

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**DOŽIVLJANJA STARŠEV OTROK S POSEBNIMI
POTREBAMI**

Gaja Gantar

Ljubljana 2009

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Gaja Gantar

Naslov diplomske naloge: Doživljanja staršev otrok s posebnimi potrebami

Kraj: Ljubljana

Leto: 2009

Število strani: 110

Število tabel: 1

Število slik: 0

Število grafov: 0

Število bibl. opomb: 0

Število prilog: 2

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

Deskriptorji: Otroci s posebnimi potrebami, družina, starši otrok s posebnimi potrebami, medsebojni odnosi, življenjske razmere, vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, integracija, inkluzija, pomoč staršem otrok s posebnimi potrebami, socialna mreža.

Povzetek:

Diplomsko delo govori o otrocih s posebnimi potrebami, ki so vključeni v večinske osnovne šole, vendar zajema vidik staršev. Opisuje in prikazuje, s kakšnimi težavami se soočajo starši otrok s posebnimi potrebami, njihove odzive in strategije reševanja težav ter raziskovanje virov pomoči. Cilj raziskave je bil, s pomočjo intervjujev poskušati čim bolj celostno raziskati doživljanja staršev otrok s posebnimi potrebami, raziskati njihova stališča oz. mnenja in predstaviti področja, v katerih bi potrebovali pomoč in usmeritev.

Title: Experiences of parents of children with special needs

Descriptors: Children with special needs, family, parents of children with special needs, mutual relationships, living conditions, parents, upbringing and education of children with special needs, integration, inclusion, assistance to the parents of children with special needs, social network.

Abstract:

The degree paper speaks about the children with special needs, integrated into majority primary schools, but it deals specially with the parents' point of view. Described and presented are the problems which the parents of the children with special needs have to face. Examined are also their responses and strategies for solving problems and a research of assistance resources. The aim of the research, conducted by means of interviews, was to examine as holistically as possible the experiences of the parents of children with special needs, their stands and opinions, as well as to present the areas in which they would need further assistance and guidance.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**DOŽIVLJANJA STARŠEV OTROK S POSEBNIMI
POTREBAMI**

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

Gaja Gantar

Ljubljana 2009

Naši otroci s posebnimi potrebami so kot solata na gredici. Ena solata je velika, lepa, raste, druga pa je majhna, pri zemlji, nebojlena in skrita. Šolstvo je človek, ki zaliva tisto solato, ki je lepa, raste in tudi zraste. Tisto majhno pa pusti na dnu, jo ne vidi, ne zaliva in ji ne pusti, da raste, ker je nepomembna, majhna in skorajda nevidna. Naši otroci s posebnimi potrebami so tista majhna solata.

Mama otroka s posebnimi potrebami

PREDGOVOR

V svoji diplomski nalogi sem želela поблиže spoznati družine otrok s posebnimi potrebami, s tem da sem se osredotočila na doživljanja staršev. Raziskovala in spoznavala sem doživljanja staršev otrok s posebnimi potrebami, ki so vključeni v večinske šole. Podrobneje sem spoznala s kakšnimi težavami se starši srečujejo in kako je prizadetost otroka vplivala na njih in na funkcioniranje celotne družine. Cilj diplomske naloge je bil, omogočiti staršem, da izrazijo svoja mnenja, občutke, strahove, želje.

Teoretični del sem zastavila tako, da sem vanj zajela problematiko vključevanja otrok s posebnimi potrebami v vzgojno-izobraževalne programe, predstavila, kdo so otroci s posebnimi potrebami in kakšni procesi se odvijajo v njihovih družinah, opredelila socialno mrežo, materialni status in na kratko opisala pravice staršev otrok s posebnimi potrebami. Zadnje poglavje govori o oblikah pomoči za družine otrok s posebnimi potrebami, s katerimi lahko dobijo pomoč in informacije, ki jih glede na specifično potrebo otroka potrebujejo.

V drugem delu diplomske naloge sem raziskovala življenje staršev otroka s posebnimi potrebami in poskušala zajeti čim več področij. Zanimala me je obširna tematika, ki sem jo razdelila na teme oziroma kategorije, v katere sem zajela različna vprašanja oziroma podkategorije, ki se nanjo nanašajo. Rezultate sem dobila s pomočjo kvalitativne analize intervjujev. Z intervjuji sem raziskovala specifičnost motnje otroka s posebnimi potrebami, občutke ob soočenju z diagnozo, dogajanje v šoli, družinsko dinamiko, socialno mrežo in materialno stanje. Zanimalo me je področje osebnih občutkov in spremembe kvalitete življenja skozi čas. Ker sem želela raziskovati tudi področje pomoči, me je zanimalo, s katerimi institucijami so starši povezani in ali poznajo pravice, ki jim pripadajo.

Ugotovila sem veliko raznolikih stvari, vendar imajo vse ugotovitve skupno točko: Starši otrok s posebnimi potrebami so predvsem sami za vse. Preveč sami za vse.

Hvala staršem otrok s posebnimi potrebami, ki so mi omogočili predstavitev njihovih zgodb.

Hvala mentorju, doc. dr. Sreču Dragošu za besede poguma.

Za vse ostalo pa se zahvaljujem svoji družinici.

KAZALO

1	TEORETIČNI UVOD	- 6 -
1.1	DRUGAČNOST KOT VRLINA?	- 6 -
1.2	OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI.....	- 8 -
1.2.1	Klasifikacija otrok s posebnimi potrebami	- 9 -
-	Gibalno ovirani otroci in mladostniki.....	- 10 -
-	Otroci z motnjami v duševnem razvoju.....	- 10 -
-	Slepi in slabovidni otroci.....	- 10 -
-	Gluhi in naglušni otroci.....	- 11 -
-	Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami	- 11 -
-	Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja	- 11 -
-	Otroci z motnjami vedenja in osebnosti	- 12 -
-	Dolgotrajno bolni otroci	- 12 -
-	Otroci z več motnjami	- 12 -
1.3	Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami	- 12 -
1.4	Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami	- 16 -
1.4.1	Vključevanje otrok s posebnimi potrebami v vzgojno-izobraževalne programe	- 16 -
1.4.2	Integracija in inkluzija	- 17 -
1.4.3	Individualiziran program	- 21 -
1.4.4	Dodatna strokovna pomoč	- 22 -
1.4.5	Šolska svetovalna služba	- 23 -
1.4.6	Vloga in stališča staršev otrok s posebnimi potrebami.....	- 25 -
1.4.7	Vloga in stališča učiteljev	- 28 -
1.4.8	Razredna skupnost.....	- 29 -
1.5	Družine otrok s posebnimi potrebami.....	- 31 -
1.5.1	Soočenje z diagnozo otroka	- 32 -
1.5.2	Odnos staršev do otroka s posebnimi potrebami	- 34 -
1.5.3	Partnerstvo	- 36 -
1.5.4	Sorojenci.....	- 38 -
1.6	Socialna mreža	- 40 -
1.7	Pravice staršev otrok s posebnimi potrebami	- 42 -
1.8	Materialno stanje	- 43 -
1.9	Oblike pomoči za družine otrok s posebnimi potrebami.....	- 44 -
1.9.1	Strokovna pomoč staršem in otroku	- 45 -
1.9.2	Neformalne oblike pomoči	- 47 -
2	PROBLEM.....	- 49 -
3	METODOLOGIJA	- 53 -
3.1	VRSTA RAZISKAVE, MODEL RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE.....	- 53 -
3.2	MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV	- 54 -
3.3	POPULACIJA IN VZORČENJE.....	- 54 -
3.4	ZBIRANJE PODATKOV	- 55 -
3.5	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	- 56 -
4	REZULTATI IN RAZPRAVA.....	- 57 -
4.1	SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA	- 57 -

4.1.1	SREČANJE Z MOTNJO	- 57 -
4.1.2	VRSTA MOTNJE.....	- 59 -
4.1.3	KAKO STARŠI DOŽIVLJAJO MOTNJO PRI OTROKU.....	- 64 -
4.1.4	KAKO STARŠI MISLIJO, DA OTROK DOŽIVLJA SVOJO MOTNJO	- 65 -
4.2	OBČUTKI OB SOOČENJU Z DIAGNOZO	- 67 -
4.3	ŠOLA.....	- 67 -
4.3.1	DODATNA STROKOVNA POMOČ	- 67 -
4.3.2	PRILAGODITVE V ŠOLI	- 67 -
4.3.3	ODNOS OTROKA S SOŠOLCI	- 68 -
4.3.4	NADALJNE ŠOLANJE.....	- 68 -
4.4	ODNOSI V DRUŽINI.....	- 68 -
4.4.1	ODNOS MED PARTNERJEMA	- 68 -
4.4.2	SKRB ZA DRUŽINO.....	- 72 -
4.4.3	DRUŽINSKA DINAMIKA.....	- 73 -
4.4.4	ODNOSI MED OTROCI.....	- 74 -
4.4.5	RAZLIKE MED OTROCI.....	- 77 -
4.4.6	ODNOS MED STARŠEM IN OTROKOM Z OBSTOJEČO MOTNJO	- 77 -
4.5	SOCIALNA MREŽA.....	- 78 -
4.6	OSEBNI OBČUTKI.....	- 78 -
4.6.1	SEDANJI POGLED NA ŽIVLJENJE	- 78 -
4.6.2	ČAS ZASE.....	- 78 -
4.6.3	POGLED NA ŽIVLJENJE BREZ DIAGNOZE	- 79 -
4.7	MATERIALNO STANJE	- 79 -
4.8	ČAS.....	- 79 -
4.8.1	SPREMEMBE PRETEKLOST – SEDANJOST	- 79 -
4.8.2	PRIHODNOST – ŽELJE IN STRAHOVI.....	- 82 -
4.9	STATUS IN PRAVICE	- 82 -
4.9.1	USMERITEV V RAZLIČNE OBLIKE POMOČI	- 82 -
4.9.2	VRSTA USMERITVE.....	- 85 -
4.9.3	SEZNANJENOST S PRAVICAMI.....	- 85 -
4.9.4	ZADOVOLJSTVO Z OBSTOJEČIMI PRAVICAMI.....	- 86 -
4.10	POVEZANOST Z INSTITUCIJAMI	- 86 -
5	POSKUSNA TEORIJA.....	- 92 -
6	SKLEPI.....	- 98 -
7	PREDLOGI.....	- 101 -
8	LITERATURA IN VIRI.....	- 104 -
9	POVZETEK.....	- 107 -
10	PRILOGE.....	- 110 -

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 DRUGAČNOST KOT VRLINA?

Kaj je drugačnost? Kdo je drugačen? Kaj drugačnost pomeni? Kdo določa, kaj je drugačno? Drugačen ni le človek, ki je zaradi možganske poškodbe na invalidskem vozičku, ki ima motnjo v duševnem razvoju ali primanjkljaje na določenih področjih učenja. Drugačen ni le človek, ki je zasvojen z alkoholom, ni modno oblečen ali je brezposeln. Drugačen je tudi človek, ki ne misli tako kot vsi ostali, ki se zna postaviti zase in povedati, kaj čuti, misli in želi. Človek, ki je s svojimi idejami in delom dosegel in uresničil svoje sanje, ki je iskren in nesebičen. Drugačni smo vsi in vsak posebej. Zakaj ne bi enkrat te drugačnosti sprejemali kot pozitivne? Zakaj je ne bi poskušali sprejeti in v njej videti nekaj, kar mi nismo, a bi mogoče radi postali? Zakaj je ne sprejemamo kot nekaj, kar krepi, ustvarja in druží?

Drugačnost prej rani, kot nagradi. Seveda je pozitivna drugačnost tista, ki te navda z občutkom sprejetosti in ti pomaga ustvariti ugodno samopodobo. Vendar je tanka meja med tem, katera drugačnost je družbeno sprejeta in katera je pojem zavračanja.

Skalar (1999; v Mikuš Kos 1999:19) opisuje, kaj vse nas lahko postavlja v položaj drugačnih. Omenja raso, nacionalno pripadnost, pripadnost določeni kulturi, religijo, nacionalnost, socialni status, spol, starost, telesno višino, težo, primanjkljaje in deformacije v telesnem in duševnem razvoju, intelektualne možnosti, različnost v značaju. S tem nazornim opisom lahko vidimo, kako hitro osebne lastnosti in težnje pripeljejo na negativno in izključujočo stran drugačnosti in kako hitro s svojo osebnostjo, s tem, kar si, postaneš izključujoč člen družbe. To, kar te določa, te hkrati loči od »normalnosti«. Družba je tista, ki riše meje in se skozi čas spreminja. In zato, ker smo del družbe, ji ne smemo le slediti, ampak se avtonomno odločati in jo zavestno spreminjati.

Mikuš Kos (1999:147) pravi: »Če želimo zmanjšati omejitve in posebne težave, ki spremljajo njihovo obolenje ali invalidnost, moramo kot državljani, strokovnjaki, odločevalci na ravni

politike delovati predvsem na dveh področjih – na področju stališč in na področju stvarnih ukrepov. V družbi prevladujoča stališča in odnos do telesno prizadetih otrok določajo kakovost njihovega življenja, njihovega delovanja, razvoj in počutje.«

V preteklosti so vse, ki so bili drugačni, ki so odstopali od okolice, pa naj bodo to sedaj gledano, pozitivne ali negativne lastnosti, označevali z negativnimi, izločevalnimi oznakami. Če se osredotočim na otroke s posebnimi potrebami, so v preteklosti bili defektni, moteni, podnormalni ipd., kar vsekakor označuje, izključuje in prinaša negativen prizvok. Darja Zaviršek (2000), opisuje hendikep kot travmo, saj je vsak pogled, ki se ustavi na hendikepiranem telesu, negativen in rani. Prizadeto osebo se presoja po telesnih poškodovanostih in telesni površini.

Opara (2005:7) opisuje: »Sodobne vrednote spreminjajo stara pojmovanja in odpirajo boljše možnosti za osebe s posebnimi potrebami. Opuščamo nazive, ki so jih stigmatizirali in namesto njih uporabljamo tiste, ki govore o tem, kaj posameznik zmore in kaj potrebuje«. Tudi jaz mislim, da se je odnos populacije do otrok s posebnimi potrebami skozi čas spremenil in izboljšal. V zadnjih dvajsetih letih se povečujejo prizadevanja na področju zagotavljanja enakih možnosti, še posebej na področju zagotavljanja podpore in pomoči pri vključevanju otrok s posebnimi potrebami v družbo.

Opara (2005:7) prav tako pripoveduje o tem, kako nam nova znanja omogočajo razumeti tisto, česar še do nedavnega nismo zmogli in znali. Pravi, da človeka kot posameznika razumemo drugače kot prej, saj na vrh vseh vrednot postavljamo njegove pravice. Med te pravice pa spada tudi pravica biti drugačen ne glede na to, ali je ta drugačnost zaželena in pozitivna ali ne. Biti drugačen pa pomeni tudi biti človek s posebnimi potrebami.

Skozi čas smo iz neustreznega pojmovanja oziroma rabe jezika napredovali v drugačne oblike pojmovanja, ki ne izključujejo in stigmatizirajo, saj tudi s tem vplivamo na samopodobo posameznika in njegov kasnejši razvoj. Potrebno se je zavedati, da ima tudi poimenovanje vpliv na to, kako bo posameznik gledal nase in kako ga bo okolica sprejemala. Besede prej stigmatizirajo kot ne, zato je pomembno, da nimajo negativnega prizvoka. Raje uporabljajmo nazive, ki krepijo in opisujejo, kaj posameznik zmore in kaj potrebuje, kot tiste, ki izključujejo.

Potrebno se je truditi zmanjšati omejitve in težave, s katerimi se soočajo otroci s posebnimi potrebami. S tem, ko se trudimo sprejemati vsakega posameznika kot polnovrednega in enakovrednega člana družbe in poskušamo vsako drugačnost sprejeti in ovrednotiti kot pozitivno, podarimo svoj prispevek k preoblikovanju družbe.

1.2 OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI

»Ko govorimo o ranljivem otroku, imamo običajno v mislih otroka, ki je neodporen zoper bolj ali manj neizogibne pritiske, življenjske obremenitve in udarce. Gre za otroke, o katerih pravimo, da so občutljivi, krhki, delikatni, da ne prenesejo veliko. Ranljivi otroci so otroci s posebnimi potrebami.« (Mikuš Kos, 1999:27)

Termin otroci s posebnimi potrebami je v svetu znan in uporabljen že l. 1950, ko je ameriška Nacional Society for the Study of Education označila kot izjemne tiste otroke, ki »odstopajo od kriterija, za katerega velja, da je povprečje fizičnih, mentalnih, emocionalnih ali socialnih karakteristik. Gre za tak odklon, ki zahteva posebno obravnavo, da bi ti otroci lahko razvili svoje kapacitete do maksimuma.«

Po Bregantu (1987) so pomembni predvsem štirje kriteriji:

- otrok izstopa iz širokega okvira običajnega,
- obstajati morajo posebni, neobičajni razlogi oziroma vzroki,
- ogrožen je nadaljnji psiho-socialni razvoj,
- potrebno je posebno, strokovno obravnavanje.

Skalar (1999:121) opredeljuje osebe s posebnimi potrebami kot »osebe, ki imajo zaradi fizičnih, funkcionalnih in osebnostnih okvar ali primanjkljajev, zaradi razvojnih zaostankov ali neugodnih socialnih in materialnih pogojev za nemoten psihofizični razvoj težave pri zaznavanju, pri razumevanju, pri odzivanju na dražljaje in pri gibanju, pri sproščanju in komuniciranju s socialnim okoljem.«

V slovenski zakonodaji pa termin natančno opredeljujeta *Zakon o osnovni šoli* (UL RS št. 12/96) in *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (UL RS št. 54/00). 2. člen *Zakona*

o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami pravi, da »otroci s posebnimi potrebami po tem zakonu so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.«

Zaradi raznolikosti, kompleksnosti in nejasnosti simptomatike je diagnozo velikokrat težko natančno opredeliti in določiti, zato se pojavlja tudi več različnih delitev oseb s posebnimi potrebami v podskupine. Velikokrat imajo otroci značilnosti oziroma motnje iz več podskupin oseb s posebnimi potrebami, zato se uporabljata izraza kombinirane motnje ali otroci z več motnjami. Pri posameznem otroku se motnje kažejo v različnih kombinacijah in različnih intenzitetah in zajemajo celo paleto motenj na različnih področjih (gibalnem, zaznavnem, govornem razvoju, pomnjenju, mišljenju, učenju, osebnostnem in socialnem).

Za celoten pregled obravnavane tematike pa se je potrebno zavedati, kolikšno je število otrok s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami. Skalar (1999) ocenjuje, da je v populaciji od tri do devetnajst let takih otrok približno 20 do 25 %. V ta odstotek spadajo otroci, ki imajo različne manjše razvojne zaostanke, težave pri prilagajanju na zahteve okolja, znižane kognitivne sposobnosti. Vendar za te otroke velja, da so ob različnih prilagoditvah, ki jim glede na posebno potrebo pripadajo, in raznoliki pomoči, sposobni dokončati program osnovne šole.

1.2.1 Klasifikacija otrok s posebnimi potrebami

Klasifikacijo otrok s posebnimi potrebami natančno opredeljujeta *Zakon o osnovni šoli* (UL RS št. 12/96) in *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (UL RS št. 54/00), ki klasificira otroke s posebnimi potrebami v kategorije.

– **Gibalno ovirani otroci in mladostniki**

Gibalno ovirani otroci imajo prirojene ali pridobljene okvare, poškodbe gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Gibalna oviranost se odraža v obliki funkcionalnih in gibalnih motenj. Glede na gibalno oviranost se otroke po zakonu o razvrščanju razlikuje na:

- zmerno gibalno ovirane otroke: otrok samostojno hodi na krajše razdalje oziroma hodi s pomočjo ortoz ali bergel. Na daljše razdalje lahko uporablja aktivni invalidski voziček ali ortopedski tricikel. Fina motorika ni bistveno motena. Občasno potrebuje delno pomoč pri dnevnih aktivnostih;
- težje gibalno ovirane otroke: otrok ne hodi samostojno na krajše razdalje oziroma hoja ni funkcionalna. Za gibanje uporablja hoduljo ali aktivni invalidski voziček oziroma ortopedski tricikel. Motena je tudi fina motorika;
- težko gibalno ovirane otroke: otrok ima malo uporabnih gibov, samostojno gibanje ni možno. V celoti je odvisen od tuje pomoči. Otrok je lahko težko moten v komunikaciji, sporazumeva se s pomočjo neverbalne komunikacije oziroma nadomestne komunikacije.

– **Otroci z motnjami v duševnem razvoju**

V to skupino spadajo otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju (LMDR), zmerno (ZMDR) in težjo ter težko motnjo (TTMDR). Zanje je značilno, da imajo:

- znižane intelektualne sposobnosti,
- nižje razvite govorne, gibalne, socialne, emocionalne sposobnosti,
- se počasneje učijo, potrebujejo veliko ponazoril, konkretne materiale,
- imajo nizko koncentracijo, kratkotrajno pomnjenje, izrazit proces pozabljanja,
- pomanjkljive in neizdelane strategije učenja.

– **Slepi in slabovidni otroci**

Imajo veliko težav na področju vida in vidnega zaznavanja, kar ovira njihov proces spoznavanja, navajanja in učenja. V to skupino spadajo:

- slepi otroci, ki imajo zoženo polje in ostrino vida manj kot 5 %,
- slabovidni otroci, ki imajo od 5 % do 30 % ostanka vida,
- otroci, ki uporabljajo ostanke vida in druga čutila ali le druga čutila,

- otroci, ki potrebujejo posebne prilagoditve pripomočkov za pisanje, branje,
- otroci, ki potrebujejo posebne treninge.

– **Gluhi in naglušni otroci**

Tudi ta skupina otrok ima mnogo težav, ki ovirajo proces pridobivanja novih izkušenj in šolskega znanja. Zanje je značilno, da:

- gluh otrok sliši zvok nad 91 decibelov,
- niso sposobni slišati in razumeti govora, posledično je prizadeto razumevanje, sporazumevanje, predstavljanje in poslušanje govora ter druge oblike prizadetosti poslušanja, orientacije, prilagajanja na okolje,
- naglušen otrok sliši zvok od 26 do 91 decibelov,
- ima težave pri sporazumevanju, poslušanju in razumevanju govora,
- ima motnje na področju orientacije, prilagajanja na okolje,
- so moteni vrstniški odnosi.

– **Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami**

Zanje je značilno:

- motnja sporazumevanja, sporočanja in razumevanja govora,
- problem razumevanja slišane, prebranega, nepravilna sintaksa,
- potrebujejo prilagojene tehnike, metode poučevanja in prilagoditve učnega gradiva.

– **Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja**

Pri tej skupini otrok gre za različne primanjkljaje, ki zajamejo celoten spekter šolskega delovanja. Zanje je značilno, da:

- imajo nevrolško pogojene funkcionalne motnje, ki se kažejo kot težave v pozornosti, pomnjenju, mišljenju, koordinaciji, komunikaciji, razvoju socialnih veščin in emocionalnem dozorevanju,
- imajo težave z branjem, pisanjem, sporazumevanjem, računanjem,
- imajo trajne težave, možna je ublažitev in razvoj kompenzatornih mehanizmov ter prilagoditve pri izobraževanju.

– **Otroci z motnjami vedenja in osebnosti**

Pogosto se te motnje pridružijo drugim (osnovnim) primanjkljajem. Za to skupino otrok je značilno:

- asocialno vedenje,
- motnje v socialni adaptaciji,
- gre za intenzivno, ponavljajoče in trajno vedenje,
- asocialno vedenje se kaže kot agresivno in avtoagresivno vedenje, čustvene motnje,...
- potrebujejo strokovno pomoč na vseh vzgojno-izobraževalnih stopnjah.

– **Dolgotrajno bolni otroci**

Ta kategorija vključuje 14 kroničnih bolezni, to so bolezni, ki trajajo več kot 3 mesece. Za to skupino otrok je značilno, da:

- pri njih ne gre za probleme učenja, ampak potrebo po prilagoditvi učenja zaradi pogoste in dolgotrajne odsotnosti,
- zaradi slabšega zdravstvenega stanja ali postopkov zdravljenja (terapija, rehabilitacija) potrebujejo prilagoditve (odmori, posebna nega, diete), organizacijo učenja, prilagojen je tempo podajanja, preverjanje snovi, telesne obremenitve.

– **Otroci z več motnjami**

Otroci z več motnjami so tisti otroci s posebnimi potrebami, ki imajo hkrati več primanjkljajev, ovir oziroma motenj, navedenih v prejšnjih klasifikacijah, in pri katerih se upošteva njihova primarna motnja.

1.3 Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami

»Usmerjanje je naziv za primerljive postopke, ki smo jih prej imenovali kategorizacija, nato razvrščanje, s to razliko, da smo tedaj otroke prepoznavali zato, da smo ugotovili, kdo potrebuje vzgojo oziroma izobraževanje v specializirani instituciji. Z usmerjanjem želimo

zagotoviti otrokove primanjkljaje, ovire oziroma motnje ter kakšne prilagoditve in pomoč potrebuje pri vzgoji in izobraževanju.« (Opara, 2005:21)

»Za veliko večino otrok, katerih čustvena ali psihosocialna kakovost življenja je prizadeta, je predvsem pomembno, da zaznamo njihove težave ali ogroženost, kdaj otrok potrebuje pomoč in kako mu lahko pomagamo. Vendar postane za otroke s hujšimi težavami ali motnjami poimenovanje pojavov v medicinskem jeziku (diagnoze) ali v jeziku kake druge stroke pomembno, če je potrebna pomoč strokovnih služb (na primer zdravljenje) ali ukrepi, ki terjajo uradne administrativne odločitve (npr. prešolanje). Preden dobi otrok pravico do strokovne pomoči, katero plačuje država, ali do posebne, otrokovemu stanju prilagojene obravnave, mora namreč imeti njegova težava, motnja nek naziv, ki ga uvršča v klasifikacijo bolezni ali motenj, v seznam ukrepov, ki jih država zagotavlja in plačuje v dobrobit otroka. Tudi iz strokovnih razlogov je potrebno vedeti pred pričetkom obravnave pojava in otrokove celostne situacije, za kakšno vrsto motnje gre.« (Mikuš Kos, 1999:24)

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (UL RS št. 54/00) določa oblike in načine izvajanja vzgoje in izobraževanja ter s tem dovoljuje, da se otrokom s posebnimi potrebami omogoči vključevanje v različne oblike vzgojno-izobraževalnih programov in prehajanje med njimi. Po določbah tega zakona lahko vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami potekata po:

- programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in z dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojenem programu za predšolske otroke,
- izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in z dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojenih izobraževalnih programih,
- posebnih programih vzgoje in izobraževanja,
- vzgojnih programih.

Otroci s posebnimi potrebami se po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (UL RS št. 54/00) usmerjajo v različne programe glede na vrsto in stopnjo primanjkljajev, ovir in motenj. Izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in z dodatno strokovno pomočjo morajo otrokom s posebnimi potrebami, ki so vanj vključeni, zagotavljati možnost, da dosežejo in si pridobijo enakovreden izobrazbeni standard, kot ga zagotavljajo izobraževalni

programi osnovnošolskega, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja. Tisti otroci, ki zaradi določene motnje oziroma primanjkljaja ne zmorejo doseči izobrazbenega standarda po izobraževalnem programu osnovnošolskega izobraževanja, so uvrščeni v prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom.

Postopek usmerjanja se začne na zahtevo staršev oziroma zakonitega zastopnika. Če starši oziroma skrbniki nočejo sprožiti postopka, se postopek usmerjanja lahko začne po uradni dolžnosti. V tem primeru poda zahtevo za začetek postopka vrtec, šola, zdravstveni, socialni ali drugi zavod. O tem se obvesti tudi starše oziroma skrbnike.

Po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (UL RS št. 54/00) je komisija za usmerjanje prve stopnje sestavljena iz treh članov (defektolog, psiholog in zdravnik oziroma pediater). Glede na vrsto posebne potrebe otroka oziroma potrebe po obširni obravnavi se lahko dodatno upošteva strokovno mnenje učitelja oziroma vzgojitelja, ki izvaja vzgojno-izobraževalno delo z otrokom s posebnimi potrebami ali pa strokovno mnenje predstavnika pristojnega centra za socialno delo. Komisija za usmerjanje povabi starše in otroke na pregled k posameznim članom komisije, ta pa na podlagi razgovora in predhodno pridobljene strokovne dokumentacije izda strokovno mnenje oziroma odločbo. V odločbi Zavoda Republike Slovenije za šolstvo je definirano, v kateri program vzgoje in izobraževanja se otroka usmeri, v kateri vrtec, šolo ali zavod se otroka vključi, datum vključitve v vzgojno-izobraževalni program, po potrebi pa tudi obseg, način in vrsto ter izvajalca dodatne strokovne pomoči, pripomočke, prostor in opremo, ki je potrebna za izvajanje strokovne pomoči, morebitnega občasnega ali stalnega spremljevalca, rok preverjanja ustreznosti usmeritve itd.

Starši se zoper odločbo o usmeritvi v roku 15 dni lahko pritožijo. O pritožbi odloča pristojni minister na podlagi strokovnega mnenja komisije za usmerjanje druge stopnje.

Starši so po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (UL RS št. 54/00) dolžni vključiti otroka v vrtec, šolo ali zavod v skladu s končno določbo o usmeritvi v roku 15 dni od njene dokončnosti. Vrtec, šola ali zavod pa mora otroka vključiti najkasneje v roku 15 dni od dokončnosti odločbe in v 30 dneh po vključitvi otroka s posebnimi potrebami izdelati individualiziran program vzgoje in izobraževanja, s katerim določijo oblike dela na posameznih področjih, pri posameznih predmetih, način izvajanja dodatne strokovne pomoči,

izvajanje fizične pomoči, prehajanje med programi ter potrebne prilagoditve pri organizaciji, preverjanju in ocenjevanju znanja, časovni razporeditvi obveznosti in napredovanju.

Za pripravo in spremljanje izvajanja individualiziranega programa se določi strokovno skupino, ki je sestavljena iz različnih strokovnih delavcev vrtca, šole ali zavoda ali drugih strokovnih delavcev, ki bodo sodelovali pri izvajanju programa. V delo strokovne skupine so vključeni tudi starši otroka s posebnimi potrebami. Ta strokovna skupina mora med šolskih letom prilagajati program glede na napredek in razvoj otroka ter ob koncu šolskega leta preveriti ustreznost izvajanega programa in izdelati program za naslednje šolsko leto.

Zanimivo se mi zdi kritično razmišljanje Rovška (2006:3), ki dvomi o tem, da Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami zajema celotno problematiko vključevanja. Meni, da zakon otroke s posebnimi potrebami opredeljuje preveč splošno in se posamezniku ne posveča na individualni ravni. Pravi, da učence ni mogoče pospravljati v različne predalčke in zato se strokovnjaki srečujejo s težavami pri odločanju o usmeritvi posameznika v določen program izobraževanja, pa tudi z dvomom, kdo sploh spada v skupino tistih s posebnimi potrebami.

Kar se mi zdi pomembno pri pregledu opisane problematike, je tudi, kako se socialna delavka vključuje v odnos s starši otrok s posebnimi potrebami in kako pomembna je pravzaprav njena vloga v komisiji za usmerjanje. To opisuje Matejek (2004; v Petra Petrič, 2008:18), ki pravi, da je naloga socialnega dela podpreti in ozavestiti družino na različnih področjih, ustvariti dober dialog s starši, s katerimi je potrebno začeti sodelovati, načrtovati in evalvirati otrokov napredek. Poudarja pomembnost ustvarjanja prostora za starše, da lahko izrazijo svoje potrebe, vizije, rešitve in želje po pomoči. Starše mora seznaniti z različnimi možnostmi in kot strokovnjakinja sooblikovati rešitve. Za uspešno obravnavno mora socialna delavka upoštevati dejavnike odnosa, kot so empatija, razumevanje in opogumljanje. Pomembno je, da se sodelovanje ne konča z izdajo odločbe, ampak da socialna delavka sodeluje s starši tudi v prihodnosti. Potrebno je vzdrževati kontakt z družino otroka s posebnimi potrebami, saj lahko socialna delavka kot strokovnjakinja v procesu pomoči pomaga pri morebitnih prihodnjih zapletih, težavah in uspešno pomaga in sodeluje v nadaljnjem procesu pomoči.

1.4 Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami

1.4.1 Vključevanje otrok s posebnimi potrebami v vzgojno-izobraževalne programe

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (UL RS št. 54/00) pravi, da morajo otrokom s posebnimi potrebami izobraževalni programi zagotavljati možnost, da si pridobijo enakovreden izobrazbeni standard, kot ga zagotavljajo izobraževalni programi osnovnošolskega, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja. To tudi pomeni, da je otrokom s posebnimi potrebami po zakonu, glede na obliko motnje oziroma primanjkljaja, šola dolžna prilagoditi organizacijo, način preverjanja in ocenjevanja znanja, napredovanje in časovno razporeditev pouka ter zagotoviti dodatno strokovno pomoč. Po Zakonu o osnovni šoli (UL RS št. 12/96) mora šola tudi prilagoditi način in obliko dela ter jim glede na motnjo oziroma primanjkljaj omogočiti vključitev v druge oblike individualne in skupinske oblike pomoči.

Pomembne so prilagoditve tako gradiva, pripomočkov in načina poučevanja, saj lahko le tako otroci s posebnimi potrebami dosežejo določeno stopnjo znanja. Pomembno je tudi ocenjevanje in način ocenjevanja, saj brez prilagojenega sistema ne moremo oceniti realnega znanja otroka. Prilagoditve po mojem mnenju nikoli ne smejo biti zanemarjene oziroma spregledane, saj s tem otroka, ki ima posebno potrebo, zanemarimo in tako postane neenakopraven in nepolnovreden član v procesu vzgoje in izobraževanja. S tem ko otroku s prilagoditvami onemogočimo doseganje optimalnih rezultatov, posledično dosežemo, da se otrok počuti nesposobnega in manjvrednega in s tem še bolj izključenega.

Poznamo minimalno in zmerno raven prilagoditev (Kavkler, 2002; v Petra Petrič, 2008:25):

- Minimalno prilagoditev gradiv potrebujejo učenci z blažjimi posebnimi potrebami. Učenci s posebnimi potrebami imajo podobne izobraževalne cilje, kot vsi ostali vrstniki, vendar potrebujejo določene prilagoditve v predstavitvi gradiv (Uporaba pripomočkov, prilagoditve pri pisanju, manjši obseg dela, ponavljanje, več časa, pomoč pri vodenju).
- Zmerno prilagoditev gradiv pa potrebujejo učenci, ki niso sposobni v celoti uporabljati običajnih učnih gradiv, zato morajo biti ta prilagojena. Pri tej obliki prilagoditev je

potrebo prilagoditi učne cilje otroka s posebnimi potrebami glede na njegove zmožnosti in sposobnosti.

Ni dovolj, da so otroci po zakonu in različnih drugih dokumentih, ki določajo njegovo vključevanje, definirani kot enakovredni člani vzgojno-izobraževalnega sistema. Potrebno je, da se njegovo enakovredno vključevanje in izobraževanje dejansko izvaja in da tudi mi, kot člani družbe prispevamo k čim boljšemu ravnotežju in optimalnemu razvoju otroka. Potrebno je na nek način zagotoviti, da sistem vzgoje in izobraževanja ne bo diskriminiral in izključeval nobenega otroka, ki je vanj vključen.

Potrebno se je tudi zavedati, da pri vzgoji in izobraževanju izhajamo iz univerzalnih načel, ki jih omenjajo tudi Lebarič, Kobal, Kolenc (2006). Ta načela, ki jih moramo spoštovati, so, da je vključevanje otrok s posebnimi potrebami potrebno v čim večji možni meri, da otroci s posebnimi potrebami niso le zadeva dotičnih strokovnjakov in institucij, ampak so stvar celotne družbe in vzgojno-izobraževalnega sistema, ter da je potrebno čim bolje in čim številčnejše vključevanje otrok s posebnimi potrebami v splošen vzgojno-izobraževalni program.

1.4.2 Integracija in inkluzija

Pojem integracije in inkluzije je zelo kompleksen in predstavlja sklop idej, ki se od avtorja do avtorja zelo razlikujejo, zato ne moremo začrtati ene splošno veljavne definicije obeh pojmov.

Mnogi avtorji vidijo med omenjenima pojmom pomembne razlike kot na primer Opara (2005:18), ki o tem pravi: »Zagovorniki rabe naziva inkluzija trdijo, da ima drugačen pomen kot integracija. Integracija po njihovem mnenju pomeni, da se mora "prizadeti otrok" prilagajati splošnemu okolju, inkluzija pa, da se mora tudi okolje prilagajati temu otroku.«

Zagovorniki inkluzije namesto integracije vidijo cilj izobraževanja v takem preoblikovanju šol in razredov, ki naj upošteva potrebe vseh otrok. »Termin integracija se pogosto izenačuje ali zamenjuje s terminom inkluzija, čeprav je med njima velika razlika. Inkluzija je globlji koncept kot integracija, saj gre za popolno vključitev otroka s posebnimi potrebami v program večinske osnovne šole. Večina se prilagodi manjšini in ne obratno. Gre za spremembo temeljnih vrednot mišljenja in ravnanja.« (Pečak, Lesar, 2006:28)

Spet drugi pa ne vidijo pomembnih razlik in pravijo, da se pojma med seboj povezujeta in dopolnjujeta in da oba praktično pomenita vključevanje otrok s posebnimi potrebami v večinske osnovne šole. Kot pravi Opara (2005:18): »Razlika in dilema med pojmom je bolj ali manj le navidezna.«

Opara (2005:18) pravi, da integracija pomeni vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redno okolje, s tem da se jim zagotavlja ustrezne pogoje in načine dela in hkrati skrbi za izkušnjo odnosov medsebojnega spoštovanja in sprejetja. Posameznik bo integriran takrat, ko bo tudi sam prispeval k aktivnostim okolja in ne bo le pasivni člen družbe.

Avtorji Lebarič, Kobal Grum in Kolenc (2006:19) opredeljujejo integracijo kot koncept zagotavljanja pravic in ustvarjanja čim boljših razmer za razvoj, vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami v družbi sovrstnikov. Tu je pomembno sprejemanje in razumevanje razlikosti ter preprečevanje socialne izključenosti zaradi ali na podlagi okvar oziroma primanjkljajev.

Kot pravi Husar-Dobravec (2004:27): »Integracija bo uspela, če se bo uspešno vključil integriranec (učenec) in če bo sprejet s strani integratorja (šole, učiteljev, sošolcev in njihovih staršev).«

Sam proces integracije je po Husar-Dobravec (2004:26) zelo kompleksnega pomena. Govori o stopnjah:

- Fizična integracija.
- Terminološka integracija, ki naj bi izločila etiketiranje in diskriminiranost v izrazoslovju.
- Administrativna integracija, ki pomeni za vse učence spoštovanje enakih zakonskih določb in hkrati upoštevanje večjih razlik v korist otroka s posebnimi potrebami.
- Socialna integracija, ki vključuje sprejetost med vrstniki in širšo socialno mrežo.
- Programska integracija, ki predstavlja poenotenje programov in dolgoročnih ciljev za vse, vendar so cilji hkrati prilagojeni posameznikom.
- Psihološka integracija pa predstavlja končno fazo, saj gre za splošno sprejemanje drugačnosti v skupini ter sodelovanje in vključevanja otroka s posebnimi potrebami v vse vrste dejavnosti.

Husar-Dobravec (2004:27) še omenja, da je upoštavanje vseh stopenj integracije zelo težko uresničljivo oziroma popolne integracije v praksi še nismo uspeli razviti, saj vključitev otroka s posebnimi potrebami v osnovno šolo še ne pomeni, da je resnično integriran. S tem se strinja tudi Opara (2005:17), ki pravi: »Nekateri so pojem integracije uporabljali za končni cilj, drugi pa za metodo in način dela s to populacijo. Več je bilo opozoril, da samo fizična integracija ne prinaša nujno tudi resnične socialne integracije, saj je samo fizična integracija lahko najhujša oblika segregacije.«

Sardoč (2006) inkluzijo definira kot koncept, ki temelji na sprejemanju in razumevanju različnosti ter preprečevanju socialnih motenj. Inkluzija pomeni nekakšno odstranjevanje ovir v izobraževalnem procesu in prilagoditev okolja otroku, ki bo skozi interakcijo s sovrstniki svoje potenciale optimalno razvijal in s tem postajal enakopraven član šolske skupnosti. »Ko sprejemamo koncept inkluzije kot temeljno izhodišče za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami sprejmemo nov koncept izobraževanja sploh. To je koncept, v katerem šola omogoči vsakemu otroku individualni projekt učenja, to je šola, ki zmore ravnati z učencem iz perspektive moči, in končno je to šola, ki zmore etiki izobraževanja dodati etiko udeležnosti. To so elementi postmoderne: spoštljivo ravnanje z edinstvenostjo vsakega učenca, odkrivanje učenčevih sposobnosti skupaj z njim in to najprej njegove močne strani, ozaveščanje o udeležnosti in deležu učitelja oziroma strokovnjaka v soustvarjalnem procesu učenja.« (Čačinovič-Vogrinič, 2005:23)

»Inkluzija je prilika in katalizator za ustvarjanje boljšega, bolj humanega in demokratičnega šolskega sistema. Inkluzija ne pomeni, da smo vsi enaki, da se v vsem strinjamo. Inkluzija nas uči, da večje ko so razlike med nami, večja je naša možnost in kapaciteta, da ustvarimo novo vizijo.« (Galeša, 1995:31)

Kot razumem, se ta »nikoli popoln« proces (inkluzije in integracije) nikoli ne konča, zato ga je potrebno vedno znova izboljševati in dopolnjevati. Za proces celotnega vključevanja otrok s posebnimi potrebami je po mojem mnenju nujno, da se upošteva oba kompleksna pojma oziroma koncepta, saj oba stremita k istemu pozitivnemu cilju, to je čimboljše in kvalitetnejše vključevanje otrok s posebnimi potrebami v večinske osnovne šole. Zato bom uporabljala izraz vključevanje v večinske osnovne šole.

S tem, ko je otrok s posebnimi potrebami vključen v program večinske osnovne šole, torej še ne pomeni, da se vključevanje na vseh stopnjah resnično odvija. Pomembno je, da z dejavniki, ki omogočajo uspešno vključevanje otrok s posebnimi potrebami, to preverimo in da nam le dejstvo, da je otrok vključen v program redne osnovne šole, ni dovolj. Potrebno je raziskovanje in evalviranje, ali se vključevanje ne odvija le navidezno. To poteka po naslednjih dejavnikih: (Kavkler, 2002; v Petra Petrič, 2008:33–34)

- izpolnjevanje prostorskih, kadrovskih, materialnih in drugih pogojev, ki jih opredeljuje zakonodaja,
- zmanjšanje normativov (manj otrok s posebnimi potrebami v oddelku),
- oblikovanje in timsko delo interdisciplinarnih timov (sestavljani so iz učiteljev, specialnih pedagogov, defektologov, socialnih delavcev, psihologov, pediatrov, logopedov, vodstva šole, otrokovih staršev),
- strokovno izpopolnjevanje učiteljev na področju metodično-didaktičnih pristopov z učenci s posebnimi potrebami, na področju načrtovanja, izvajanja in vrednotenja individualiziranih programov in timskega dela,
- dodatno usposabljanje učiteljev za delo s starši,
- jasna definiranost vlog strokovnjakov tima,
- možnost supervizije,
- ustrezna organizacija pomoči na šoli.

S tem, ko so pri vključevanju prisotni omenjeni dejavniki, lahko sklepamo, da se vključevanje ne odvija brez smisla. Pomembno je, da pri vseh dejavnikih preverjamo in celotno organizacijo izboljšujemo in v delovanju ne stagniramo. Menim, da otrok ni nikoli dovolj celostno vključen, da ne bi bile možne dodatne pozitivne spremembe in da so prav te ključ do bolj kompleksnega vključevanja.

Na podlagi čimbolj kompleksnega vključevanja otrok s posebnimi potrebami v večinske osnovne šole se razvijajo tudi inkluzivni timi, katerih delo je dopolnitev specialnopedagoških enot, ki so preobremenjene za kakovostno individualno delo. Inkluzivni tim nudi oporo in pomoč učencu, staršem in šoli pri uspešnem in kvalitetnem vključevanju učenca s posebnimi potrebami, pomaga pri usposabljanju šolskega tima, pri izdelavi individualiziranega programa in pri splošni organizaciji dela v šoli in izven nje. (Petra Petrič, 2008:40)

Z vključevanjem otrok s posebnimi potrebami v večinske osnovne šole imamo možnost, naučiti se sprejemati drugačnost, spoznati pojem strpnosti in solidarnosti, ter uvideti, kako izjemen je pravzaprav vsak posameznik in kako neprecenljiv delež lahko prispeva k nadaljnemu raziskovanju čim bolj celostne vključitve otrok s posebnimi potrebami. Otrokom s posebnimi potrebami pa moramo omogočiti čim bolj kakovostno vključitev v sistem, od katerega so bili dolgo časa odrinjeni. Pomembno je ponuditi priložnost in vedno znova spoznavati in se učiti, kako človek potrebuje sočloveka, takega kot je, da se razvija in spoznava nove razsežnosti svoje biti. Vključitev v večinske osnovne šole za otroke s posebnimi potrebami lahko pomeni stres in težavo in se zato kljub optimalno zagotovljenim dejavnikom nikoli ne vključi v program izobraževanja. Lahko pa za nekaterega ne vključitev v redne osnovne šole pomeni nazadovanje in nezadovoljstvo.

1.4.3 Individualiziran program

Individualiziran program je pomemben dokument za otroke s posebnimi potrebami in za vse udeležene v programu vzgoje in izobraževanja. V njem so definirane vse oblike vzgojno-izobraževalnega procesa in druge oblike pomoči, ki jih otrok glede na posebno potrebo potrebuje za enakovredno in optimalno napredovanje. Vsak otrok s posebnimi potrebami pa mora dosegati vsaj minimalne standarde znanja iz programa, v katerega je vključen.

Individualiziran program od strokovnih delavcev (učitelja, specialnega pedagoga, socialnega delavca, ravnatelja, drugih zunanjih sodelavcev) in staršev zahteva timsko delo, katerega rezultat je kakovostna vzgoja in izobraževanje. Vsi udeleženci so enakovredni člani tima. Pri pripravi individualiziranega programa je potrebno upoštevati tako otrokovo mnenje kot izkušnje in prispevek staršev, ki so nepogrešljiv člen v verigi pomoči. Starši lahko s svojimi informacijami o otroku pripomorejo, da bo program resnično upošteval vse otrokove posebnosti, pomembno pa je tudi, da so s cilji in z načini dela z otrokom seznanjeni, saj lahko le tako svoje delo z otrokom uskladijo s programom.

Ta program mora biti za vse udeležence razumljiv, učinkovit in funkcionalen, saj lahko le tako dosežemo cilj njegovega soustvarjanja.

Program mora (Opara, 2005:77–84):

- vsebovati natančne podatke o otroku in njegovem funkcioniranju (opis trenutnega stanja, pregled nad posebno potrebo otroka, socialno vedenje, vedenje pri učenju in delu, vedenju pri govoru in komunikaciji, razvojna raven);
- letno določiti vzgojno-izobraževalne cilje, ki izhajajo iz otrokovih potreb in obdobjno vzgojno-izobraževalne cilje, ki morajo biti jasno in razumljivo zastavljeni;
- vsebovati natančen izvedbeni načrt dela z otrokom, ki določa oblike in načine dela ter njegovo organizacijo (prilagoditve morajo biti vidne pri organizaciji časa izvajanja dodatne strokovne pomoči, samem poučevanju in pri preverjanju in ocenjevanju). Pomembno je, da se pozornost posveča razvijanju razumevanja, pomoči, sodelovanja in se otroka poskuša čim bolj kakovostno vključiti v razredno klimo;
- vsebovati evalvacijo individualiziranega programa, s katero ugotavljamo, katere cilje smo dosegli in katerih ne. Skladno s tem program med letom prilagajamo, ob koncu leta pa služi kot temelj za pripravo programa za naslednje leto.

1.4.4 Dodatna strokovna pomoč

Dodatna strokovna pomoč se po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (UL RS št. 54/00) izvaja v posebni skupini, glede na vrsto in stopnjo primanjkljajev v oddelku ali izven oddelka, lahko pa tudi individualno v oddelku ali izven oddelka. Pri izvajanju dodatne strokovne pomoči lahko sodelujejo tudi starši oziroma skrbniki. Dodatno strokovno pomoč izvajajo strokovni delavci vrtca, šole ali zavoda, lahko pa tudi zunanji strokovni sodelavci. Obseg in način izvajanja dodatne strokovne pomoči se določi z odločbo o usmeritvi. Otrokom je potrebno prilagoditi prostor in pripomočke v skladu z navodili za prilagojeno izvajanje programov, ki jih sprejme oziroma določi pristojni strokovni svet. Po standardu, ki ga je določilo ministrstvo za šolstvo, pripada otrokom s posebnimi potrebami, ki so vključeni v osnovne šole, do 5 ur dodatne strokovne pomoči na teden.

Dodatna strokovna pomoč ima po Opari (2005:70-72) dve funkciji. Prva je pomoč pri premagovanju primanjkljajev oziroma motenj, druga pa v učni pomoči. Prva ima rehabilitacijsko funkcijo, druga pa funkcijo pomoči pri učenju.

- Rehabilitacijska funkcija zajema reedukacijo, kompenzacijo in rehabilitacijo. Reedukacija pomeni vzpodbujanje in razvijanje procesov in funkcij. Otroka je potrebno čimbolje usposobiti za uporabo sredstev in prilagojenih metod in tehnik

učenja in funkcioniranja v socialnem okolju. Kompenzacija pomeni, da otroka naučimo uporabljati druge organe oziroma pripomočke, tehnike in metode, ker zaradi lastnih ovir in motenj določenih funkcij ne more opravljati. Rehabilitacija pa pomeni pripraviti otroka, da bo zmožan sprejeti samega sebe in se naučil živeti s svojimi ovirami oziroma motnjami.

- Funkcija pomoči pri učenju pomeni zagotavljanje in raziskovanje otroku primerne učne pomoči.

V Navodilih za prilagojeno izvajanje programa osnovne šole z dodatno strokovno pomočjo (2008:23) piše, da je potrebno dodatno strokovno pomoč izvajati sočasno s potekom predmeta v učilnici. Sama pa menim, da je včasih to za otroke slabo in izključevalno. Otroci s tem, ko jih ločimo od razredne skupnosti, doživljajo stiske in strah pred izključitvijo. Otrokom bi bilo potrebno prisluhniti in tudi glede na njihove lastne občutke prilagoditi in organizirati oblike dodatne strokovne pomoči. S tem bi dosegli ne le, da bi bila dodatna strokovna pomoč bolj učinkovita in sprejeta, ampak tudi to, da za otroke izvajanje pomoči ne bi bilo povezano s strahom in nelagodjem.

1.4.5 Šolska svetovalna služba

Svetovalna služba pomaga in sodeluje z osnovnim namenom in splošnim ciljem, da bi bili vsi udeleženci in z njimi vzgojno-izobraževalna ustanova kot celota čim bolj uspešni pri uresničevanju zastavljenih splošnih in posebnih vzgojno-izobraževalnih ciljev. Čeprav ima širok spekter dejavnosti, je temeljna naloga svetovalne službe, da se na podlagi pridobljenega strokovnega znanja preko svetovalnega odnosa vključuje v celotno reševanje vprašanj na različnih področjih, ki zadevajo delo z otrokom. Njena naloga oziroma cilj je, da sodeluje z vsemi udeleženci v procesu pomoči in upošteva načela strokovnosti, avtonomnosti, sodelovanja, dobrobiti, zaupanja, povezovanja in s tem prispeva k optimalnem razvoju otroka na vseh področjih.

Dejavnosti, ki jih svetovalna služba opravlja, se prepletajo oziroma se med seboj povezujejo. To omenja tudi Schmidt (2001:60), ki pravi, da so to dejavnosti pomoči, preventivne dejavnosti in dejavnosti načrtovanja in evalvacije. S tem svetovalna služba doseže, da se med seboj povezujejo starši, učenci, vzgojitelji ter vodstvo in tako poskuša čim bolj celostno

zajemati obravnavo in vključitev otroka. Pomembno je, da je svetovalna služba dostopna in razvidna vsem, ki so tudi posredno vključeni v vzgojno-izobraževalno ustanovo. Odnos med svetovalcem in svetovancem mora vključevati empatijo, spoštovanje in iskrenost.

Delo svetovalne službe si delijo socialni delavci, psihologi, pedagogi, socialni pedagogi in defektologi. Delovati morajo kot kvaliteten tim, kot pravi Schmidt (2001:60), in z medsebojnim sodelovanjem postati najuspešnejši način nudenja pomoči. Pravi, da le skupni napor in cilji tako strokovnjakom kot staršem nudijo prave rešitve. Omenja pomembnost sodelovanja s starši, ki jim morajo strokovnjaki nuditi oporo in jih nenehno vključevati v timsko delo.

Delo svetovalne službe je lahko individualno ali skupinsko in se deli na delo z učenci, delo z učitelji, z vodstvom, z zunanjimi ustanovami in s starši. Poudarek pri delu s starši je na svetovalnem delu, saj jim s tem pomaga in jih krepi pri vsakodnevnem soočanju s težavami, vendar je pomembna naloga tudi posvetovanje, koordinacija, dogovarjanje in povezovanje. Potrebno se je zavedati, da vse dejavnosti stremijo k cilju pomagati otroku. Z upoštevanjem vsega naštetega lahko rečemo, da svetovalna služba celostno opravlja svoje poslanstvo.

Čačinovič-Vogrincič (2006:43-47) pravi, da je zelo pomembno oziroma bistveno pri delu s starši ravno vzpostavljanje delovnega odnosa, saj zagotavlja odprt prostor za razgovor, prostor za konflikt, pogajanje in spreminjanje. S tem, ko s starši vzpostavljamo odnos, ki krepi in postavlja starša kot strokovnjaka za svoje občutke in čustva, dosežemo, da postane starš soudeleženec v rešitvi.

Pomembno je tudi, da šolska svetovalna služba deluje kot nekakšen koordinator v procesu pomoči in usmerja vse udeležence v procesu pomoči. Kadar je potrebno, poišče nasvete in pomoč pri različnih strokovnjakih in sodeluje v pogovoru s starši ter jim nudi oporo in potrebne informacije. Naloge svetovalnega delavca so tudi organizacija, izvedba in spremljanje dodatne strokovne pomoči ter spremljanje in vrednotenje napredka otroka.

V Navodilih za prilagojeno izvajanje programa osnovne šole z dodatno strokovno pomočjo (2008:22) piše, da je za svetovalne delavce obvezno poznavanje osnovnih specifičnih znanj v zvezi z otroci s posebnimi potrebami. Osnovno znanje opredeljuje kot osnovo za strokovno opravljanje dela.

1.4.6 Vloga in stališča staršev otrok s posebnimi potrebami

Starši otroka s posebnimi potrebami so pomemben člen v verigi vključevanja otroka v vzgojno-izobraževalni program. Njihova glavna naloga je sodelovanje s šolo in podpora otroku. Starši in strokovnjaki morajo za čimbolj učinkovito pomoč otroku med sabo razviti partnerski odnos, ki temelji na medsebojnem zaupanju in sodelovanju.

V Navodilih za prilagojeno izvajanje programa osnovne šole z dodatno strokovno pomočjo (2008:8) opisujejo, kako različna pričakovanja do otroka in šole imajo starši. Pomembno je, da si strokovni delavci na šoli pri starših pridobijo zaupanje, jih vključujejo v program pomoči in jih razbremenijo strahu.

Pogosto so pričakovanja staršev do otrok s posebnimi potrebami nerealna ali celo krivična. Želijo si, da bi otrok bil uspešen in da bi napredoval in zato so otroci velikokrat pod pritiskom tako staršev kot okolice. Rovšek (2006:12) poudarja, da se v takem primeru lahko zgodi, da se starši in otrok ujamejo v začaran krog: učenec je neuspešen, ne izpolni pričakovanj staršev in zato mu povečajo pomoč še z dodatno pomočjo, s tem pa otroka obremenijo. Dodatno obremenjen otrok je učno še manj uspešen in tako se krog sklene. Učenec se sicer uči, vendar ne dosega pričakovanega znanja. Posledično pa pride do tega, da ima otrok vedno slabšo samopodobo in doživlja občutke stiske in nelagodja. Lahko pa se učitelji na neuspešnost učencev ne odzivajo in jim preprosto podarijo dobre ocene. To se Rovšku posledično pogubno in še hujše zlo kot prejšnja reakcija učiteljev in staršev.

Četudi starši in strokovnjaki vidijo, da otrok v programu redne osnovne šole ne zmore napredovati oziroma ima pri napredovanju velike težave, večinoma nočejo sprejeti vključitev otroka v drugi program izobraževanja, saj menijo, da bo otrok zmožen in da bo z njihovo pomočjo lahko uspešno nadaljeval. Prešolanje za starše ni lahka odločitev. Starši odstop od dosedanjega šolanja v večinskih šolah jemljejo kot nekakšno vdajo in zato menim, da bi potrebovali strokovno pomoč, ki bi jim zagotovila moralno in socialno podporo, pogovor, predstavitev različnih možnosti in jim tako pomagala pri tako težavnih odločitvah.

Mikuš Kos (1999:31) pravi, da je otrokov šolski problem oziroma neuspeh nedvomno povezan z družino. Prihaja do motenj in konfliktov med otrokom in starši, do obremenitve staršev, pritiskov in napetosti, starši doživljajo občutke krivde in stiske, pojavljajo se problemi med starši z vprašanjem, kdo je kriv in kdo bi moral kaj storiti.

Strokovnjaki morajo kljub vsemu znati staršem prisluhnti, jih poskušati razumeti, spoštovati in jih v procesu pomoči otroku enakovredno obravnavati ter se zavedati, da je prispevek staršev neprecenljiv. Strokovni delavci se morajo zavedati, da so starši enakopravni člani skupine za sprejemanje odločitev za svojega otroka in da je vključevanje v vzgojno-izobraževalni program njihova pravica. »Če sodelovanje staršev vzamemo resno, razumemo, da moramo ustvariti prostor za pogovor; dogovarjanje in skupno raziskovanje s starši odpira konflikte, s tem pa se postavljajo nova vprašanja o razmejevanju kompetentnosti in sposobnosti za razreševanje konfliktov z odgovori in pogajanjem. Še vedno bomo na šoli skupaj s starši reševali probleme, ki jih lahko rešimo le skupaj ali ki jih bolje rešimo skupaj. Ostanejo problemi šole, ki jih je treba rešiti v šoli, in problemi družine, ki jih je treba rešiti doma.« (Čačinovič-Vogrincič, 2006:87)

Strokovnjaki bi morali več časa nameniti pogovoru s starši otrok s posebnimi potrebami tako za sam pogovor in razgovor z njimi, kot tudi za možnost bolj celovitega pregleda nad otrokovim vključevanjem v vzgojno-izobraževalni program. Starši imajo različne potrebe, ki jih je potrebno upoštevati in spoštovati ter se hkrati zavedati, da je od staršev odvisno, kako in koliko se bodo vključevali v proces pomoči. Strokovni delavci pa naj jim bi skozi celotno sodelovanje, ne glede na intenziteto vključevanja, nudili čustveno in moralno podporo.

»Vloge staršev v povezavi s šolo pogosto delimo na 'starše kot težave', 'starše kot partnerje' in 'starše kot uporabnike'. Pri starših otrok s posebnimi potrebami pa sta bolj signifikantni vlogi 'starši kot izvrševalci' in 'starši kot klienti'.« (Schmidt, 2001:69–75)

- O starših kot težavah govorimo, ko so starši preveč zainteresirani ali pa sploh niso zainteresirani. Obe skrajnosti sta za strokovnega delavca težava, ki mu onemogoča uspešno sodelovanje s starši.
- O starših kot partnerjih govorimo, ko se jih obravnava kot partnerje pri izobraževanju in vključevanju otrok s posebnimi potrebami. Starši nastopajo kot partnerji v procesu nujenja učne pomoči otroku, sodelujejo pri pomembnih odločitvah in v raznih organih šole.
- O starših kot izvrševalcih pravimo, ko učiteji vidijo starše kot ključne osebe pri nujenju pomoči otroku. Težava nastane takrat, ko potekajo informacije samo v smeri šola – starši, kar posledično pomeni, da so starši le izvrševalci nalog po navodilih šole

in ne partnerji v procesu. To sčasoma povzroči, da postanejo starši pasivni in dobijo odpor do sodelovanja.

- O starših kot klientih govorimo, ko je vloga staršev zanemarjena in neenakovredna. Učitelji starše sprejemajo kot del otrokovega problema ali pa kot oviro pri reševanju le-tega, zato starši niso soudeleženci oziroma partnerji v procesu pomoči, ampak stranke. (Schmidt, 2001:69–75)

Starši imajo po Zakonu o usmerjanju pravico do sodelovanja pri pripravi individualiziranega programa za otroka in tako na svojevrsten način sodelujejo pri integraciji. Starši s svojim opažanjem in mišljenjem prispevajo k sooblikovanju ciljev in evalvaciji le-teh. Posebej je tudi zapisano, da mora biti program pripravljen skupaj s starši. Starši imajo pravico program zavrniti, če se z njim ne strinjajo. Toda Schmidt (2001:74) opisuje, da vedno ni tako. Običajno je učitelj tisti, ki staršem prebere program, nato pa starši predlagajo le spremembe. Najverjetneje je tako, da starši prepuščajo vprašanja glede vzgoje in izobraževanja strokovnjakom na šoli, saj so prepričani, da so za to primerno usposobljeni. Večina staršev se trudi ustreči učiteljem in jim ne želi nasprotovati, saj se boji, da bi to lahko nadalje škodilo otroku.

Še eno kritično misel prispeva Rovšek (2006:11), ki pravi, kako težavna in kritična je pravzaprav vloga staršev v procesu pomoči otroku. Sprašuje se, komu naj starši verjamejo in zaupajo. Kako naj se odločijo in kdo je pravzaprav odgovoren za predstavitev vseh možnosti šolanja otroka oziroma podelitev informacij, ki jih starši potrebujejo? Pravico do obveščenosti so starši dolžni zahtevati, saj lahko le dobro informirani in poučeni starši prevzemajo odgovornost za odločitve, ki sedaj temeljijo le na delnih informacijskih stališčih posameznih strokovnjakov.

Vidimo lahko, kako hitro se starši iz enakovrednega in partnerskega odnosa s strokovnimi službami znajdejo na strani klientov. Lahko rečemo, da je kvalitetno in celostno vključevanje staršev v otrokov vzgojno-izobraževalni program pravzaprav naporno in zapleteno delo in da lahko starši hitro postanejo neenakovredni člani v procesu pomoči. Pomembno je, da se vedno znova tako strokovnjaki kot starši trudijo biti enakovredni in pomembni člani v tem definiranim odnosu in da jih veže vzajemno in uravnoteženo sodelovanje, v katerem vsak prispeva edinstven del k rešitvi.

1.4.7 Vloga in stališča učiteljev

Pomembno se mi zdi raziskati tudi stališča učiteljev, saj preživi z otrokom s posebnimi potrebami največ časa in ima zato tudi zelo odgovorno vlogo. Ta vloga od njega zahteva tako strokovno znanje o posebnih potrebah kot pozitiven odnos in pristop do otrokovih posebnih potreb. Ne smemo pa pozabiti, kako hitro lahko učitelj stagnira, zato je pomembno tekoče dopolnjevanje strokovnega znanja s področja posebnih potreb, saj mu omogoča seznanjanje z nekaterimi najpomembnejšimi načeli in oblikami prilagoditev, ki jih učenci s posebnimi potrebami potrebujejo.

Sarason in Doris (1979; v Schmidt, 2001:46) poudarjata, da je učinkovitost implementacije vsakega programa odvisna od izvajalcev. Schmidt tudi pravi, da so na področju vzgoje in izobraževanja stališča do vključevanja otrok s posebnimi potrebami eden od najpomembnejših dejavnikov, ki zagotavlja uspešno integracijo. Omenja tudi mnoge študije, ki so pokazale, da učitelji nimajo pozitivnih stališč do šolske integracije otrok s posebnimi potrebami. Integracijo na teoretičnem nivoju sicer podpirajo, v praksi pa se kaže odklonilen odnos.

Med najpogostejše razloge, zakaj učitelji kažejo odpor do vključevanja, spadajo (Idolova, 1997; v Schmidt, 2001:47):

- specialni pedagogi in učitelji, ki nudijo pomoč otrokom s posebnimi potrebami so velikokrat zaščitniško naravnani do njih;
- v razredu je preveliko število učencev, ki so v primerjavi z otrokom s posebnimi potrebami nekorektno obravnavani;
- učiteljevo stališče, da je vzrok težav pri otroku vedno v družini;
- čeprav je jasno, da vsi učenci v razredu ne bodo zmogli dosežati in osvojiti učnega programa, učitelji še vedno preveč pričakujejo;
- šolsko osebje ima premalo izkušenj pri delu z otroci s posebnimi potrebami.

Vloge učiteljev in specialnih pedagogov morajo biti natančno in dobro definirane. Po Schmidt ovi (2001:62) je pomembno, da so specialni pedagogi tisti strokovnjaki, ki pomagajo učiteljem pri oblikovanju ustreznih učnih strategij, pri pripravi pripomočkov za otroke s posebnimi potrebami, učitelji pa sodelujejo s svojimi posrednimi vplivi.

Kritično se mi zdi, da pedagoški delavci na nek način pričakujejo, da se specialni pedagogi posvečajo poučevanju osnovnih učnih predmetov, medtem ko ostalim področjem ne posvečajo dovolj časa. Za otroke s specifičnimi posebnimi potrebami ni dovolj, da se jim nudi pomoč pri poučevanju, saj imajo lahko težave pri socialnih, funkcionalnih, življenjskih veščinah oziroma področjih, ki ostajajo nedotaknjena. Tako skozi čas otroku ne nudimo potrebne pomoči in otrok se na področjih, ki so predmet težav, ne razvija. Na tak način specifična strokovna pomoč praktično izgubi svoj pomen. Zato je potrebno nekakšno timsko poučevanje in obravnava, ki zajema vse ravni izobraževanja in vključevanja.

To omenjata tudi Peček in Lesar (2006:99-101), ki pravita, da so učenci z motnjami vedenja in osebnosti zaradi vrste svoje posebne potrebe prevečkrat definirani kot nezmožni. Glede na njihovo posebno potrebo pa ni osnove za nezmožnost zaradi poškodbe, ampak zaradi dejstva, da niso uspeli razviti določenih socialnih veščin in spretnosti. Nezmožnost je v njihovem primeru posledica neugodnih in nespodbujevalnih socialnih interakcij, ki ne izhajajo le iz posameznika, ampak gre za socialno kategorijo, pri katerem je potrebno upoštevati vpetost v socialni kontekst.

Sama dodajam, da je iz navedenega mogoče sklepati, da se pri učencih s takimi potrebami njihovih težav ne da odpraviti s preprosto učno pomočjo, kot nekateri mislijo, saj se njihove težave naslanjajo na popolnoma drugo področje, ki ga je potrebno raziskati in otrokom omogočiti napredovanje.

Naloga učiteljev je čim bolj celostno vključevati otroke s posebnimi potrebami. V njihovo delo je zajeto veliko dela, truda, strahu, pritiskov, usposabljanja, nelagodja in ne smemo verjeti, da je to lahko ali preprosto delo. Mogoče se učitelji bojijo, da nalogi ne bodo kos, da nimajo dovolj znanj in kompetenc, zadostne podpore in časa. Vendar vseeno menim, da neznanje ali brezbrižnost ne sme biti razlog za neupoštevanje in nespoštovanje prilagoditev otrok s posebnimi potrebami, saj jim je tako kršena bistvena pravica do enakovrednega izobraževanja in otrok v takem načinu izobraževanja nima možnosti uspeti.

1.4.8 Razredna skupnost

Kot opredeljuje Husar Dobravec (2004:26), je temeljna ideja integracije poleg skupnega vzgajanja in izobraževanja tudi sprejemanje drugačnosti. Pravi, da je za otroka s posebnimi potrebami pomembno, kako nanj in na njegovo prisotnost v razredu gledajo drugi otroci.

Realnost je različna od posameznika, včasih kruta, včasih naklonjena, vendar vedno obremenjena s predsodki.

Otroci s posebnimi potrebami se morajo poleg tega, da morajo ozavestiti in se naučiti živeti z lastno motnjo oziroma posebno potrebo, ukvarjati tudi z vprašanjem oziroma stisko, ali bodo sprejeti med vrstniki. Zato veliko otrok s posebnimi potrebami skriva to potrebo in si želijo biti enaki ostalim v razredu. S takim obnašanjem želijo preprečiti morebitno izključitev in biti čim bolj vključeni v razredno skupnost.

V raziskavi, ki so jo opravili Novljan, Jelenc, Jerman (1998; v Schmidt, 2001:53), so ugotovili, da učenci redne osnovne šole poznajo probleme otrok z učnimi težavami predvsem na podlagi izkušenj. V nekaterih pripovedovanjih izražajo pozitiven odnos do njih in poudarjajo potrebo po dodatni pomoči tem učencem, spet v drugih pa so neopredeljivi in imajo negativna stališča. Večina otrok pa ima do učencev s posebnimi potrebami pozitiven odnos in je skupnemu šolanju naklonjena, vendar hkrati menijo, da ti učenci potrebujejo dodatno pomoč in prilagojen način izvajanja učne snovi.

Pomembna ovira pri navezovanju stikov z otroki s posebnimi potrebami so tudi pomanjkljivo znanje in veščine vrstnikov. Kot pravi Rovšek (2006:9): »Vrstniki so v svojih reakcijah odkriti in neposredni in s tem lahko nehote prizadenejo otroka s posebnimi učno-vzgojnimi potrebami, ki tako zlahka postane tarča predsodkov in stigmatizacije, izoliran, osamljen, nepriljubljen in nesprejet.« Pri stališčih, povezanih s posebnimi potrebami, je pomembno, da poteka razprava, pogovor, ki razjasnjuje neznanke in razrešuje vprašanja, ki se pojavljajo.

»Pregled raziskav o stališčih otrok s posebnimi potrebami kaže, da oblikovanje pozitivnih stališč zahteva upoštevanje kompleksnih dejavnikov. Izkušnje z motnjo lahko pri posamezniku izzovejo pozitivne in negativne odzive. Ni nujno, da bodo dejavniki, ki so privedli do negativnih stališč, ob pogostih kontaktih odstranjeni, zato se je potrebno z njimi poglobljeno ukvarjati.« (Schmidt, 2001:56)

Ne moremo se zanašati na dejstvo, da bo kompleksna integracija otrok s posebnimi potrebami v šoli odvisna od otrokovega "uspešnega" skrivanja posebne potrebe. Otrokom moramo omogočati pridobivanje pozitivnih izkušenj in ustvarjanje novih možnosti socialne interakcije, saj bodo le tako bolje sprejeti med vrstniki in deležni pozitivnejših medsebojnih odnosov.

Zato se tudi razvijajo kognitivni-behavioralni programi za otroke z učnimi težavami in slabimi socialnimi spretnostmi, ki so usmerjeni na učenje pravilne uporabe kognitivnih procesov. Zasnovani so postopno in vključujejo področja samokontrole in samopoučevanja, razumevanja emocij in osvajanje spretnosti reševanja problemov. S takimi programi otrok ne pustimo odvisnih od lastne sposobnosti vključevanja, ampak jim omogočamo drugačen pristop in kasnejše izkušnje na področju socialnih interakcij ter skozi čas gradimo boljšo otrokovo samopodobo in pozitivno pripadnost razredni skupnosti oziroma skupini.

1.5 Družine otrok s posebnimi potrebami

»Družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote, odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog, v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov v njej.« (Čačinovič-Vogrinič, 1992:105)

Družina je celica, v kateri se izoblikuje neponovljiv način življenja, ki ga definirajo družinski člani in v katerem vladajo pravila, norme, vloge, načini komunikacije.

Seveda si vsak starš želi, da bi bil njegov otrok zdrav in normalno razvit, s tem pa so pogojene tudi želje in vizija prihodnosti. Žal pa vse družine nimajo tako lepe izkušnje in se morajo soočiti z žalostno in tragično ter hkrati posebno življenjsko izkušnjo, ki jih kar naenkrat loči od »normalnih« družin. Kot pravi Mikuš Kos (1999:184), se mora v družini spremeniti ves sistem. Družinski člani morajo prevzemati nove vloge ter preoblikovati svojo vlogo: npr. oče mora prevzeti del skrbi in nege otroka, starejši otroci morajo biti bolj samostojni, večkrat morajo pomagati staršem pri negi in varstvu razvojno motenega otroka. So družine, ki to stanje optimistično prenašajo, in so družine, ki hudo trpijo in se izogibajo običajnemu življenju v družbi. Družina se zaradi nastalih sprememb praktično na novo definira in se preoblikuje, s tem pa se spremeni celotno družinsko življenje.

1.5.1 Soočenje z diagnozo otroka

»Ne obstaja dober način, kako lahko povemo staršem, da je njihov otrok mentalno retardiran, obstajajo pa poti, s katerimi se lahko izognemo, da bi slaba situacija postala še slabša in s pomočjo katerih ne bomo pripomogli k dodatnemu trpljenju, ki ga moramo pričakovati.« (Hannam, 1988; v Mikuš Kos, 1999:186)

»Rojstvo otroka z motnjo prizadene starše na različne načine – vsaka situacija je edinstvena. Pomembnejši pa je odnos staršev in način, s katerim se soočajo s številnimi problemi in situacijami, v katerih se znajdejo.« (Mikuš Kos, 1999:185)

Starši za diagnozo otroka s posebnimi potrebami večinoma izvedo na štiri načine: (Grom v Sardoč, 2006):

- ob rojstvu, ko jih soočijo z ugotovljeno diagnozo,
- nekaj časa po rojstvu, s kasneje ugotovljeno ob rojstvu obstoječo diagnozo,
- nekaj časa po rojstvu z diagnozo kot posledico ob rojstvu še ne prisotne bolezni ali nezgode,
- pred rojstvom, ko so starši zaradi različnih raziskav in dognanj seznanjeni z diagnozo.

Mikuš Kos (1999:152) pravi, da se, ko se starši soočijo z otrokovo diagnozo, spremeni njihovo celotno doživljanje na različnih ravneh. Ob soočenju z diagnozo se starši soočajo z občutki žalosti, potrnosti, bolečine, sovraštva, obupa. Reakcije staršev in njihova intenzivnost izražanja so različne in lahko nihajo. Avtorica našteva, da ima soočenje z diagnozo vpliv na: odnos med starši, odnos med sorojenci, spremeni se odnos staršev do otroka s posebnimi potrebami, odnos staršev do drugih otrok v družini. Prav tako pa ima soočenje z diagnozo otroka vpliv na socialno življenje družine in njeno materialno stanje, vprašanje je tudi, ali se spremeni zaposlovanje staršev. Celotna družina je pod stvarnimi in psihološkimi obremenitvami, kar vpliva na celotno družinsko vzdušje.

Binder in Michaelis (1999:102) omenjata pomembnost potrpežljivega in podrobnega pogovora s starši ob soočenju z diagnozo. Skrbne preiskave, izpraševanje in pogovor bodo starše razbremenili občutka krivde zaradi težav njihovega otroka.

Starši se sprašujejo, zakaj se je to moralo zgoditi ravno njim, ali je prizadetost dedna, kateri so vzroki prizadetosti, kako naj zaživijo, kaj to pomeni za prihodnost. Zato je zelo pomembno, da se strokovnjaki, ki so ob soočenju z diagnozo prisotni, staršem posvetijo in jim namenijo dovolj časa za njihova vprašanja, dvome, skrbi.

Uranjek (1988:3–15) govori o fazah krize, ki jih družina doživlja:

- Faza šoka: Ko starši izvedo, da je njihov otrok prizadet, največkrat odreagirajo s strahom, jezo, prizadetostjo in žalostjo. To je za njih huda psihična obremenitev. To je faza nekakšnega žalovanja, v kateri staršem nihče ne more razložiti niti odstraniti nesreče. Seveda so čustva in občutki staršev med seboj različni, vendar je v tej fazi pomembno, da znajo starši izraziti občutke, saj je to pogoj za začetek žalovanja. Če starši čustev ne predelajo, obstaja nevarnost, da občutki krivde ostanejo v podzavesti, kar povzroči, da začnejo pretirano skrbeti za otroka.
- Faza obupa (jeze, dvoma in nezadovoljstva): Starše vznemirjajo predvsem ambivalentna čustva – na eni strani so jezni na strokovnjake, po drugi pa obtožujejo sebe. Veliko je samoobtoževanja, vendar je odziv staršev odvisen tudi od odziva okolja na rojstvo otroka. Otrok je za njih nekakšna stigma, je drugačen od drugih in to jim povzroča neprijetne občutke.
- Faza iskanja – vrednostna kriza: To krizo določajo trije elementi:
 - o 1. občutki krivde – ti so na nek način neizogibni, zato je v tej fazi pomembno, da se starši pozanimajo o vzrokih, zaradi katerih so motnje pri otroku nastale. V primeru, da se ne pozanimajo, začnejo starši vzroke za nastanek posebne potrebe oziroma primanjkljaja valiti nase in prevzemati krivdo. Velikokrat se zato posledično umaknejo ali pa razloge za nastanek posebne potrebe pripisujejo zdravnikom, strokovnjakom;
 - o 2. narcistična prizadetost – kaže se v obliki dvoma o starševskih sposobnostih. Ko starši ne najdejo razlage za otrokovo prizadetost, začnejo dvomiti vase, njihov strah je povezan s prihodnostjo otroka, njegovim izobraževanjem in samostojnostjo, bojijo se, kako se bo otrok vključeval v vsakodnevno življenje, ali se bo znašel;
 - o 3. realitetna kriza – nanaša se na zahteve, pred katere so starši postavljeni ob prizadetem otroku. S predstavitvijo in z vključitvijo staršev v različne terapevtske programe jim olajšujemo situacijo, jih razbremenjujemo in hkrati

povezujemo z ljudmi, ki jim lahko pomagajo in ki imajo podobne izkušnje kot oni sami.

- Faza prilagoditve s sprejemanjem realnosti: Starši se vedno znova sprašujejo, katere so njihove pravice in dolžnosti, kako ravnati z otrokom s posebnimi potrebami, katera vloga je pravilna. Pomembno je, da starši z otrokom s posebnimi potrebami ravnajo po splošni starševski naravnosti. Hkrati morajo biti fleksibilni in pripravljeni na določene lastne reakcije, ki jih mogoče ne pričakujejo, in reakcije otroka, ki ne bodo vedno tisto, kar si želijo in pričakujejo. Pomembno je, da ne izgubijo samozaupanja in od otroka ne pričakujejo preveč. Odnosi v družini postanejo bolj umirjeni in predvidljivi, nastane prostor za interese, želje, potrebe.

Egg (1976:13) lepo opisuje, kako se otroci s posebnimi potrebami lahko pojavijo v vsaki družini. Tako pri bogatih, kot revnih, pri domačinih ali brezdomcih, pri visoko ali nizko izobraženih. Omenja, da je pomembno dejstvo, da starši vedo, da niso edini, ki imajo takšnega otroka, in da ni potrebno, da se počutijo izobčene iz kroga staršev normalnih otrok.

1.5.2 Odnos staršev do otroka s posebnimi potrebami

Odzivanje staršev do otroka je odvisno od značilnosti njihove osebnosti in od vplivov okolja. Po Mikuš Kos (1999:189) prilagoditev na stanje otrokovega razvoja pomeni prilagoditev na nove družinske razmere ter tudi na nov način življenja zunaj družinskega kroga. Avtorica pravi, da so starši, ki so bili pred rojstvom otroka z motnjo dobro prilagojeni oziroma uravnovešeni, običajno sposobni prebroditi nastalo stresno situacijo.

Otrok s posebnimi potrebami v družino vnese naslednje učinke (Mikuš Kos, 1999:153):

- starši lahko odklanjajo otroka s posebnimi potrebami, kar pa je izredno redko,
- ga pretirano ščitijo,
- imajo ambivalenten odnos do otroka s posebnimi potrebami,
- so nezmožni ustrezne vzgoje in discipline, vendar le pri otroku s posebnimi potrebami,
- prisotne so motnje v odnosih med starši in ostalimi družinskimi člani zaradi kronično stresne situacije.

Misel, da otrok zato, ker ima posebno potrebo, določene stvari ne zmore, vodi k omejevanju dejavnosti. Nikdar ne moremo točno vedeti, česa bo ali ne bo sposoben, zato je najbolje, da vedno znova poskušamo, vendar si hkrati ne zastavljamo previsokih ciljev in otroka v doseganje ciljev ne silimo. Mikuš Kos (1999:189,190) pravi, da je napačno to, da se otrok s posebnimi potrebami staršem smili in zato začneta starša otroku popuščati in mu omogočata takojšnjo izpolnitev njegovih zahtev. Življenje v družini brez omejitev in prepovedi vodi v konfliktno medsebojne odnose in porušeno hierarijo. Vendar tudi precenjevanje otrokovih zmožnosti ni dobro in ne vpliva ugodno na doživljanje otroka z motnjo. Pretiranim zahtevam ne zmore slediti, zato se posledično umakne v pasivnost ali pa postane agresiven. Otrok potrebuje zmerno kontrolo in vodenje.

Tudi Lamovec (1998:374) govori o tem, kako različne družine različno ravna s članom, ki potrebuje pomoč. Družina je lahko opora in pojem vzpodbude za posameznika, da vztraja pri doseganju ciljev, lahko pa je tudi ovira na poti do ciljev in otroku onemogoča, da bi samostojno vstopal v svet, v katerem odrasča. Največkrat so nameni družine dobri, vendar lahko ustvarijo več škode kot koristi. S članom družine se, ne glede na starost, vedno enako obnašajo – za njih je nebogljjen, nezmožen, potrebuje jih, da ga zaščitijo pred svetom, saj s perspektive staršev oni najbolj vedo, kaj je zanj dobro. Obstajajo pa tudi družine, ki ne skrivajo, da je član, ki potrebuje pomoč, nekdo, ki jih ovira in je za njih sramotno, da je del družine.

»Družina z otrokom s posebnimi potrebami je še posebej izpostavljena dezintegraciji. Poleg priložnostnih problemov, ki se pojavljajo ob razvojnih krizah in osebnostnih težavah odrasčajočih otrok, se družina sooča še s stalno skrbjo in strahovi zaradi otrokove prizadetosti. Pogosto je izpostavljena stigmatizaciji okolja.« (Trtnik, 2005; v Petra Petrič, 2008:36) Poleg tega pa se družina z odrasčanjem otroka sooča s skrbjo za otrokovo bodočnost, skrbi jih, kdo bo skrbel zanj, ko jih ne bo več, ali bo otrok sposoben zdrave neodvisnosti, ali se bo sposoben vključevati v družbo, ali bo srečen.

Menim, da je pomembno, da družina najde pot, ki omogoča, da otrok doživlja občutke sprejetosti, ljubezni, topline, saj s tem doživlja pozitivne občutke lastne vrednosti in dobiva tisto pomoč družine, ki jo potrebuje. S tem, ko so vloge v družini jasno postavljene, se otroku

omogoča, da postaja vedno bolj samostojen član družine, ki ima svojo pozicijo v hierarhiji vlog.

Starši lahko pomagajo otroku na več načinov in čeprav je vsak otrok drugačen in unikaten, Binder in Michaelis (1999) naštevata oporne točke, s katerimi naj starši otroku in hkrati sebi najbolj pomagajo. S tem, ko ne obupajo, pomagajo otroku pri razvoju, četudi ne dosega ciljev, ki so jih sami zastavili. Ko si ne očitajo in otroka sprejmejo takšnega, kot je, je že dosežena stopnja, ki je težavna in dolgotrajna, vendar veliko vredna. Ko otroku razložijo, zakaj je drugačen, in mu obrazložijo edinstvenost vsakega človeka, ki ima šibke in močne strani, dosežejo, da se otrok začne ceniti in ga tako vzgajajo v duhu samozavesti, ne pa v precenjevanju ali podcenjevanju. Starši naj najdejo vzajemno skrb za otroka, ki ne bo polna bojazni in pretiranega varovanja, in ga vzgajajo za samostojnega človeka.

Mikuš Kos (1999:189-191) opredeljuje pomembnost pomoči staršem otrok s posebnimi potrebami, saj starši potrebujejo pomoč, razumevanje in podporo, da se bodo naučili in zmogli zadovoljiti otrokove potrebe, ne da bi se pri tem odpovedali telesnim, duševnim, intelektualnim in družbenim zahtevam svojega življenja. S tem, ko starši od otroka zahtevajo določene stvari in nastopajo s svojo avtoriteto, otroku pokažejo, da mu zaupajo in s tem posledično pri otroku razvijajo občutke samospoštovanja in samozaupanja.

1.5.3 Partnerstvo

Kvaliteta partnerskega odnosa najpomembneje vpliva na reakcijo staršev ob rojstvu prizadetega otroka. Partnerski odnosi največkrat postanejo še tesnejši in močnejši ter napredujejo v kvaliteti. Razumeti je treba, da partnerja doživljata hude emocionalne, socialne strese, vendar se v partnerstvu lahko odvijajo različni scenariji:

- partnerja lahko doživljata intenzivne čustvene odzive,
- prizadetega otroka lahko jemljeta za simbol deljene krivde,
- družinski sistem se lahko na novo strukturira,
- obnovi se prostor za možno rast zakonskih nesoglasij. (Featherstone, 1980; v Velikonja, Grgurevič, Žemva, 1995:86)

Shell (1981; v Velikonja, Grgurevič, Žemva, 1995:89) pa navaja tri dejavnike, ki vplivajo na prilagoditev staršev ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami. Kako se bodo starši sposobni prilagoditi, je odvisno od stopnje oziroma motnje v razvoju, podpornega sistema, ki obstaja znotraj družine, in stopnje pomoči, ki bo družini s strani sistemov ponujena. Ista avtorica tudi omenja, kako soočenje z otrokovo motnjo posledično zmanjša skrb staršev zase, za partnerja in prav tako za zdravega otroka.

Egg (1976:22) pravi, da je velika nevarnost, da začneta zakonca živeti drug ob drugem, namesto drug z drugim. Če oče ne kaže nobenega zanimanja za otrokovo nego, ni soudeležen pri njegovi vzgoji, posledično pa postane mati tista, ki doživlja z otrokom občutek skupnosti. Oče bo sčasoma nenamerno izključen iz te skupnosti in tako bo prišlo do odtujitve med zakoncema. Med njima postane manj stičnih točk in tako v takih razmerah trpita oba. In posledično tudi otrok.

Partnerja pa ne glede na njun odnos doživljata tudi občutke obremenitve, dolžnosti, kar velikokrat privede do prezaposlenosti staršev. Strah ju je, živita pod stresom in sta družbeno in čustveno osamljena, kar posledično lahko privede do izolacije, saj se bojita tudi stigmatizacije okolja. Vse te stiske pa privedejo do težav v razmerju med njima. Pomembno je, da se starša znata med seboj pogovarjati, da si prizadevata za medsebojno zblizanje, razumevanje in spoštovanje ter tako sledita skupnemu cilju. Šok, kriza in kasnejše vsakodnevno soočanje lahko poveča potrebo po drugemu partnerju in tako si lahko nudita potrebno čustveno oporo in pomoč, ki krepi njun odnos. Seveda je veliko odvisno od njunega odnosa pred rojstvom otroka s posebnimi potrebami, vendar če so njuni odnosi bili že pred rojstvom dobri, je več možnosti zblizanja kot ne, če pa so bili skrhani, pa je veliko možnosti, da bo otrok s posebnimi potrebami v njihovo življenje vnašal dodatna nasprotovanja, razhajanja v ciljih, nesoglasja.

Pomembno je, da si zaradi obremenjenosti in skrbi starša delo razdelita. Vendar pa raziskave kažejo (Lamovec, 1998:356), da je zakonec, ki ob soočenju z otrokovo diagnozo sprejme spremenjeno vlogo, navadno žena, ki se ji kljub obremenjenosti posreči ohraniti družino skupaj. Ko se družina sooča in prilagaja na skupno življenje, se razvijata dva procesa:

- družina in partnerja se naučita razdeliti problem v manjše, obvladljive enote, tako da je vsaka med njimi le ena od nalog in ne več osrednji problem družine;

- družina določi enega izmed članov, da se posveti skrbi za člana družine, ki potrebuje pomoč, navadno je to mati. Drugi člani družine pa preidejo v normalno delovanje in se začnejo spet posvečati svojim lastnim interesom in ciljem.

Navadno je mati tista, ki se odpove svojim osebnim ciljem, kar vzame kot samoumevno. Otroci in partner so navadno prisotni, vendar je večinska skrb in odgovornost na ramenih mater. Zato so se skozi čas začele razvijati službe, ki so našle več sprejemljivih rešitev, kako takim materam pomagati.

- Ena izmed rešitev poteka v smeri ustanavljanja stanovanjskih skupin, dnevnih in kriznih centrov ter organizacije izobraževalnih in drugih dejavnosti, vključno z načrtovanjem pomoči za lastno življenje.
- Druga izmed rešitev je usmerjena na mater samo. Pomembno je, da ima mater možnost za oddih in razmišljanje o uresničevanju lastnih ciljev ter nekoga, ki mu lahko prisluhne. Mati mora imeti priložnost izraziti svoja čustva in stisko, kar pa se v družini največkrat ne odvija, saj ne želi ali pa nima priložnosti izražanja.
- Zadnja rešitev je povezana z ustanavljanjem organizacij svojcev, ki največkrat nastanejo na njihovo pobudo. V takih organizacij dobijo svojci priložnost, da si izmenjujejo izkušnje, si dajejo vzajemno podporo in si med seboj praktično pomagajo. Pomembno je tudi zato, ker tako izolirane družine pridobijo oziroma si ustvarijo novo mrežo pomoči oziroma socialno mrežo. (Lamovec, 1998:363–365)

Lamovec (1998:86,87) definira tri ugotovitve, povezane z doživljanjem partnerstva z otrokom s posebnimi potrebami:

- pari, ki so imeli že pred rojstvom prizadetega otroka navado, da so glasno izmenjevali svoje misli, potrebe in želje, so se tudi o novem stanju več in prej začeli pogovarjati;
- pare je potrebno večkrat spomniti, da je njihovo partnerstvo pomembno zanje in za njihovo družino in jih odvrniti od hitenja v pretirano starševstvo;
- ko mine stanje šoka, so problemi partnerstva v družinah otrok s posebnimi potrebami zelo podobni problemom vsakega para.

1.5.4 Sorojenci

Egg (1976:25) preprosto pravi: »Če so se starši zares sprijaznili s prizadetostjo otroka in z vsemi njegovimi motnjami, bodo kaj kmalu to storili tudi bratje in sestre.«

Egg (1976:25) opisuje pomembnost pojasnila otrokom, zakaj in v čem je njihov brat oziroma sestra drugačen. Od otrok ne moremo pričakovati, da bo pojasnilo dovolj, da bodo situacijo razumeli, ampak jim je potrebno vedno znova pojasnjevati in jim pustiti čas, da razumejo in se sprijaznijo s stanjem. Od otrok ne smemo pričakovati stopnjo zrelosti, za katero so še premladi.

Ostali otroci v družini so velikokrat prikrajšani tako v socialnem kot čustvenem smislu, saj starši svojo pozornost in energijo usmerjajo le v otroka s posebnimi potrebami. To ponavadi pri ostalih otrocih v družini razvije občutek dolžnosti in solidarnostno vedenje, lahko pa se razvije tudi občutek sovraštva in agresije do otroka s posebnimi potrebami, ker se mu starša pretirano posvečata. Nevarnost je tudi, da začnejo sorojenci prevzemati prevelik delež skrbi in pomoči za otroka s posebnimi potrebami. Mikuš Kos (1999:191–193) opisuje občutke sorojencev. Otrok v svojem dojemanju težko sprejme razlago staršev, da je sorojencu potrebna pomoč, saj ne more dojeti, da se mora odpovedati svojim pravicam in ugodnostim na račun sorojenca. Problematično vedenje sorojenca je lahko način, s katerim si išče prostor resnično ali le namišljeno zanemarjen sorojenec prizadetega otroka.

Starši morajo paziti, da svoj čas namenijo tudi zdravnim otrokom v družini, da ti dobijo občutek, da starši niso na svetu le za otroka s posebnimi potrebami in da ni najpomembnejši član družine, ampak del družine kot celote. »Prizadeti otrok je samo del družine. Mora se naučiti, kako se je treba prilagoditi družinski skupnosti, prav tako kot drugi bratje in sestre.« (Egg, 1976:26)

Po Mikuš Kos (1999:154) se sorojenci v družini lahko različno počutijo:

- lahko sprejemajo pretirane obveznosti in odgovornosti v odnosu do brata oziroma sestre s posebnimi potrebami,
- čutijo in se omejujejo v druženju in drugih aktivnostih,
- se počutijo čustveno prikrajšane,
- se počutijo prikrajšane glede drugih socialnih potreb.

Na splošno se mi zdi dobro, da družina skozi čas ohranja umirjen ritem življenja, ki ga kroji po lastnih željah in zmožnostih. Ne smemo pa zanemariti vloge in dolžnosti stroke in

državnih služb, ki so ustanovljene zato, da staršem pri vsej interakciji in doživljanju pomagajo. Starši naj poskušajo otroka s posebnimi potrebami sprejemati, hkrati upoštevati njegove pomanjkljivosti in razvijati njegove sposobnosti, vendar se zavedati, da imajo vsi člani družine svoje potrebe, želje, pričakovanja, strahove, ki ne smejo biti zanemarjeni in manj pomembni. Sorojencem je potrebno omogočiti pridobivanje informacij o otrokovi motnji oziroma posebni potrebi, o njegovem razvoju in problemih ter obravnavati otrokovo motnjo oziroma posebno potrebo, kot pravi Mikuš Kos (1999:193), kot »pozitivno«.

1.6 Socialna mreža

»Skupnost je konceptualizirana kot socialna mreža pomembnih odnosov, ki jih zaznamujejo razumevanje, pristnost, povezanost, skupni pomeni, pripadnost, zaveza. Je socialna mreža, v kateri teče pomembna, kontinuirana interakcija z ljudmi, s katerimi posameznik doživi občutek skupnosti, z ljudmi, s katerimi je posameznik sam svoj. To je skupina, v kateri občutimo pripadnost, ljubezen, varnost. Skupnost daje kontekst za podporo in opogumljanje (Bakan 1966) in vključuje stvari, kot so udeležnost v skupini, sodelovanje, navezanost in povezanost (Hegelson 1994).« (Čačinovič-Vogrinčič, 2006:70)

Musek (1982:54) pravi, da je odnos in povezanost z okoljem nekakšno določilo, ki ga pri opredeljevanju posameznikove osebnosti nikakor ne moremo zanemariti. Človekovi odnosi z okoljem pa so mnogoštevilni in kompleksni, zato se človek pasivno odziva na okolje in se mu prilagaja, a obenem ga tudi aktivno spoznava in ga prilagaja sebi. Lastne odnose z okoljem lahko človek zavestno odraža ter usmerja.

Milošević Arnold in Poštrak (2003:23) socialno mrežo opredeljujeta kot povezavo posameznika z drugimi ljudmi v njegovem okolju. Ločimo pa neformalne socialne mreže, ki vključujejo stike z družino, sorodstvom, sosedi in prijatelji, in formalne socialne mreže. Med te pa spadajo vsi formalizirani stiki posameznika z njegovim okoljem.

Ni dovolj, da znamo mrežo posameznika oziroma družine v skupnosti opredeliti in zastaviti okvirne cilje. Potrebno se je poglobiti v mrežo pomoči in družini pomagati, da razvije, okrepi

in ponovno vzpostavi pomembne socialne odnose. Hkrati je pomembno, da družini pomagamo in jo spodbujamo k ohranjanju neformalnih socialnih mrež in kot strokovnjaki oziroma socialni delavci, pomagamo razvijati formalne socialne mreže, s katerimi družini pomagamo zagotavljati potrebne socialne storitve, katere so ji največkrat tuje. Pomoč mora biti usmerjena v skupnost in socialni delavci morajo imeti poleg osebnih kvalitete in vrednot tudi strokovno znanje in voljo, željo pomagati.

Gabi Čačinovič Vogrinčič (2006:73; po Blow, Timm, 2002) opisuje šest elementov za raziskovanje položaja posameznika v skupnosti, šest tem za pogovore z družino, šest področij, na katerih je pomembno ustvariti in podpreti pomembne vezi. Ti elementi so:

- število pomembnih izkušenj v skupnosti,
- kvaliteta pomembnih izkušenj v skupnosti,
- vloženi napor v grajenje skupnosti,
- življenjski kontekst, ki podpira ali zavira grajenje skupnosti,
- vrednote in pričakovanja,
- izkušnje s skupnostjo.

Starši otrok s posebnimi potrebami se soočajo z veliko obremenitvami na raznolikih področjih in tako se, glede na njihovo stanje in počutje, njihova socialna mreža sčasoma zoža ali pa razširi. Nekateri starši se zaprejo vase, se odtujijo, poskušajo veliko stvari reševati samostojno, znotraj družine, spet drugi se zaradi želje po čim bolj celostni pomoči otroku s posebnimi potrebami usmerjajo v različne oblike pomoči, tako formalne kot neformalne. V vsakem primeru pa je potrebno ugotoviti, koliko virov moči je na voljo in v okviru tega raziskovati. Mikuš Kos (1999:196) pravi, da doživljanja staršev nemalokrat onemogočajo sproščenost v komuniciranju. Njihova čustva se prelivajo od občutij krivde, sramote, zaznamovanosti, do jeze in sovraštva do okolice. Socialno življenje družine postopoma postane vedno bolj omejeno in družina se zapre v svoj krog samozadostnosti, kjer so našli svoj slog preživetja. Avtorica meni, da tak način vodi do prevelike medsebojne odvisnosti in nerazvoja individualnosti članov skupnosti. Tudi Lamovec (1998:365–366) opredeljuje socialno oporo družini otroka s posebnimi potrebami kot nekaj, kar mora biti prisotno in kar predstavlja element za izboljšanje kvalitete življenja. Veliko staršev otrok s posebnimi potrebami se zapira vase in v krog svoje družine, kar je po avtorici rezultat tradicionalnih vrednot, ki pravijo, da mora vse, kar je drugačno, ostati in se reševati v družini. Takim

družinam je potrebno pomagati najprej ozavestiti, kako koristno je imeti širšo socialno oporo, nato pa tudi nekaj storiti. To je za družine, ki so navajene določenega ritma in usklajenosti, težko, saj vsako spreminjanje pomeni dodatne napore.

Socialni delavci bi se morali zavedati celotne problematike socialnih mrež in poskušati družini pomagati zaživeti v neizoliranem življenju in socialnem okolju. Vendar se hkrati zavedati, da je pomembno, kot pravi Čačinovič-Vogrinčič (2006:74), »najmanjše možno poseganje v naravne socialne mreže in skrbno pretehtanje vsakega prekinjanja vezi ali grobo spreminjanje življenjskega okolja vseh udeležениh.«

Pomembno se je zavedati, da naš pogled »najboljše možne rešitve« ni nujno najboljši in najugodnejši za družino. Ne moremo si lastiti pravice do ukrepanja in odločitev, ne da bi vanje vključevali želje in poglede družine. Bistveno je, da je rešitev sprejemljiva za družino in da se zavedamo, da odločitve za družino pomenijo soočenje s težavnimi in stresnimi občutji. Čačinovič Vogrinčič (2006:100; Po Gillighanu, 1999:86,87) opisuje možne naloge strokovnjaka, ki dela s socialnimi mrežami:

- narisati zamljevid in določiti, kdo so člani socialne mreže,
- ugotoviti, kdo so ti člani, kdo strokovnjaki in opozoriti na potencial mreže,
- pridobiti relevantne informacije v razgovorih s posameznimi člani,
- se pogajati za vzpostavitev sodelovanja in pomoči ali za izboljšanje sodelovanja,
- mediacija med ključnimi člani mreže in strokovnjaki,
- zbirati člane mreže in se skupaj dogovarjati o čimboljši možni koristi,
- pomagati pri okrepitvi identitete mreže s podporo, ritualom in praznovanjem,
- povezovati socialno mrežo s pomembnimi člani skupnosti (društvi, organizacijami),
- preprečiti negativen vpliv mreže oziroma zaščititi ali okrepiti družino.

1.7 Pravice staršev otrok s posebnimi potrebami

Na kratko bi rada opredelila pravice, ki staršem otrok s posebnimi potrebami pripadajo. Ostale pravice, ki se nanašajo na vzgojno-izobraževalni proces in vključevanje, pa sem omenjala v tematici, ki je s tem povezana. Vire sem črpala iz različnih zakonov, ki se nanje nanašajo

(Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Zakon o zdravstvenem varstvu, Zakon o socialnem varstvu), brošur in pri različnih strokovnjakih, ki so zaposleni na organizacijah, kot so socialno-zdravstvene institucije, zavodi.

- Pravice iz zavarovanja: Delijo se na starševski dopust (pravica staršev zaradi nege oziroma varstva otroka), starševsko nadomestilo (nadomestilo plače oziroma osebni prejemek zaradi varstva in nege otroka) in pravico do krajšega delovnega časa zaradi starševstva (eden izmed staršev, ki varuje in neguje otroka).
- Pravica staršev do družinskih prejemkov: To so denarni prejemki, ki obsegajo starševski dodatek (za tiste starše, ki niso upravičeni do nadomestila), pomoč ob rojstvu otroka (enkratni denarni prejemek), otroški dodatek (dopolnilni prejemek za preživljanje, vzgojo in izobraževanje), dodatek za nego otroka (če potrebuje posebno nego in varstvo) in delno plačilo za izgubljeni dohodek (osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev, kadar prekine delovno razmerje in začne delati za krajši delovni čas).
- Pravica do družinskega pomočnika (za tiste otroke, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb).
- Pravice iz pokojninskega in invalidskega zavarovanja: Starši imajo pravico do povračila potnih stroškov (če so nastali zaradi prevoza, prehrane, obiska zdravnika zaradi otroka) in pravico do bivanja v bolnišnici skupaj z bolnim otrokom. Otrok pa ima pravico do pokojnine, če je postal popolnoma nezmožen za delo, do starosti, do katere mu je pokojnina zagotovljena.

1.8 Materialno stanje

Musek (1982:139) pravi, da se družbena razslojenost povezuje z več dejavniki, ki neposredno vplivajo na osebnostni razvoj. Najbolj se povezuje s strukturo družine, še bolj z družinsko dinamiko, odnosi in družinsko atmosfero. Vse kaže na to, da so neugodni in deprivacijski dejavniki osebnostnega razvoja največkrat navzoči pri nižjem socialno-ekonomskem statusu. Raziskave pa jasno kažejo, da le nizek socialno-ekonomski status ni ovira za osebnostni razvoj, če ni prisotnih deprivacijskih dejavnikov.

Dejavniki, ki izhajajo iz revščine (Mikuš Kos, 1999:90–91), so različne narave in se med seboj prepletajo. Razdelimo jih na: zdravstvene (slabše zdravje, prehrana, stanovanjski pogoji), materialno-ekološke (neugodno širše bivalno okolje), psihične obremenitve in stresi (ki nastajajo zaradi obremenitve in stiske za vsakodnevno preživetje), brezposelnost staršev in vzgojno-izobraževalni dejavniki (manj ukvarjanja z otrokom, manj stikov, vzpodbud, pomoči). Avtorica tudi pravi, da družine, ki spadajo v obrobne skupine, manj koristijo zdravstvene službe, mentalnohigienske službe, izobraževanje, kulturne dobrine, informacije in mnoge druge dobrine, tudi take, ki so na voljo brezplačno. V družini se razvije občutek, da ni mogoče vplivati na zanje pomembna dogajanja, da so obsojeni na pomanjkanje in na življenje na robu, njihova prizadevanja za spreminjanje življenjskih okoliščin se zmanjšajo. Prav tako na družinsko vzdušje in kakovost odnosov vplivajo telesno in psihično počutje staršev. Izpostavljeni so stresu, skrbem, obremenitvam.

Že samo rojstvo otroka s posebnimi potrebami za starše pomeni različno vrsto obremenitev in težav. Velikokrat pa poleg vseh težkih emocionalnih občutkov prinaša tudi finančno stisko. To je za starše še dodaten obremenilni dejavnik, s katerim se morajo soočiti. Ekonomski stroški, ki prizadanejo starše otrok s posebnimi potrebami, se po Ferrari in Sussman (v Harris, 1987) razdelijo na potrebe, ki od družine zahtevajo več sredstev kot sicer. To so potrebe po varstvu, zdravstveni terapiji in raznih pripomočkih. Nastajajo stroški z urejanjem uradnih zadev in takoimenovani skriti stroški, ki nastajajo glede na specifično posebno potrebo otroka.

1.9 Oblike pomoči za družine otrok s posebnimi potrebami

Otroci in njihove družine koristijo različne vire in oblike pomoči, ko se znajdejo v stiski: (Mikuš Kos, 1999:63):

- naravna socialna mreža (družina, širša družina, prijatelji),
- šolski svetovalni delavci in učitelji,
- osnovno zdravstveno varstvo,
- druge institucije za otroke,
- mentalnohigienske službe,
- prostovoljci,

- nevladne organizacije s psihosocialnimi vsebinami delovanja,
- druge skupine ali organizacije.

Cilji uporabniških organizacij so (Lamovec, 1998:90): informiranje javnosti, doseganje sprememb v zakonodaji, politično delovanje, zaščita pravic uporabnikov, izboljšanje kvalitete življenja, izboljšanje delovanja uporabniške organizacije, vplivati na širšo družbo. Dejavnosti uporabniških organizacij pa so razdeljene na: družabnost, javno nastopanje, izobraževanje, zagovornišstvo, samopomoč, povezovanje z drugimi uporabniškimi organizacijami.

Plankar (v Velikonja, Grgurevič, Žemva, 1995:91) je mnenja, da je za družine otrok s posebnimi potrebami, glede na obdobja otrokovega odraščanja, različno poskrbljeno. Meni, da še vedno ni v celoti izdelan sistem pomoči in da je količina in kvaliteta pomoči veliko odvisna od posameznih strokovnih delavcev in staršev. Seveda so vrste pomoči odvisne od otrokove motnje oziroma težav, s katerimi se srečuje družina otroka s posebnimi potrebami. Pomembno za družino je, kateri pristopi so za njih mogoči oziroma sprejemljivi, zato bom opredelila le nekaj vrst oziroma virov pomoči.

1.9.1 Strokovna pomoč staršem in otroku

Strokovna pomoč staršem otrok s posebnimi potrebami je nujna in zelo pomembna. Mikuš Kos (1999:63) navaja naslednje oblike pomoči za starše otrok s posebnimi potrebami:

- pojasnilo o naravi otrokovih teženj in motenj,
- svetovanje glede vzgojnega ravnanja z otrokom,
- možnost razpravljanja in iskanja rešitev s strokovno osebo,
- posredovanje ob nesporazumih med starši in strokovnimi delavci,
- pomoč za lastne čustvene stiske, občutke vzgojne nemoči ali občutja krivde ob otroku,
- številne druge oblike pomoči, ki so prilagojene problemu njihovega otroka, njih samih in njihove družine.

Starši otrok s posebnimi potrebami so velikokrat sami in brez potrebnega usmerjanja. Pomembno je, da imajo informacije oziroma usmeritev, kam, na koga, h komu naj gredo po informacije in pomoč, ki jo potrebujejo. Seveda imajo starši različne potrebe in želje, vendar je pri vsakem odnosu oziroma stiku s strokovnjakom pomembno, da sodelujeta, se

pogovarjata in aktivno poslušata. Strokovnjak se ne sme obnašati, da pozna rešitev, ampak jo mora s starši skupaj iskati in s tem soustvarjati. Starši so tisti, ki najbolj poznajo razmere v družini, in so zato oni sami najboljši strokovnjaki za iskanje rešitev. Strokovnjak pa mora pri delu z družino pokazati veliko mero razumevanja, dajati oporo in deliti emocije, znati mora prisluhniti in hkrati podeliti z njimi znanje, ki ga kot strokovni sodelavec ima, ter znati uporabljati različne profesionalne vloge, kot so (po Milošević Arnold, Poštrak, 2001:94) vloga usposobljevalca, zastopnika, zagovornika, aktivista, učitelja in posrednika.

Temeljna načela dobrih socialnih služb (Zaviršek, Zorn, Videmšek, 2002:12–16) so: zagotoviti in omogočiti, da uporabnice in uporabniki pridobijo različne pozitivne izkušnje, biti morajo občutljive na specifične izkušnje uporabnic in uporabnikov socialnovarstvenih storitev, perspektiva služb mora biti skupnostna, uporabnikom mora zagotoviti, da bodo službe dostopne, omogočiti reciprociteto in biti kulturno kompetentne.

Kadar govorimo o socialnem delu z družino, govorimo o sodelovanju staršev s socialnim delavcem in skupnem iskanju rešitve za določene težave, ki bodo pripeljale do ugodne rešitve. V sklopu dela z družino delamo tako s posameznikom kot z družino. Da pride do zelenega sodelovanja, moramo z družino vzpostaviti delovni odnos, ki ga sooblikujemo skupaj z njo. Po Čačinovič-Vogrinič (2006:17–19) delovni odnos definira uporabnike kot sodelavce v skupnem projektu, ki imajo nalogo, da soustvarijo delež pri rešitvi. Delovni odnos mora zajemati dogovor o sodelovanju (omogoča vzpostavitev in razdelitev vlog v odnosu), instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje rešitev (temelja delovnega odnosa, kjer vsak posameznik pove svojo definicijo problema in s tem soustvarja rešitve), osebno vodenje (socialni delavec se na pripovedovanje udeležениh odziva osebno), etiko udeležенosti (vsi udeleženi so soustvarjalci in sogovorniki), perspektivo moči (pozornost je usmerjena na to, kaj uporabnik zmore in in kje so njegovi viri moči), znanje za ravnanje (socialni delavec mora imeti potrebno znanje za vzpostavitev in vzdrževanje delovnega odnosa) in ravnanje s sedanjostjo ali konceptom so-prisotnosti (delo v sedanjosti; pogovor pa zaključimo tako, da ga je naslednjič moč nadaljevati).

1.9.2 Neformalne oblike pomoči

- Zagovorništvo

Zagovorništvo je neformalna oblika pomoči, ki omogoča, da nekdo brani pravice tistega, ki jih sam ne zmore oziroma jih ni sposoben braniti. Zagovornik uporabnika podpira in mu poskuša omogočiti, da bi bil slišan. S takim načinom oblike pomoči se uporabniku poveča moč v procesu odločanja in se posameznika vzpodbudi, da bo kasneje lahko lažje in z manjšo mero pomoči aktivno in samostojno reševal težave na vseh področjih. Lamovec (1998:139–167) opredeli in razdeli neposredno pomoč posamezniku na ozaveščanje, učenje spretnosti in posredovanje v okolju. Vsi trije vidiki ozaveščanja pa so enako pomembni in se nenehno prepletajo.

Za starše otrok s posebnimi potrebami je pomembno, da imajo nekoga, ki jih usmerja in vzpodbuja, saj so velikokrat nemočni in nevedni pri uporabi pravic in iskanju informacij, ki so za njihov in prav tako otrokov obstoj pomembne, včasih celo bistvene.

- Samopomoč

Samopomoč je v današnjem času ena izmed glavnih virov preventive v različnih krizah in stiskah. Organizacije za samopomoč so različne, vendar jih druži to, da združujejo osebe s podobnimi problemi na enakopravni način. Te organizacije oziroma skupine sestavljajo člani, ki so med seboj enakopravni, skupine so prostovoljne in manjše, njihov bistven cilj pa je obojestranska pomoč pri doseganju določenega cilja, pri katerem se učijo prevzemanja odgovornosti, sodelovanja ter premagovanja občutkov nemoči. Funkcije samopomoči po Lamovec (1998:106) so: čustvena opora, skupna ideologija, dostopnost ustreznih informacij, prisotnost vzornikov, izmenjava izkušenj o načinu spoprijemanja s skupnim problemom, možnost pomoči drugim in občutek, da nadzirajo in obvladujejo svoje življenje. Samopomoč je najuspešnejše sredstvo za odpravo nemoči.

Lamovec (1998:135) opisuje razliko med samopomočjo in strokovno pomočjo in pravi, da samopomočna skupina ni nadomestilo za strokovno pomoč, saj v marsičem daje bistveno več, v marsičem pa manj. Nekaterih oblik pomoči samopomočna skupina ne more izvajati, lahko pa svojim članom posreduje spisek informacij o strokovnjakih, ki to pomoč izvajajo in ki so pripravljeni sprejeti partnerski odnos.

- Prostovoljno delo

Pri prostovoljstvu gre za delovanje, pri katerem ni materialne nagrade in povračila uslug, ampak gre za delovanje, v katerega prostovoljec vloži svoj trud, delo, čas, sposobnosti ter skozi celotno delovanje pridobiva na izkušnjah in razvoju. Po Cigoj-Kuzma (2001) se cilji prostovoljnega dela razlikujejo glede na to, s katerega vidika si zadamo cilje. Vsak udeleženec sistema ima določena pričakovanja, ki jih mora usklajevati z drugimi udeleženci v procesu. Doseženi cilji pa so rezultat skupnih prizadevanj in številnih usklajevalnih interesov, potreb, pričakovanj in možnosti.

Prostovoljci se morajo vedno izobraževati in delovati tako, da družini in posamezniku ne škodujejo. Pri družinah otrok s posebnimi potrebami je to oblika pomoči, ki se mi zdi zelo potrebna. S prostovoljnim delom družino oziroma starše razbremenimo, jim pomagamo in jim olajšamo določene obveznosti. Pomembno je, da je prostovoljno delo organizirano na različnih ravneh, kot so različna društva, zveze, zavodi, klubi in tako se vsak posameznik vključuje v organizacije, v katerih vidi možnost pomoči in podpore.

Pomoč strokovnjakov in različnih institucij je ravno tako pomembna kot laična pomoč, ki jo starši pridobijo pri sorodnikih, prijateljih, starših, prostovoljcih. Različne vrste pomoči za starše omogočajo celoten pregled nad težavami in specifičnimi potrebami, s katerimi se srečujejo. Več vrst pomoči kot obstaja, več možnosti je, da jo bodo starši deležni. Omogočati moramo pozitivne izkušnje, ki resnično vrednotijo pomen pomoči, ki je različno pomembna in potrebna. Pomembno je ustvarjati tak sistem pomoči, ki bo staršem resnično omogočal pomoč, ki jo potrebujejo.

2 PROBLEM

Večkrat v življenju sem se srečevala z mislijo oziroma vprašanjem, kako je poskrbljeno za otroke, ki ne spadajo v »normalnost« tega sveta. Vsi vemo, kako je poskrbljeno za ljudi, ki nimajo težav in se ne srečujejo s specifičnimi odstopanji. Ne vemo pa, kaj se zgodi s tistimi, ki imajo določene težave in odstopajo od večine ljudi. Ne vemo, kaj se zgodi s tistimi, ki potrebujejo posebno vrsto oskrbe in preskrbe, posebno vrsto pozornosti in pomoči. Zato ker najverjetneje spadamo v skupino »normalnosti«, se nikoli ne vprašamo in poglobimo v tematiko, ki prinaša bolečino, nelagodje in strah. Ki prinaša »drugačnost«. Zato, ker se nam ni potrebno. Tudi zato, ker sem taka na trenutke bila tudi sama, sem se odločila podrobneje raziskati to tematiko.

Nekaj izkušenj z otroki s posebnimi potrebami sem že imela med opravljanjem prostovoljnega dela v času študija, vendar sem sama pri sebi občutila, da se nisem dovolj poglobila, da bi o tem vedela dovolj. Za začetek sem se osredotočila na otroke s posebnimi potrebami, vendar sem ugotovila, da se je že kar nekaj ljudi spopadalo s problemom vključenosti, kakovosti življenja in oskrbe otrok s posebnimi potrebami. Nisem želela biti preveč splošna, zato sem se osredotočila na otroke s posebnimi potrebami, ki so vključeni v večinske osnovne šole. Za to sem se odločila, ker mislim, da tukaj prihaja do bistvenega problema oziroma težav, ki jih je potrebno raziskati, saj so posebne potrebe drugačne od splošnih potreb in se tukaj v »normalnost« vtika »drugačnost«. Otroci s posebnimi potrebami so tisti, ki imajo težave oziroma primanjkljaje na področju zaznavanja, gibanja, govora, spoznavanja, vedenja in učenja in če so vključeni v vzgojno-izobraževalni program otrok, ki nimajo teh težav, se mi zdi pomembno raziskati, na kakšen način to vključevanje poteka in katere so bistvene težave, ki ob tem nastajajo. Ta tematika je manj raziskana, vendar sem želela biti še bolj specifična in ugotovila, da se je zelo malo ljudi vprašalo, kaj in kako vse to doživljajo pomembni drugi, torej starši otroka s posebnimi potrebami, ki so velikokrat preslišani. Odločila sem se torej osredotočiti na starše otrok s posebnimi potrebami, ki so vključeni v večinske osnovne šole, in raziskati njihov vidik, saj sem menila, da mi lahko ponudijo in z mano podelijo ogromno izkušenj, občutkov, pa tudi znanja in pripomorejo k predstavitvi njihovega osebnega aspekta, ki še ni bil raziskan in slišan.

Moj cilj oziroma namen raziskave je bil predstaviti problematiko vključevanja otrok s posebnimi potrebami v širšo družbo, vendar hkrati zajeti in se osredotočiti na vidik staršev otrok. Želela sem, da bodo starši slišani in da bo vsak imel priložnost povedati svojo zgodbo, svoje občutke, mnenja, strahove in želje. Namen raziskave je tudi bil, da se bodo starši počutili, da niso nepomembni in nevidni v svetu, kjer vlada »normalnost«. Da je zgodba prav vsakega posameznika unikatna, cenjena in pomembna. Zato sem se osredotočila na dejstvo, da bom poskušala čim bolj celostno raziskati njihovo doživljanje. Zanimala me je obširna tematika, ki sem jo razdelila na teme oziroma kategorije, v katere sem zajela različna vprašanja oziroma podkategorije, ki se nanjo nanašajo. Razdelila sem jih na sklope:

- **1. SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA**

- Kako so se starši srečali z otrokovo motnjo: Ali so ob tem doživljali krivice in očitke ali so bili priča pozitivnemu odnosu okolice?
- Za kakšno motnjo pri otroku gre?
- Kako starši doživljajo motnjo pri otroku: Ali se starši strinjajo s strokovnim mnenjem ali ne?
- Kako starši mislijo, da otrok doživlja svojo motnjo: Menijo, da se otrok lastne motnje zaveda ali ne?

- **2. OBČUTKI OB SOOČENJU Z DIAGNOZO**

- S katerimi občutki so se starši srečevali, ko so izvedeli za otrokovo diagnozo?

- **3. ŠOLA**

- Dodatna strokovna pomoč: Ali otrok odklanja ali sprejema dodatno strokovno pomoč?
- Prilagoditve v šoli: Ali se učitelji prilagajajo otroku s posebnimi potrebami ali ne sprejemajo specifičnosti posebne potrebe in se mu ne prilagajajo?
- Odnos otroka s posebnimi potrebami s sošolci: Sošolci sprejemajo medse otroka s posebnimi potrebami ali ga zavračajo?
- Nadaljne šolanje: Ali starši razmišljajo o prešolanju otroka v drug program izobraževanja ali vztrajajo pri sedanjem programu izobraževanja?

- **4. ODNOSI V DRUŽINI**

- Odnos med partnerjema: Ali odnos med partnerjema temelji na medsebojni podpori ali nerazumevanju?
- Skrb za družino: Si skrb za družino partnerja delita ali skrb temelji na samostojni skrbi enega?
- Družinska dinamika: Ali starši zaradi posebne potrebe otroka čutijo prikrajšanost ali ne?
- Odnosi med otroci: So odnosi med otroci v družini dobri ali slabi? Se med seboj razumejo ali ne?
- Razlike med otroci: Delajo starši razlike med otroci v družini ali ne občutijo razlik?
- Odnos med staršem in otrokom z obstoječo motnjo: Ali starši čutijo, da njihov otrok kdaj uporablja svojo motnjo kot izgovor za doseg cilja? Če čutijo, da to dela, kaj takrat starši storijo? Popustijo in otroku ustrežejo, četudi vedo, da je le izgovor, ali ne?

- **5. SOCIALNA MREŽA**

- Kako je razširjena socialna mreža družine otroka s posebnimi potrebami? Kako je družina povezana s prijatelji, znanci, starimi starši, sodelavci, sosedi?

- **6. OSEBNI OBČUTKI**

- Sedanji pogled na življenje: Ali starši življenje realno in pozitivno sprejemajo ali se srečujejo tudi z občutkom brezizhodnosti, obupa, utesnjenosti?
- Čas zase: Ali imajo starši čas zase?
- Pogled na življenje brez diagnoze: Ali je pri starših mogoč pogled na lastno življenje brez otrokove diagnoze ali je ta pogled onemogočen oziroma se jim zdi nesmislen? Če je pogled pri starših mogoč, kaj mislijo, da bi bilo brez otrokove diagnoze za družino ali otroka bistveno drugače?

- **7. MATERIALNO STANJE**

- Ali je materialno stanje družine dobro ali slabo?

- **8. ČAS**

- Spremembe glede na preteklost in sedanjost: Ali se je kvaliteta življenja družine otroka s posebnimi potrebami skozi čas, po mnenju staršev, spremenila na boljše, slabše ali je ostala enaka?

- Prihodnost: Katere so želje staršev za prihodnost? Ali so povezane predvsem z otrokom ali s celotno družino? Si starši želijo, da se otrok osamosvoji ali da za vedno ostane pod njihovim okriljem? Kateri so strahovi staršev otrok s posebnimi potrebami? Temeljijo predvsem na otroku ali so povezani s celotno družino?

- **9. STATUS IN PRAVICE**

- Usmeritev v različne oblike pomoči: Ali so starši bili kdaj usmerjeni v različne oblike pomoči?
- Vrsta usmeritve: Ali so starši bili deležni usmeritve iz strokovne vrste pomoči ali iz lastnih virov pomoči?
- Seznanjenost s pravicami: Poznajo starši pravice, ki jim pripadajo, ali z njimi niso seznanjeni?
- Zadovoljstvo z obstoječimi pravicami: So starši s pravicami, ki jim pripadajo, zadovoljni ali menijo, da jih je premalo?

- **10. POVEZANOST Z INSTITUCIJAMI**

S katerimi institucijami so starši povezani oziroma so njihov vir pomoč?

- Socialno-zdravstvene institucije
- Šole
- Bolnišnice
- Drugi viri pomoči (prostovoljne ali plačilne oblike pomoči)

Kako starši posamezne institucije označujejo? Ali menijo, da so dostopne, nedostopne in ali imajo z njimi pozitivne ali negativne izkušnje?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE, MODEL RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE

Raziskavo, ki sem izvedla, lahko označim kot kvalitativno in deskriptivno. Kot metodo zbiranja podatkov sem uporabila intervjuje, ki sem jih opravila s starši otrok s posebnimi potrebami. Skozi raziskavo sem intervjuje med seboj primerjala in za analizo uporabila kvalitativen pristop.

S starši otrok s posebnimi potrebami sem izvajala odprte intervjuje, ki so zajemali deset sklopov tematik oziroma kategorij. Prvi sklop se nanaša na specifičnost motnje otroka in govori o tem, za kakšno motnjo gre, kako so se starši soočili z otrokovo motnjo, ali so ob tem imeli dobre ali slabe izkušnje ter kako mislijo, da otrok doživlja svojo motnjo. Drugi sklop se nanaša na občutke strahov, ko so se srečali z diagnozo. Tretji sklop govori o šoli in o tem, ali starši menijo, da otrok dodatno strokovno pomoč sprejema ali odklanja, o prilagoditvah v šoli, kakšen odnos ima otrok s posebnimi potrebami s sošolci v razredu in kako starši razmišljajo o nadaljnjem šolanju. Četrty sklop je o odnosih v družini in se deli na to, kakšen odnos imata med seboj partnerja, kakšna je skrb za družino, družinska dinamika in kakšni so odnosi med otroci. Zanimalo me je, če obstajajo razlike med otroki in kakšen odnos imata starš in otrok s posebnimi potrebami. Peti sklop se nanaša na to, kako je razvita socialna mreža družine. Šesti sklop govori o osebnih občutkih, ki se delijo na to, kakšen je sedanji pogled staršev na življenje, ali imajo starši kaj časa zase in o tem, ali je za starše mogoč pogled na lastno življenje brez diagnoze. Sedmi sklop govori o materialnem stanju. Osmi sklop tematike govori o preteklosti, sedanjosti in prihodnosti, in sicer kako starši označujejo, da se je njihova kvaliteta življenja skozi čas spremenila, kaj si želijo in česa se bojijo v prihodnosti. Deveti sklop govori o statusu in pravicah staršev in otrok s posebnimi potrebami. Govori o tem, ali so starši bili deležni kakršnekoli usmeritve, ali so seznanjeni s pravicami, ki jim pripadajo, in ali se jim zdi, da je pravic dovolj. Zadnji sklop pa govori o povezavi staršev z različnimi institucijami in o tem, ali so z delom institucij zadovoljni in ali se jim zdijo dovolj dostopne.

3.2 MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Pred odhodom na intervjuje oziroma pogovore s starši sem sestavila deset sklopov različnih vodilnih tem oziroma kategorij, po katerih sem vodila pogovor oziroma nestandardizirano obliko intervjuja, ki sem jo opisala v predhodnem poglavju. Znotraj posamezne teme sem okvirno oblikovala vprašanja oziroma podkategorije, ki se na različnih področjih nanašajo in povezujejo z dotično tematiko. Vprašanja sem med samim intervjujem delno preoblikovala glede na potek in naravo pogovora. Vse kategorije in podkategorije so vsebinsko ostale enake, vendar sem jih med pogovori bila primorana uporabiti v različnih trenutkih, takrat, ko se mi je zdelo primerno. Pogovora nisem poskušala strogo usmerjati in paziti na vrsti red vprašanj, vendar sem vseeno želela zajeti vsa vprašanja v kategorijah. Če so intervjuvanci želeli pripovedovati tudi o drugih temah, ki niso bile del zastavljenih tematik, sem pripovedovanju pustila prosto pot in se jim prilagodila. Menila sem, da lahko tudi na spontan način pogovora izvem, kakšen pogled in izkušnjo ima intervjuvanec in to nadaljne povezala z dotično tematiko. S takim načinom sem dobila tudi bolj podroben in popoln vpogled v razmišljanje intervjuvanca in ga na tak način tudi bolje razumela. Vsa vprašanja so bila odprtega tipa in zastavljena tako, da so intervjuvanci lahko odgovarjali s svojimi besedami in na lasten oziroma osebni način, saj sem tako poleg odgovorov dobila edinstven vpogled v njihovo doživljanje. Viri podatkov so bili primarni (razgovori s starši in lastno opazovanje) in sekundarni (zapisi odločb o diagnozi otroka s posebnimi potrebami, ki sem jih pridobila v svetovalni službi na šoli).

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

V raziskavi je sodelovalo enajst staršev otrok s posebnimi potrebami, ki so vključeni v večinsko osnovno šolo – deset mater in en oče. Otroci imajo različne diagnoze in obiskujejo različne razrede. Pet otrok obiskuje Osnovno šolo Šturje v Ajdovščini, šest pa Osnovno šolo Draga Bajca v Vipavi. Izbiro oziroma vzorec, kateri starši bodo v intervjujih sodelovali, sem prepustila socialnim delavkam na šoli, odvisen pa je bil od tega, kateri starši so bili pripravljeni na pogovor z mano. Deset intervjujev sem na željo staršev opravila v knjižnicah na šolah otrok, enega pa na domu intervjuvanke, vse v popoldanskem času. Intervjuji so

potekali osebno in trajali večinoma uro in pol. Glede na dostopnost in pripravljenost na sodelovanje sem v času od januarja do marca 2009 opravila vseh enajst intervjujev, ki so priloženi v prilogi. Zaradi anonimnosti sem intervjuvance simbolično poimenovala.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Kmalu po izboru in določitvi teme sem želela začeti z intervjuji in poklicala na osnovni šoli v bližnjih krajih. Ko sem socialnim delavkam razložila namen svoje diplomske naloge, so mi predlagale, da bi same povprašale starše otrok s posebnimi potrebami, če bi pri intervjujih sodelovali, saj so menile, da jim starši bolj zaupajo in bi bili po njihovem mnenju tako bolj dovzetni za sodelovanje, kot če jih vprašam jaz. Čez čas so mi socialne delavke sporočile telefonske številke staršev, ki so bili pripravljeni sodelovati. Tako sem z njimi vzpostavila prvi stik in se dogovorila za intervjuje. Na začetku so bili zelo zadržani in občutek sem imela, da so nezaupljivi. Nekaj staršev ni bilo pripravljenih na pogovor z mano, četudi so socialnim delavkam odobrili sodelovanje. To sem upoštevala in spoštovala, saj ne morem pričakovati, da bodo vsi starši bili pripravljeni deliti svojo zgodbo, vendar sem takrat še bolj cenila tiste, ki so v pogovore privolili, četudi jim morebiti ni bilo lahko. Kot sem omenila, sem se glede na čas in kraj intervjujev prilagajala staršem. Na njihovo željo smo se srečali v popoldanskem času, največkrat v knjižnici na šoli, kjer se otrok šola, le enkrat sem intervju opravila pri intervjuvanki doma. Vse intervjuje sem opravila med januarjem in marcem 2009, bili so različno dolgi in trajali od ene do dveh ur. Na začetku so bili starši večinoma zadržani, med pogovorom pa so se prav vsi sprostili in občutek sem imela, da večinoma brez zavor pripovedujejo o različnih temah. Za prav vse razgovore lahko rečem, da so bili polni različnih emocij. Starši so velikokrat, ko jim je bilo hudo, umikali pogled, kašljali, pa tudi zajokali. Takrat je nastala tišina in zdelo se mi je primerno, da pustim čas tudi za občutke in čustva. Bil pa je tudi čas za smeh in različne pozitivne občutke. Staršem sem razložila, da je za naravo mojega dela skorajda nujno, da pogovor snemam in jih vprašala, če je to za njih moteče. Razložila sem jim tudi, da so pogovori anonimne narave in občutek sem imela, da je bil za njih to pomemben podatek, saj so se takrat lahko resnično sprostili in povedali, kar mogoče v drugačnih okoliščinah ne bi. Vsi so se s snemanjem pogovora strinjali in ni bilo občutiti, da bi jih snemanje med pogovorom motilo. Tudi motenj med intervjuji, ki bi vplivale na

verodostojnost podatkov, ni bilo. Takoj po prihodu domov sem pridobljene podatke prepisala in bila zadovoljna, ker sem izvedela veliko novega in vsakokrat dobila drugačen vpogled v tematiko, ki me je zanimala.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke, ki sem jih z intervjuji dobila, sem kvalitativno obdelala. Najprej sem pogovore s starši posnela ter jih vnesla v računalnik. Ko sem celotne intervjuje prepisala, sem predhodno zastavljene teme oziroma kategorije in podkategorije ustrezno kodirala. Vsaki kategoriji in podkategoriji sem določila ustrezno označbo iz števil in črk. Iz osnovnega zapisa intervjujev sem z navednicami označila začetek in konec besedila, ki se nanaša na določeno kategorijo in podkategorijo, ter ob koncu besedila pripisala ustrezno označbo. Ko sem celotno besedilo razčlenila tako, da so bile zajete vse kategorije oziroma podkategorije, sem naredila tabelo. Vanjo sem vpisala vse kategorije, podkategorije in označbe, ki jih določajo, ter vsa simbolna imena intervjuvancev. Še enkrat sem obdelala vse intervjuje in ob pojavu besedila, ki je ustrezalo določeni kategoriji, vpisala znak na ustrezno mesto v tabelo. Za lažje razumevanje rezultatov pa sem na koncu tabele vpisala vsoto vseh odgovorov.

Tabela in označeni intervjuji so prikazani v prilogi. Ugotovitve pa sem prikazala v naslednjem poglavju, poglavju o rezultatih in razpravi.

4 REZULTATI IN RAZPRAVA

4.1 SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA

4.1.1 SREČANJE Z MOTNJO

Po raziskavi sodeč, se je večina staršev – intervjuvancev ob srečanju z otrokovo motnjo, soočala z občutki krivice, očitki, skratka z negativnimi občutki predvsem zaradi odnosa strokovnjakov, ki naj bi jim bili na voljo ob soočenju oziroma srečanju s samo diagnozo oziroma otrokovo motnjo. Večina staršev je določen primanjkljaj pri otroku opazila že zgodaj, pred strokovnim opažanjem oziroma potrditvijo, vendar je večina svoje strahove potisnila v ozadje in opažanja pripisala poteku normalnega razvoja. Večina staršev se je poskušala sama, na svoj način spoprijeti z otrokovim primanjkljajem tudi zato, ker so strokovnjaki potrebovali veliko časa, preden so ugotovili in potrdili otrokovo diagnozo. Nekateri starši tudi navajajo, da so jih med časom ugotavljanja diagnoze strokovnjaki zavračali in jim niso ponudili prostora za izražanje njihovih lastnih mnenj, predlogov, strahov in prošenj. Nekajkrat tudi starši navajajo, da so strokovnjaki za otrokovo stanje krivili njih in zato so ob tem doživljali stisko in krivice. Tisti starši, ki so prej že imeli enega otroka, so hitreje opazili pomanjkljivosti pri otrokovem odraščanju kot tisti, ki še niso imeli otrok, saj so najverjetneje imeli možnost pregleda oziroma primerjave med otroci in njihovim odraščanjem. Tistih nekaj staršev, ki se je ob srečanju z otrokovo motnjo oziroma primanjkljajem srečala prej s pozitivnimi kot negativnimi občutki, pravi, da so bili priča korektnemu odnosu strokovnjakov, ki so jim pomagali in svetovali. Bili so hvaležni, vendar so se morali s tem soočiti predvsem sami, na svoj način. Seveda so v tej splošni ugotovitvi izpuščeni starši, katerih otroci so nenadoma zboleli ali pa doživeli nesrečo, saj so se v tem primeru morali z diagnozo soočiti na drugačen način in ob tem doživljali drugačne vrste čustev in stika s strokovnimi službami. Taki starši so se morali z otrokovim primanjkljajem soočiti nenadoma, nepričakovano in v večini primerov ob tem navajajo negativne občutke, povezane z nedostopnostjo in zavračanjem ter očitki s strani strokovnih služb.

Seveda se ob soočenju z diagnozo starši srečujejo z različnimi čustvi. Večina staršev se je ob **Soočenju z diagnozo** srečevala s strahom in žalostjo, prav vsi pa so se srečevali z občutkom nemoči. Dva starša sta doživljala tudi čustvo jeze. Veliko staršev pravi, da so se počutili zelo izgubljene in same. Pri skoraj vseh je bil prisoten strah, pa naj bo ta povezan s tem, ali bo njihov otrok preživel ali pa le s tem, ali in na kakšen način se bo celotna družina uspela prilagoditi otroku s posebnimi potrebami. Velikokrat sem tudi opazila, da starši sicer navajajo čustvo strahu in nemoči, vendar takoj zatem govorijo o občutku volje in moči, povezane s takojšnjim ukrepanjem in iskanjem najboljše možne rešitve. Niso si dovolili zapasti v stanje zamaknjenosti in otopelosti ter obupa. Občutek nemoči je bil prisoten pri vseh starših. Soočili so se z diagnozo in jo poskušali razumeti ter dojeti trenutno stanje, vendar so se skozi ves čas srečevali z dejstvom, da sami ne morejo v celoti pomagati. Četudi niso obupali, so se zavedali, da nimajo moči in da se morajo nekako sprijazniti s trenutnim stanjem in iz tega potegniti kar se da pozitivne rešitve. Seveda je iskanje rešitev bilo odvisno predvsem od njih samih, ob tem pa navajajo, da so se počutili zelo same in osamljene. Občutek strahu je zelo povezan z občutkom žalosti, oba se prepletata in povezujeta. Čustvo žalosti je pri starših zelo različno izraženo tudi zaradi različnih situacij, v katerih so se znašli. Starši, katerih otrok je v določenem trenutku bil v smrtni nevarnosti, ne navajajo soočenja s kasnejšo diagnozo kot šok in ob tem ne navajajo občutka strahu in žalosti. Ti starši so strah, žalost in nemoč občutili takrat, ko niso vedeli, ali bo njihov otrok sploh preživel, zato so tudi bistveno drugače doživljali kasnejše srečevanje z otrokovim primanjkljajem. Takrat so si želeli le, da bi otrok preživel ne glede na posledice. Zato se jim tudi kasnejša diagnoza, da bo njihov otrok voden kot otrok s posebnimi potrebami, ni zdela tako tragična kot tistim, ki jim je že samo soočenje z diagnozo pomenilo velik šok. Starši, ki so občutili strah pred izgubo otroka, v sklopu težavnih in tragičnih občutkov, opisujejo tudi občutek velike sreče, da njihov otrok sploh živi. Občutek jeze pa je bil izražen le v primerih nezadovoljstva s strokovnimi službami, saj bi končni rezultati otrokove diagnoze bili drugačni, če bi strokovne službe pravilno in pravočasno ukrepale. Zanimivo se mi tudi zdi, da jeza ni bila izražena kot golo čustvo do primanjkljaja oziroma motnje, na primer kot jeza zaradi občutka, da se je moralo to zgoditi prav njim, ampak le v primeru izkušnje s strokovnjaki, ki po mnenju staršev niso dovolj dobro opravljali svojega dela.

Srečanje z diagnozo oziroma otrokovo motnjo bi bilo bistveno lažje in pozitivneje ocenjeno že samo zaradi pozitivnega odnosa strokovnjakov, če bi bili bolj dostopni in poslušni za

težave in mnenja staršev otrok s posebnimi potrebami. Kako malo bi bilo potrebno, da bi se starši počutili slišane in upoštevane in ne toliko nemočne, kot so pripovedovali. Kot morebitni soudeleženci, pa tudi strokovnjaki, ki bi lahko v prihodnosti nudili pomoč staršem, ki so se znašli v takem položaju, se moramo zavedati, da ne moremo staršev zavarovati pred negativnimi občutki ob soočenju z motnjo njihovega otroka, lahko pa s svojo strokovnostjo in pristopom, pa tudi dosegljivostjo za različne vrste pomoči omogočimo, da se vsaj nekateri občutki, ki jih starši navajajo, spremenijo v malo manj negativne. S svojim pristopom moramo omogočiti, da se tisti občutki, ki niso nujno negativni, spremenijo v pozitivne, da zaradi našega pristopa, znanja in perspektive moči omogočimo, da postanejo vsi ostali občutki in izkušnje pozitivni. Mogoče se nemoč za trenutek spremeni v okrepitev za nadaljnje ukrepanje in strah v pogum za izkoriščanje različnih možnosti pomoči in samopomoči.

4.1.2 VRSTA MOTNJE

Otroci s posebnimi potrebami so otroci z motnjami in s primanjkljaji na različnih področjih in starši, s katerimi sem opravila intervjuje, imajo otroke z zelo različnimi diagnozami oziroma motnjami. Za raziskavo se mi je to zdelo dobro, vendar ne le za lastno širjenje znanja o raznolikosti teh specifičnih bolezni oziroma posebnih potreb, ampak tudi zaradi dejstva, da sem v raziskavo lahko zajela različna področja, ki zajemajo pojem posebnih potreb. V šolah, ki jih otroci obiskujejo, sem iz odločb o usmeritvi otrok prepisala, za katero posebno potrebo oziroma motnjo pri otroku gre. Glede na slišane diagnoze iz pripovedovanja staršev pa sem v opis nekaterih dodala kratke lastnosti posamezne bolezni.

- G. Patrik: Jezikovne motnje in primanjkljaji na posameznih področjih.
- Ga. Ana: Dolgotrajno bolan otrok. Gospa Ana ima hčerko, ki boleha za hipotonijo. To je bolezen, za katero je značilna mlahavost oziroma zmanjšan mišični tonus in povzroča motnje gibanja. To pomeni, da mišice niso napete in elastične, kar je najverjetneje posledica različnih možganskih poškodb ali poškodb mišic. Seveda je obseg hipotonije zelo različen in se kaže na različne načine, odvisno od vzroka nastanka. Lahko je prizadeto le gibanje otroka, lahko pa se povezuje z govornimi ali senzornimi motnjami.
- Ga. Bina: Primanjkljaji na posameznih področjih učenja.
- Ga. Eva: Upočasnen razvoj na vseh področjih.

- Ga. Franka: Otrok z govorno-jezikovnimi motnjami in primanjkljaji na posameznih področjih učenja.
- Ga. Frida: Primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Aspergerjev sindrom je visoko razvita oblika avtizma. Sin gospe Fride ima diagnozo visoko funkcionalnega avtista, ki ima težave predvsem s socialno komunikacijo in z vzpostavljanjem odnosov z drugimi ljudmi. Pri Aspergerjevem sindromu so na primer zelo vidno izraženi interesi za določeno stvar, premajhna ali prevelika občutljivost na dražljaje, odvisnost od lastne rutine. Aspergerjev sindrom je vseživljenjsko stanje, ki se kaže v tem, kako posameznik razume svet okoli sebe. Aspergerjevega sindroma ne more povzročiti vzgoja ali socialne okoliščine, ampak je vzrok za nastanek kombinacija genetskih in okoljskih dejavnikov, ki lahko povzročijo spremembe v razvoju možganov.
- Ga. Ida: Otrok z govorno-jezikovnimi motnjami. Disleksija je poseben način odzivanja in delovanja živčnega sistema na zunanji svet. Oseba z disleksijo težko prenese učenje zaporedij, vendar je najverjetneje izredno uspešna v svobodnem ustvarjanju in umetnosti. Tako diagnozo ima tudi sin gospe Ide, ki ima velike težave pri pomnjenju zaporedij, kot so dnevi v tednu, pošteevanka, zamenjevanje in izpuščanje črk. Čeprav otrok pozna črke, številke in dneve v tednu, ima s pomnjenjem zaporedij težave.
- Ga. Lili: Lažje gibalno oviran otrok s primanjkljaji na posameznem področju učenja.
- Ga. Mila: Dolgotrajno bolan in lažje gibalno oviran otrok.
- Ga. Tinkara: Dolgotrajno bolan otrok. Sin gospe Tinkare boleha za zelo redko boleznijo, imenovano hiperamonemija. To je presnovna motnja, ki pomeni, da otroku zastaja v telesu amoniak, ki ga telo ne more izločiti. Ker je koncentracija amoniaka v telesu tako velika, da človeku škoduje, lahko sčasoma nastane razdraženost, bruhanje, koma, kar lahko posledično vodi v smrt. Če se človek vsakodnevno in celoživljenjsko ne drži posebne diete in uživa zdravil, postane hitro življenjsko ogrožen.
- Ga. Živa: Dolgotrajno gibalno oviran otrok. Sin gospe Žive boleha za Duchennovo bolezenijo. To je praviloma obolenje dečkov, ki se kaže kot oblika mišične distrofije oziroma odmiranja mišic. To obolenje je genetska motnja, zaradi katere mišice šibijo in krnijo. Je hitro napredujoče in povzroča hudo invalidnost že od zgodnjega otroštva.

Zanimivo je, da kljub temu, da imamo strokovno opredelitev, za kakšno vrsto motnje oziroma ovire pri otroku gre, imajo starši lastno mnenje o motnji in ni nujno, da sovpada s strokovnim

mnenjem. Zato lahko rečemo, da **starši doživljajo motnjo pri otroku** zelo različno in na različne načine. Nekateri vidijo, da se motnja oziroma največji primanjkljaj pri otroku kaže pri šolskih obveznostih, domačih opravilih, v odnosu otroka do ostalih članov v družini, pri samostojnem delu, motoriki. Večina jih meni, da je diagnoza otroka pravilna in navajajo veliko lastnih primerov, skozi katere je razvidno, da tudi sami opažajo, da ima otrok resnično primanjkljaje, ki so vidni in zaznani v vsakodnevnem življenju. Starši navajajo veliko primerov, kako in na kakšen način opazijo, da ima otrok težave, kako se sami ob tem počutijo ter kako se s tem soočajo. Veliko staršev ne razume, kako otrok določene stvari ne dojema in ne razume. Takrat pravijo, da resnično vidijo, da ima težave in primanjkljaje, ki jih sami ne razumejo in ne zmorejo odpraviti. Starši so se ob pogovoru o tem največkrat zamislili in preusmerili pogled. Občutek sem imela, da si želijo, da primanjkljaji ne bi bili vidno izraženi in bi lahko rekli, da je diagnoza napačna. Vendar temu ni tako. Zelo nazorno vidijo, da ima otrok težave, saj pozorno spremljajo njegovo obnašanje, interakcijo in morebiten napredek. V nasprotju s tem pa dva starša menita, da je diagnoza otroka napačna. Pripovedujeta, da je otrok sposoben več, kot so ga strokovnjaki ocenili, in da mu diagnoza dela krivico, saj oni vedo in vidijo, da zmore več, kot je v odločbi določeno. Menijo, da se stroka moti in da otrok nima težav, ki jih navaja odločba. Čeprav pritožbe zoper odločbe niso vložili, menijo, da se je komisija, ki je o tem odločala, zmotila. Opisujejo, na kakšen način vidijo, da otrok nima težav in prepričani so, da je njihovo opažanje o zmožnostih otroka pravilno. Ne glede na to, kaj pravijo strokovnjaki, so prepričani, da oni sami najbolj poznajo lastnega otroka in njegove sposobnosti. Ob tem sem imela občutek, da so odločeni, da je dovolj, da to vedo oni sami in da nadalje v tej smeri (v smislu zahteve za spremembo odločbe) ne bodo ukrepali. Ne verjamejo nikomur, razen sebi in svojim občutkom.

Zaradi tega tudi starši v veliki večini nočejo, da otrok zamenja oziroma se preusmeri v drugačen ali drugi način **nadaljnega šolanja**. Menijo, da taka vrsta izobraževanja otroku ustreza in da otrok zmore kljub težavam, s katerimi se otrok, pa tudi oni sami soočajo. Večina staršev opredeljuje vsakodnevno šolanje kot zelo naporno in težavno, tako za otroka kot za njih, vendar vztrajajo, ker v večini ne želijo, da bi otrok nazadoval, poleg tega pa verjamejo, da otrok lahko sledi in napreduje v dosedanjem programu. Starši ob tem velikokrat povedo, da je potrebna vsakodnevna borba in vztrajnost za doseganje rezultatov, vendar sta želja in cilj večja od težav, s katerimi se srečujejo. Na drugačno obliko vzgojno-izobraževalnega programa nočejo pomisliti in je ne štejejo kot možnost v prihodnosti, četudi je za doseganje

želenih rezultatov potrebno veliko truda. Veliko so pripravljeni narediti in se veliko stvarem odpovedati le zato, da bi otrok nadaljeval in končal to vrsto šolanja. Le en starš odgovarja, da razmišlja o drugem načinu izobraževanja, ker otrok dosedanjemu tempu pouka in izobraževanja ne sledi in bi bilo zanj in prav tako zanje bolje, da se otroka prešola v drug program izobraževanja. Zanimivo se mi zdi, da se večina staršev strinja s postavljeno diagnozo, vendar zelo močno in vztrajno verjamejo, da bo otrok zmogel in dosegel pričakovane cilje. Vsakodnevno vidijo, da se otrok sooča z različnimi vrstami težav in da težje dojema in se spoprijema z določenimi stvarmi, vendar verjamejo, da z njihovo pomočjo zmore. Ne razmišljajo oziroma nočejo razmišljati o drugačni vrsti šolanja, ki bi v določenem položaju bila lažja tako za njih kot za otroka. Začutila sem, kako zelo močno verjamejo, da otrok z njihovo pomočjo zmore, ne glede na to, čemu se morajo sami odpovedati in kaj vse zapostaviti. Prednost ima vsakodnevna borba za napredek v šoli in prav tako kot oni sami tudi otrok večino svojega časa preživi ob delu in učenju za šolske obveznosti. Večino svojega časa preživijo z otrokom, pa naj bodo to šolske in družinske dejavnosti ali pa dejavnosti v prostem času, ki otroka krepijo in mu v različnih primerih vsakodnevno pomagajo. Občutek sem tudi imela, da bi za njih prešolanje v drugačen način izobraževanja pomenil nekakšno vdajo. Menijo, da bi prešolanje za otroka pomenilo nazadovanje in ne-doseganje optimalnih rezultatov. Predvsem pa sem opazila, da so si cilje zastavili starši in ne otroci. Starši menijo, da otrok zmore, in zato vztrajajo. Njihov cilj je uspeh otroka in za to so pripravljeni storiti veliko. To je njihova prioriteta. Ravno zato jih še toliko bolj prizadane to, da se jim učitelji v šoli ne prilagajajo, čeprav otroku pripadajo **prilagoditve v šoli**.

Velika večina staršev občuti nesprejemanje in neprilagajanje s strani učiteljev. Govorijo o krivicah in nerazumevanju učiteljev. Pravijo, da jih učitelji ne poslušajo, če pa že jih, prošnje in predlogi naletijo na gluha ušesa. Učitelji ne ukrepajo in tako se situacija ne spremeni. Kot da bi starši bili udeleženi v formalnih pogovorih brez nadaljne vrednosti in smisla. Veliko staršev se za otroke zelo trudi in so pripravljeni veliko storiti za to, da bi bilo otroku v šoli bolj prijetno in da bi bil bolj uspešen. Ker verjamejo, da je lahko. In zato jih obnašanje učiteljev še toliko bolj prizadane. Starši ne razumejo, kako so lahko učitelji tako togi in nerazumevajoči, saj so otroci s posebnimi potrebami sposobni dosegati dobre rezultate s specifičnimi prilagoditvami, ki jim pripadajo. In če odločba in zakon določata prilagoditve, ki naj otroku pomagajo dosegati optimalne rezultate, zakaj se jih v šolstvu ne upošteva? Zakaj je potrebno delati krivico staršem in otroku ter se zadovoljiti s slabšimi rezultati zaradi učiteljeve

brezobzirnosti in neupoštevanja prilagoditev? To je tudi po mojem mnenju nedopustno. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami določa, da morajo taki otroci biti deležni enakih možnosti, obravnave, organizacije in celovitosti vzgoje in izobraževanja kot ostali otroci, vključeni v vzgojno-izobraževalni program. In ne le to, pomembno je, da morajo programi, ki jih šolstvo izvaja, otrokom zagotavljati možnost, da si pridobijo enakovreden izobrazbeni standard kot ostali, vključeni v ta program. Kar pa vidimo, da se tukaj ne dogaja. Otrokom program izobraževanja oziroma učitelji ne dopuščajo doseganja optimalnih rezultatov, zato ni mogoče, da bi otrok bil enakovreden ostalim. Ker nima enakih možnosti. Ker ni enakovreden. Ker nima priložnosti uspeti. Ker izvajanje vzgoje in izobraževanja ni prilagojeno otrokom s posebnimi potrebami. Velikokrat sem tudi začutila, da starši menijo, da so učitelji zadovoljni s slabimi ocenami, ki jih dosegajo otroci s posebnimi potrebami, ker menijo, da otroci ne zmorejo doseči več. Starši pa menijo in verjamejo, da so otroci z različnimi načini in oblikami izvajanja programa sposobni dosegati zelo dobre rezultate in se nočejo zadovoljiti s slabimi ocenami. Starši tudi ne razumejo, zakaj bi otrok moral biti udeležen pri vseh dejavnostih na enak način kot drugi otroci, saj nekaterih stvari ne zmore pa tudi ne sme delati oziroma se jih udeleževati. Nočejo, da bi učitelji njihove otroke obravnavali kot »normalne« in enake ostalim, ker to niso. Zaradi njihove ovire oziroma primanjkljaja potrebujejo poseben, individualiziran pristop, ki bi zahteval od učiteljev več truda in pozornosti, kar pa učitelji v večini spregledajo. In spet lahko rečemo, da je zakon, ki določa, na kakšen način naj bodo otroci s posebnimi potrebami obravnavani, prezrt.

Učitelji v večini ne prilagajajo oblik in načinov izobraževanja, čeprav zakon določa, da se otroku glede na motnjo mora prilagoditi organizacija in način izvajanja programa, v katerega je otrok vključen. Prav tako sem opazila, da starši nimajo natančnega vpogleda v individualiziran program, ki naj bi bil rezultat timskega dela strokovnih delavcev in staršev. Vsi udeleženci naj bi bili enakovredni člani tima, vendar starši niso enakovredno vključeni v delo za čim bolj kakovostno vključevanje otroka. Začutila sem, kako utesnjene se počutijo starši. Vedo, kaj otrokom pripada in kako bi se program moral izvajati, a so vseeno nemočni. Pozanimajo se in se izobražujejo, da bodo otrokom lahko zagotovili uspešno pot skozi šolanje, vendar jim ravno tisti, ki bi jim morali biti v pomoč, zavirajo uspešno in kvalitetno napredovanje. Med pripovedovanjem staršev začutim stisko, nemoč, žalost. Starši so na nek način v veliki stiski, saj ne vedo, koga bi lahko prosili za pomoč in nasvet. Če pa že prosijo, največkrat ostanejo sami in situacija se ne spremeni. Tako se skozi čas tako starši kot otrok

vsakodnevno »borijo« proti »normalnosti«, v katero jih učitelji vključujejo, a se jim ne bi bilo treba oziroma se ne bi smeli boriti, saj jim pripada prilagojen način in oblika izvajanja vzgojno-izobraževalnega programa, ki pa se zaradi različnih (neutemeljenih) vzrokov ne izvaja.

Starši si tudi ne predstavljajo, da bi morali opravljati nekatere dolžnosti, ki so skrb šole oziroma učiteljev. Ne predstavljajo si, da bi morali vsakemu učitelju posamezno razlagati o diagnozi otroka in o prilagoditvah, ki jih potrebuje. Veliko staršev je glede tega izrazilo stisko in zaskrbljenost. Želijo si, da bi šola kot organizacija to usmerjala in v tej smeri delovala, vendar se bojijo, da se bodo morali s tem soočiti sami. Tisti redki, ki občutijo, da učitelji tolerirajo in upoštevajo prilagoditve, ki so namenjene otroku, so z njimi zadovoljni in pravijo, da jim velikokrat pomagajo, se jim prilagodijo in jih poslušajo. Taki starši pa so v manjšini. Zanimiva se mi zdi povezava med tem, kako so starši v večini nezadovoljni z odnosom učiteljev do šolanja, vendar ne razmišljajo o prehodu v drugi program šolanja. Čeprav je naporno tako za njih kot za otroka, vztrajajo kljub temu, da v večini niso zadovoljni z učitelji in njihovim odnosom do izvajanja programa oziroma šolanja. Veliko časa in energije porabijo za vsakodnevno ukvarjanje z otrokom, vendar hkrati ne pomislijo, da bi jim drugačen ali drugi način šolanja določene stvari lahko olajšal. Ne pomislijo pa najverjetneje zato, ker vidijo, da ni problem v tem, da otrok ne bi zmoget in bi ga zato bili primorani vpisati v drugačen način izobraževanja, ampak zato, ker se učitelji otrokom ne prilagajajo in jih individualno ne obravnavajo tako, kot bi bilo potrebno. Pričakovali bi, da so v šolstvu zaposleni strokovnjaki, ki bodo na nek način znali strokovno poskrbeti za pristop do šolanja otrok in staršem vsaj malo olajšali prizadevanje za uspešnost otrok. Vendar kot vidimo iz pripovedovanja, se morajo starši tudi v šoli »boriti« za pravice svojih otrok. Tiste stvari, ki se nam mogoče zdijo, da bi morale biti samoumevne, niso. Namesto da bi učitelji in starši v otrokovem procesu vzgoje in izobraževanja sodelovali, so starši sami za vse. Zato starši ne zaupajo učiteljem, ker čutijo in z odnosom učiteljev vidijo, da so sami za vse. Preveč sami za vse.

4.1.3 KAKO STARŠI DOŽIVLJAJO MOTNJO PRI OTROKU

Ugotovila sem, da starši motnjo oziroma oviro pri otroku doživljajo zelo različno, na različne načine zaradi različne narave situacij, v katerih so se znašli. Večina jih meni, da je diagnoza,

ki so jo strokovnjaki izrekli, pravilna in navajajo veliko primerov, v katerih tudi sami vidijo in spoznavajo, da ima otrok težave. Le dva starša menita, da je diagnoza otroka napačna in navajata lastno teorijo o tem, kaj je z otrokom dejansko narobe. (Podrobna razlaga v poglavju 4.1. SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA: 4.1.2. VRSTA MOTNJE)

4.1.4 KAKO STARŠI MISLIJO, DA OTROK DOŽIVLJA SVOJO MOTNJO

Starši menijo, da njihovi otroci čutijo in vedo, da so drugačni od drugih otrok. V večini otroci nočejo izstopati in si želijo biti enaki ostalim. Zelo zanimivo se mi zdi, kako otroci nočejo biti nekaj posebnega, starši pa nočejo, da bi bili enaki drugim, saj to niso in za njih zahtevajo drugačno obravnavo. Tukaj vidim zanimiv različen pogled staršev in otrok oziroma kako drugače motnjo doživljajo otroci in starši. Starši želijo in se »borijo«, da bi otroci bili »drugačni«, saj naj bi ta drugačnost vključevala prilagoditve in specifično obravnavo, otroci pa nočejo biti »drugačni«, saj za njih to prinaša strah pred nesprejemanjem in izključenostjo in motnjo povezujejo predvsem z negativnimi občutki. Tudi starši, ne glede na njihov lasten pogled, vidijo in pripovedujejo, kako otroci občutijo svojo motnjo oziroma »drugačnost«. Počutijo se manj sposobne, zapostavljene in manjvredne, kar se potem odraža tudi v družinski dinamiki. Starši pri otroku večkrat začutijo stisko in nemoč. Takrat se z njimi velikokrat pogovorijo in jih potolažijo. Opazijo, da se otroci tako velikokrat počutijo, vendar se z njihovo pomočjo hitro potolažijo in vsaj za nekaj časa pozabijo, kaj jih bremeni. Potrebujejo veliko vzpodbude in pohvale in starši pravijo, da so jim vedno na voljo, ko jih potrebujejo. Le dva starša sta odgovorila, da menita, da njihov otrok ne čuti drugačnosti, ker je še premajhen, da bi se zavedal, da ima določen primanjkljaj.

Starši pripovedujejo, da njihovi otroci sprejemajo **dodatno strokovno pomoč** in se jo udeležujejo. Sama pomoč jim je všeč, problem pa nastane zaradi sošolcev v razredu. Otroci se bojijo, da bodo izločeni in se včasih počutijo nelagodno. Le dva starša navajata, da otroka ne želita prejemati strokovne pomoči in se ji včasih upirata. Prav tako kot ostali ne želita biti ločena, saj s tem postaneta »drugačna« in se na nek način bojita, da ne bosta več del razredne skupnosti. Vsem otrokom je skupno, da se bojijo, da bodo zaradi prejemanja dodatne strokovne pomoči postali izobčenci, vendar je razlika v tem, da se večina zaveda, da jim strokovna pomoč koristi in se jo zato udeležujejo, ostali pa ne želijo tvegati izločenja iz razreda in se ji zaradi tega upirajo. Starši menijo, da je strokovna pomoč nekaj, kar se izvaja

in pripomore k otrokovemu napredku, vendar poudarjajo, da še vedno največ šolskih obveznosti z otrokom opravijo samostojno. Dodatna strokovna pomoč je po besedah staršev nekaj, kar se v šoli dejansko izvaja, so z njo zadovoljni in jo odobravajo, vendar večina staršev nima natančnega vpogleda v izvajanje strokovne pomoči. Ob pripovedovanju nisem imela občutka, da bi natančno vedeli, kako strokovna pomoč poteka in kakšno funkcijo ima. Vedo, da je nekaj, kar koristi otroku, ne vedo pa, kaj vse naj bi zajemala. Večina staršev ne loči med strokovno pomočjo, ki naj bi se izvajala kot pomoč pri premagovanju primanjkljajev, in strokovno pomočjo kot učno pomočjo. Želijo si le, da bi otrokom strokovnjaki pomagali, in jim zato prepuščajo vajeti. Dobro bi bilo, da bi starši bolj sodelovali s strokovnimi službami, saj bi tako z razdeljenim delom oziroma dopolnjevanjem bolj celovito obravnavali otroka in njegov napredek.

Starši pripovedujejo, da so tudi **odnosi otroka s sošolci** včasih zelo zapletena stvar. Razlagajo, da včasih sošolci odrivajo otroke stran, ne želijo jih v svoji družbi, jih zavračajo, zato otroci izražajo svojo stisko na različne načine, kar se kaže tudi v družini. Nekateri otroci preusmerijo svojo jezo in žalost na ostale družinske člane (največkrat brate in sestre), ki večkrat ne razumejo, od kje in zakaj kar naenkrat pride do izbruhov jeze in žalosti. Večina staršev odgovarja, da se otroci s sošolci razumejo dobro, se med seboj sprejemajo, da pa ne prihaja do konfliktov tudi zato, ker otroci na nek način »pazijo«, da bi njihova posebna potreba bila čim manj vidna – se ne izpostavljajo in le želijo biti del skupnosti. Želijo biti sprejeti in čim bolj podobni ostalim. Zanimivo je tudi, da sta oba otroka, za katere starši menijo, da se ne zavedata svojega primanjkljaja, v razredu zelo dobro sprejeta, imata pozitiven odnos do učenja in igre, se dobro razumeta s sošolci in oba celo z veseljem obiskujeta učno pomoč.

Če predvidevamo, da je mnenje staršev pravilno, lahko posplošeno rečemo, da je za otroka lastno zavedanje »drugačnosti« nekaj, kar ga obremenjuje in omejuje, da bi v skupnosti deloval kot sicer brez motnje. Seveda je to le opažanje, ki temelji na mnenju staršev, pa vendar se mi zdi zelo zanimivo. Med pogovorom s starši sem pri tej tematiki pri večini zaznala nekaj, kar je pozitivno in česar se lahko oprimejo. Ko starši vidijo, da so otroci sprejeti v razredni skupnosti, pomeni za njih eno težavo in obremenitev manj, čeprav na to ne morejo prav veliko vplivati. Želijo si, da bi bili otroci čim bolj vključeni v celoten šolski sistem. Ker se v način izvajanja izobraževanja zaradi odnosa učiteljev otroci enakovredno ne

vključujejo, je odnos s sošolci svetla točka integracije. Nekateri starši na trenutke govorijo tudi o toplem in enakovrednem sprejemanju otrok v razredu, celo o nenavadnem toleriranju in pomoči. Taki primeri so izjemno redki, vendar pomembni, ker takrat občutiš in veš, da so nekje tudi otroci, ki živijo v šolski skupnosti, ki ima posluh za »drugačnost« in za različne potrebe različnih ljudi oziroma otrok.

4.2 OBČUTKI OB SOOČENJU Z DIAGNOZO

Večina staršev se je ob soočenju z diagnozo srečevala z negativnimi občutki, kot so očitki, krivice, nerazumevanje, vendar predvsem zaradi odnosa strokovnjakov, ki niso bili dostopni za pomoč, ko so jo najbolj potrebovali. Večina staršev je bilo žalostnih in prestrašenih, prav vsi pa so se počutili izjemno nemočne. Občutki in čustva staršev so zelo raznolika tudi zaradi različnih situacij, v katerih so se znašli. (Podrobna razlaga v poglavju 4.1. SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA: 4.1.1. SREČANJE Z MOTNJO)

4.3 ŠOLA

4.3.1 DODATNA STROKOVNA POMOČ

Večina staršev meni, da dodatna strokovna pomoč otrokom koristi in jo tudi sami odobravajo, vendar vanjo nimajo podrobnega vpogleda. Otroci sprejemajo pomoč, vendar veliko staršev omenja, da je otrokom nelagodno in se bojijo, da bodo zaradi ločenih ur učne pomoči izločeni in izobčeni. (Podrobna razlaga v poglavju 4.1. SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA: 4.1.4. KAKO STARŠI MISLIJO, DA OTROK DOŽIVLJA SVOJO MOTNJO)

4.3.2 PRILAGODITVE V ŠOLI

Starši pripovedujejo o neprilagajanju in nesprejemanju učiteljev. Veliko staršev se mora za dejansko izvajanje prilagoditev v šoli boriti in velikokrat učitelje prositi in jih opominjati, naj v skladu z odločbo spoštujejo prilagoditve. S tistimi redkimi učitelji, ki to upoštevajo in se otrokom prilagajajo, pa starši pravijo, da so z njimi in njihovim delom zadovoljni in med

seboj uspešno sodelujejo. (Podrobna razlaga v poglavju 4.1. SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA: 4.1.2. VRSTA MOTNJE)

4.3.3 ODNOS OTROKA S SOŠOLCI

Odnos otroka s sošolci starši v večini opisujejo kot pozitiven, vendar omenjajo, da imajo otroci po njihovem mnenju s sošolci dobre odnose tudi zato, ker se otroci trudijo, da njihova posebna potreba ni vidno izražena in jo na nek način spretno skrivajo za »normalnostjo«. Tisti starši, ki odgovarjajo, da so njihovi otroci nesprejeti in iz razredne skupnosti odrinjeni, pa pravijo, da se otrokova žalost in stiska, ki jo zaradi nesprejetosti doživljajo, velikokrat prenese in pokaže v družini. (Podrobna razlaga v poglavju 4.1. SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA: 4.1.4 KAKO STARŠI MISLIJO, DA OTROK DOŽIVLJA SVOJO MOTNJO)

4.3.4 NADALJNJE ŠOLANJE

Ko starši govorijo o otrokovem nadaljnjem šolanju, v večini menijo, naj njihov otrok nadaljuje šolanje v dosedanjem vzgojno-izobraževalnem programu in ne razmišljajo o drugačni vrsti izobraževanja. Menijo, da otrok kljub težavam, s katerimi se vsakodnevno sooča, zmore. Prešolanje v drug program po njihovem mnenju za otroka pomeni nazadovanje, za njih pa vdajo in obupanje. Menijo, da je težava pri otrokovem napredovanju povezana tudi z neprilagojenim načinom in obliko izvajanja izobraževanja v šoli. (Podrobna razlaga v poglavju 4.1. SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA: 4.1.2. VRSTA MOTNJE)

4.4 ODNOSI V DRUŽINI

4.4.1 ODNOS MED PARTNERJEMA

Intervjuje oziroma pogovore sem opravljala z materami otrok s posebnimi potrebami in enim očetom. Dva izmed intervjuvancev sta starša samohranilca, ostali so poročeni in živijo v skupnem gospodinjstvu. Ko sem pogovor navezala v smeri odnosov v družini, je bila večina intervjuvancev zadržana in redkobesedna. Imela sem občutek, da se z menoj o tem ne želijo pogovarjati oziroma se jim zdi, da je ta tema preveč osebna, da bi jo delili z mano. Odgovori

so bili kratki, vendar precej jasni. Le ena intervjuvanka je podrobneje in obširno govorila o odnosu s partnerjem in takrat sem imela občutek, da potrebuje poslušalca, zato sem se pogovoru prepustila in ga nisem poskušala usmerjati. Večina ima s partnerjem dober in vzajemen odnos. S partnerjem se razumejo, se počutijo povezane in vidijo v njemu trdno oporo. Večkrat tudi navajajo veliko medsebojnega usklajevanja in kompromisov. Večina parov je po rojstvu otroka s posebnimi potrebami okrepila medsebojni odnos. Tisti, ki pa se s partnerjem ne razumejo dobro, navajajo veliko nerazumevanja in medsebojnega nesodelovanja, kar je v določenih primerih pripeljalo do ločitve.

Starša samohranilca po mojem občutku delujeta zelo močna in neodvisna. Oba zelo nazorno opisujeta samostojno **skrb za družino** in v njihovem pripovedovanju je zaznati občutek kontrole nad dinamiko vsakodnevnega življenja, v katerem ni prostora za strah. To me je na trenutke navdajalo s spoštovanjem in skorajda občudovanjem. Mogoče se nam na nek način zdi samoumevno, da samohranilca samostojno skrbita za družino, vsi ostali, ki imajo s partnerjem dobre odnose, pa vzajemno. Vendar ni tako. Nenavadno je to, da četudi večina staršev odgovarja, da se s partnerjem dobro razume in ga navaja kot trdno oporo v družini, za družino še vedno skrbi samostojno. Veliki večini staršev se to zdi na nek način »normalno« in v določenih primerih celo »opravičujejo« delo in obveznosti partnerja ter vzamejo samostojno skrb kot samoumevno. Četudi ima večina intervjuvancev redne in enakovredne službe, še vedno čutijo da je skrb za družino samo njihova odgovornost. Večina meni, da je to neizbežno in da drugače ne more biti. O tem se ne sprašujejo. Ne izkazujejo želje po partnerjevi pomoči in sodelovanju in samostojna skrb postane za družino nekakšna dolžnost ženske – matere. Le ena intervjuvanka se je obširneje razgovorila o odnosu s partnerjem in občutila sem njeno veliko žalost in stisko zaradi nastalega položaja, vendar hkrati željo po izboljšanju odnosa s partnerjem. Malo intervjuvancev pripoveduje o skupni in vzajemni skrbi za družino. Tisti, ki pravijo, da imajo skrb za družino enakomerno porazdeljeno, si med seboj pomagajo in se dopolnjujejo. Večkrat tudi omenijo, da si sploh ne predstavljajo, kako bi bilo, če bi za družino morali skrbeti sami, saj bi bilo to prenaporno in ne bi zmogli.

Pri celotnem pregledu je zanimivo še, kako različno imajo družine razvite **socialno mrežo**. Potrebno se je zavedati, kako zelo je socialna mreža pomembna in kako veliko nam pove o celici, kot je družina. Govorili smo o mreži staršev intervjuvancev in njihovih partnerjev, prijateljev, znancev in sosedov. Socialna mreža je pri vseh najbolj razvita, ko govorimo o

starših in prijateljih. Starši intervjuvancem v večini pomenijo dobro in trdno mrežo ljudi, na katero se lahko zanesejo. S starši imajo v večini stike, na voljo so za pomoč, pogovor in so pomembna opora, ko jih potrebujejo. Prijatelje v večini opisujejo kot pomemben člen, ki je prisoten že vrsto let in se s časom ne spreminja. Večinoma imajo stike, vendar je pogostost druženja časovno omejena in odvisna od drugih dejavnikov. Na prijatelje so intervjuvanci navezani, jim v večini zaupajo in imajo z njimi dobre odnose, vendar velikokrat navajajo, da bi lahko imeli boljše odnose, če bi sami imeli več časa. Vendar tukaj se za večino intervjuvancev mreža zaključí. Nastane nekakšen preskok. Iz dobrih, vzajemih odnosov s starši in prijatelji preskočimo v neodnos s sosedi, znanci, sodelavci. Ko govorimo o znancih in kolegih, se skupina intervjuvancev nekako razdeli. Ena govori o njih kot o pozitivnih, vendar ne tako pomembnih članih socialne mreže, a za odnos z njimi nima dovolj časa, druga skupina pa o njih govori kot o nepomembnem članu, s katerimi niti ne želi imeti stika. Sosedov pa, razen v dveh primerih, niti ne omenjajo kot del socialne mreže. Lahko rečemo, da imajo intervjuvanci zelo ozko socialno mrežo in pravzaprav omejene širše socialne odnose – dobre in trdne odnose s prijatelji in z ožjimi družinskimi člani in zelo površinske z vsemi ostalimi. Občutek imam, da so zelo navezani in povezani z določenimi ljudmi, drugi pa nikakor ne morejo priti v njihovo intimno socialno okolje. Menim, da bi bilo družinam dobro pomagati raziskati širšo socialno mrežo in mogoče pomagati soustvarjati novo, tam, kjer jih še ni, saj bi v tem primeru lahko izničili tisti občutek osamljenosti in izolacije ter prišli do pozitivnih sprememb v socialnem okolju družine. Zavedati se je potrebno, da intervjuvanci velikokrat med pogovori omenjajo, kako so sami za vse. Zato se mi zdi pomembno, da bi jih z načinom povezovanja s skupnostjo razbremenili in jim pokazali nove občutke pripadnosti, povezanosti, varnosti, predvsem pa se znebili občutka, o katerem ves čas govorijo. Zanimivo je, da imata le starša samohranilca izjemno dobro razvito celotno socialno mrežo. Govorita o dobrem odnosu s prijatelji, obširnem stiku z znanci, kompatibilnem odnosu s sosedi. Oba sta zelo aktivna in lahko rečemo, da sta edina, ki imata dobro razvejano in na nek način dobro stoječo mrežo. Delujeta samostojno, brez pomoči partnerjev, vendar imata zelo razširjeno tako najožjo kot širšo socialno mrežo. Sodelujeta prav z vsemi člani življenjske mreže in od tukaj izhaja tudi pomoč in podpora. Vidimo in sklepamo lahko, da imata bolj razvejano in močnejšo širšo socialno mrežo, kar jima najverjetneje nadoknadi primanjkljaje iz ožje socialne mreže.

Če opazovanja razširjenosti socialne mreže ostalih intervjuvancev povežemo s tem, kakšne odnose imajo s partnerjem in skrbjo za družino, lahko še enkrat rečemo, da so pravzaprav sami za vse. Zelo samostojni, vendar z nekakšnim velikim bremenom, ki ga morajo vsakodnevno prenašati in reševati. Četudi imajo partnerja in dobro razvito ožjo socialno mrežo, so v veliko stvareh sami za vse in sploh nimajo razvite širše socialne mreže. Po občutku, pa tudi po pripovedovanju sodeč, se starši otrok s posebnimi potrebami v večini zapirajo sami vase, v najožjo celico socialne mreže, torej družino, in nimajo vpogleda v druge vrste socialnih mrež. So na nek način izolirani. V takem primeru bi vsaj upali in menili, da imajo dobro razvito ožjo socialno mrežo, iz katere črpajo pomoč, podporo, razumevanje, varnost, vendar vidimo, da prav tista mreža, ki bi morala biti najbolj trdna in najmočnejša, pravzaprav ni dovolj raznolika in po mojem mnenju ne nudi dovolj dejanske pomoči. Družine imajo prijatelje in starše, vendar za najtežavnejša in vsakodnevna opravila skrbijo pravzaprav matere same. S prijatelji in starši sicer so povezani, vendar ne sodelujejo aktivno in vsakodnevno. Dobro in zelo pomembno je, da imajo podporo in trden odnos s partnerjem, vendar so za družinske obveznosti bolj ali manj sami. Iz tega lahko sklepamo, da so zaprti vase in v družinsko celico, ki naj bi jim nudila dovolj oziroma toliko, da bi se počutili, da njim ni potrebna širša družbena mreža, vendar vidimo, da iz nje same dobivajo premalo praktične pomoči. Kar je še najbolj zanimivo – s tem lahko zaokrožim svoje mnenje in opažanje – prav zaradi tega imajo tudi starši tako malo časa. Za prijatelje, dejavnosti, hobije, predvsem pa zase.

Tukaj se odvija nekakšen začaran krog. **Čas zase** večina opisuje kot nekaj, kar ne obstaja. Na trenutke sem zaznala začudenost, kako lahko o tem sploh sprašujem. Večina staršev ves čas izven delovnega urnika nameni skrbi za otroka in družino. Za vse so zadnji in v večini menijo, da je tako prav. Zavedajo se, da časa zase nimajo, vendar o tem ne razmišljajo in se o tem ne sprašujejo. Tako je in tako živijo. Samo dva starša si vzameta prosti čas zase in za lastne interese in dejavnosti, čeprav samostojno skrbita za družino. Ob tem pa govorita o občutku krivde, ki se jima pojavi vsake toliko časa, vendar pravita, da sta se naučila, da morata to storiti zase in se s tem večino časa ne obremenjujeta. Tudi tisti starši, ki imajo sodelujočo in skupno skrb za družino, pravijo, da časa, ki bi bil namenjen samo njim, ni. Iz tega lahko sklepamo, da starši ne glede na to, ali imajo samostojno skrb za družino ali skupno, nimajo časa zase in za svoje lastne interese. Nimajo časa za prijatelje, kaj šele za razvijanje širše socialne mreže. Ali je to resnično zaradi časovne stiske ali preprosto zato, ker se vsakodnevno

zavestno odrekajo sebi in svojim željam, da uresničijo svoja pričakovanja in pričakovanja družine, ki pa so največkrat povezana z otrokom s posebnimi potrebami? Tukaj ne morem zavzeti enotnega stališča in povedati, kaj mislim. V sebi čutim dvojnost. Po eni strani vidim in razumem, da starši čutijo moralno odgovornost poskrbeti za družino, še posebej za otroka, ki ima posebne potrebe in potrebuje še toliko več pozornosti, časa, vzpodbude. Tako živijo dan za dnem, se ne sprašujejo, zakaj je tako, in preprosto živijo. Posledično nimajo več časa zase in za ljudi okrog sebe, ker tako zelo marljivo skrbijo za celotno družino. Socialna mreža postane velika toliko, kot je velika družina. Po drugi strani pa mislim, da je veliko odvisno od posameznika. To zame dokazuje mati samohranilka, ki si vzame čas zase in za svoje interese, tudi če je celotna skrb za družino v njenih rokah. Vzame si čas zase, za prijatelje, znance, sosede, ker je prepričana, da je tako prav, četudi na trenutke okleva. To dokazuje, da je veliko odvisno od odločitev posameznika. Poslušati moraš tudi svoje občutke in čustva, vendar lahko z vsakodnevnim odrekanjem sebi in morebiti drugim članom družine ustvariš veliko slabih čustev, ki se po mnenju nekaterih staršev kažejo v nenadni jezi, kričanju, nezadovoljstvu. Vse to izhaja iz časovne stiske do sebe. Če ne poskrbimo zase, dolgoročno ne moremo poskrbeti niti za druge, saj smo izčrpani, nezadovoljni, žalostni, obupani. Starši tudi omenjajo, da včasih brez razloga kričijo na otroke, izgubijo voljo do pomoči, pogovora, ker vedo, da so utrujeni, vendar tudi v prihodnje ne spremenijo ničesar. Mogoče potrebujejo le več časa, da bodo začeli skrbeti tudi zase, mogoče pa se to nikdar ne bo spremenilo in bodo vedno na zadnjem mestu. Skrbeli za vse drugo, le zase ne. Zato menim, da starši otrok s posebnimi potrebami potrebujejo pomoč, razumevanje in podporo, da se bodo naučili in zmogli zadovoljiti otrokove potrebe, ne da bi se pri tem odpovedali zahtevam svojega življenja.

4.4.2 SKRB ZA DRUŽINO

Četudi je večina intervjuvanih staršev poročenih in živi v skupnem gospodinjstvu, večina intervjuvancev samostojno in brez izražene želje po parterjevi pomoči skrbi za družino. Čutijo, da drugače ni mogoče in se o tem ne sprašujejo. Tisti v manjšini, ki odgovarjajo, da si s partnerjem skrb za družino enakovredno in soustvarjalno delijo, pa pravijo, da si ne predstavljajo, da bi bilo drugače, saj brez pomoči partnerja ne bi zmogli. (Podrobna razlaga v poglavju 4.4. ODNOSI V DRUŽINI: 4.4.1. ODNOS MED PARTNERJEMA)

4.4.3 DRUŽINSKA DINAMIKA

Ko sem raziskovala družinsko dinamiko, sem ugotovila, da se skoraj vsi intervjuvanci ne počutijo prikrajšani zaradi otrokove motnje. Pravijo, da živijo »normalno«, se imajo ravno tako radi, se razumejo, si privoščijo, kar si želijo, se v željah ne omejujejo in se ne počutijo, da bi bili za karkoli prikrajšani. Večino stvari delajo kljub temu, da jim poberejo več energije in časa, kot bi jim brez otrokove motnje. Velikokrat navajajo, kaj si želijo, da bi bilo drugače, vendar izključujejo diagnozo kot razlog. Kot razlog navajajo materialna sredstva, časovne omejitve, delovno razmerje. Le ena intervjuvanka je odgovorila, da se počuti, da je zaradi motnje otroka prikrajšana oziroma meni, da bi celotna družina funkcionirala drugače, če primanjkljaja pri otroku ne bi bilo.

Pri vsakem pogovoru sem zasledila nekakšna občutja, mnenja, čustva in to strnila v tematiko **sedanji pogled na življenje**. Kasneje sem opredelila, ali je pogled staršev pozitiven, realen ali se počutijo nemočne, obupane in v brezizhodnem položaju. Ugotovila sem, da se pri večini intervjuvancev izmenjujeta oba pogleda na življenje. So dnevi, ko se počutijo popolnoma obupane, žalostne in ne vidijo izhoda iz trenutnega položaja, in so dnevi, ko so polni energije, sprejemajo življenje in ga realno živijo. Ko govorijo o sprejemanju realnega stanja, o pozitivnem pogledu, navajajo da je življenje borba, vendar ga je potrebno živeti, da je pomembno, da so skupaj ne glede na vse, da se ne sprašujejo, kako in kaj, ampak da življenje preprosto živijo in so zadovoljni s tem, kar imajo. Pravijo, da proti življenju ne moreš nič in da moraš vzeti, kar ti ponudi. Velikokrat pa jim iz takšnega pozitivnega govora začnejo uhajati misli k temu, kako lažje in boljše bi lahko bilo življenje in kako nemočni so, ker ga ne morejo spremeniti. Pravijo, da velikokrat obupajo in nočejo tako nadaljevati življenja, so v brezizhodnem položaju, brez volje in energije za nadaljevanje. Le trije intervjuvanci pravijo, da nikoli ne obupajo in sprejemajo življenje tako, kot je. Srečni so, ker živijo, in se zavedajo, da bi lahko bilo še veliko slabše in huje. Poudarjajo, da živijo vsak dan posebej in se ne obremenjujejo z majhnimi, nepomembnimi stvarmi. Da je potrebno v življenju imeti oboje: dobre in slabe trenutke, vendar pravijo, da to ni razlog za obupovanje. Pravijo, da imaš vedno razlog, da zmoreš in ne obupaš. Opazila sem, da sem tudi sama kot večina intervjuvancev. Imam dneve, ko se mi majhne stvari zdijo velike in zaradi njih obupam. Pa se drugi dan zbudim in se skorajda ne spomnim, zakaj sem bila prejšnji dan tako žalostna in obupana. Moramo se zavedati, da se nam ne glede na dejansko velikost problema lahko ta zdi zelo majhen ali pa nepremagljiv. Če pa se zmoremo z njim soočiti, je to že veliko, saj imamo tako

možnost, da ga premagamo in zaživimo. Občudujem vse starše otrok s posebnimi potrebami in ne predstavljam si, kako težko je včasih že premagovanje vsakodnevnih ovir. Še najbolj pa občudujem tiste starše, ki zmorejo in znajo živeti vsak dan s pozitivnim in realnim pogledom na življenje.

Zanimivo se mi je bilo s starši pogovarjati o tem, kakšen **pogled imajo na življenje brez diagnoze** in ali je za njih ta pogled sploh mogoč. Ugotovila sem, da je za več kot polovico staršev ta pogled onemogočen oziroma nesmiseln. Navajajo, da o tem ne razmišljajo oziroma niso o tem nikoli razmišljali, saj se jim zdi brezpredmetno in ne spreminja ničesar. Živijo s tem, ker drugače ne morejo, in se o tem ne sprašujejo. Njihovi odgovori so bili zelo odločni, jasni in kratki. Nekateri intervjuvanci pa so mi na nek način predstavili njihov pogled v življenje brez otrokove diagnoze. Odgovorili so, da bi bilo drugače to, da bi se kot družina bolje razumeli in predvsem drugače vsakodnevno funkcionirali. Manj bi bilo skrbi in več časa za uživanje. Zanimalo me je tudi, če bistvene spremembe v načinu življenja brez otrokove diagnoze vidijo za otroka ali za celotno družino. Največ staršev vidi pomembne razlike za družino, to pa v načinu spontanejših in lepših dejavnosti, ki bi se jih kot družina lahko udeleževali, in manj strahu in stiska, ki bi jih ob tem doživljali. Tisti, ki so odgovarjali, da bi največ sprememb v načinu življenja nastalo za otroke, in sicer kot bistveno manjše ovire pri vsakodnevni dejavnosti, pa naj bo to šola, dejavnosti v prostem času, razumevanje z ostalimi otroci, pa tudi fizične bolečine pri vsakodnevni naporih, ki pri nekaterih otrocih nastajajo. Samo en intervjuvanec je odgovoril, da se počuti, da je zaradi otrokove diagnoze prikrajšan oziroma je celotna družina prikrajšana in da natančno ve, kaj bi brez otrokovega primanjkljaja bilo drugačno. Ostali v večini odgovorili, da je pogled brez diagnoze nesmiseln in o tem ne razmišljajo. Iz tega lahko sklepam, da so starši resnično sprejeli diagnozo, da sicer imajo dobre in slabe dneve, ki so napolnjeni bodisi z močjo in pogumom, pa tudi s strahom in obupom, vendar tako živijo. Ne razmišljajo, kako, zakaj, čemu, preprosto živijo, ker so to sprejeli kot nekaj, s čimer bodo morali živeti. Brez velikih besed in modrih nasvetov. Živijo.

4.4.4 ODNOSI MED OTROCI

Vse družine otrok s posebnimi potrebami, ki sem jih intervjuvala, imajo po dva ali več otrok. Ko sem starše spraševala o medsebojnem razumevanju otrok, so v večini odgovorili, da se

otroci med seboj dobro razumejo. Velikokrat si pomagajo, so na voljo, ko drug drugega potrebujejo, največkrat pa so odnos opredelili kot »bratski« ali »sestrski«. To sem razumela kot ljubeč in trden odnos, ki pa vsebuje tudi nesoglasja in nerazumevanja, kar so mi potrdili tudi sami. Taka opredelitev odnosa med sorojenci se mi zdi pozitivna, saj imajo starši s tem, ko se otroci med seboj razumejo, pozitivno oporno točko, ki prinaša zadovoljstvo, pa tudi morebitno pomoč in podporo. Otroci jim lahko olajšajo stisko in jih v določenih primerih tudi nadomestijo in jih s tem razbremenijo. Vsekakor je to pozitiven pol v vpogledu v družino, še posebej ko en starš samostojno skrbi za družino. Dva starša pa odgovarjata, da se otroci med seboj ne razumejo. Velikokrat se kregajo, si ne pomagajo, se medsebojno zavračajo in starši imajo velikokrat težave, ko poskušajo otroke pomiriti oziroma jih zbližati. Vendar je pri tem zanimivo tudi to, da sta ta dva otroka nesprejeta v šoli, med sošolci in med učitelji. Učitelji ne naredijo nič, da bi se jim pri pouku prilagodili, sošolci pa ju zavračajo, z njima verbalno pa tudi fizično obračunavajo, kar se odraža tudi v družini in njeni dinamiki. Otroci svoje frustracije, jezo, žalost, nemir prenesejo na brate ali sestre, saj je to za njih praktično edina priložnost, da to izrazijo in na nek način predelajo. Večkrat bratje in sestre ne vedo, zakaj je tako, saj glede na lastno obnašanje tega ne pričakujejo. Največkrat se enako odzovejo in posledično pride do dolgotrajnega mesebojnega nerazumevanja in nesoglasij. To pa je za starše še dodatna obremenitev, negativna in utrujajoča.

V pripovedovanju staršev nisem imela občutka, da bi se otroci preveč intenzivno in požrtvovalno vključevali v vsakodnevno pomoč otroku s posebnimi potrebami, ampak da so otroci trdna in pozitivna točka, ki v življenje družine prinaša zadovoljstvo. To pa lahko povežemo z naslednjo temo, ki se ukvarja s tem, ali starši delajo **razlike med otroci**, saj je to tudi pomemben, če ne tudi bistven vidik, ko govorimo o medsebojnem razumevanju otrok v družini. Tukaj so starši zelo različno odgovarjali. Kar polovica izmed njih pravi, da ne delajo razlik med otroci. Za njih so vsi otroci enaki, enako jih obravnavajo in se do njih enako obnašajo. Ne razumejo, zakaj bi moral otrok, ki ima posebno potrebo, biti drugačen od drugih otrok. Vsi otroci so njihovi, imajo jih enako radi in se do njih enako obnašajo, vendar velikokrat omenijo, da morajo biti včasih previdni, da se kdo od otrok ne počuti prikrajšan. Ni dovolj, da starši sami pri sebi vedo in mislijo, da so otroci med seboj enaki, ampak morajo tudi otrokom to z odnosom na nek način dokazovati. Ostala polovica staršev pa je odgovarjala, da se zavedajo, da med otroci delajo razlike. Vedo tudi, da drugi otroci vedo in čutijo, da se z otrokom, ki ima primanjkljaj oziroma motnjo, več in drugače ukvarjajo.

Občutijo, da se drugi otroci počutijo prikrajšane in včasih odrinjene, vendar pravijo, da tako pač je. Da se mora celotna družina prilagoditi temu, da ima otrok drugačne potrebe in da potrebuje drugačno obravnavo. Menijo, da morajo to ostali člani družine razumeti in se s tem sprijazniti. Ne občutijo občutka krivde in niso v dvomih, ali je njihovo početje pravilno, saj menijo in verjamejo, da je tako prav. Menijo, da je družina skozi čas to nekako sprejela in se s tem sprijaznila. Presenečena sem bila nad odgovori staršev. Sicer sem menila, da bodo nekateri odgovorili, da med otroci delajo razlike, vendar sem mislila, da jih bo to navdajalo z občutkom krivde in ostalimi negativnimi občutki zaradi neenakovrednega odnosa do otrok. Na moje presenečenje pa so vsi starši, ki so odgovorili, da delajo razlike med otroci, bili zelo prepričani v svoje početje in se niso počutili, da ga morajo na katerikoli način zagovarjati. Mnenje in obnašanje so utemeljili s tem, da se zavedajo, da so ostali otroci v družini večkrat čustveno in socialno prikrajšani, vendar da tako pač je. Opazila pa sem tudi, da so vsi starši, vključno s tistimi, ki so odgovorili, da delajo razlike med otroci, v večini odgovorili, da se otroci med seboj dobro razumejo. Torej lahko sklepamo, da to, da starši delajo razlike med otroci, ne vpliva na odnose med otroci. Iz tega lahko vidimo, da je celotna družina resnično ponotranjila dejstvo, da se je potrebno s članom družine, ki ima posebne potrebe, več in aktivneje ukvarjati in to sprejela na tak način, da ne vpliva na odnose med njimi oziroma vsaj toliko ne, da bi med seboj zaradi tega imeli slabe odnose. Seveda moramo upoštevati, da je to mnenje staršev in bi za podrobnejšo analizo bili potrebni odgovori otrok, ki bi bili mogoče popolnoma drugačni.

Zanimalo me je še, kako bi starši opredelili svoj odnos z otrokom, ki ima posebno potrebo, torej sem raziskovala **odnos med starši in otrokom z obstoječo motnjo**. Ugotovila sem, da večina otrok kdaj uporabi svojo motnjo oziroma oviro kot izgovor za dosego cilja. Le dva starša sta odgovorila, da otrok nikoli ne uporabi svoje motnje kot izgovor, to pa zato, ker noče biti drugačen od drugih in se na tak način izpostavlja. Noče biti »nekaj posebnega« in zaradi tega doseči željeno. Želi biti enak drugim in se ne izpostavlja. Osredotočila sem se na tiste starše, ki menijo, da njihov otrok svojo motnjo uporablja za izgovor, in zanimalo me je, kako takrat starši odreagirajo. Večina staršev je odgovorila, da ne popustijo, saj bi s tem spremenili način lastne vzgoje in med otroke vnesli nemir in občutek neenakovrednosti. Starši menijo, da morajo v situaciji oceniti, ali otrok kaj resnično potrebuje ali je to le izgovor za lenobo ali razvajenost, in temu primerno odreagirati. V to, da ne popuščajo, so prepričani in neomajni. Verjamejo, da so njihove reakcije pravilne, vendar hkrati priznavajo, da so se skozi čas morali

naučiti oceniti, kdaj je kaj resnično potrebno in kdaj prošnja nastopa kot izgovor. Večina staršev, ki je odgovorila, da otrokom v določeni situaciji ne popušča, sovpada z odgovorom, da med otroci ne delajo razlik. Navajajo, da se jim do otrok ne zdi pošteno in enakovredno. Odločeni so, da če so otroci enaki, zaslužijo enako obravnavo in odnos, brez popuščanja in izjem. Tisti, ki so bili v manjšini, so odgovorili, da takrat popustijo, ker se jim otrok zasmili. Vedo, da ima ta otrok drugačne potrebe, in vidijo, da delajo razlike med otroci, vendar jih popuščanje v taki situaciji ne navdaja z občutkom krivde ali nemoči, ampak so v svoja dejanja in odločitve prepričani prav tako kot starši, ki svojim otrokom ne popuščajo. Odgovarjajo odločno in prepričljivo. Menijo, da je otrok že tako bolan in prikrajšan, da mu, ko otrok poskuša na tak način nekaj doseči, pomoči ne morejo odreči, četudi vedo, da je to le izgovor. Zanimivo se mi zdi, kako so popolnoma vsi starši prepričani v svoje odločitve, ne glede na odgovor. Nikjer ni zaznati občutka omahovanja in neodločenosti. Skozi pogovor nisem zaznala, da bi v mojih očeh iskali potrditev ali mnenje. Odprto so govorili o odnosu, reakcijah, obnašanju, navajali različne primere, kdaj in kako se jim je to zgodilo in kako so na to reagirali. Prav vsi odločno verjamejo v pravilnost svojih odločitev.

4.4.5 RAZLIKE MED OTROCI

V tej kategoriji so bili prav vsi starši v svojo odločitev prepričani in v njihovih odgovorih ni bilo zaznati omahovanja in neodločenosti. Polovica staršev pravi, da razlik med otroki ne dela, saj so za njih vsi otroci enaki in se do njih enakovredno obnašajo. Druga polovica pa meni, da se do otroka, ki ima posebne potrebe, drugače obnašajo, saj potrebuje več skbi, pomoči in pozornosti kot drugi otroci. (Podrobna razlaga v poglavju 4.4. ODNOSI V DRUŽINI: 4.4.4. ODNOSI MED OTROCI)

4.4.6 ODNOS MED STARŠEM IN OTROKOM Z OBSTOJEČO MOTNJO

Večina otrok včasih uporabi svoj primanjkljaj, da doseže, kar si zaželi. Starši v večini odgovarjajo, da takrat ne popustijo, ampak ocenijo, ali otrok pomoč resnično potrebuje ali pa prošnja nastopa kot izgovor. Nekaj staršev je odgovorilo, da takrat popustijo, ker se jim otrok zasmili. Ne glede na odgovor, so vsi starši v svoje odločitve v takratni situaciji popolnoma prepričani. Le dva otroka, po mnenju staršev, ne uporabljata svojega primanjkljaja kot

izgovor, saj si ne želita izstopati. (Podrobna razlaga v poglavju 4.4. ODNOSI V DRUŽINI: 4.4.4. ODNOSI MED OTROCI)

4.5 SOCIALNA MREŽA

Ko sem raziskovala socialno mrežo družine otrok s posebnimi potrebami, sem ugotovila, da je mreža najbolj razvita, ko govorimo o prijateljih in starih starših, ki nastopajo kot trden in pomemben člen socialne mreže. Ko sem intervjuvance spraševala o stikih s sosedi, znanci in sodelavci, so dokaj enoznačno opredelili, da stikov z njimi nimajo. Le starša samohranilca imata zelo dobro razvito in razvejano socialno mrežo, iz katere črpata veliko podpore in pomoči, za vse ostale pa bi lahko rekli, da je njihova mreža ozka in nerazvita. (Podrobna razlaga v poglavju 4.4. ODNOSI V DRUŽINI: 4.4.1. ODNOS MED PARTNERJEMA)

4.6 OSEBNI OBČUTKI

4.6.1 SEDANJI POGLED NA ŽIVLJENJE

Večina staršev je opisovala različne občutke, s katerimi se skozi življenje srečujejo, vendar imajo tako negativen kot pozitiven prizvok. Le nekaj intervjuvancev pravi, da nikoli ne obupajo in življenje preprosto živijo, pomembno pa se mi zdi, da nihče od intervjuvancev ni le črnogled, ampak na svoje življenje gleda tudi v pozitivni in svetli luči. (Podrobna razlaga v poglavju 4.4. ODNOSI V DRUŽINI: 4.4.3. DRUŽINSKA DINAMIKA)

4.6.2 ČAS ZASE

Starši o času zase ne govorijo in skorajda z ironičnim nasmeškom na obrazu povedo, da časa zase nimajo. O tem ne razmišljajo in mirno povedo, da se je čas, ki naj bi bil namenjen njim samim, nekako preusmeril v čas z otrokom, ki ima posebno potrebo, in v preostale obveznosti, povezane z družino. Le dva starša izmed vseh intervjuvancev pripovedujeta o

tem, da si vzameta čas zase in za lastne interese. (Podrobna razlaga v poglavju 4.4. ODNOSI V DRUŽINI: 4.4.1. ODNOS MED PARTNERJEMA)

4.6.3 POGLED NA ŽIVLJENJE BREZ DIAGNOZE

Razmišljala sem, če si starši predstavljajo lastno življenje brez obstoječe diagnoze otroka, in ugotovila, da si večina staršev tega ne predstavlja in o tem sploh ne razmišlja, ker menijo, da je nesmiselno. Ostali pa menijo, da bi nastale bistvene razlike za celotno družino in opisujejo dejavnosti, v katerih bi bilo to najbolj vidno, predvsem pa navajajo zmanjšanje negativnih občutkov in čustev, ki so sedaj v življenju prisotni. (Podrobna razlaga v poglavju 4.4. ODNOSI V DRUŽINI: 4.4.3. DRUŽINSKA DINAMIKA)

4.7 MATERIALNO STANJE

Nekaj več kot polovica staršev, ki sem jih intervjuvala, opisuje svoje materialno stanje kot »normalno« oziroma kot nekaj, kar jim v življenju ne predstavlja dodatnih težav in skrbi, s katerimi bi se jim bilo potrebno obremenjevati. Ostali, ki opisujejo svoje materialno stanje kot slabo, pa menijo, da živijo skromno in se vsakodnevno ukvarjajo z dvomom in mislijo, ali jim bo uspelo finančno preživeti mesec. (Podrobna razlaga v poglavju 4.10. POVEZANOST Z INSTITUCIJAMI)

4.8 ČAS

4.8.1 SPREMEMBE PRETEKLOST – SEDANJOST

Zanimalo me je, kako starši ocenjujejo kvaliteto njihovega življenja skozi čas – se je spremenilo na boljše, slabše ali je način življenja in doživljanja ostal brez sprememb. Večina staršev meni, da se je njihovo življenje spremenilo na boljše. Pravijo, da so jih otroci veliko naučili – kako biti kot starš bolj pozoren, potrpežljiv, pa tudi hvaležen za majhne stvari v življenju. Nekaj staršev tudi navaja, kako se je njihovo poklicno življenje spremenilo, saj so

jih otroci naučili, kako si drugi ljudje (tudi če so različni od njih) zaslužijo enako obravnavo in spoštovanje. In do kako velikih krivic prihaja, če ne znaš upoštevati enakopravnosti in enakosti. Kot družina so se naučili bolje sprejemati drug drugega in se hitreje prilagajati nepričakovanim situacijam. Velikokrat starši navajajo, kako so se v preteklosti ukvarjali s stvarmi, ki se jim danes zdijo smešne in nemoteče, takrat pa je za njih takšna situacija predstavljala problem in oviro. V današnjem času se ne obremenjujejo več z majhnimi, vsakdanjimi stvarmi in jih pustijo, da se rešujejo sproti same od sebe. Ne obremenjujejo se z mnenjem okolice, ampak bolj poslušajo sami sebe. Zaradi vsega tega pravijo, da lažje in lepše živijo. Občutijo tudi, kako so skozi čas bolje spoznali sami sebe in se naučili poslušati svoje občutke. Njihovo mnenje in občutki so postali nekakšen pomemben mehanizem, ki jim pomaga v vsakodnevnem življenju, ki je postalo bolj spontano in ne toliko načrtovano kot v preteklosti. Nekaj staršev misli, da je kvaliteta njihovega življenja ostala enaka in da se sami in okolje niso spremenili. Pravijo, da so taki kot na začetku, da se njihovo življenje ni spremenilo, da je svet enak, skupaj z njimi. Zanimivo pa je, da nihče izmed staršev ne občuti, da bi se njihovo življenje spremenilo na slabše oziroma da bi jim kvaliteta življenja upadla. Zdi se mi dobro, da prav vsi starši vidijo svoje trenutno življenje, glede na preteklost, enako dobro ali boljše. Navajajo veliko pozitivnih sprememb bodisi na sebi, okolici, v družinski dinamiki in zelo raznoliko opisujejo, na kakšen način se je njihovo življenje spremenilo in kako drugače zaradi tega živijo. Menim, da te ne le srečanje, ampak tudi vsakodnevno življenje z otrokovim primanjkljajem resnično spremeni. Četudi nočeš, se ti način doživljanja sveta spremeni, saj si soočen z novo, nepoznano stvarjo, s katero si prisiljen živeti. Bolj kot si elastičen in dovzeten, bolje in lažje krmariš dalje. Opazila sem, da je veliko staršev ustvarilo lastne mehanizme, ki jim pomagajo in jih usmerjajo pri tem, kako naj se v življenju soočajo s težavami in hkrati kvalitetno živijo. Vse tisto, kar je bilo prej pomembno, je postalo nepomembno in drugorazredno. Ostale so resnično pomembne in glavne stvari, s katerimi se soočajo in jih poskušajo sistematično reševati. Ostalo se rešujejo same od sebe, brez posebne pozornosti. In tako kot sami pravijo – zaradi tega lažje živijo.

Kljub temu da so mi lepo predstavili pogled in pregled nad lastnim sedanjim življenjem, me je zanimalo tudi, kaj si želijo za **prihodnost**. Kaj so njihove **želje**, **strahovi** in skrbi ter ali so povezani samo z otrokom, ki ima motnjo, ali so povezani s celotno družino. Ugotovila sem, da so želje za prihodnost v večini povezane s celotno družino. Le dva intervjuvanca sta odgovorila, da si za prihodnost želita le to, da bo otrok končal šolo in si dobil primerno

izobrazbo. Torej so želje za njiju usmerjene le v otroka. Ostali so v odgovorih zajemali želje za celotno družino in želje, povezane z otrokom. Odgovorili so, da si za družino želijo, da bi se med seboj še naprej dobro razumeli in da bi zmogli. Želijo si, da bi bili zdravi in da se ne bi prav veliko spremenilo na slabše. Za otroke pa si v večini želijo, da bi zmogli končati šolanje in bi se zaposlili v taki stroki, ki bo njim odgovarjala ne glede na to, ali bo njim kot staršem to ustrezalo. Želijo si, da bi bili srečni in da se ne bi obremenjevali z lastno motnjo in primanjkljajem. Da jih ta ne bi oviral na poti do sreče. Da bi otrok imel krog ljudi, ki bi ga sprejemal in imel rad in da se ne bi počutil manj sposobnega in neenakovrednega drugim. Zanimalo me je tudi, ali želje staršev stremijo k temu, da se otrok osamosvoji, ali želijo, da zaradi različnih teženj ostanejo za vedno njegovi skrbniki. Vsi razen enega starša si želijo, da se njihov otrok čimhitreje in čimbolje osamosvoji. Želijo si, da bi znal samostojno krmariti skozi življenje in da ne bi bil odvisen od njih. Da bi bil sposoben živeti kvalitetno življenje in bil odvisen samo od sebe. Pravijo, da je to nekakšen cilj njihove vzgoje, h katerem stremijo. Le ena intervjuvanka pa je zelo odločno zanikala željo po otrokovi osamosvojitvi in samostojnosti. Meni, da lahko le ona zanj dovolj dobro skrbi in da bo otrok v njeni oskrbi, dokler bo živel, četudi bo imel lastno družino. Prepričana je, da nihče ni sposoben zanj dovolj dobro skrbeti in da je to njena doživljenjska dolžnost. Zanimivo se mi je zdelo, kakšne stvari si starši želijo. Zdravje, bivanje v sožitju, medsebojno razumevanje, otrokovo napredovanje – stvari, ki se vsaj meni včasih zdijo samoumevne oziroma jih sploh ne štejem kot želje, ampak kot del življenja, na katerega mi ni potrebno biti pozoren. Ker pa starši otrok s posebnimi potrebami očitno vedo, kako zelo pomembne in na nek način odločilne za življenje so take želje, se njim ne zdijo skromne in samoumevne, ampak zelo pomembne in ključne. Nihče izmed staršev ni izpostavil ali omenil kakšne drugačne, »nadstandardne« želje, ki ne bi vpljučevala že omenjenega.

In ker sem se osredotočila na pogled v prihodnost, je bilo potrebno vključiti tudi morebitne strahove in skrbi, ki poleg želja spremljajo pogled v prihodnost. Zanimalo me je, ali starši povezujejo strah in skrbi le z otrokom, ki ima primanjkljaj, ali s celotno družino. In ugotovila sem, da je pri strahovih in skrbih drugače kot pri željah. Večina skrbi staršev je povezanih z otrokom, ki ima motnjo oziroma primanjkljaj. Skrbi jih, kako se bo otrok v življenju znašel, ali bo s strani družbe zavračan, ali bo sposoben zaključiti šolanje in se popolnoma osamosvojiti. Bojijo se, da se bo skozi čas preveč navezal na njih in ne bo sposoben zdrave neodvisnosti. Le trije starši povezujejo skrbi s celotno družino v smislu, da ne bi bili zdravi,

se ne bi razumeli, da bi se jim kaj zgodilo, ena intervjuvanka pa je povedala, da skrbi in strahu pred prihodnostjo nima. Skratka, vse skrbi in bojazni staršev so povezane z neuresničitvijo želja ne glede na to, ali želje temeljijo na otroku ali družini. Kot sem omenila, je zanimiv pregled nad željami in skrbmi staršev. Velika večina staršev strahove in skrbi povezuje samo z otrokom, želje pa s celotno družino. Glede na to, da starši sedanjost glede na preteklost vidijo pozitivno in navajajo veliko dobrih in uspešnih stvari, ki so se jih naučili, pa naj bodo povezane z njimi samimi ali z okoljem, ki jih obdaja, lahko sklepamo, da skozi življenje dobro in uspešno krmarijo. Četudi je v njihovem doživljanju prisoten strah, ga vsakodnevno uspešno premagujejo in stremijo k novim željam v prihodnosti. Strahovi in skrbi jih ne ohromijo, četudi se zavedajo, da so prisotni in se z njimi uspešno spopadajo. Želijo si, da bi otroka na nek način pripeljali na samostojno in neodvisno življenjsko pot in za to so se pripravljeni boriti.

4.8.2 PRIHODNOST – ŽELJE IN STRAHOVI

Ko starši govorijo o prihodnosti, hkrati začutiš sanjarjenje, upanje in skrb. Želje staršev za prihodnost so v večini povezane z družino. Ko pa starši govorijo o strahovih in skrbih za prihodnost, se v večini osredotočajo predvsem in le na otroka. (Podrobna razlaga v poglavju 4.8. ČAS: 4.8.1. SPREMEMBE PRETEKLOST – SEDANJOST)

4.9 STATUS IN PRAVICE

4.9.1 USMERITEV V RAZLIČNE OBLIKE POMOČI

Kot že večkrat med pogovorom s starši, sem še enkrat začutila, kako sami so pravzaprav za vse. Zato sem želela izvedeti, kako in ali sploh jim je bila dana usmeritev, ko so se morali soočiti z diagnozo otroka. Zanimalo me je, ali je bilo vse odvisno od njih samih ali je pomoč in podpora ter usmerjanje v različne oblike pomoči prihajala kot nekaj samoumevnega in kot del dobro delujočega sistema pomoči. Kot sem ugotovila in še dodatno potrdila svoje mnenje, je bila velika večina staršev sama za vse in niso bili deležni nikakršne usmeritve. Pravijo, da so takrat padli na realna tla in uvideli, da so sami za vse. Ko so bili najbolj prestrašeni in nebogljeni in bi potrebovali pomoč, so bili odvisni samo od sebe in lastne organizacije mreže

pomoči. Veliko staršev navaja, kako zelo potrebna bi bila takrat usmeritev, saj se moraš poleg vseh čustev, ki jih občutiš ob soočenju z diagnozo, ukvarjati še z vprašanji: kako naprej, kaj zdaj, kaj nam sploh pripada, na koga se lahko obrnem, kje so viri pomoči, kaj je naslednji korak k izboljšanju trenutnega stanja. Tisti, ki so bili usmerjeni v različne oblike pomoči, navajajo, da so zelo hvaležni, ker so jih strokovne službe usmerile, saj so bili po pogovoru z njimi bolj pomirjeni in ne več tako nemočni in izgubljeni. Poudarili so, kako zelo pomembna in bistvena je usmeritev, saj ti razširi obzorja in da upanje in vzpodbudo ter ti predstavi načine in možnosti, kako si lahko sam pomagaš in kako ti lahko oziroma ti morajo drugi s svojim strokovnim znanjem pomagati.

V nadaljevanju me je zanimalo, kakšne **vrste usmeritev** so starši otrok s posebnimi potrebami dobili in kako so jih izkoristili. Tukaj sem se osredotočila na to, kako in kje so sami poiskali usmeritve – ali je bila to strokovna pomoč ali so raziskovali lastno mrežo pomoči v smislu vez in poznanstev, pa tudi lastnega izobraževanja in raziskovanja. Ugotovila sem, da je večina staršev dobila usmeritev tako, da so izkoristili vse lastne vire po vezah in poznanstvih, pa naj bodo to sodelavci, prijatelji, starši, sosedje, starši drugih otrok s posebnimi potrebami, in si na tak način širila oziroma ustvarjala mrežo pomoči. Pomoč je včasih prihajala tudi spontano, od raznolikih virov pomoči in popolnoma nepredvideno. Od znanca ali naključnega sopotnika. Večkrat so pomoč poiskali tudi na izobraževalnih seminarjih, v društvih in preko spleta. Vsa pomoč je bila dobrodošla in dobronamerna. Polovica staršev tudi navaja, da so poiskali usmeritev in pomoč tako v strokovnem kot v lastnem krogu, saj so se takrat počutili, da so z vsem najbolj seznanjeni in da lahko na tak način otroku najbolj pomagajo. Od strokovnih institucij, pri katerih so pomoč dobili, navajajo socialno-zdravstvene institucije, šole in bolnišnice. Le dva starša navajata, da sta poiskala le strokovno pomoč. Velikokrat tudi starši povedo, da so ob vsaki prošnji ali zahtevi po strokovni pomoči imeli občutek, da so odveč, da niso zaželeni, da zahtevajo preveč in da nikogar ne zanima, kaj jih skrbi oziroma kakšno pomoč potrebujejo in za kaj prosijo. Pravijo tudi, da so včasih veliko več kvalitetne in koristne pomoči dobili od lastnih virov pomoči kot od strokovnjakov, ki naj bi tam bili zato, da te strokovno usmerijo in ti pomagajo s svojim znanjem in veščinami. Starši opisujejo postopek usmerjanja prej negativno kot pozitivno in z načinom poteka postopka niso zadovoljni. Želijo si, da bi jih strokovnjaki, ki so v njem sodelovali, bolj poslušali in se otroku bolj posvetili. Kljub temu se nihče izmed staršev ni na izdano odločbo pritožil. Na trenutke sem dobila občutek, da strokovnjakom slepo ne zaupajo, ampak velikokrat odlašajo po

svojem lastnem občutku. Večkrat med pogovori sem občutila, da se je večina staršev na nek način sprijaznila, da so sami za vse in da se ne morejo zanesti na nikogar. Ker so na tem svetu sami, kot so že velikokrat povedali in z izkušnjami dokazali. Zdi se mi, da so na nek način ponotranjili občutek samostojnosti in samozadostnosti, ker so uvideli, da če si ne bodo pomagali sami, jim ne bo nihče drug. Začeli so živeti v družinskem krogu, s katerim so se izolirali od okolice, in sprejeli, da so odvisni samo od sebe. Ne zdi se jim mogoče, da bi jim nekdo ponujal pomoč, sami pa bi imeli možnost izbire. To, pravijo, da ne obstaja. Za vse se moraš boriti in še takrat ni nujno, da ti uspe. Zanimivo se mi je tudi zdelo, da so starši pomoč poiskali takoj, ne glede na to, ali jim je usmeritev bila dana ali ne. Dobro in vzpodbudno pa je, da so straši imeli tako močno voljo in željo, da so v večini samostojno iskali različne vire pomoči in niso obupali in le čakali, da jim bo nekdo pomoč in podporo ponudil. Zelo aktivno so raziskovali mrežo pomoči in zato tudi poiskali različne vire, pa naj bodo strokovno ali laično podkovani.

Če so starši že tako dobro in aktivno raziskovali vire pomoči, me je zanimalo, kako so se seznanili s pravicami, ki jim pripadajo, in kako so z njimi zadovoljni. Ugotovila sem, da je **seznanjenost** staršev s **pravicami**, ki otroku pripadajo, kar dobra. Le trije starši so povedali, da pravic, ki bi otroku pripadale, ni, oziroma da s tem niso seznanjeni, saj za vse skrbijo sami. Menijo, da je pravic zelo malo ali pa skoraj nič in da te z njimi nihče ne seznaja. Ostali pa so odgovorili, da so s pravicami otroka seznanjeni oziroma vedo, kaj jim pripada, in uveljavljajo, kar lahko. Pravijo, da je zelo dobro in priročno, da se pozanimaš, kaj ti pripada, saj lahko le tako pravice uveljavljaš in utemeljuješ, vendar je potrebno veliko raziskovati po različnih virih pomoči. Starši so tudi omenili, da kljub seznanjenosti s pravicami še ne pomeni, da na primer šola to dejansko izvaja. Da so nekatere pravice prezrte in preslišane. Da dejstvo, da ti nekaj pripada, še ne odtehta dejanskega izvajanja te pravice. In da so včasih zato jezni in žalostni, še bolj kot tisti starši, ki sploh ne vedo, kaj vse jim pripada in kaj vse bi lahko uveljavljali, ter kako zelo je njihov otrok prikrajšan. Včasih za »borbo« nimajo energije ali pa jih je strah, četudi vedo, da jim določena pravica pripada. Nepošteno se jim tudi zdi, da od staršev zahtevajo, da so z vsemi pravicami seznanjeni in da postanejo strokovnjaki, od katerih je odvisno, na kakšen način bo njihov otrok živel. To se tudi meni ne zdi pravično, saj bi pričakovala, da bodo starši imeli pomoč in podporo iz vseh strokovnih ravni in da bodo prav vsi seznanjeni z vsemi pravicami, ki jih lahko uveljavljajo, saj lahko le tako dopolnjujejo obseg pravic z lastno mrežo pomoči in lastnim raziskovanjem, pa tudi znanjem, ki si ga

pridobivajo. Menim, da bi za osnovno usmeritev in obstoječe pravice morali vedeti prav vsi. In prav vsi bi morali biti usmerjeni s strani strokovnjakov.

Kljub temu me je zanimalo starševsko **zadovoljstvo z obstoječimi pravicami**. Zanimalo me je, ali mislijo, da jim pripada dovolj pravic ali je pravic premalo. Le en starš je odgovoril, da se mu zdi, da je pravic, ki jih uveljavlja, dovolj. Ostali so odgovorili, da je pravic za otroke s posebnimi potrebami bistveno premalo. Želijo si, da bi obstajalo več pravic in prilagoditev za otroke, pa tudi za starše. Želijo si, da bi zakon, ki opredeljuje, katere in koliko pravic otrokom pripada, pomislil tudi na starše otrok s posebnimi potrebami in se tudi njim prilagodil ter širše opredelil, kaj družini otroka s posebnimi potrebami pripada. Menijo, da je potrebno pravice razširiti in staršem ponuditi dodatno pomoč pri vsakodnevnih dejavnostih. Manjkajo jim pravice pri starševskem dopustu, potrebovali bi več obširnih pravic pri skrbi za otroka, ki zahteva od staršev veliko energije, volje, pa tudi znanja, želeli bi si razumevanja v delovnem razmerju. Pravijo tudi, da so velikokrat odvisni od drugih in od njihove pripravljenosti pomagati, saj se morajo ne glede na to, da jim določene pravice pripadajo, za uresničitev le-teh boriti in za njih velikokrat prositi. Zato o tem, da bi za njih in za otroke pripadalo več pravic, ne želijo niti razmišljati, si pa želijo, da bi vsaj tiste pravice, ki so, bile upoštevane. Želijo si tudi, da bi širša družba razumela in bila bolj prilagodljiva do otrok, pa tudi do njih samih.

4.9.2 VRSTA USMERITVE

Ne glede na to, ali je staršem bila usmeritev dana ali ne, sem se osredotočila na to, katero vrsto usmeritev so starši prejeli. Ugotovila sem, da je večina staršev izkoristila lastne vire pomoči, nekaj staršev pa je raziskovalo tako strokovne kot lastne vire pomoči, saj menijo, da so le tako bili nabolje obveščeni ter celostno usmerjeni v to, kaj in koliko jim pripada. (Podrobna razlaga v poglavju 4.9. STATUS IN PRAVICE: 4.9.1. USMERITEV V RAZLIČNE OBLIKE POMOČI)

4.9.3 SEZNANJENOST S PRAVICAMI

Starši so s pravicami, ki otroku pripadajo, kar dobro informirani. Zanimivo pa je, da četudi starši vedo, kaj in v kolikšni meri to otrokom pripada, še ne pomeni, da se pravice dejansko

uresničujejo. Le nekaj staršev pravi, da pravic, ki naj bi njihovim otrokom pripadale, praktično ni, če pa bi bile, bi zanje vedeli. (Podrobna razlaga v poglavju 4.9. STATUS IN PRAVICE: 4.9.1. USMERITEV V RAZLIČNE OBLIKE POMOČI)

4.9.4 ZADOVOLJSTVO Z OBSTOJEČIMI PRAVICAMI

Vsi starši razen enega pravijo, da z obstoječimi pravicami niso zadovoljni. Želijo si, da bi zakon širše in podrobneje opredeljeval, kaj otrokom s posebnimi potrebami in njihovim staršem pripada. Menijo, da je pravic in prilagoditev premalo in da so preveč odvisni od lastega iskanja virov in mreže pomoči. (Podrobna razlaga v poglavju 4.9. STATUS IN PRAVICE: 4.9.1. USMERITEV V RAZLIČNE OBLIKE POMOČI)

4.10 POVEZANOST Z INSTITUCIJAMI

Za konec me je še zanimalo, kako so starši otrok s posebnimi potrebami povezani z institucijami, kot so strokovne službe na šoli, socialno-zdravstvene institucije, bolnišnice, in kako so povezani z drugimi viri pomoči, ki jih navajajo. Želela sem tudi, da opredelijo, ali se jim zdijo viri pomoči dostopni ali nedostopni in ali so z njihovim delom zadovoljni. Moje ugotovitve so naslednje: starši otrok s posebnimi potrebami imajo največ stika s strokovnimi službami na šoli in z bolnišnicami. Ostale kategorije se glede na posameznike zelo spreminjajo. Kot sem omenila, imajo starši največ stika s strokovnimi službami na šoli, kar pa še ne pomeni, da so z njimi zadovoljni. Vsi starši imajo z njimi stik, zdijo se jim dostopne, vendar z njihovim delom polovica staršev ni zadovoljna. Omenjajo, da lahko pridejo na pogovor kadarkoli, vendar ti pogovori v večini niso produktivni in ne prinašajo sprememb. Pravijo, da so strokovne službe na šoli zelo toge, se ne zmenijo za potrebe staršev otrok s posebnimi potrebami in ne opravljajo svojega dela tako, kot bi morale. Starši posledično ne čutijo potrebe po obiskovanju strokovnih služb na šoli in ne zaupajo strokovnim službam, saj ne vidijo sprememb, ki naj bi zaradi obiskov in prošenj nastajale. Nekateri tudi omenjajo, da se jim službe na šoli zdijo premalo strokovne, razgledane in izobražene. Zdi se jim, da bi morale med seboj več in bolje sodelovati in se izobraževati na različnih področjih problematike. Omenjajo tudi nerazumevanje in neprilagodljivost glede na posebno potrebo otroka. Menijo, da bi bilo dobro, da bi se posamezniku bolj posvetile in resnično upoštevale

njegove potrebe. Tisti, ki so z njihovim delom zadovoljni, pa pravijo, da jim velikokrat pomagajo, svetujejo, so vedno pripravljeni na pogovor in pomoč. Pravijo tudi, da so vedno na voljo, ko jih potrebujejo in jim s svojo strokovnostjo omogočajo drugačen vpogled v problematiko. Menijo, da so dovolj usposobljene in strokovne in da več kot toliko ne morejo pričakovati, da bi storile in jim pomagale. Omenjajo tudi sodelovanje pri opazovanju otrokovega napredka in usmerjanje v načine lastne pomoči. Vidimo, da imajo starši s strokovnimi službami na šoli zelo različne izkušnje, ki jih ne smemo posploševati. Nekaterim se zdi, da strokovne službe na šoli dobro delujejo, nekaterim, da delujejo slabo, vendar je pomembno to, da prav vsi starši s strokovnimi službami sodelujejo. To se mi zdi pomembno spoznanje, saj je ta odnos pomembna vez med starši in strokovnjaki na šoli, ki se sčasoma spreminja. Spreminjanje pa omogoča tudi izboljšave, zblizanja, morebiten globji odnos, tako da je pomembno, da vez, četudi ni najboljša in najbolj trdna, obstaja.

Čeprav je naloga strokovnih služb na šoli zastavljena tako, da sodeluje s starši in da jih upošteva kot pomembne člene v verigi pomoči, menim, da so starši še vedno premalo upoštevani in vključeni v celostno obravnavo otroka. Občutek sem imela, da se starši sicer vključujejo v proces obravnave in vključevanja, da pa nimajo prav velikega vpliva pri obravnavi otroka. Strokovne službe bi morale po mojem mnenju bolj intenzivno sodelovati s starši in jih bolj aktivno udeleževati v proces pomoči otroku, vendar jim hkrati omogočati pomoč in svetovanje. Starši bi morali biti upoštevani kot edinstveni in nenadomestljivi.

Zanimalo me je tudi, kakšne izkušnje imajo starši s socialno-zdravstvenimi institucijami, kot so ambulanta za motnje v razvoju, center za socialno delo, saj sem sama pri sebi menila, da so to institucije, s katerimi starši sodelujejo, vir pomoči in podpore ter omogočajo strokoven pristop do težav, s katerimi se soočajo. Presenečena sem ugotovila, da skoraj nihče od intervjuvancev z njimi nima stika. Če pa ga že ima, ima večinoma slabe izkušnje. Večini se zdi dostopne, vendar imajo z njimi slabe izkušnje in jih ne obravnavajo kot institucije, v katerih bi dobili želeno pomoč. Želijo si, da bi imeli več znanja in da bi bila že sama obravnava otroka drugačna. Izkušnje staršev s tako vrsto institucije so resnično slabe. Mislim, da takim institucijam starši še najmanj zaupajo. Ne le, da imajo z njimi slabe izkušnje iz preteklosti, z njimi skorajda nočejo imeti stikov. To me je zelo presenetilo, vendar sem iskala vire pomoči tudi drugod, naprimer v bolnišnicah. Starši v večini pravijo, da so zdravniki do njih zelo uvidevni in potrpežljivi. V večini primerov menijo, da lahko vedno vprašajo, kar

želijo, in prosijo za pogovor in pomoč. Občutek imajo, da lahko le njim zares zaupajo in se z njimi posvetujejo, saj imajo potrebno znanje in izkušnje. Opazila sem tudi, da imajo prav vsi starši, ki so zaradi narave bolezni otroka morali veliko časa preživeti po bolnišnicah, z njimi dobre in zelo pozitivne izkušnje. Navajajo, da so jim bili skozi ves čas okrevanja otroka na voljo za pogovor, svetovanje, pomoč in tolažbo. Verjamejo, da so usposobljeni in zaupanja vredni strokovnjaki, ki so jim zelo hvaležni. Dva starša pa pravita, da bolnišnicam ne zaupata in imata z njimi zelo slabe izkušnje, vendar moramo upoštevati da sta ta starša imela veliko manj stika z bolnišnicami, kot ostali. Imela sem občutek, da so starši glede bolnišnic zelo natančno in odločno opredeljeni. Ali jim zelo zaupajo, verjamejo v njihovo pomoč in menijo, da so edina institucija, ki jim je zares pomagala, ali pa imajo z njimi zelo slabe izkušnje in so nad njihovim delom razočarani.

Ker sem ugotovila, da starši nimajo prav široke mreže strokovne pomoči, me je zanimalo, kje pa se »skriva« njihova lastna mreža pomoči in podpore. Raziskala sem in odkrila, da imajo nekateri v drugih virih pomoči, pa naj bodo to plačljivi ali prostovoljni, kar dobro razvejano mrežo. Veliko staršev ima dobro razvito prostovoljno mrežo pomoči, z njo so prav vsi zadovoljni in zdi se jim dostopna za vse vrste pomoči, kot je pomoč pri učenju, zbiranje oblek na Karitasu, prostovoljne likovne delavnice, cenovno ugodno smučanje preko Zveze prijateljev mladine, pogovor in svetovanje, oskrba s hrano. Kot lastno mrežo pomoči tudi navajajo obiskovanje različnih seminarjev, včlanjenost v društva, pa tudi srečanja s prijatelji in znanci, s katerimi igrajo družabne igre in se pogovarjajo. Tako druženje oziroma laična pomoč prinaša vir moči in nekakšnega notranjega miru. Pomirjajo jih pogovori z drugimi starši otrok s posebnimi potrebami, saj tako vidijo, da niso sami in v tem najdejo nekakšno oporo in moč. Včasih tudi omenijo, kako pomembna so takšna srečanja, saj te napolnijo z upanjem in ti pomagajo bolj, kot bi ti pomagale strokovne institucije. Starši se še najbolj od vseh virov pomoči zanašajo na prostovoljno obliko pomoči. To še ni nujno zato, ker je brezplačna, ampak zato, ker so si jo izbrali sami, glede na lastne interese oziroma specifično otrokove posebne potrebe. Glede take vrste pomoči imajo dober občutek in počutijo se, da je obiskovanje in vključevanje v take vrste pomoči odvisno od njih samih in zato nekaj vredno. Dobro se jim tudi zdi, da imajo tako različen spekter ponujene pomoči in da tam delujejo ljudje, ki ti pomoč resnično želijo ponuditi. Zelo malo staršev koristi plačljivo obliko pomoči bodisi zaradi finančnih stroškov, časovne stiske ali pa drugih intimnih vzrokov. Večini se zdi dostopna in tisti, ki jo koristijo, so z njo v večini zadovoljni in menijo, da se stanje otroka

prav zaradi te vrste pomoči najbolj izboljšuje. Menijo, da so plačljive oblike pomoči nekaj, kar še dodatno pripomore k izboljšanju stanja in so zelo hvaležni, da je takšna pomoč sploh mogoča in jo lahko koristijo.

Kar sem z zanimanjem opazila je, kako imajo nekateri starši razvejano mrežo pomoči, nekateri pa zelo ozko in strnjeno, ne glede na njihovo **materialno stanje**. Nekaj več kot polovica staršev ima dobro materialno stanje in opisuje, da živijo lepo in da njihova denarna sredstva niso predmet obremenitve in nelagodja. Pravijo, da bi lahko imeli več, da pa ne živijo slabo in si včasih lahko privoščijo, kar si želijo. Zaradi dobrega materialnega stanja lahko zase in predvsem za otroka bolje in bolj celovito poskrbijo in mu mogoče namenijo drugačno vrste pomoči, kot bi mu jo brez dobrega finančnega statusa. Svoje materialno stanje velikokrat opisujejo kot »normalno« ali »povprečno«. Tisti, ki opisujejo svoje materialno stanje kot slabo, pa govorijo o tem, kako skromno živijo in koliko truda je potrebno vložiti v samo »preživetje.« Občutijo, kako lažje in lepše bi bilo živeti, če ne bi bilo potrebno vsakodnevno gledati na finančna sredstva. Menijo, da bi življenje bilo zelo drugačno, če bi imeli boljše materialno stanje. Več bi si lahko privoščili, pa tudi za otroka bi lahko boljše in kvalitetnejše poskrbeli, vendar pravijo, da se morajo sedaj zadovoljiti s tem, kar imajo, in poskusiti iz tega izčrpati čim več dobrega. Raziskovati morajo mrežo pomoči, ki je za njihovo materialno stanje dostopna in iz nje črpati pomoč in podporo. Ne glede na materialno stanje pa imajo starši otrok s posebnimi potrebami razvito mrežo pomoči. Starši, ki so svoje materialno stanje opisali kot zadovoljivo, imajo različno razvito mrežo pomoči, vendar lahko rečemo, da jo ima velika večina izjemno dobro, saj izkoristijo tako strokovne službe, bolnišnice, prostovoljno pomoč in plačljive oblike pomoči, s katerimi so veliko bolj zadovoljni kot z ostalimi oblikami pomoči. Le en starš opisuje, da je resnično sam zase, saj razen bolnišnic in redkokdaj strokovnih služb na šoli ne obiskuje nobene dejavnosti. Ta starš pa je v svoje početje zavestno prepričan in meni, da ne potrebuje tuje pomoči, saj si najbolje pomaga sam in se najbolje počuti, če je odvisen samo od sebe. Starši, ki nimajo dovolj materialnih sredstev, se nekako porazdelijo v dve skupini. Polovica ima izjemno dobro razvito tako socialno mrežo kot mrežo pomoči. Izkoristijo strokovne službe, socialno-zdravstvene institucije, bolnišnice in prostovoljne oblike pomoči. Druga polovica pa ima izredno slabo razvito socialno mrežo in skorajda nima stika z ostalo mrežo pomoči. Povezana je le s strokovnimi službami na šoli, ostala mreža pa ostaja nedotaknjena. Opazila sem tudi, da imata oba starša samohranilca, četudi se njuno materialno stanje popolnoma razlikuje, zelo

razvito in razvejano tako socialno mrežo kot mrežo pomoči. Raziskujeta in se udeležujeta vseh virov pomoči, ki so na voljo. Seveda ne moremo pričakovati, da bo posameznik, katerega materialno stanje je slabo, poskušal izkoristiti plačljive oblike pomoči, vendar je pri starših zelo jasno, ali si pomoči želijo ali pa jo zaradi različnih razlogov zavračajo. Če si jo želijo, bodo poskušali pomoč pridobiti iz vseh obstoječih virov, raziskovali mrežo pomoči in si poskušali na veliko načinov in z veliko različnimi udejstvovanji pomagati. Tisti pa, ki jo zavračajo, pa ne glede na materialno stanje ne sprejmejo in ne iščejo pomoči. O tem skorajda ne govorijo in le povedo, da ne potrebujejo ničesar, ker so samozadostni. Pa naj bo to zaradi časovne stiske ali zavestne odločitve.

Pričakovala sem, da je mreža pomoči pri starših otrok s posebnimi potrebami močnejša in razvitejša. Vendar lahko rečemo, da so nekateri starši osiromašeni, saj tukaj še enkrat dobimo potrditev, da so resnično sami za vse, ker ne izkoristijo niti prostovoljne oblike pomoči, se ne povezujejo s socialno-zdravstvenimi institucijami, imajo izredno slabo razvito socialno mrežo, tako da imajo na nek način pravico do občutka, da se počutijo sami. Ker so praktično sami za vse. Izolirani v ožji družini. Veliko staršev se ne glede na dinamiko življenja in okoliščin zapira pred svetom. Občutek sem imela, da so samozadostni, vse stvari rešujejo znotraj družine in so med seboj tudi najbolj povezani, vendar se hkrati počutijo zelo same. Vendar so starši, ko govorimo o otroku in njegovi diagnozi, bili že tolikokrat zavrtnjeni, razočarani in »preslišani«, da moramo razumeti, zakaj poskušajo težave reševati samostojno in znotraj družine. Starši najbolj zaupajo le sebi in svojim občutkom. Ti so prednostni in zelo pomembni pri večini odločitev. Na njih se zanašajo in jim brezpogojno zaupajo. Ko pa govorimo o zaupanju drugim ljudem, pa mislim, da je tukaj zelo malo staršev, ki na splošno zaupa drugim. Ko govorimo o lastnih mrežah pomoči, v očeh staršev še najdemo kakšnega zaupanja vrednega človeka, ko pa govorimo o strokovnjakih, pa mislim, da je zelo malo staršev, ki jim zaupa. Skozi čas so ugotovili, da so bolj ali manj sami za vse in odvisni od lastne volje in vztrajnosti. Tukaj se vrtijo v začaranem krogu. Želijo si pomoči, vendar ne zaupajo nikomur. Potrebujejo nekoga, ki bi jih usmerjal, spodbujal, svetoval, vendar ne iščejo, ker so bili prevečkrat razočarani. Izkušenj pa ne moremo popravljati v preteklosti, lahko le poskušamo omogočiti boljše in pozitivnejše izkušnje v prihodnosti. Zato mislim, da bi bilo dobro staršem poskušati pomagati in raziskovati ter soustvarjati ne le socialno mrežo, kot sem prej omenila, ampak tudi mrežo pomoči. Saj jim le ta način omogoča izkušnje razbremenitve, opolnomočenja in predvsem občutka, da so pomembni, unikatni in slišani.

Zdi se mi, da je uporabljena metodologija pripeljala do dokaj realnih rezultatov. Kljub temu da sem v raziskavo zajela starše iz zelo različnih okolij, z različnim družbenim statusom, izobrazbo in materialnim stanjem, so v različnih tematikah zelo podobno odgovarjali. Otroci so imeli različne diagnoze in so obiskovali različne šole. Intervjuvanci so imeli v večini segmentov zelo podobne izkušnje in mnenja ter občutke, zato bi si upala trditi, da so dobljeni rezultati veljavni in jih lahko posplošimo ter ustvarimo poskusno teorijo.

5 POSKUSNA TEORIJA

- **SPECIFIČNOST MOTNJE OTROKA**

Srečanje z motnjo je za starše otrok s posebnimi potrebami pomenilo predvsem srečanje z negativnimi občutki, ki pa so v večini bili povezani z odnosom strokovnjakov. Strokovnjaki jim niso bili na voljo in so njihova opažanja in občutja zavračali. Starši so se zato počutili sami in osamljeni, odvisni sami od sebe in lastnih virov pomoči. Večina staršev je motnjo oziroma primanjkljaj pri otroku opazila zelo zgodaj, vendar so strokovnjaki potrebovali veliko časa, da so diagnozo otroka potrdili.

Starši motjo pri otroku doživljajo zelo različno zaradi različne narave situacij, v katerih so se znašli. Menijo, da je diagnoza, ki so jo strokovnjaki otroku izrekli, pravilna in tudi sami z navajanjem različnih primerov lastnega opažanja potrjujejo strokovno mnenje.

Starši menijo, da otrok doživlja svojo motnjo kot nekaj, česar se zaveda in občuti kot »drugačnost«. Primanjkljaj oziroma motnja je za otroka nekaj, kar ne izraža pozitivnosti in je nekaj, kar želi prikriti. V nasprotju s starši, ki želijo, da so njihovi otroci deležni specifične obravnave in pristopa, pa otroci ne želijo izstopati, ampak biti čim bolj podobni vsem ostalim otrokom. Velikokrat starši opazijo, da se otroci srečujejo z občutkom žalosti in nezmožnosti.

- **OBČUTKI OB SOOČENJU Z DIAGNOZO**

Starši so se ob soočenju z diagnozo srečevali z občutkom strahu in žalosti, prav vsi pa z občutkom nemoči. Čustvo jeze je bilo pri starših izraženo le v povezavi nezadovoljstva s strokovnimi službami, saj bi končni rezultati otrokove diagnoze bili drugačni, če bi strokovne službe svoje delo opravljale pravilno in pravočasno ukrepale. Starši se kljub šoku ob soočenju z diagnozo niso prepustili žalosti in obupu, ampak so hitro začeli iskati najboljše možne rešitve in takoj ukrepali.

- **ŠOLA**

Dodatna strokovna pomoč otrokom ustreza in jo obiskujejo, čeprav je vedno prisoten strah pred izključitvijo. Bojijo se, da bodo zaradi obiskovanja ur strokovne pomoči izključeni iz razredne skupnosti. Starši dodatno strokovno pomoč odobravajo in menijo, da je dobra

dopolnitev k vsakodnevnu trudu za izboljšanje učnega uspeha, vendar vanjo nimajo pravega in natančnega vpogleda.

Ko govorimo o prilagoditvah v šoli, starši menijo, da se učitelji otrokom ne prilagajajo. Starši morajo za dejansko izvajanje prilagoditev učitelje ponavljajoče prositi in opominjati, vendar se kljub temu skozi čas nič ne spremeni. Učitelji obravnavajo otroke s posebnimi potrebami enake ostalim otrokom in ne upoštevajo njihovih posebnih potreb. Starši menijo, da so učitelji zadovoljni, če otroci s posebnimi potrebami dosegajo slabe rezultate brez prilagoditev, saj mislijo, da ne zmorejo doseči več. Starši pa vedo, da lahko otroci s posebnimi potrebami s prilagoditvami dosegajo dobre rezultate, in se nočejo zadovoljiti s slabimi. Velikokrat so zaradi odnosa učiteljev žalostni in obupani, saj otrok nima možnosti uspeha. Želijo si, da bi z učitelji bolje sodelovali in da učitelji otroka ne bi obravnavali enakega ostalim otrokom, ker to ni. Stremijo k temu, da bi njihov otrok bil deležen specifične in strokovne obravnave. Starši tudi niso enakovredno vključeni v nastajanje in evalvacijo individualiziranega programa za otroka s posebnimi potrebami.

Odnos otroka s sošolci v razredu je pozitiven, vendar odvisen od obnašanja otroka. Otrok ima s sošolci dober odnos tudi zato, ker se ne izpostavlja in želi čim bolj prikriti svojo »posebnost« ter biti del skupnosti. Za otroke s posebnimi potrebami je zavedanje »drugačnosti« nekaj, kar jih obremenjuje in omejuje, da bi v skupnosti delovali, kot bi sicer.

Otrokovo nadaljnje šolanje za starše ni tema, o kateri bi razmišljali. Odločeni so, da bo otrok nadaljeval in vztrajal v dosedanjem vzgojno-izobraževalnem programu šolanja. Čutijo, da otrok zmore, kljub temu da se otrok pa tudi sami vsakodnevno soočajo z napori in težavami, ki so del šolskega programa. Čeprav v učiteljih ne dobijo opore in jim njihovo prizadevanje za izboljšanje razmer v šoli le otežujejo, saj otrokom načina izobraževanja ne prilagajajo, kot bi bilo potrebno, so v svoji odločitvi še vedno neomajni. Veliko so pripravljeni storiti in se veliko stvarem odpovedati le zaradi vztrajanja pri dosedanjem šolanju. Njihov cilj je povezan z uspešnostjo otroka, vsakršno prešolanje pa bi za njih pomenilo neuspeh.

• ODNOSI V DRUŽINI

Odnos med partnerjema v družini je dober, poln zaupanja in podpore. S partnerjem se počutijo povezane in v njemu vidijo trdno oporo. Pravijo, da je za dober rezultat dobrega odnosa potrebno veliko usklajevanja in kompromisov.

Skrb za družino je obveznost enega starša v družini. Samostojno in brez vidno izražene želje po pomoči skrbijo za družino, se o tem ne sprašujejo in skrb vzamejo kot nekaj, kar je njihova neizbežna odgovornost. Četudi imajo s partnerji enakovredne službe in obveznosti ter se z njimi dobro razumejo in imajo trden odnos, so matere še vedno tiste, ki samostojno skrbijo za družino.

Družinska dinamika je zelo razgibana. Starši se zaradi otrokove motnje ne počutijo prikrajšane in živijo tako, kot bi brez obstoječega primanjkljaja, ter se v željah in dejavnostih ne omejujejo. Navajajo stvari, za katere si želijo, da bi bile drugačne, vendar izključujejo otrokovo motnjo kot razlog. Kot razlog navajajo materialna sredstva, časovne omejitve, delo..

Odnosi med otroci v družini so dobri in starši jih opredeljujejo kot »bratski« oziroma »sestrski«. Odnosi vsebujejo veliko zaupanja, ljubezni, medsebojne pomoči, pa tudi nesoglasja in nerazumevanja. Starši imajo vir pomoči in podpore tudi v dobrem medsebojnem odnosu otrok, saj prinaša zadovoljstvo in tudi razbremenitev. Včasih se težave in stiske otrok s posebnimi potrebami kažejo tudi v odnosu otrok v družini.

Razlike med otroci so tema, ki se razdeli na dva dela, vendar ima skupno točko. Vsi starši so ne glede na odgovor v svoje mnenje in odločitev trdno in neomajno prepričani. Polovica jih meni, da razlik med otroci ni in ne razumejo, zakaj bi otrok, ki ima posebno potrebo moral biti v družini drugačen od drugih otrok. Pravijo tudi, da je potrebno otrokom z obnašanjem vsakokrat znova dokazovati, da so enaki in da jih imajo enako radi. Druga polovica pa meni, da med otroci obstajajo razlike, saj se z otrokom, ki ima posebno potrebo več in intenzivneje ukvarjajo kot z drugimi otroci v družini. Menijo, da je to nekaj normalnega in da morajo to ostali člani družine razumeti in se situaciji prilagoditi. Ne glede na to, da razlike obstajajo, pa se vsi otroci intervjuvancev med seboj dobro razumejo.

Odnos med staršem in otrokom z obstoječo motnjo je v določenih primerih dokaj nepopustljiv. Starši vidijo, da otrok včasih uporablja svojo motnjo oziroma oviro kot izgovor za dosego cilja. Takrat ne popustijo, ampak ocenijo, ali otrok nekaj resnično potrebuje ali pa prošnja nastopa kot izgovor. V to, da ne popuščajo, so prepričani in neomajni ter menijo, da bi popuščanje spremenilo njihov način vzgoje in med otroke vneslo nerazumevanje.

• SOCIALNA MREŽA

Ko govorimo o **socialni mreži** družin otrok s posebnimi potrebami, lahko posplošimo, da je najbolj razvita, ko govorimo o starih starših in prijateljih. Prijatelji so pomemben člen socialne mreže in so v stikih. Odnos je trden in se z leti ne spreminja, vendar je kontinuiteta

druženja časovno omejena. Stari starši nastopajo kot pomemben člen, ko govorimo o opori in pomoči, vendar je družina še vedno najbolj povezana oziroma izolirana znotraj matične celice, s tem mislim otroke in starše. Intervjuvanci stikov s sosedi, znanci in sodelavci nimajo. Bodisi zato, ker za njih imajo časa ali pa ker so odnos z njimi opredelili kot nepomemben v njihovem življenju. Starša samohranilca imata zelo dobro razvito in razvejano socialno mrežo, za ostale pa bi lahko rekli, da je njihova mreža ozka in nerazvita.

• OSEBNI OBČUTKI

Sedanji pogled na življenje je poln mešanih občutkov. Starši se srečujejo tako s pozitivnimi kot z negativnimi občutki. Velikokrat se počutijo, da zmorejo, so močni, srečni, ker živijo, in z veliko energije začenjajo vsak dan posebej. Pridejo pa dnevi, ko obupajo, ne zmorejo in nočejo naprej, se počutijo nemočne in brezvoljne. Pogled staršev je prej realen kot ne. Priznajo, da obupajo, vendar življenje živijo vsak dan posebej in se prav veliko ne sprašujejo. Pravijo, da proti življenju ne moreš nič in moraš vzeti, kar ti ponudi, zato ga preprosto živijo.

Čas zase starši opisujejo kot nekaj, česar ni. Nekaj, kar za njih ne obstaja. O tem, da nimajo časa zase, ne razmišljajo in se o tem ne sprašujejo. Ob tem povedo, da je ves njihov čas namenjen pomoči otroku s posebnimi potrebami in preostalim družinskim obveznostim. Zavedajo se, da to dolgoročno ni ustrezno, vendar menijo, da drugače ne more biti.

Pogled na življenje brez diagnoze je za starše različen. Polovici staršev se zdi nesmiseln in je za njih nemogoč. O tem se ne sprašujejo, saj po njihovem mnenju ne spreminja ničesar in je razmišljanje o tem brezpredmetno. Druga polovica staršev pa meni, da bi brez diagnoze otroka nastale bistvene razlike tako za družino kot za otroka, ki ima primanjkljaj. Četudi so starši različno odgovarjali, pa je pri vseh vidno, da o diagnozi otroka ne razmišljajo in se o tem ne sprašujejo.

• MATERIALNO STANJE

Materialno stanje intervjuvanih staršev je dobro. Opisujejo ga kot »normalno« oziroma kot nekaj, kar jim v vsakdanjem življenju ne predstavlja težav in skrbi. S tem, kar imajo, so zadovoljni in njihovo materialno stanje ni predmet obremenitve in nelagodja.

• ČAS

Starši menijo, da se je v časovni dimenziji **preteklost** – **sedanjost** njihovo življenje spremenilo na boljše. Skozi čas so se veliko naučili predvsem od otrok, pa naj bodo to

izkušnje, povezane s službo in odnosom do dela ali pa z odnosom in skrbjo za otroke. Skozi čas so se naučili biti pozorni na resnično pomembne stvari v življenju in se hitro prilagajati nastalim situacijam. Razvili so mehanizem, ki jim pomaga, da bolje poslušajo sebe in svoje lastne občutke ter zato kvalitetneje živijo. Ne obremenjujejo se več z majhnimi in nepomembnimi stvarmi, ampak se osredotočajo na sistematično reševanje večjih.

S **prihodnostjo** so povezane želje in strahovi. Želje staršev se osredotočajo na celotno družino. Želijo si zdravja, medsebojnega razumevanja, predvsem pa da se razmere ne bi spremenile na slabše in da bi zmogli. Za otroka, ki ima motnjo oziroma primanjkljaj, si želijo, da bi dokončal šolanje in se osamosvojil, predvsem pa da bi bil srečen ne glede na to, kaj sreča v njegovih očeh pomeni. Skrbi staršev so povezane predvsem z otrokom, ki ima primanjkljaj. Bojijo se, da se ne bo sposoben osamosvojiti, skrbeti zase, da ne bo končal šolanja in bo s strani družbe zavračan. Strahovi in skrbi pa staršev ne hromijo in zaustavljajo pred dejanskim uresničevanjem želja.

• STATUS IN PRAVICE

Ko govorimo o **usmeritvi v različne oblike pomoči**, lahko rečemo, da starši otrok s posebnimi potrebami niso bili usmerjeni in so bili pravzaprav sami za vse. Bili so prestrašeni in nemočni in so potrebovali pomoč, vendar so bili odvisni samo od sebe in lastnih virov pomoči. Ne zdi se jim mogoče, da bi jim nekdo pomoč ponujal, sami pa bi izbirali med različnimi možnostmi pomoči. Menijo, da so odvisni predvsem od sebe. Starši s potekom postopka o usmerjanju niso zadovoljni, vendar se nihče izmed njih na odločbo ni pritožil.

Vrste usmeritev so pri starših otrok s posebnimi potrebami bile predvsem lastni viri pomoči. Osredotočili so se na veze in poznanstva, prijatelje, znance, starše otrok s posebnimi potrebami, društva, neprofitne organizacije. Četudi niso bili usmerjeni, so sami poiskali pomoč in takrat je bila lastna mreža pomoči bolj razvejana in dostopna kot strokovna, pa tudi starši so ji bolj zaupali. Iz strani strokovnjakov so bili velikokrat zavrženi in odrinjeni. Veliko staršev pa je izkoristilo tako strokovno kot lastno mrežo pomoči, saj se jim je za čim bolj celostno obravnavo otroka to zdelo potrebno. Velikokrat starši poudarjajo, da so sami za vse, odvisni le od sebe in lastne pripravljenosti raziskovanja virov pomoči.

Seznanjenost staršev s pravicami, ki otrokom s posebnimi potrebami pripadajo, je kar dobra. Starši vedo, kaj in v kakšnem obsegu otroku pripada, vendar to še ni razlog, da se pravice dejansko uresničujejo. Velikokrat so pravice otroka prezrte in to se jim zdi krivično.

Zdi se jim, da vsi pričakujejo, da so starši strokovnjaki, ki ne potrebujejo usmeritve in pomoči.

Starši z **obstoječimi pravicami** niso zadovoljni. Želijo si, da bi zakon širše in podrobneje opredeljeval, kaj otrokom s posebnimi potrebami in njihovim staršem pripada. Menijo, da je potrebno pravice razširiti in staršem ponuditi dodatno pomoč pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti. Krivično se jim tudi zdi, da se morajo za dejansko uresničevanje pravic, ki naj bi jim pripadale, boriti in za njih prositi. Včasih jih je pravice, ki naj bi jim pripadale, tudi strah zahtevati ali pa preprosto nimajo energije. Preveč so odvisni od lastnega iskanja virov pomoči in premalo za njih poskrbi država s svojimi zakoni in strokovnjaki, ki so tam zato, da jim pomagajo.

• POVEZANOST Z INSTITUCIJAMI

Starši otrok s posebnimi potrebami so najbolj **povezani z institucijami**, kot so strokovne službe na šoli in bolnišnice, kar pa še ne pomeni, da so z njimi in njihovim delom zadovoljni. Strokovne službe na šoli so dostopne, vendar ne moremo reči, da so starši z njihovim delom v celoti zadovoljni. Polovica staršev je zadovoljnih, obiskuje razgovore in z njimi dobro sodeluje, polovica pa meni, da bi lahko bolje opravljale svoje delo, saj so nezainteresirane za njihova mnenja in prošnje, so nestrokovne in zato jim ne zaupajo. S socialno-zdravstvenimi institucijam starši ne sodelujejo in jih ne obiskujejo, zdijo se jim sicer dostopne, vendar imajo z njimi negativne izkušnje. Starši so dobro povezani z bolnišnicami, strokovnjakom zaupajo in se lahko z njimi vedno pogovorijo, ko potrebujejo nasvet in pomoč. Starši imajo dobro razvejano prostovoljno mrežo pomoči, s katero so zadovoljni, saj jim nudi raznolikost in hkrati strokovnost na različnih področjih. V dotično obliko prostovoljne oblike pomoči se usmerijo takrat, ko njeno pomoč potrebujejo. Plačljivo obliko pomoči koristi manj staršev, vendar se jim zdi dostopna in menijo, da lahko kvalitetno pripomore k izboljšanju stanja otroka. Starši imajo mrežo pomoči razvito ne glede na njihovo materialno stanje. Tisti starši, ki imajo zadovoljivo materialno stanje, imajo tudi dobro razvito socialno mrežo oziroma so povezani z zelo različnimi viri pomoči, od strokovnih do prostovoljnih. Starši, ki pa imajo slabo materialno stanje, se radelijo na dve skupini. Polovica staršev izkorišča vse mogoče vire pomoči, druga polovica pa ima izredno slabo razvito socialno mrežo in skorajda nima stika z obstoječimi viri pomoči. Sklepamo lahko, da je mreža pomoči ne glede na materialno stanje odvisna tudi od tega, ali starši želijo prejemati pomoč ali je ne želijo in jo zavračajo.

6 SKLEPI

- Starši so se z otrokovo motnjo oziroma primanjkljajem srečali že zelo zgodaj in opažanja opisovali strokovnjakom, ki pa se jim niso resno posvetili in jih odklanjali.
- Starši motnjo pri otroku doživljajo zelo različno zaradi narave situacij, v katerih so se znašli in glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja, ki ga njihov otrok ima. Menijo, da je diagnoza otroka, za katero je strokovno obravnavan, pravilna.
- Starši se ob srečanju z diagnozo niso prepustili žalosti in obupu, ampak so takoj ukrepali in začeli iskati rešitve.
- Starši so v postopku usmerjanja sodelovali, vendar z načinom odvijanja postopka niso bili zadovoljni. Na odločbo se nihče ni pritožil.
- Otrok se svojega primanjkljaja oziroma motnje zaveda in jo doživlja kot oviro, ki mu onemogoča, da je takšen kot ostali otroci.
- Otrok želi svojo motnjo prikriti in jo doživlja zelo različno od staršev, ki menijo, da mora biti posebna potreba otroka vidna, ker otrok ne more in ne sme biti tak kot ostali.
- Starši so se ob soočenju z diagnozo srečevali z občutkom strahu, žalosti, nemoči in tudi jeze.
- Dodatna strokovna pomoč otrokom ustreza in jo obiskujejo, vendar se bojijo, da jih bo razredna skupnost zaradi obiskovanja ur pomoči sčasoma izključila.
- Starši dodatno strokovno pomoč tolerirajo, vendar v njeno dejansko izvajanje nimajo pravega vpogleda.
- Učitelji v šolah otrokom s posebnimi potrebami ne prilagajajo načinov izvajanja vzgoje in izobraževanja ter jih tretirajo enake ostalim otrokom v razredu.
- Starši morajo za dejansko izvajanje prilagoditev in organizacije izobraževanja učitelje velikokrat prositi in jih opominjati.
- Velikokrat so starši zaradi odnosa in neprilagajanja učiteljev žalostni in prizadeti.
- V nastajanje in evalvacijo individualiziranega programa za otroka s posebnimi potrebami starši niso enakovredno vključeni.
- Odnos otroka s sošolci v razredu je pozitiven, vendar odvisen od uspešnosti »prikrivanja« posebnih potreb.

- Kljub temu da se starši in otroci srečujejo z velikim vsakodnevnim trdom, starši ne razmišljajo o prešolanju otroka v drug vzgojno-izobraževalni program in si tega ne želijo.
- Starši verjamejo, da njihovi otroci zmorejo dokončati osnovnošolsko izobraževanje in se nadalje usmeriti v program, ki jim ustreza.
- Starši so se pripravljani veliko stvarjem odpovedati za to, da lahko pomagajo otroku pri vsakodnevni obveznostih in da otrok v šoli napreduje.
- Odnos med partnerjema v družini je vir podpore in zaupanja, vendar o njem ne želijo podrobno govoriti.
- Skrb za družino je samostojna obveznost enega starša v družini, največkrat matere.
- Starši se zaradi otrokovega primanjkljaja ne počutijo prikrajšane.
- Odnosi med otroci v družini so pozitivni in vzajemni.
- Starši so v pravilnost lastnih odnosov z otroki trdno prepričani.
- Nekateri starši med otroci ne delajo razlik, saj menijo, da so vsi otroci enaki in enakovredni, spet drugi pa delajo razlike, ker menijo, da otrok s posebnimi potrebami potrebuje več pozornosti in časa kot ostali otroci.
- Tisti starši, ki med otroki delajo razlike, menijo, da morajo sorojenci razumeti, da so zaradi otroka s posebnimi potrebami včasih čustveno in socialno prikrajšani.
- Starši vidijo, da otrok včasih uporabi svojo motnjo kot izgovor za doseg cilja, vendar takrat ne popuščajo.
- Socialna mreža družine otroka s posebnimi potrebami je najbolj razvita, ko govorimo o prijateljih in starih starših.
- Z znanci, kolegi, sosedi in sodelavci družina otroka s posebnimi potrebami ni povezana.
- Socialna mreža večine družin je slabo razvita. Družina je kot celica najboljše in najtrdnjeje povezana, ko govorimo le o otrocih in starših.
- Starša samohranilca imata najboljše razvito socialno mrežo.
- Sedanji pogled na življenje je za starše realen, tako pozitiven kot negativen.
- Starši se srečujejo z občutki moči in vztrajnosti, vendar prav tako obupajo in se počutijo zelo nemočne.
- Časa zase starši nimajo in se o tem ne sprašujejo.

- Pogled na življenje brez otrokove diagnoze se nekaterim staršem zdi nesmislen in nemogoč, drugi pa menijo, da bi brez otrokove diagnoze nastale bistvene razlike tako za družino kot za otroka.
- Materialno stanje staršev otrok s posebnimi potrebami je dobro.
- Kvaliteta življenja družine se je skozi čas spremenila na boljše ali ostala enaka.
- Želje staršev se osredotočajo na celotno družino.
- Strahovi in skrbi staršev so povezani le z otrokom.
- Starši se bojijo, da se njihov otrok ne bo osamosvojil in bo v življenju zaradi obremenjenosti zaradi primanjkljaja oziroma motnje nesrečen.
- Starši ob soočenju z diagnozo niso bili usmerjeni v različne oblike pomoči.
- Vir pomoči so poiskali predvsem v lastnih mrežah pomoči.
- Starši so s pravicami, ki otroku pripadajo, seznanjeni, vendar z njimi niso zadovoljni.
- Starši se morajo včasih za uresničevanje pravic boriti, čeprav se včasih tudi bojijo zahtevati, kar jim pripada.
- Če otroku pripada določena pravica, to še ne pomeni, da se pravica dejansko uresničuje.
- Menijo, da je pravic, ki naj bi jim pripadale, premalo.
- Starši so najbolj povezani z institucijami, kot so šole in bolnišnice.
- S strokovnimi službami na šoli starši sodelujejo in se jim zdijo dostopne, vendar z njihovim delom več kot polovica staršev ni zadovoljna.
- Strokovne službe starše premalo vključujejo v proces obravnave otroka.
- Najmanj so starši povezani s socialno-zdravstvenimi institucijami in jim ne zaupajo.
- Starši imajo dobro razvejano mrežo prostovoljne pomoči in so z njo zadovoljni.
- Plačljivo obliko pomoči koristi manj staršev kot prostovoljno in so z njo zadovoljni.
- Starši imajo mrežo pomoči razvito ne glede na materialno stanje.
- Starši najbolj zaupajo svojim občutkom in se nanje popolnoma zanašajo.
- Starši so v večini stvari popolnoma odvisni sami od sebe.

7 PREDLOGI

- Predlogi so sestavljeni zgolj na osnovi razmišljanja in razgovorov s starši in ne vključujejo stališč drugih oseb, vključenih v socialno mrežo.
- Država bi morala posvetiti več pozornosti otrokom in mladostnikom s posebnimi potrebami in njihovim staršem. Tako s finančne kot tudi s plati pravic in razširjenih možnosti. Starši sicer poznajo pravice, ki jim pripadajo, vendar so glede uresničevanja in obsega pravic nezadovoljni, poleg tega pa jih nimajo vedno moči in volje uresničevati.
- Pomembno je, da se razširi mrežo strokovne pomoči in da se starši povežejo z institucijami, ki nudijo pomoč. Starši niso usmerjeni v nobeno obliko pomoči in so odvisni predvsem sami od sebe in lastnih virov pomoči. Institucije bi morale biti bolj organizirane pri nujenju pomoči, podpore in usmeritev ter bolj pozorne in dostopne za različne vrste pomoči. Starši strokovnim službam na splošno ne zaupajo in z njimi niso povezani. Skupaj s starši bi morali z omogočanjem novo nastalih dobrih izkušenj ustvarjati nove mreže pomoči ali obnavljati že poznane in tako staršem pokazati, da so za pomoč in podporo dostopni ter jih na tak način razbremeniti in opolnomočiti.
- Institucije vzgojno-izobraževalnega programa bi morale otrokom s posebnimi potrebami in njihovim staršem nameniti več pozornosti in konkretne, ne le navidezne pomoči. Otrok je v večinsko šolo velikokrat vključen brez pravih organizacijskih in materialnih pogojev in ustreznih prilagoditev, kar pa je za otroka s posebnimi potrebami nujno. Potrebno bi bilo vedno znova raziskovati, kakšne in koliko prilagoditev otrok potrebuje, oceniti, kako se prilagoditve dejansko uresničujejo, in okrepiti vlogo in odgovornost šole. To ne bi bilo delo staršev, ampak različnih strokovnjakov na šoli, s tem da bi se poskušali čim bolj prilagajati tudi otroku zaradi njegovega morebitnega strahu pred izključitvijo.

- Za celostno obravnavo otroka s posebnimi potrebami bi bilo potrebno timsko delo različnih strokovnjakov na šoli in staršev otroka ter poskrbeti, da bo tudi starš imel možnost izraziti svoja mnenja, občutke in predloge. Raziskovali in pogovarjali bi se o vključevanju otroka v razredno skupnost, prilagoditvah, ki so potrebne za otroka, razmišljali o tem, kje ima otrok težave in kaj vse bi bilo potrebno storiti, da bi se stanje otrokove integracije izboljšalo, ter celotne ugotovitve evalvirati. Starši bi bolj aktivno začeli sodelovati pri sestavljanju individualiziranega programa in dodatni strokovni pomoči. Pomembno je, da ne ostane vse le pri besedah, ampak se začnejo spremembe resnično uresničevati. Starši morajo v timu biti upoštevani kot enakovredni strokovnjaki za lastna čustva, občutke in mnenja.
- Učiteljem oziroma vsem strokovnim delavcem na šoli, ki sodelujejo pri obravnavi otroka s posebnimi potrebami, je potrebno ne le ponuditi, ampak jih izobraževati na področju problematike otrok s posebnimi potrebami, saj se bodo le na tak način sposobni soočiti s specifično potrebo in jo pravilno obravnavati.
- Menim, da bi bilo dobro, da bi starše razbremenili. S tem, ko bi organizirali prostovoljce, ki bi otrokom pomagali pri vsakodnevni obveznostih, bi dosegli, da bi starši še vedno imeli pregled nad učenjem in opravljanjem šolskih obveznosti, vendar se delno v skrbi za otroka razbremenili. Da bi starše, predvsem matere, razbremenili, bi bilo pomembno še podrobneje raziskovati, kako in na kakšne načine bi jim lahko nudili konkretno pomoč in podporo, da bi pravzaprav spoznali, kaj sploh pomeni čas zase in se naučili in zmogli poskrbeti za otrokove in hkrati lastne zahteve oziroma potrebe.
- Starši se ob srečanju z otrokovo oviro oziroma motnjo srečujejo s težkimi in nepoznanimi občutki, zato menim, da bi bilo dobro, da jim bi bili strokovnjaki, ki so pri obravnavi prisotni, na voljo in pripravljeni na pogovor. Strokovnjake v različnih strokah bi morali naučiti sočustvovanja s starši in jim omogočiti vpogled v čustva in počutje staršev, ko so se srečali z diagnozo otroka, saj bi le tako lahko poskušali razumeti, kaj doživljajo starši in kako zelo pomembno je, da si takrat vzamejo čas in so na voljo za pogovor, mnenje in tolažbo.

- Menim, da bi bilo potrebno na področju problematike otrok s posebnimi potrebami raziskovati, zakaj je mreža pomoči in prav tako socialna mreža staršev otrok s posebnimi potrebami tako ozka in nerazvita. Ugotavljati bi bilo potrebno, kako staršem omogočiti pozitivnejše izkušnje, in raziskovati, na kakšen način najlažje in najdostopneje obnavljati obstoječe vire pomoči ter soustvarjati nove.

8 LITERATURA IN VIRI

1. Binder, Gisind, Michaelis, Richard. 1999. *Moj otrok vendar ni neumen: Razvojne in učne motnje*. Ljubljana: Založba Kres.
2. Božič, Marija. 2007. *Hipotonija*. Sonček – zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije. (oktober 2009), <http://www.soncek.org>.
3. Bregant, Leopold. 1987. *Klasifikacija disocialnih motenj*. Ptiki brez gnezda. Ljubljana: Društvo defektologov Slovenije.
4. Cigoj Kuzma, Nika. 2001. *Prostovoljno delo študentov visoke šole za socialno delo*. Socialno delo 40, 6: 363–368.
5. Čačinovič Vogrinčič, Gabi. 2006. *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
6. Čačinovič Vogrinčič, Gabi. 1992. *Psihodinamski procesi v družinski skupnosti*. Ljubljana: Advance.
7. Čačinovič Vogrinčič, Gabi, Kobal, Leonida, Mešl, Nina, Možina, Miran. 2005. *Vzpostavljane delovnega odnosa in osebnega stika*. V: Lešnik Bogdan (ured.), Katalog socialnega dela. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
8. *Disleksija*. 2009. Vse o otrocih. Revija za starše. (oktober, 2009), <http://www.otroci.si/tag/disleksija.html>.
9. Egg, Maria. 1976. *Moj otrok je drugačen: Kažipot staršem, vzgojiteljem in prijateljem duševno prizadetih otrok*. Ljubljana: Zveza društev za pomoč duševno prizadetim SR Slovenije.
10. Galeša, Mirko. 1995. *Specialna metoda individualizacije*. Radovljica: Didakta.
11. Harris S. 1987. *The family Crises. Diagnosis of severely disabled child*. Ferrari Michael, Sussman Marvin. Childhood disability and family sistem. The Haworth press.
12. Husar Dobravec, Suzana. 2004. *Integracija otrok s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami v redno šolo*: Magistrska naloga. Ljubljana: Univerza v Ljubljani. Pravna fakulteta.
13. *Kaj je aspergerjev sindrom?* 2009. Center za avtizem. (Oktober, 2009), http://www.avtizem.org/kaj_je_aspergerjev_sindrom_.html.

14. Kavkler, Marija. 2002. *Vključevanje otrok s posebnimi potrebami – vloga ravnatelja*. V: Strokovni posvet menedžment v izobraževanju, Portorož, 2001. Ljubljana: Šola za ravnatelje.
15. Lamovec, Tanja. 1998. *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
16. Lebarič, Nada, Kobal Grum, Darja, Kolenc, Janez. 2006. *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami*. Radovljica: Didakta.
17. Matejek, Zalika. 2004. *Vloga socialnega delavca v komisiji za usmerjanje*. V: Zalika Matejek, Nada Topolovec (ured.), *Otroci in mladostniki s posebnimi potrebami: vodnik v pomoč staršem in strokovnim delavcem*. Maribor: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.
18. Mikuš Kos, Anica. 1999. *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
19. Milošević Arnold, Vida, Postrak, Milko. 2003. *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
20. Musek, Janez. 1982. *Osebnost*. Ljubljana: dopisna delavska univerza.
21. *Navodila za prilagojeno izvajanje programa osnovne šole z dodatno strokovno pomočjo: Primanjkljaji na posameznih področjih učenja*. 2008. Ljubljana: Zavod republike Slovenije za šolstvo.
22. *O distrofiji*. 2009. Društvo distrofikov Slovenije. (oktober, 2009), <http://www.drustvoistrofikov.si>.
23. Opara, Božidar. 2005. *Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah: Vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Centerkontura d.o.o.
24. Peček, Mojca, Lesar, Irena. 2006. *Pravičnost slovenske šole: mit ali realnost*. Ljubljana: Sophia.
25. Petrič, Petra. 2008. *Vključevanje otroka s posebnimi potrebami v osnovno šolo*. Diplomsko naloga. Ljubljana: Univerza v Ljubljani. Fakulteta za socialno delo.
26. *Pravilnik o postopku usmerjanja otrok s posebnimi potrebami*. 2000. Uradni list RS 54/00. Ljubljana.
27. Roth S., Karl. 2009. *Ornithine Transcarbamylase Deficiency*. (november 2009), <http://emedicine.medscape.com/article/950672-overview>.

28. Rovšek, Matej. 2006. *Poti in stranpoti vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami*. V: Božidar Založnik (ured.), *Otroci s posebnimi potrebami: integracija in inkluzija*. Nova Gorica: Educa, Melior.
29. Ružica, Miroslav. 1986. *Prostovoljno delo in druge oblike (samo) organiziranja kot sestavni del socialne politike*. *Socialno delo* 25, 1: 17–43.
30. Sarason, S. B. in Doris, J. 1979. *Educational Handicap*, Public Policy and Social History. New York: Free Bacon, str.355–392.
31. Sardoč, Mitja. 2006. *Pravice otrok s posebnimi potrebami do inkluzivnega izobraževanja*. V: Božidar Založnik (ured.), *Otroci s posebnimi potrebami: Integracija in inkluzija*. Nova Gorica: Educa, Melior.
32. Schmidt, Majda. 2001. *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami v osnovno šolo*. Maribor: Pedagoška fakulteta.
33. Skalar, Vinko. 1999. *Osebe s posebnimi potrebami – konceptualne iztočnice*. *Sodobna pedagogika* 50/116, 1:120–137.
34. Trtnik, Ana. 2005. *Prizadet otrok – prizadeta družina? Vloga vzgojitelja pri delu z družino otroka s posebnimi potrebami*. V: Mija Marija Klemenčič (ured.), *Modeli dobre prakse v socialnopedagoškem delu*. Ljubljana: Združenje za socialno pedagogiko – slovenska nacionalna sekcija FICE.
35. Uranjek, Anica. 1988. *Prizadetost, otrok, šola in družina*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.
36. Velikonja, Vislava, Grgurevič, Jure, Žemva, Barbara. 1995. *Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji. Skupina za izkustveno družinsko terapijo. Zbornik prispevkov*. Ljubljana: Quatro.
37. *Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja*. 1996. Uradni list RS 12/96. Ljubljana.
38. *Zakon o osnovni šoli*. 1996. Uradni list RS 12/96. Ljubljana.
39. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*. 2000. Uradni list RS 54/00. Ljubljana.
40. Zaviršek, Darja. 2000. *Hendikep kot kulturna travma. Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba cf.
41. Zaviršek, Darja, Zorn, Jelka, Videmšek, Petra. 2002. *Inovativne metode v socialnem delu. Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

9 POVZETEK

V diplomski nalogi sem poskusila čim bolj celostno predstaviti doživljanja oz. analizirati odnose staršev otrok s posebnimi potrebami, ki obiskujejo večinsko osnovno šolo. Zavedam se, da je problematika otrok s posebnimi potrebami večplastna. Moj namen v diplomski nalogi pa je bil predstaviti oziroma razčleniti vidik staršev otrok s posebnimi potrebami, ki so vključeni v večinske šole.

Teoretični del se začne z razmišljanjem o »drugačnosti« in o sprejemanju le-te v širši družbi. V nadaljevanju opisujem otroke s posebnimi potrebami in njihovo klasifikacijo ter postopke usmerjanja v različne vzgojno-izobraževalne programe. Naslednja tema je vloga in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, v kateri poskušam opredeliti integracijo in inkluzijo, pomen individualiziranega programa in strokovne pomoči. Podrobneje v tej tematiki opredeljujem stališča staršev otrok s posebnimi potrebami, stališča učiteljev, razredne skupnosti in strokovne službe. Tematika, ki se mi zdi za moje raziskovanje pomembna, je družina otroka s posebnimi potrebami in naslednji sklop govori o občutkih staršev, ko so se soočili z diagnozo, o tem, kakšen odnos imajo starši z otrokom s posebnimi potrebami in kakšen je pomen partnerstva, ko govorimo o družini otroka s posebnimi potrebami. Omenila sem tudi odnos sorojencev v družini in njihovo doživljanje. Naslednji pomemben sklop opredeljuje pomembnost socialne mreže kot vezi, ki povezuje posameznika s širšo družbo. Na kratko sem opredelila tudi materialni status in pravice staršev otrok s posebnimi potrebami ter se navezala na zadnje poglavje, ki govori o oblikah pomoči za družine otrok s posebnimi potrebami, s katerimi lahko posameznik oziroma družina dobi pomoč, usmeritev in informacije glede na njihove želje oziroma specifične potrebe.

Z raziskavo sem želela ugotoviti specifičnost motnje otroka, kako so se starši počutili, ko so se srečali z diagnozo otroka, kako poteka integracija otroka v šoli, kakšne medsebojne odnose imajo člani družine, torej kakšna je družinska dinamika. Naslednji sklop je bil pomemben in se je dotikal razvitosti socialne mreže družine. Zanimalo me je poglavje o osebnih občutkih, materialnem stanju družine, kako se je družina spreminjala skozi čas in kako gledajo na prihodnost. Raziskovala sem o pravicah staršev otrok s posebnimi potrebami in o morebitni

usmeritvi v različne oblike pomoči. Zadnja tematika pa zajema dostop oziroma odnos staršev z različnimi institucijami.

Rezultate sem dobila s pomočjo kvalitativne analize intervjujev, ki sem jih opravila s starši otrok s posebnimi potrebami. Intervjuji so bili odprti, saj sem z usmerjanjem pogovora v določene tematike dobila veliko obširnih in nazornih podatkov, ki sem jih kasneje strnila v kategorije in podkategorije ter zaradi lažjega razumevanja vnesla v tabelo. Podatki, ki sem jih zbrala za potrebo raziskave, so deskriptivni in menim, da dokaj realni, čeprav rezultatov ne morem posploševati do te mere, da bi v ugotovitvah govorila o celotni populaciji družin otrok s posebnimi potrebami, saj so v intervjujih sodelovali le starši, ki so bili svojo zgodbo in občutke pripravljeni deliti z mano.

Ugotovila sem, da so starši predvsem sami in odvisni sami od sebe. S strokovnjaki imajo večinoma slabe izkušnje in jim ne zaupajo. Najbolj zaupajo svojim občutkom in sprijaznili so se, da morajo za vsako pomoč prositi in jo samostojno zahtevati. Menijo, da je pravic, ki bi jim pripadale, premalo in z njimi niso zadovoljni. Imajo veliko energije, ki jim ne pusti, da bi se predali občasnemu obupovanju in žalosti, ampak jih žene v iskanje rešitev. Njihov pogled na življenje je realen. Časa zase preprosto nimajo in se o tem ne sprašujejo. Starši različno doživljajo otrokovo motnjo kot on sam. Otrok želi svojo motnjo prikriti, starši pa menijo, da mora biti posebna potreba otroka vidna, ker otrok ne more in ne sme biti tak kot ostali. Učitelji v šolah se otrokom s posebnimi potrebami ne prilagajajo in jih tretirajo enake ostalim otrokom v razredu. Starši se morajo zato velikokrat za dejansko izvajanje prilagoditev med poukom boriti, velikokrat prositi in učitelje opominjati, naj obliko izvajanja programa prilagajajo otroku. Ko vidijo, da jih učitelji ne upoštevajo, so žalostni in prizadeti, saj tako otroci nimajo izenačenih možnosti izobraževanja. Starši verjamejo, da zmorejo otroci kljub motnji dokončati osnovno šolo in se primerno izobraziti. Za doseg tega cilja so se pripravljeni vsakodnevno odpovedovati in vztrajati pri dosedanjem programu šolanja. Odnos med partnerjema v družini je temelj zaupanja in podpore, prav tako imajo dobre odnose otroci, vendar je skrb za družino še vedno samostojna obveza enega partnerja, največkrat matere. Nekateri starši med otroci ne delajo razlik, nekateri pa jih, ker menijo, da otrok s posebnimi potrebami ne more biti enako obravnavan kot ostali otroci. Starši tudi vidijo, da otrok poskuša svojo motnjo kdaj uporabiti za doseg cilja, vendar ne popuščajo. Ne glede na mnenje so starši v pravilnost svojih odločitev brezpogojno prepričani. Socialna mreža staršev

je ozka in omejena, razen ko govorimo o starših samohranilcih, ki imata izjemno dobro razvito socialno mrežo. Mreža ostalih staršev je usmerjena predvsem na prijatelje in stare starše, z ostalimi udeleženci nimajo stika, vendar lahko rečemo, da je mreža pomoči razvita ne glede na materialno stanje družine. Pogled na življenje brez diagnoze se nekaterim staršem zdi nesmislen in nemogoč, drugi pa menijo, da bi brez otrokove diagnoze nastale bistvene razlike tako za družino kot za otroka. Materialno stanje staršev otrok s posebnimi potrebami je dobro. Kvaliteta življenja se je skozi čas spremenila na boljše ali ostala enaka. Želje staršev se osredotočajo na celotno družino, strahovi in skrbi pa so povezane le z otrokom, saj se bojijo, da se njihov otrok ne bo osamosvojil in bo v življenju zaradi obremenjenosti zaradi primanjkljaja nesrečen. S strokovnimi službami na šoli starši sodelujejo in se jim zdijo dostopne, vendar z njihovim delom niso v celoti zadovoljni, s socialno-zdravstvenimi institucijami pa sploh niso povezani. Najbolje so povezani z lastno mrežo pomoči, ki sestavlja prostovoljce, starše drugih otrok s posebnimi potrebami, včlanjenost v društva, obiskovanje seminarjev in druge oblike plačljive in prostovoljne oblike pomoči.

Menim, da bi bilo potrebno, da se država poglobi v pravice staršev in jih razširi do te mere, da ne bodo več tako zelo obremenjeni. Pomembno bi tudi bilo, da bi bila mreža pomoči širša in bolje vzpostavljena, da bi lahko tudi starši, ki imajo ozko socialno mrežo, uporabili vire različne pomoči. To bi bilo potrebno raziskovati in staršem pomagati soustvarjati in obnavljati vire pomoči. Da bi starše, predvsem matere, razbremenili, bi bilo pomembno še podrobneje raziskovati, na kakšne načine bi jim lahko nudili konkretno pomoč in podporo, da bi zmogli poskrbeti za otrokove in hkrati lastne zahteve oziroma potrebe. Institucije vzgojno-izobraževalnega programa bi morale otrokom s posebnimi potrebami in njihovim staršem nameniti konkretno pomoč ter prilagoditve, ki jih otrok potrebuje in mu pripadajo, ter jih dejansko izvajati. Za celostno obravnavo otroka s posebnimi potrebami bi bilo potrebno timsko delo različnih strokovnjakov in staršev, ki bi se ga enakovredno obravnavalo. Starši bi morali s strokovnimi delavci zaradi bolj celostne obravnave sodelovati v procesu pomoči otroku in se bolj intenzivno vključevati v sestavo individualiziranega programa. Strokovnjaki, ki so udeleženi v dotični problematiki, bi morali biti s posebnimi potrebami otroka v popolnosti seznanjeni in se nenehno na tem področju izobraževati. Starši ne bi smeli biti v tolikšni meri za vse tako sami, kot so.

10 PRILOGE

- Priloga št. 1: Tabela
- Priloga št. 2. Statistično obdelani intervjuji

[illegible]

Kategorije, podkategorije in njihove označbe

PATRIK ANA BINA EVA FRANKA FRIDA IDA LILI MILA TINKARA ŽIVA 11

Vsota odg.

ODNOSI V DRUŽINI (OVD) (P – poročen) (S-samohranilec)	S	P	P	P	P	P	P	S	S	P	P	
1.ODNOS MED PARTNERJEMA												
A.VZAJEMNA PODPORA (OVD-1A)		*		*	*	*	*		*	*	*	8
B.NERAZUMEVANJE (OVD-1B)	*		*					*				3
2.SKRB ZA DRUŽINO												
A.SAMO EDEN OD STARŠEV (OVD-2A)	*	*	*	*				*	*	*	*	8
B.OBA STARŠA (OVD-2B)					*	*	*					3
3.DRUŽINSKA DINAMIKA												
A.STARŠI ČUTIJO PRIKRAJŠANOST ZARADI MOTNJE (OVD-3A)					*							1
B.STARŠI NE ČUTIJO PRIKRAJŠANOSTI ZARADI MOTNJE (OVD-3B)	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	10
4.ODNOSI MED OTROCI V DRUŽINI												
A.POZITIVNI, DOBRI (OVD-4A)	*	*		*		*	*	*	*	*	*	9
B.NEGATIVNI, SLABI (OVD-4B)			*		*							2
5.RAZLIKE MED OTROCI V DRUŽINI												
A.STARŠI DELAJO RAZLIKE MED OTROCI (OVD-5A)	*	*	*	*			*					5
B.STARŠI NE DELAJO RAZLIK MED OTROCI (OVD-5B)					*	*		*	*	*	*	6
6.ODNOS MED STARŠEM IN OTROKOM Z OBSTOJEČO MOTNJO												
A.ČUTIJO, DA OTROK NE UPORABLJA SVOJE MOTNJE KOT IZGOVOR (OVD-6A)							*			*		2
B.ČUTIJO, DA OTROK KDAJ UPORABI SVOJO MOTNJO KOT IZGOVOR (OVD-6B)	*	*	*	*	*	*		*	*		*	9
a.POPUSTIJO (OVD-6B-A)			*	*								2
b.NE POPUSTIJO (OVD-6B-B)	*	*			*	*		*	*		*	7
SOCIALNA MREŽA DRUŽINE (SM)												
1.ZNANCI, KOLEGI (SM-1)	*							*			*	3
2.SOSEDI (SM-2)	*							*				2
3.PRIJATELJI (SM-3)	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	10
4.STARI STARŠI (SM-4)	*				*	*	*	*	*	*	*	8
OSEBNI OBČUTKI (OO)												
1.SEDANJI POGLED STARŠEV NA ŽIVLJENJE												
A.SPREJEMANJE REALNEGA STANJA, POZITIVEN POGLED (OO-1A)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	11
B.VDANOST V USODO, OBUP, BREZIZHODNOST (OO-1B)	*		*	*	*	*		*	*		*	8

PATRIK ANA BINA EVA FRANKA FRIDA IDA LILI MILA TINKARA ŽIVA 11
Vsota odg.

STATUS IN PRAVICE (SIP)		
1.USMERITEV V RAZLIČNE OBLIKE POMOČI		
A.DA (SIP-1A)		4
B.NE (SIP-1B)		7

Kategorije, podkategorije in njihove označbe

PATRIK ANA BINA EVA FRANKA FRIDA IDA LILI MILA TINKARA ŽIVA 11
Vsota odg.

2.VRSTA USMERITVE													
A.STROKOVNA (SIP-2A)	*		*	*				*	*	*	*		7
B.LASTNA MREŽA POMOČI (SIP-2B)		*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	9
3.SEZNANJENOST S PRAVICAMI													
A.POZNAVANJE PRAVIC (SIP-3A)		*	*	*		*	*	*		*	*		8
B.NEPOZNAVANJE PRAVIC (SIP-3B)	*				*				*				3
4.ZADOVOLJSTVO Z OBSTOJEČIMI PRAVICAMI													
A.DOVOLJ OBSTOJEČIH PRAVIC (SIP-4A)											*		1
B.POMANJKANJE PRAVIC (SIP-4B)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		10

POVEZANOST Z INSTITUCIJAMI (PZI)													
1.ŠOLA (STROKOVNE SLUŽBE) (PZI-1)	* +D	* -D	* +D	* +D	* +D	* -D	* -D	* -D	*D-	*-D	*+D		11
2.SOCIALNO-ZDRAVSTVENE INSTITUCIJE (PZI-2)	* +D						* -D		*ND-				3
3.BOLNIŠNICE (PZI-3)		* +D		* -D	* -ND			* +D	*+D	*+D	*+D		7
4.DRUGI VIRI POMOČI: (PZI-4)													
A.PROSTOVOLJNE OBLIKE POMOČI (PZI-4A)	* +D			* +D		* +D	* +D	* +D	*+ND		*+D		7
B.PLAČLJIVE OBLIKE POMOČI (PZI-4B)		* +D				* +ND	* +D	* +D					4

D = dostopnost institucij

ND = nedostopnost institucij

+ pozitivne izkušnje

- negativne izkušnje

11 Priloga št. 2: Statistično obdelani intervjuji

12 1. gospod Patrik

- 13 »Naša Vesna je zame en zelo poseben otrok in kako se je vse začelo? Moja teorija je taka, da se ni vse začelo z rojstvom, oziroma ni vse podedovano, ampak se je veliko stvari narobe razvijalo in odvijalo, ko je bila Vesna še otrok.«**(SHO-1)** »Z Vesnino mamó sva se ločila, ko je bila Vesna stara pet let, vendar sem že prej večinoma sam skrbel zanjo. Pravzaprav je že od pleníc moja, zaradi vsega nerazumevanja, ki ga je bila deležna z ženine strani.«**(OVD-1B)** Mama se je - obema hčerkama - odpovedala in tako sem dobil skrbništvo jaz. Tako da mislim, da se je takrat vse začelo. Da se Vesna ni razvijala tako kot se mora, zaradi vsega stresa in žalostnih stvari, ki so se nam dogajale. Mislim, da ni vse podedovano, ampak je nastajalo z odraščanjem.«**(SHO-1)** »Z Vesnino mamó sva se veliko kregala in posledično prišla do ločitve,«**(OVD-1B)** vendar je skupaj toliko zgodb in pripetljajev, da bi bilo preveč, če bi vam želel vse povedati. »Skratka sem samostojen oče dvema hčerkama.«**(OVD-2A)** »Torej, Vesna ima nekakšen problem pri učenju, spominu, motoriki.. ne zapomni si preprostih stvari, recimo dva krat dva mora množiti na prste ali pa šteti do 10.. vse šteje na prste.«**(SHO-2)** »To mi nikakor ni bilo jasno, ampak poskušam razumeti da ona tega - ne le da ne zmore, ampak tega, zaradi hendikepa – preprosto, ne vidi.«**(SHO-3B)** »Ne zna razumeti postopka pomnjenja. Tako nekako.«**(SHO-2)** In zato je potrebna vsakodnevna borba za pozornost, vztrajnost.. ki jo seveda vodim jaz. Samo jaz.«**(OVD-2A)**
- 14 *Kako pa ste opazal to? Že ko je bila majhna, potem ob vstopu v šolo..?* »Jaz jo spremljam že od samega začetka, ker žena ni ravno skrbela za hčerke, ampak sem bil za vse večinoma sam. Sam sem skrbel za celotno oskrbo deklet, tako da sem kmalu opazil, da nima dobro razvite motorike, oziroma gibov, bila je nerodna pri prijetanju, ni bila gibčna.. Saj zdaj vozi kolo, se rola.. vendar je še vedno zelo neokretna. Opazil sem, da nekaj ni v redu, ampak so me ob vstopu v šolo, oziroma po začetku prvega razreda opozorili, da ji šolo preprosto ne gre.«**(SHO-1)** »In takrat je bilo potrebno začeti delati na vsem tem. Na njej nekako. In se soočiti s tem, da bo potrebno kdaj ubrati drugačen pristop. Ampak ni bilo nič hudo. Ona je bila še vedno moja. Tako kot prej. In nič drugače. Nič ni bilo drugače. Saj nič ne moreš.«**(SZD-2)** »Mi je gospa socialna pedagoginja rekla, da opazajo, da z Vesno ni vse tako kot mora biti in da misli, da mora na komisijo v Novo gorico.«**(SHO-1)** »Kasneje se je izkazalo, da je to »AMR« (ambulanta za motnje v razvoju) in Staro goro. Tam so jo dali na teste in ugotovili, da ima težave z motoriko in pomnjenjem.«**(SHO-2)** »in na tak način sem se pravaprav soočil z diagnozo. In jo tudi sprejel. Veliko so mi pomagali.. da sem lažje sprejel.«**(SHO-1B)** »Laično so mi razložili, da ker ni telesno – motorično razvita, tudi možgansko ni razvita na tistem področju in zato ji pomnjenje in razumevanje ne gre tako kot bi moralo.«**(SHO-2)** »Takrat je dobila pet ur pomoči na teden, zdaj pa se je pomoč zmanjšala na dve uri na teden in so ure namenjene matematiki in slovenščini.«**(Š-1)** »Sem pa zelo hvaležen vsem, ki ji pomagajo, še posebej socialni pedagoginji. To je res super in sem s tem zelo zadovoljen.«**(PZI-1)(+)** »Pomembno pa je tudi to, da ji veliko, pa tudi meni, pomaga starejša sestra, ki je že v osmem razredu, tako da skuha, pomije, ji pomaga pri učenju.. je prevzela vlogo gospodinje in malo mame. Je zelo pridna in je vedno tam, ko jo mlajša potrebuje.«**(OVD-4A)**
- 15 *Po naglasu slišim, da niste od tukaj kajne?* »Ne, veliko časa sem živel v Ljubljani, dokler ni Vesna morala v malo šolo, potem pa sva se z ženo ločila. Otrokom se je praktično odpovedala in tako sva posledično šla tudi na Center za socialno delo, povedati in razložiti, da bom od takrat naprej jaz skrbel za otroke in da se jim žena odpoveduje.«**(OVD-1B)** Od takrat naprej sem se veliko selil.. živel sem že na osmih koncih Slovenije, zdaj pa sem že sedem let v Ajdovščini. »Tukaj sem dobil službo, ki sem jo medtem že izgubil, oziroma je firma propadla, takrat je bilo hudo, ampak sem si našel drugo službo. In zdaj smo z otroci skupaj, četudi živimo zelo skromno.«**(MS-2)**
- 16 *Zelo zanimivo, zdi se mi, da imate veliko zgodb takih in drugačnih..* »Joj veš, moje življenje.. živim ga sicer vsak dan posebej, ker je vsak dan izziv, ampak me je naučilo, da je življenje borba. Vsak dan posebej je potrebno živeti. Tukaj smo in živimo. Saj nam ni hudega.«**(OO-1A)** »Tudi ko sem se z ženo ločeval, se je moj oče obrnil proti meni, mi nekako obrnil hrbet in ker smo živeli pri mojih starših, sem pobral hčerke in odšel. S trebuhom za kruhom, tako nekako. Želel sem si le, da bodo hčerke ob meni. In nič drugega. Zdaj pa se je z leti tako uredilo, da s hčerkami živimo skupaj in jaz skrbim za njih. K bivši ženi gredo kadar želijo, stikov ne omejujem, gredo za počitnice, nekaj časa so tudi več časa ostajale tam, vendar ni bilo več mogoče, ker je živela v tako majhnem stanovanju, da hčerke niso imele niti prostora za pisanje domače

naloge, za učenje.. tako, da sedaj hodijo za manj časa. Tega ne omejujem. Samo da je otrokom prav. Se mi zdi prav, da imajo različne osebe okrog sebe. To je dobro za življenje, vendar je skrb na meni. Jaz skrbim za njih.«(OVD-2A)

- 17 *Kako pa mislite da se počuti Vesna? Se čuti drugačna od drugih na nek način, jo sošolci sprejemajo, kaj pa prijatelji?* »S sošolci nima nobenih konfliktov, vsem je pripravljena pomagati, se z vsemi razume, zelo rada ima otroke.«(Š-3A) »Tudi to, da hodi k pedagoginji na učno pomoč ji ni odveč, vedno mi vesela pripoveduje o obiskih psihologinje. Mislim, da je to tudi zato, ker je rada v središču pozornosti, oziroma ima rada, da se nekdo z njo ukvarja.«(Š-1B) »Ima tudi veliko prijateljev, pa tudi s sestro se dobro razumeta, si pomagata.. velikokrat ji pomaga pri nalogah, včasih skuha.«(OVD-4A) »Učitelji v šoli so super, razumejo da je malce drugačna od drugih.. mislim, da jo imajo kar radi, ker ni konflikten otrok. Razumejo in jo nekako sprejemajo.«(Š-2A) »Mislim, ali pa skoraj vem, da se ne počuti drugačno. Niti v šoli, doma pa sploh ne. Mislim, da je to tudi zato, ker je še tako majhna in teh razlik mogoče sploh ne vidi. Mogoče jih nikoli ne bo. Mogoče pa bo z odraščanjem videla določene pomankljivosti. Zdaj pa je še otrok. Veliko se igra s plišastimi igračkami, punčkami, pedagoginja je rekla, da se ji zdi, da je zamudila del otroštva in ga zdaj nadomešča, zato mislim, da je še premajhna, da bi čutila da je drugačna.«(SHO-4B) »Med poukom je pridna, sodeluje, pomaga, vsaj iz pripovedovanj vem, da sodeluje tudi z drugimi otroci, ki jo sprejemajo in imajo radi.. tudi ona ima zelo rada družbo, zato mislim, da je vse lažje.«(Š-3A)
- 18 *Kako se vam zdi, da deluje socialna služba? Ali se vam zdi, da vas poslušajo pri predlogih, vam ustrezajo pri določenih prošnjah, se jim lahko zaupate.. se vam zdi, da strokovne službe dobro opravljajo svoje delo?* »Mislim, da je ta socialna služba in nasplošno šolstvo v šoli v Ajdovščini.. super. Zelo sem vesel in hvaležen, predvsem pa mislim, da resnično dobro opravljajo svoje delo. Me poslušajo, ko jim povem kaj si mislim o določeni temi, tudi po potrebi ukrepajo, se prilagodijo otroku.. vedno lahko pridem na razgovor.«(PZI-1)(D+) »In ravno zato mislim, da Vesna tako napreduje kot napreduje. Zato še vztrajam pri tem, da napreduje v višje razrede.. tudi če je včasih težko. Sem zadovoljen s pomočjo.. in zato ji gre tako dobro.«(Š-4B) »Socialna pedagoginja nam je par let nazaj, ko nisem več mogel plačevati stanovanja, uredila, da smo dobili socialno stanovanje tako, da je osebno odšla k županu in prosila za nas. Za to bom večno hvaležen. Veste, jaz imam zelo majhno plačo, delam kot varnostnik, od žene dobijo hčerke en del preživitve, drugače pa sem sam. Tako da se ne moremo ravno sprenevedati. Nekaj let sem imel službo poklicnega vojaka, ampak zdaj tega ne morem več, ker me ne bi bilo nič doma. Zato moram vzeti slabše plačano službo, da sem lahko z otroki. Zelo smo skromni, nekaj časa, ko je bila kriza s financami, smo tri dni jedli le žgance. Ampak smo preživeli. Vi ne veste kaj vse nastane iz moke.. Postaneš ustvarjalen. In predvsem samostojen. In se zavedaš, kako veliko pomenijo osnovne stvari. Moramo biti skromni. Saj živimo praktično od ene plače. Lani sem starejši hčerki za Miklavža kupil novo trenirko, ker si jo je tako močno želela. To je po dolgem dolgem času nekaj novega za otroke, drugače nosijo vse ponošeno, od Karitasa, Rdečega križa, ki nam pomaga pri oskrbi. Hodimo tudi na učno pomoč v materinski dom, tam nam pomagajo tudi pri oskrbi s hrano. Dobimo nekaj malega živil za preživetje. Drugače ne bi šlo. Punce peljejo tudi enkrat na leto na morje, smučati, preko Zveze prijateljev mladine, včasih tudi prostovoljci pomagajo.. da sploh gredo kam. Ker z mano ne morejo. Poskrbim pa, da grejo, saj za to ne smejo biti prikrajšane. Zdaj je starejša odšla na smučanje, nekaj je kril Karitas, nekaj Zveza prijateljev mladine, opremo za smučanje smo si sposodili od znancev, kombinezon pa ima že par let.. rabljen seveda. Ni bil njen. Ampak se znajdemo. Mogoče bi živeli drugače, če bi imeli več financ, mogoče bi poskušal še kaj drugega, ampak ne pomislim na to, ker jih preprosto ni. Ampak se znajdemo.«(MS-2)
- 19 *Kako pa ste sploh izvedeli kaj vam pripada? S tem mislim, kako so vam predstavili katere pravice lahko koristite s tem, ko ste starš otroka s posebnimi potrebami. Ste morali sami povprašati, so vas usmerjali, ste se znašli?* »Kako to mislite, kaj mi pripada, saj mi skoraj nič ne pripada, saj se večinoma jaz ukvarjam z njimi in skrbim za njih, saj so moji otroci in nimam izbire. Tako kot vsak starš. Da bi mi kaj posebnega pripadalo.. prav nič.«(SIP-4B) »Mislim, da ne vem koliko pravic sploh ne obstaja. Vsaj mislim tako, drugače bi za njih že izvedel.«(SIP-3B) »To je moja dolžnost. To je moja ljubezen. Nič mi ni težko. V tej situaciji smo in moramo si pomagati. Ni druge poti. To je naše življenje. Saj nam ni hudega. Samo da smo skupaj.«(OO-1A) »Mene so usmerjali«(SIP-1A) »na centrih za socialno delo in v šoli, da sem takrat peljal otroka na testiranje in da mi oziroma, ji je potem bila dodeljena učna pomoč.«(SIP-2A) »Pomagali so mi tudi na centrih za socialno delo, lahko sem prišel vprašati kar sem želel,«(PZI-2)(D+) »ampak to največ, ko je bilo še vse v fazi ločitve od žene, da sem vedel kam se usmeriti. Center me je tudi preverjal, vsaj prva leta, ko sem skrbel za hčerke, kako skrbim in ali se jim posvečam dovolj.. hodil sem tudi na razgovore. Zdaj pa ne več. Drugače ne bi vedel nič. Vse kar vem, so mi povedali oni.«(SIP-1A) »Drugače dobro

- 20 *Kako pa ste sprejeli to, da je Vesna na nek način drugačna? Kako ste se s tem soočili.. kaj ste takrat razmišljali..?* »Zame je enaka. Enako jo imam rad, kot bi jo imel, če z njo ne bi bilo nič narobe. Zame ji nič ne manjka. Nisem se imel z ničemer za soočiti, ker zame ni drugačna. Zame je moja hčerka in tako pač je. Seveda se počutiš nemočnega.. ker veš, da ne moreš narediti ničesar.. vendar to je vse. Sprejmeš tako kot je.«(SZD-2)
- 21 *Kako pa s starejšo hčerko, se vam zdi da se do njiju obnašate različno? Opažate tudi določene spremembe v vašem vedenju do Vesne, kot do starejše hčere v preteklosti?* »Ne, v samem vedenju ni razlik. Do nobene nimam nobenih privilegijev. Obe sta moji. In sta enaki, vendar Vesna potrebuje več pozornosti kot Ana.«(OVD-5A) »In ne bi zamenjal za nič. Nikoli se ne vprašam, kaj bi bilo če bi bilo.. ker se lahko potem to sprašujem celo življenje. Saj nam nič ne manjka, taki kot smo – smo. In kaj bi bilo če bi bilo... to nima smisla.«(OO-3B) »Kot sem rekel, starejša je nekako sprejela vlogo mame in gospodinje, velikokrat tudi meni pomaga, včasih se zaradi tega počutim slabo, ampak drugače ne gre. Vesna potrebuje pomoč in zato potrebuje tudi več pozornosti. Zato se starejša mogoče čuti malo zapostavljena, vendar vsak je moral in mora malo potrpeti, če hočemo biti skupaj.«(OVD-5A) »Z Vesno pa je tako, da moraš biti z njo na nek način zelo previden. Je zelo občutljiv otrok in če premalo nanjo pritiskaš, si misli da ti ni mar, če pa preveč, pa se zapre vase. Je pa tudi »prefrigana« in me včasih preizkuša. Včasih ji uspe, da me prelisiči. Vendar vedno manj. Ker jo že zelo dobro poznam vem, kdaj hoče nekaj, kar ji v drugačnih okoliščinah ne bi dovolil. Kot da bi se nekako zavedala svoje drugačnosti... in poskusila nekaj dobiti na tak način.«(OVD-6B) »Hecno, vendar je tako res. Vendar ji vedno manjkra uspe.«(OVD-6B-B) »Izjemno hitro ji pade koncentracija in takrat ne boš naredil ničesar. Takrat je potrebno videti, kako stvar izpeljati do konca. Saj sem poskusil.. tudi s psihologinjo na šoli smo poskusili več stvari, da bi ugotovili, kdaj je učenje najbolj uspešno. Tudi kot oče sem preverjal različne stvari, še posebej na začetku, ko sem se še lovil. Nisem znal. Zdaj pa približno vem, kako in kaj. Pa tudi otrokom pustim svobodo. Pri Vesni je tako, da na silo ne boš naredil nič. Ko je utrujena, je najbolje, da gre spat in zaspi v minuti, ko se uleže. Takrat je resnično utrujena in ko se zbudi, se lahko naprej učimo in delamo naloge. Na silo pa ne boš naredil nič. Ker takrat ona ne zmore. In na začetku smo poskusili vse težave rešiti le z vajo.. vajo. Pri njej pa to ni problem. Ni vaja. Je pa način, kako bo kaj razumela. Enak račun postavljen drugače in vse bo drugače. Če je postavljen tako, da ga ona razvidi, razbere, potem ga bo rešila, če pa ne bo tako postavljen, pa ga nikakor ne bo razumela. In zanimivo je tudi to, da če sediva pred zvezkom in jo sprašujem poštevanke, jo ne zna, če pa greva na spehod in jo po poti mimogrede vprašam, koliko je dva krat tri, bo kot iz topa ustrelila šest. Opazil in ugotovil sem, da je pomemben način razumevanja, ne pa le vaja. In skozi čas je tudi sama ugotovila, da je šola obveznost in da ni potrebno, da sem vedno poleg nje, da se uči. Se potruji tudi sama. Vendar nič na silo. Tako, kot so mi predlagali v šoli.«(SHO-3B) »Moraš najti mejo med tistim, da ti ni vseeno in tistim, da pritiskaš. Ravno zato, ker je tako občutljiv otrok, moram tudi sam na to mejo velikokrat paziti in je ne prekoračiti. Ker takrat se zapre in rabi veliko časa, da pride spet nazaj »k tebi«, ti zaupa in se pogovarja. Ima nekakšna dva svetova. V enem je pogumna, vse ve, zna, spet drugi je tih, zamaknjen, odklopljen, nemiren... odsoten. Je občutljiv otrok in moraš biti tudi ti kot oče pozoren. Vendar ne smeš dovoliti, da s tabo tudi na tak način nekako manipulira. Ker to zna. In moraš paziti, da ne popustiš.«(OVD-6B-B)
- 22 *Zanimivo, to sem že velikokrat pri pogovorih slišala. Vendar vsak starš doživlja to popolnoma drugače.. Zanima me, kako pa vi živite. Kdaj pridete vi na vrsto?* »Oh, dajte no. Jaz se imam v drugem planu. Mene ni. Mojega življenja ni. Jaz sem že imel življenje. Zdaj ni več časa zame.«(OO-2B) »Jaz sem služil profesionalno - poklicno vojsko, kar me je veselilo, zdaj pa sem postal varnostnik po trgovskih centrih in podobno, da sem vsaj doma. Tudi če je plača zelo slaba. Sem praktično samohranilec, ki mora preživljati dva šoloobvezna otroka.«(MS-2) »In zato si tudi veliko ne moremo privoščiti. Ne zaradi Vesnine bolezni. Ampak zaradi financ. Drugače bi že šli kam na morje, v hribe.. vendar ne moremo, ker nimamo omogočeno.«(OVD-3B) »Ah, ni nam slabo. Dokler smo skupaj, zdravi in siti, da nam je toplo, potem je dobro. Smo preživeli že hude čase. Zdaj je dobro. Otroci so skromni. Saj drugačni ne morejo biti. Tako živimo v tem življenju. Ni najboljši, vendar tako je. Lahko bi bilo drugače. Ne moremo nič. Ampak se razumemo in se imamo radi. Samo da imam otroke.«(OO-1B)

- 23 *Kaj si pa želite za Vesno in konec koncev tudi zase? Kaj si želite v prihodnosti zase, za otroke..?* »Zase. Nič. Zame ni nič več. Za Vesno si nekaj zelo želim, ampak ne vem, če je to uresničljivo.. Želim si, da bi naredila eno poklicno šolo, da bi imela vsaj poklic, da bi delala vsaj približno to, kar si želi. Opažam, katere so njene vrline, zelo prijetna je, lepo se igra z drugimi otroci, jim pomaga, skrbi za njih, lepo riše.. torej želim si in vidim jo kot vzgojiteljico.«(Č-2A-O) »Oziroma, najbolj si želim, da bi bila enkrat samostojna, da bo znala skrbeti zase. Sama.«(Č-2A-A) »Ampak kaj ji to pomaga, če ne bo sposobna narediti srednje šole. Lahko je najboljša vzgojiteljica na svetu, stvar v kateri uživa in jo je sposobna opravljati, vendar če ne bo imela izobrazbe, ne bo dobila službe, jaz pa namesto nje ne morem delati srednje šole, tudi če je poklicna. To ne vem, če je uresničljivo. Skrbi me, ker nima neomejenih sanj in možnosti, ampak zelo omejene. Četudi si zelo želim, da bi dobila nekaj, kar jo veseli, lahko na to samo malo vplivam. Socialna delavka mi je rekla, naj gremo lepo počasi, iz dneva v dan in bomo sčasoma videli. Meni ne bi bila manjvredna, tudi če bi naredila šolo s prilagojenim programom, ampak mislim, da še ni čas za to. Naj še poskuša.«(Č-2B-O)
- 24 *Kaj pa prijatelji, znanci, sosedje, sodelavci.. torej osebne mreže.. kako se kot oče znajdete v tem svetu, imate ljudi, katerim lahko zaupate, z njimi preživljate čas?* »Imam prijatelje«(SM-3) »in znanke,«(SM-1) in se z njimi dobro razumem, ampak velikokrat tudi nimam časa. Nekaj časa, ko še nisem dobil stanovanja za bivanje, smo živeli pri prijateljih, ampak to je bilo zelo na tesno in smo se morali hitro preseliti. Odkar smo v lastnem stanovanju je dobro. In mirno. »Imamo prijatelje, vendar za kaj več, ni časa.«(SM-3) »Kot sem rekel, otroci gredo k sorodnikom, babici.«(SM-4) »Družimo se s prijatelji,«(SM-3) »sosedmi.« (SM-2) pa še to občasno, vendar je dobro tako kot je, da nam pomagajo.
- 25 *Vas je česa strah? Tudi če pogledate v prihodnost, čutite kakšno nelagodje, strah, skrb?* »Ha ha, mene? Ničesar. Prav ničesar me ni strah. Bil sem na dnu. Večkrat. Sam. Brez denarja. Brez službe. Dva otroka. Sam. In smo preživeli. Ničesar me ni strah, razen tega kar je povezano z Vesno.«(Č-2B-O)
- 26 *Kaj se vam zdi, da se je skozi čas najbolj spremenilo? Preteklost, sedanjost, prihodnost? V katerih točkah vidite spremembe, bistveno drugačne, tudi če zelo majhne stvari, ki so se spremenile skozi čas..?* »Nič, ker se mi zdi, da živim iz dneva v dan. Da ni nič drugače. Jaz sem enak. Svoje otroke imam tako rad kot prej. In pustim, da se življenje odvija tako kot se. Dan za dnem. Učimo se na napakah, vendar jaz ostajam enak. Enako razmišljanje, enako rad imam otroke, enako gledam na svet, enaka načela. Vse je enako. Jaz sem enak. Svet je enak.«(Č-1C) »In življenje je borba. Dan za dnem. Vsak dan je izziv.«(OO-1A)
- 27 **2. gospa Ana**
- 28 *Najbolje bi bilo, če mi vi najprej opišete zgodbo, oziroma posebno potrebo vašega otroka, kar bi mi vi radi zaupali, če mi kaj ne bo jasno, vas bom ob koncu vprašala, da razjasnimo, če sem prav razumela, oziroma kaj bi še želela izvedeti in bi mi vi lahko zaupali.* »No, torej zgodba, če bi temu lahko tako rekli, se je začela, ko sem imela težko nosečnost. In tudi rodila sem zelo hitro. V pol ure je bilo že vsega konec. Zanimivo je bilo že na samem začetku, ko se otrok ni želel dojiti. To je bilo zelo čudno. Otroku ni hotel jesti. Večkrat sem vprašala zakaj, vendar odgovora nisem dobila. Pri enem letu in pol smo začeli opažati, da z gibanjem ni vse v redu. Da otrok čudno hodi, se čudno premika, vendar je pediatrinja rekla, da ni z otrokom nič narobe. Da je vse v najlepšem redu. Mi smo vseeno poiskali pomoč, da bi se na otroku napravile nekakšne priskave. Poslali so jo v bolnišnico v Staro goro in v Ljubljano na dodatne preiskave ter ugotovili diagnozo.«(SHO-1) »Torej, diagnoza je bila, da ima mišično hipotonijo in nekakšno cisto v glavi - benigni tumor.«(SHO-2) »Potem so nas tako pustili, brez vsega. Takrat je bilo grozno. Strašno. Tako nas je bilo strah.«(SZD-1) »Tisti tumor so zdravniki kontrolirali in ga odstranili, preden je Eva šla v prvi razred, saj je nevarno zrasel. Ta hipotonija pa je še vedno tam. Mišični tonus ima zelo nizek. To pomeni, da ji mišice ne držijo.«(SHO-2) »Vsi so nas nekam usmerjali in nam polnili glave, kaj vse je s s tem otrokom narobe«(SHO-1) »In res smo bili zmedeni in nismo vedeli kaj naj.«(SZD-2) »Saj še sama ne vem, kako je takrat bilo. Nekako smo se morali soočiti.. mogoče sem bila žalostna, vendar sem bolj razmišljala v smeri, kako otroku pomagati, tukaj in zdaj.. ne pa toliko o svoji žalosti in kaj to pomeni za družino.«(SZD-3) »Videli smo, da je stvar popolnoma organskega izvora.«(SHO-1) »Zdravniki so nas večkrat opozorili, da smo nemarni, da jo ne umivamo.. To pa zato, ker je Eva včasih lulala v hlače in so nas opozarjali, da ne skrbimo dovolj za otroka, da je otrok zanemarjen.. nihče pa ni opazil, da sama ne zmore z mišicami zadrževati blata in urina in da ima zato probleme ker je bolezen organskega, ne pa psihičnega izvora. Veliko očitkov sem slišala. In takrat sem bila res prizadeta. Ker smo se na vse moči trudili. Poslušali pa smo tudi očitke in krivice zaradi vseh teh posebnosti, ki jih Eva ima.«(SHO-1A) »Noge ima ploske, mišice mlahaste, kosti čudno razporejene, roke lahko v zapestju prav nenormalno zvije.. skratka iz te bolezni

izvirajo vse težave z motoriko in finomotoriko.”(SHO-2) Je pa zelo smešen otrok. Ima dober in zanimiv smisel za humor in nešteto vprašanj, naprimer: “Kam dajo angeli krila, ko grejo spat? Kako močno je Jezusu tekla kri, ko so ga križali?”

- 29 *Vedno znovaj opažam, da so mame otrok s posebnimi potrebami prepuščene same sebi.. toliko kolikor veš, toliko si lahko pomagaš. Toliko kolikor te zanima, toliko se boš pozanimal.. Kako je bilo pri vas? Ste se počutila, da imate na voljo veliko informacij, pomoči.. na kakšen način ste sama iskala pomoč?* “Nihče ti nič ne pove. Sam si odvisen samo in izključno od sebe.”(SIP-1B) “Vse smo si priborili po vezah in poznanstvih, ter na lastno pest.”(SIP-2B) »Tudi ko smo prišli v osnovno šolo, mi šolska zdravnica ni znala svetovati. Rekla je, da nam nima kaj pomagati. Potem sem postala jezna, ker mi ni bilo jasno, zakaj imajo potem tisti otroci, ki so tretirani kot nesposobni za vključitev v osnovno šolo veliko pravic in možnosti šolanja, taki ki so na meji, kot naša Eva, pa jim ne pripada nič. In bila sem prav jezna. Ker si sam, odvisen od sebe, nikjer ne piše, kaj ti sploh pripada. Nič nimaš.”(SIP-4B) “In potem si v zraku. Ne veš nič. Ne veš kaj otrok rabi. Ali rabi ortopeda, fizioterapevta, psihologa.. Sam si. In nimaš niti časa razmišljati, kako si prizadet in žalosten, (kar si), ker razmišljaš samo to, kako mu boš najbolj pomagal.”(SZD-3) “Potem smo hodili v Ljubljano in tam, pa tudi preko poznanstev”(SIP-2B) “ugotavljali, kaj nam sploh pripada. Nato smo šli tudi na “Amr” - tam so jo dali v šolo na Kozaro na fizioterapijo. Na “Amr” ni bilo dobro. Otroka ti vzamejo, ga tam sami testirajo, ti čakaš in nikoli ne dobiš ničesar. Nobene odločbe, spisa, mnenja. Nič. Zdi se ti, da samo čakaš. In nič ne veš. Večinoma so samo na papirje nekaj pisali. Nikoli pa dejansko pogledali otroka. So se bolj osredotočali na neka merila, ki so bila nekje zapisana. To mi ni všeč. Premalo je za take otroke. Premalo vsega.”(SIP-4B) “Vozili smo jo tudi na telovadbo v Ljubljano, kar ji je zelo pomagalo in se ji obrestovalo, bilo je res super zanjo, tako socialno, kot motorično. Zdaj tega dvakrat na teden ni več možno početi, ker je v šoli, le še poredko.”(PZI-4B)(D+) “Vedno sem poslušala le to, da je otrok disharmonično razvit.. in tukaj se vse konča. Pa saj jaz že vse to vem. Ti si v zraku in odvisen sam od sebe. Namesto da bi ti povedali, kaj vse ti pripada, moraš sam raziskovati in iskati rešitve.”(SIP-2B) »In na koncu ugotoviš, kako malo ti pripada. Kako malo pravic pravzaprav lahko izkoristiš.»(SIP-3A)
- 30 *Kaj pa šola? Kako je z dodatno strokovno pomočjo? Ji pomaga, rada hodi, se upira, kako doživlja strokovno pomoč..* “Pripada ji štiri ure na teden, tako je bila razvrščena na komisiji, od tega ji pripada: Ena ura športnega pedagoga, ena ura razredničarke, dve uri pa specialnega pedagoga.”(Š-1) “To je dobro, vendar ima Eva tudi malo vedenjskih težav, zato bi se bilo potrebno tudi s tem ukvarjati, vendar se nihče s tem ne ukvarja in to je tisto, kar manjka.”(SIP-4B) “Včasih so rekli, da je mogoče, da bi Eva bila malo avtista, vendar so to teorijo zavrgli, ne vem pa zakaj.”(SHO-2) “Na učno pomoč hodi, ker ve, da mora. Ne izkazuje nikakršnega posebnega zanimanja zanjo in včasih se tudi upira.”(Š-1A) “Meni se zdi dobro da se tega udeležuje, vendar še vedno zelo veliko stvari postorim sama.. največ od vseh.”(OVD-2A)
- 31 *Kako pa živite čez dan.. kako imate organiziran čas? Kako poteka povprečno vsakodnevno življenje? Sodelujeta s partnerjem oz. kako imata razdeljeno delo in skrb za družino?* “Kar reče tata, tisto velja. Jaz sem veliko sama z njimi, ker mož zjutraj gre in zvečer pride. Veliko sem sama in se tudi največ z njimi ukvarjam. Imam štiri otroke, od tega ima najmlajši pol leta. Ne da mož ne bi bil prisoten pri otrocih, le dela ima veliko. Zato sem tudi jaz ostala pri otrocih doma, ne delam, da se jim lahko veliko posvečam. Otroci so pri nas temelj. Vse je zelo prilagojeno otrokom. Moje mnenje je, da morajo otroci imeti dom in mamo. Moji niti babice nimajo, zato se mi zdi vloga mame še toliko bolj potrebna in pomembna.”(SM-4) So pa hvaležni. Videti je, v njihovih očeh je videti, da so zelo hvaležni, ker sem doma. Veliko pazim tudi druge otroke, to mi ustreza in to je tudi za Evo dobro, ker se družijo z ostalimi otroci. Včasih sem delala, vendar sva se z možem skupno odločila, da bom ostala doma. Ne le zaradi Eve, ampak zaradi vseh otrok. Ker si ne predstavljam, da bi bili sami za vse. Da bi prišla z možem domov ob petih popoldan in potem bi bil tako in tako že večer in ne bi bili skoraj nič skupaj. Tega si niti ne znam predstavljati.”(OVD-2A) “Mož, ne da se hvalim, vendar dobro zasluži, imamo lastno firmo in je tako lažje. Ker se lahko prilagodimo, oziroma se lahko tudi on prilagodi družini. In službi. Zato lahko rečem, da finančnih problemov nimamo. Lahko si privoščimo.”(MS-1) “Vendar pa mož resnično veliko dela, tako da sem večinoma sama z otroci. Saj mi pomaga kolikor uspe, sicer ne prav veliko, vendar je super oče in morali smo sprejeti, da je veliko odsoten in da večinoma jaz skrbim za družino in vse ostalo. Tako je. Eden ima nekaj, drugi pa drugo.”(OVD-2A)
- 32 *Vidim, da imate čudovito hišo in zelo veliko igral in igrač, bazen, trampolin..* “Ja, pri nas je vse za otroke. Vse je prilagojeno otrokom. Uživajo. Večina teh reči, ki jih imamo doma, na vrtu, torej bazen, trampolin, nogomet, igrala.. to imamo največ zaradi Eve. Seveda smo morali sami vse kupiti, vendar je to pomembno, ker se mora Eva veliko gibati, telovaditi, zaradi strukture in počutja. Eva pa se kljub vsemu noče gibati, je

pasivna, tako da s tem nekako spodbujamo njeno gibanje. Namesto, da bi jo vozili na telovadbo, spodbujamo njeno gibanje doma.”(PZI-4)(+) “Eva ima enajst let, imam še tri druge otroke, kot sem rekla, starejšo hčerko in sina, Eva je srednja in malo Ivano. Tako da je zelo pestro pri naši hiši. Smo ena velika družina in preživimo veliko časa skupaj. Kolikor se le da, vendar imam občutek, da so vsi otroci nekako sprejeli, da se je potrebno z Evo več ukvarjati.”(OVD-5A)

- 33 *Kako pa ste na nek način v stiku s strokovnimi službami, hodite na kakšne pogovore, vozite Evo na kakše pogovore, dejavnosti? Kako se vam zdi, da so strokovne službe dostopne za mnenja, prošnje, razgovore?* “Hodimo le v bolnišnico v Staro goro enkrat na leto, v bolnišnici nam povedo kako in kaj, lahko vedno kaj vprašam če me zanima, skrbi, drugače pa ne hodimo na kakšne druge dejavnosti.”(PZI-3)(D+) “V socialni službi vedno rečejo, da je Eva “mejna”. Ni za tukaj, ni za tam. Ne veš kam jo dati in kam to vodi. Je “normalna” ampak še vedno odstopa od drugih. In zato ne spada nikamor. Torej ni dovolj pravic za take otroke kot je ona.”(SIP-4B) “Kmalu se zaveš, da si odvisen sam od sebe in če sam ne boš naredil nič, tudi drugi ne bo zate.”(SIP-2B) “Še preden je Eva imela odločbo, katera določa, da je otrok s posebnimi potrebami, smo jo vozili na plavanje, ki ga je imela v zavodu za invalidno mladino. Ko pa je dobila odločbo, je dobila športnega pedagoga in sedaj dela le še z njim na šoli. Mislim, da je socialna služba na šoli zelo toga, ker ne poskrbi za starše otrok in ne za otroke, le toliko, kolikor je potrebno oziroma je določeno, pa včasih še to ne. Nihče ni prihajal v stik z mano in ponujal pogovora ali pomoči. Pa tudi sama zanj nisem prosila. Saj mi nimajo kaj pomagati in povedati. Če bi hotela, bi že prišla v stik z njimi. Mislim, da socialne službe slabo delujejo. Zanima jih le, kje se da kakšen denar dobiti in kaj piše v zakonih. To je vse, kar znajo.”(PZI-1)(D-)
- 34 *Kako pa je z Evo v šoli? Kako menite, da se počuti v razredni skupnosti? Kako sodeluje z učitelji, sošolci, kako napreduje skozi šolanje in šolski sistem?* “V tretjem razredu smo imeli učiteljico, ki ni imela nobenega posluha za našo Evo. Na koncu leta je rekla, da ne vidi niti ene stvari, zaradi katere bi Evo pohvalila. To me je strlo. Če ima otrok posebne potrebe, se trudi “biti normalen”, se šola, trudi, v tretjem razredu se je naučila tudi poštrevanko.. že samo zaradi tega bi jo morala pohvaliti.. Da pa to izjavi.. mislim da to “ni na mestu” in je zelo grdo. Kot da ne bi razumeli, da je drugačna. Da ne zmore vsega tako kot ostali. Nobenega posluha ni imela. “Na mestu” se mi ni niti zdelo, da bi zaradi enega predmeta Eva ponavljala razred. In tega nisem želela odobriti. Zdi se mi, da če vsak dan sedi z otrokom od dveh do šestih popoldan za knjigami - nekaj zna in napreduje. Da ne morejo reči, da se ne potrudi. In da nič ne zna. To je krivično. Celó zame.”(Š-2B) “Na začetku so jo sošolci zelo tolerirali, zdaj pa je tako, da je že skoraj v puberteti in vse prihaja v neko drugo sfero, zdaj že opažajo, da je drugačna.. in že nastajajo problemi. Ima prijateljico, sošolko, sosedo, s katero se lepo razumejo in še ni opaziti razlik, dobro se razume tudi s hčerko dobrih družinskih prijateljev, čeprav vidim, da otroci že opažajo, da Eva ni “normalna”, ni taka kot drugi, čeprav zdaj še to ni moteče. S sošolkami se ne razume najbolje, saj jo velikokrat odrivajo.”(Š-3B) “Včasih mi pove kako se počuti med sošolci, če jo vprašam, največ pa pove logopedinji, ki nam prihaja pomagati na dom. Njej veliko zaupa. Je super, nam zelo pomaga in nam je na voljo. Tudi mi ji kot strokovnjakinji zaupamo.”(PZI-4B)(D+) “Z logopedinjo smo postali pravi prijatelji skozi leta, ker sem začutila da ima Evo zelo rada in jo skrbi zanjo, ji pomaga do napredkov in jo spodbuja.. drugače pa se ne družimo z nikomer kaj preveč. Smo veliko sami, skupaj, kot družina.”(SM-3) “Razmišljala sem, da bi jo prešolali na drug, prilagojen program, ker gre letos zelo težko. In verjetno jo bomo prešolali, čeprav se še nisem dokončno odločila. Včasih šolskega sistema ne razumem. Zakaj mora imeti otrok, ki fizično ne zmore sonožno preskočiti vrvi, ocenjeno telovadbo? Zakaj se takih stvari ne da spregledati in pridobiti ocene iz katere druge dejavnosti? In ravno zato mislim, da ji bo na drugačnem programu bolje, ker jo bodo bolj upoštevali in se ji prilagodili. Ne vem kaj si ona želi. Ali si želi na drugo šolo, med drugačne otroke.. Ne vem kaj si želi. Mislim, da tudi sama ne ve točno. Ker ne ve, kako drugače bi bilo. In niti sama ne ve, če bi ji odgovarjalo. Jaz pa mislim, da bi bilo tam mogoče boljše zanjo. Ker bi se bolj skoncentrirali nanjo.”(Š-4A) “Eva bi počela vse tisto, kar ji kot mama ne morem razložiti, da ne zmore. Imela bi ogromno hobijev kot so balet, igranje flavte.. kar ona fizično ne zmore. Zanimivo pa je, da ona za uresničitev želja ne bi ničesar žrtvovala. Nobene vaje, prostega časa.. ona si le želi in po mojem mnenju niti ne razume, zakaj ne more tega početi.. zato mislim, da po eni strani ne razume svojega hendikepa oziroma fizične ovire, zakaj ne zmore, po drugi strani pa čutim in vem, da ve, da je drugačna.”(SHO-4A) “Kadar se učimo, ona noče, protestira in joka.. potem ji pade koncentracija.. in smo, kjer smo. Na začetku. Začela pa je tudi kleklati. Naredila je lepo sličico, čeprav je bilo za to potrebno tudi veliko moje energije.. vendar vem, da je to zaradi tega, ker ona ne zmore tako delati kot ostali otroci.”(SHO-3B) “Začela je jahati - terapevtsko jahanje, to ji je zelo všeč, saj ima zelo rada živali, edina izmed vseh otrok. To ji omogočamo.”(PZI-4B)(D+) “Želimo si, da bi bilo zanjo dobro, karkoli bi se odločili. Da ne bi prav zamenjala okolja, čeprav ne vemo natančno kaj bi se odločili.”(Š-4A)

- 35 “Zanimivo je, kar bi rada še omenila, da te vedno hočejo prepričati, da delaš nekaj narobe, da jo ne hraniš pravilno, da se premalo ukvarjaš z otrokom.. velikokrat so mi na šoli očitali, da izgleda, kot da je ta otrok prepuščen sam sebi. Kako naj bo to res, če sem cele dneve doma, se ukvarjam z njo in samo z njo? Povsod ti “solijo pamet”. In včasih se vprašam, kje so kakšna navodila, kako vzgajati štiri otroke? Kje so zakoni, pravila ki veljajo.. In želim si, da bi obstajali, da bi se jih držala. To je zelo težko, teorija je eno, praksa pa drugo. Vsi delujejo po nekih zakonih.. vendar se večkrat vprašam, kje pa so tiste pravice za starše otrok s posebnimi potrebami, katere bi pripomogle k izboljšanje stanja? Ni jih.”(SIP-4B) “Zanimivo je tudi, kako učitelji dojemajo Evo. Ona fizično ne zmore tega kar ostali otroci. In zakaj zahtevati od nje, da bo imela v enaki meri prepisano šolsko snov kot ostali otroci? Nekateri učitelji to razumejo, ji fotokopirajo besedilo in prilepijo. Nekateri pa ne naredijo ničesar in zahtevajo naj doma nadoknadi, kar je v šoli zamudila. Ampak ona tudi doma ne zmore, ker je tempo prehud. Ona se potruji, napiše, vendar prav zlomiti otroka, ker mu gre težje, pa ni moralno. Moraš poslušati otroka, ne le zakone. Mislim, da jo je ta ista učiteljica na nek način zlomila, ker so jo takrat tako zalagali z nalogami in nedokončanimi deli, da se je pozabila igrati in zdaj se sploh ne igra več. Ni imela časa za igro. To je bilo moreče za vse. Tudi drugi otroci niso imeli nič od mene, ker sem vedno vadila le z Evo.”(Š-2B)
- 36 *Kako pa vi doživljate Evo v primerjavi z vašimi ostalimi otroci?* “Eva ima veliko pozitivnih stvari v svoji osebnosti, ampak na žalost se teh pozitivnih nagnenj sploh ne da razvijati, ker imaš toliko dela s tistimi stvarmi, ki ne gredo in ki zaostajajo. In si fiksiran le na tiste stvari, v katerih peša. In to je grozno. Rada riše, lepo riše, vendar ni časa za razvijanje te dejavnosti. Namesto, da bi jo človek vzel in jo peljal na likovne delavnice, moraš biti poleg nje, ko dela nalogo in se muči s prepisovanjem. Nimaš energije, niti volje za karkoli drugega. Niti otrok, niti ti. Hotela je imeti rolerje, smo jih kupili in jo vpisali na tečaj. Poskušamo vzpodbujati njene želje in hobije.. kar si zaželi.”(PZI-4)(+) “Čeprav je včasih težko. Včasih se mi zdi, da bi določeno stvar želela le zato, da bi bila v središču pozornosti. Tudi če se zaveda, da ne zmore ali pa jo sploh ta stvar ne zanima.. jo ona hoče le zato, da vidi, če jo bo dobila. Da je nekaj posebnega.”(OVD-6B) “Vendar ji ne ustrezemo, ker potem bi morala tako delati z vsemi otroci v družini. Tako pa ne gre.”(OVD-6B-B) “Toliko človek kot človek zmore in tudi ona toliko zmore. Ne zmoreš pa vsega. To je življenje. In mi ga moramo živeti. Lahko bi bilo še veliko slabše. Srečna sem, da je tako kot je.”(OO-1A)
- 37 *Kako pa se ona razume s sošolci, jo sprejemajo, zavračajo.. Se vam zdi, da se zaveda, da je drugačna od ostalih?* “Ona ve, da je drugačna. Se zaveda.”(SHO-4A) “Tudi sošolci se zavedajo, da je drugačna. Ko je bila v tretjem razredu, ko so bili med sošolci konflikti, je bila pod stresom in to odražala na svojevrsten način. Jedla je barvice, lepilo, začela je lulati v hlače.. To so stiske, ki jih je sama na socialnem področju pokazala. Drugim otrokom se je gnusilo, ona pa je na tak način izražala svojo stisko. Ko je bilo šole konec, so te težave izginile, zato vem da so bile povezane s tem, da jo sošolci niso sprejemali.. sama se je želela vključiti, vendar ni imela možnosti, ker je bila odrinjena.”(Š-3B) “Čeprav včasih.. ko se ji ne ljubi, to izrazi na svoj, zelo trmast način. Včeraj se je rolala in se ji ni ljubilo na stranišče, pa se je polulala v hlače. Takrat sem bila zelo jezna in kričala. Ampak tudi žalostna. Mislim, da se mora kontrolirati, tudi če se zaveda da je drugačna, oziroma je bolna in ima določen hendikep. Vseeno se mora naučiti kontrolirati samo sebe. Ne more večno delati, kot majhen otrok. Ima enajst let in mora znati stvari kontrolirati. Mora se postopoma naučiti samostojnosti. Saj bo živela med ljudmi. Ko se kaj takega zgodi mi je hudo, normalno. Gradiš, gradiš.. potem pa se vse poruši. Mislim, da njeno učenje niha. Včasih napreduje, so obdobja ko zelo napreduje, včasih pa zelo nazaduje in takrat se vse ustavi. Zato takrat vidim.. da ne zmore.”(SHO-3B) “Zdaj, zadnja leta še posebej, se mi zdi, da se je vdala v usodo. Da se je vdala v to, da ona pač ne zmore in da ni taka kot ostali. Da se je na nek način sprijaznila, da je drugačna.”(SHO-4A)
- 38 *Kako pa se razume z ostalimi vašimi otroci? Kakšen odnos imajo?* “Z ostalimi otroci se dobro razume, tudi oni vedo da je bolna, da ni taka kot oni, ampak se normalno razumejo kot bratje in sestre. Si pomagajo, jo razumejo, vidim, da se na starejšo sestro zelo zanaša, z bratom se razume, z najmlajšo pa je včasih pregroba, jo povsod vleče in jo vedno ljubkuje. Mlajši to ne ustreza in jo večkrat odrine in začne jokati. Vendar se mi to ne zdi nič takega, mislim, da je to le zaradi pozornosti, ker si želi biti velikokrat v središču.”(OVD-4A)
- 39 *Kako pa se vi razumete z možem? So vaši starši, prijatelji, znanci, sosedge.. prisotni v vsakodnevnem življenju, ste z njimi povezani? Imate veliko prijateljev, se radi družite, ali ste bolj kot družina sami zase?* “Z možem sva dobro povezana, se veliko pogovarjava, razumeva, vendar sem še vedno največkrat sama.”(OVD-1A) “S prijatelji smo povezani, tako kot bi bili sicer.. je vse normalno, vendar jih nimamo

veliko.”(SM-3) Eva na nek način ne vpliva na odnose. Enako bi bilo, če bi bila popolnoma zdrava. Širše družbe pa nimamo. Smo bolj matična celica.. smo družina sama zase. S “sosedmi”(SM-2) in znanci, sodelavci... se ne družimo, oziroma imamo dobre odnose, vendar to ne štejem kot bližnji odnos.”(SM-1) “Ko moža ni doma, smo zelo povezani, smo vedno skupaj, ko pa pride domov, je rad doma in smo tudi takrat skupaj. Uživamo, ko se stiskamo na kavču. Ne maram hoditi na morje, sem rada doma in skrbim za družino. Na morje gremo zaradi otrok, sama pa sem rada doma in skrbim za družino. Zdi se mi pomembno, da poskrbim za družino, da smo skupaj.. to ni nič drugače, kot bi bilo sicer. Samo da smo skupaj.”(OVD-3B)

- 40 *Mislite, da bi drugače živeli, če ne bi bilo otrokove posebne potrebe? Se vam zdi, da bi bistveno drugače živeli kot sedaj, oziroma bi imeli drugačen stil življenja? Kaj se vam zdi da bi bilo bistveno drugače?* “Nič ne bi bilo drugače.. kot dinamika v družini mislim. Tudi enako radi bi jo imeli. Eva je zelo poseben otrok. Mislim, da bi se, če ne bi bilo motnje, še bolj razumeli kot družina. Tudi če ima posebno potrebo, zna zelo dobro poskrbeti sama zase in se mogoče izogne kakšni obveznosti.”(OO-3A) “Včasih se počutim, da imam dva dojenčka namesto enega, ker moram še za Evo poskrbeti na tak način, kot bi imela dve leti. To si želim, da bi bilo drugače, če ne bi bilo posebne potrebe. To mogoče. Da bi bilo zanj lažje. Ne vem, o tem ne razmišljam ravno. Ravno tako se moramo z njo ukvarjati, kot z ostalimi otroci.”(OO-3A-B) “Poskušam, da ne delam razlik med otroci, čeprav se tudi sami zavedajo, da je Eva bolna in da se moram z njo več ukvarjati kot z ostalimi. To so nekako sprejeli. Razlik resnično ne delam. Vsaj nalašč ne. Po eni strani so vsi moji in vsi enaki, po drugi pa je Eva drugačna in izstopa, ker potrebuje veliko več.. vsega. Eva potrebuje več kot ostali.”(OVD-5A) “Če ne bi imela motnje, bi bilo mogoče še to drugače, da bi ji lahko izbrali interesne dejavnosti, ki si jih želi, da ne bi bilo ovir pri tem, kaj lahko dela, kaj je sposobna in kaj ne. In seveda ne bi bilo straha, kaj vse jo lahko ovira na njeni poti želja.”(OO-3A-B)

- 41 *Kaj se vam zdi, da se je skozi čas bistveno spremenilo, če pogledate tri vidike: preteklost, sedanost, prihodnost?* “Mislim, da se ni nič bistveno spremenilo. Živimo vsak dan posebej, ukvarjamo se z vsakim dnevom posebej in z njegovimi posebnostmi. Vsak dan je nekaj novega. Jaz se nisem spremenila. Otroci rastejo. Ničesar ne gledam bistveno drugače. Dobro živim in srečna sem. Tako prej, kot sedaj. Saj mi nič ne manjka.”(Č-1C) *Ali imate tudi kaj časa zase?* “Ah zase, zase nimam časa, če imam pa toliko otrok. Saj veste kako je.. vedno je nekaj. Rada sem z družino in otroci. To je moj čas.”(OO-2B)

- 42 *Kaj si pa želite za prihodnost? Zase, za otroke, družino kot celoto? Se česa bojite? Vas je česa strah?* “Najbolj se bojim, da Eva ne bo dovolj samostojna in pripravljena na življenje. Veliko reči pozabi, tudi razlaga si veliko stvari po svoje.”(Č-2B-O) “Želim si, da bi prišla do poklica, ki bi ji ustrezal in bi si ga želela, kaj kar bi bilo zanj primerno, ker ima težave s finomotoriko.. Želim si, da bi bilo ravno tako, kot je sedaj. Kar si želim, da bi bilo drugače je le, da bi bila Eva zdrava oziroma, da se njeno zdravje ne bi poslabšalo. To je seveda pomembno tako za njo, kot za celotno družino.”(Č-2A-D) “Mogoče pa bi živeli bistveno slabše, tudi če Eva ne bi bila bolna in bi imeli druge probleme. Nikoli ne veš. Saj dobro živimo in nam nič ne manjka in srečna sem, tako kot je. Če ostane tako kot je, bom zadovoljna. Nikoli ne veš, kako se ti življenje obrne. Zaenkrat je dobro, tako kot je. Živimo vsak dan posebej.”(OO-1A) “Nimam nobene velike želje. Da bi otroci bili poštene, da bi znali delati, da bi bili samostojni.. to si želim.”(Č-2A-A) “Zase pa.. ničesar. Le to, kar sem povedala, ki vključuje celotno družino.”(Č-2A-D)

43 3. gospa Bina

- 44 *Če želite, mi lahko kar začnete pripovedovati svojo zgodbo, torej kako ste se soočili s tem, da ima vaš otrok posebno potrebo, na kakšen način, kako, kaj se je dogajalo..* »Bom kar začela pripovedovati. Torej, kmalu po prihodu v šolo so ugotovili, da ima sin težave s spominom in motoriko. To je prva stvar, ki so mi jo na nek način poročali.«(SHO-1) »Ugotovili so, da ima trde roke, črke je težko lepo pisal.. Tako se je začelo. Zdaj se je stanje s pomočjo drugih ljudi, že popravilo, vendar hitro izgubi koncentracijo.«(SHO-2) »Na samem začetku pisanja domače naloge naprimer, je zelo skoncentriran, potem pa pride nekaj, kot neka blokada.. in ne zmore več ničesar. Takrat je najbolje, da ga ne siliš, ker ne bo naredil nič. To smo že ugotovili. Čeprav je vidna sprememba. Od prvega razreda naprej je izjemno vidna sprememba. Napredek. In ni vse tako, kot so govorili.«(SHO-3A) »Zdaj je v sedmem razredu, problem je matematika, slovenščina, angleščina, pri čemer ima seveda učno pomoč.«(Š-1) »na katero hodi in jo je sprejel kot nekaj samoumevnega.. oziroma nekaj, kar mora. Se ji pa ne upira, ampak hodi.«(Š-1B) »Velikokrat pridem tudi na razgovor s svetovalnimi delavkami na šoli, da mi povedo kako gre in kaj ne gre. So mi na voljo, ko jih potrebujem.«(PZI-1)(D+) »Čeprav sem zelo hvaležna učiteljem, ki se trudijo in delajo z njim, se mu

kolikor toliko prilagajajo.. čeprav ne vsi. Nekateri, oziroma večina, ne razumejo. In imam težave s tem, ker so brezobrazni. To jim tudi povem, da bi pa kaj pripomogla k temu, da ne bi bilo več tako, pa ni mogoče.«**(Š-2B)** »Mož ne reče nič. On se ne vtika. Ne pomaga niti s tem, da bi kaj rekel, ukazal, da bi me Bor poslušal. On je zelo izven te situacije. Se ne vtika. Mi ne pomaga. Ne naredi z Borom nič za šolo. Jaz pa vedno ne zmorem vsega kontrolirati, ker sem večinoma v popoldanski delovni izmeni. Tako da je Bor velikokrat sam. Tisti teden, ko sem jaz v popoldanski izmeni, je v šoli večkrat brez naloge, takrat je malo bolj težko, ker se ne uči preveč.. ma saj še sama ne vem.. Sama sem za vse.«**(OVD-2A)**

- 45 *Kako se vam zdi, da vstopate v kontakt s strokovnimi službami, ste tudi kaj sami povprašali, prosili, so vas pozvali, povabili..* »Še pred kratkim sem, kot že tolikokrat prej, poudarila v šoli, razredničarki, pa tudi socialni delavki, da bi se mu dalo več časa za kontrolke, da bi se mu mogoče prebralo kontrolke, da bi imel drugače predstavljene kontrolne naloge.. Sama sem prišla na to idejo in jo povedala v šoli, ampak me ne upoštevajo preveč.. Še nič se ni spremenilo. Želim povedati in poudariti, da si želim, da bi Bor imel malo več časa za kontrolne naloge, približno pet minut več kot ostali, ker mu vedno ostajajo prazne zadnje naloge.. Ne zato, ker jih ne bi znal, ampak ker nima časa. Tako da si želim, da bi se to spremenilo.«**(Š-2B)** *Kako pa so vas pri predlogih poslušali?* »Rekli so, da bodo dali naprej v obravnavo, ampak se do sedaj še ni nič spremenilo.«**(Š-2B)**
- 46 *Ali hodite na kakšne pogovore, razgovore z različnimi strokovnimi službami?* »Ne hodim, le kadar imam v šoli razgovor s socialno delavko ali pa govorilne ure z razredničarko. Kar je bilo pogovorov, je bilo ob samem vstopu v šolo, ko so ugotavljali njegove primankljaje, potem pa nič več. Oziroma zelo malo. Nihče ne vstopa v stik z mano, če pa kaj potrebujem ali želim, se najavam in pridem, ter povem, kar želim povedati. To lahko povem kadar želim. Ne čutim potrebe po pogovorih, vendar če bi jih potrebovala, bi mi jih nudili.«**(PZI-1)(D+)**
- 47 *Rekli ste, da so posebno potrebo odkrili ob vstopu v šolo. Ali ste vi že prej kaj opazili pri otroku?* »Opazila sem, da se z otrokom nekaj dogaja. Opazila pa sem le zato, ker sem že imela hčerko in sem lahko na nek način primerjala njegov in njen razvoj. Čeprav sem najprej opazila, da je bolj počasen od hčerke. Vse je šlo bolj počasi. Potem sem opazila, da slabo vidi. Ko sem mu, na primer pokazala letalo na nebu ali pa zvezdice, jih ni videl.«**(SHO-1)** »Najbolj pa te boli, ko tisti, ki so specializirani za to, da ti pomagajo, da pri otroku odkrivajo, zdravijo, ne naredijo ničesar in na nek način stagnirajo. Ne opravljajo svojega dela. Da ko poveš, da vidiš spremembe na otroku.. ne verjamejo. Rečejo, da pretiravaš. Da ni z njim nič narobe. Potem pa, ko so v prvem razredu videli, da ne vidi na tablo, da ne vidi črk in števil.. takrat pa so ukrepali. Prej pa, ko sem sama že velikokrat povedala svoje opažanje, mi pa niso verjeli. Meni se je to zdelo neumno. Prav poniževalno.«**(SHO-1A)** »Sedaj, ko vidim, da ima težave z motoriko, spominom, ne razumem, oziroma ne znam sama pri sebi, pa tudi zdravniki ne znajo, najti razlage, razložiti, zakaj je do takih posledic prišlo. Ali so to posledice vakumskega poroda, ko je bil otrok brez kisika.. ali je to posledica tega, da ima na možganih nekakšno oviro, ki mu onemogoča živeti tako kot vsi ostali. Tega tudi zdravniki ne vedo in na nek način kolebajo med dvema vzrokoma. Niso podali nobene striktno teorije o diagnozi. Je pač upočasnjena in ima slabšo motoriko. Deformacije pa nima nobene, mislim takšne, ki bi bila za zunanji svet očitna, na primer kakšno duševno ali telesno motnjo ali kaj podobnega.«**(SHO-2)**
- 48 *Kako pa so vas ob vstopu nadaljno usmerili, ste se morali sami organizirati in povprašati, ali so vam kaj predlagali, vam ponudili, vas napotili..* »Ob vstopu v šolo«**(SIP-2A)** »so me seznanili s problemom, motnjo, potem pa me nadaljno usmerili na »Amr« v Novo Gorico.«**(SIP-1A)** »Tam so mi ponudili pomoč, oziroma mi povedali, kaj otroku pripada. Takrat so mu dodelili pet ur učne pomoči na teden, zdaj pa ima samo še tri ure na teden, ker ne potrebuje več toliko pomoči kot v preteklosti. Še vedno pa je pobuda pri matematiki, angleščini in slovenščini.«**(Š-1)** »Vendar jaz vem, kje je problem. Kje je bistvo vsega. Problem, oziroma hendikep ki ga ima, je po mojem mnenju le ta, da se premalo uči. In da je zanj težje, ker mora za enak rezultat vložiti veliko več dela in truda, kot ostali učenci. On pa te volje nima, zato ima pomoč drugih ljudi, ker se sam ne trudi dovolj. To je na nek način moja diagnoza. Predmeti, ki ga ne zanimajo in so za moj pogled lahki, so njemu odveč in v njih ne vlaga nikakršnega truda. In to je problem. Zato, ker bi se jih z lahkoto naučil, pa ga ne zanimajo. Zdaj me skrbi matematika, ker bo geometrija in takrat bodo spet problemi, ker ni natančen in nima dobro razvite motorike, da bi mu roka lepo tekla. Lahko da se mu bo čez čas odprlo in mu steklo. Zdaj pa vem, da doma premalo dela. To pa vem.«**(SHO-3A)**
- 49 *Kdo pa vas je seznanil s tem, kaj vam pripada, katere pravice lahko uveljavljate.. So vas seznanili s katero od njih?* »S tem osnovnim, so me seznanili, torej da mu pripada toliko in toliko ur učne pomoči na

teden.«(SIP-1A) »To pa mislim, da je vse. Druge stvari mu ne pripadajo. To odločbo sem dobila in se po njej ravnala. Drugače pa nič drugega. Ne vem, kaj bi mu še lahko pripadalo. Mislim, da uveljavljamo kar je mogoče.«(SIP-3A) »Kar je malo. Vendar bolje kot nič. Seveda si želiš da bi bilo več, vendar moraš sprejeti kar dobiš.«(SIP-4B) »Ni časa, niti denarja za kaj več. Mogoče bi bilo popolnoma drugače, če bi imeli boljše finančno stanje.. pa je kar je.«(MS-2) »Vem, kar mi na šoli povedo socialne delavke in pedagoginje, na razgovoru, ter razredničarka. Če kaj vprašam mi povedo, pomagajo, drugače pa sem bolj sama zase. Ne potrebujem veliko pogovorov.«(PZI-1)(D+) »Tudi drugje ne iščem pomoči. Veliko se z njim ukvarjam sama in drugo je to, kar naredi zanj šola. Druge pomoči ne iščem in jo ne potrebujem.«(PZI-4) »Razmišljam s svojo glavo in zato tudi vem, da niti Bor niti jaz, ne potrebujeva toliko strokovne pomoči in pogovorov, ampak konkretno, učno pomoč, saj tukaj tiči problem, ki se ga je potrebno vsakodnevno lotevati, da pa bi kaj rešili s pogovori in podobno.. to pa ne. Jaz vem, kje tiči težava.«(SHO-3B)

- 50 *Kako so vam obrazložili njegovo motnjo in kako so vas s tem soočili?* »Takrat so mi povedali, da ima Bor motnje s spominom. In to je res, on mora petkrat, šestkrat ponoviti eno stvar, da si jo zapomni. Veliko več truda mora vložiti v samo pomnjenje kot ostali ljudje, oziroma vrstniki. Povedali so mi, da naj bi bila okrnjena tudi motorika.«(SHO-2) »čeprav mi je na zadnjem obisku pedagoginja povedala, da so učitelji povedali, da je zelo napredoval, čeprav ne pri vseh predmetih. Da je priden, da pa mu nekateri predmeti ne gredo. Skupna ocena strokovnih služb na šoli je bila, da je napredoval, vendar ne na vseh področjih. Ta področja, na katerih ne napreduje pa so tista, pri katerih se mu učitelji ne prilagodijo. Mu ne dajo več časa, ga ne tretirajo kot nekoga ki ima posebno potrebo.. in tam na nek način stagnira. Pri določenih predmetih ga učitelj posluša, se mu prilagodi, pri drugih pa se mu ne prilagodi in se mu ne posveča in takrat tam največkrat stagnira. Mu postane nezanimivo in se umakne in zato je neuspešen. Takih je seveda več kot tistih, pri katerih bi se mu prilagodili.. Na žalost.«(Š-2B)
- 51 *Kaj pa učitelji? Na kakšen način sprejemajo oziroma ne sprejemajo njegovo »posebnost«?* »Hm, to je zelo različno. Pri nekaterih učiteljih, na primer učitelju slovenščine, sem bila na razgovoru in vprašala, če bi se dalo Boru malce prilagoditi program učenja, ker je ta sistem zanj težak. Vendar ni bilo nobenega odziva, oziroma odgovor je bil, da je sistem tak in da je potrebno, da se učenci programu prilagajajo in ne obratno. Včasih se mi ta odnos do otroka ki je tretiran - strokovno tretiran - kot otrok s posebnimi potrebami ne zdi pravičen, ker ga sploh ne upoštevajo. Kot da bi bil normalno razvit. Pa ni, na žalost. To vendar pomeni, da ima otrok posebne potrebe in da se mu je potrebno prilagoditi a ne? Od veliko učiteljev sem že slišala da je Bor zelo vodljiv, da je miren, da se čuti odgovornega za šolo. Po stopnjah seveda, vendar da bi se mu kdo prav posebej prilagodil.. to pa ne.«(Š-2B) »Ampak treba se je zavedati, da ko mu zmanjka koncentracije, je vsega konec. Takrat ga nihče ne zmore prisiliti v to, da bo takrat delal. Takrat je zaspan in zaspil. Zares. V trenutku. Je resnično utrujen in ne zmore. Takrat nima smisla delati po sistemu. Saj ne gre. Ti otroci ne zmorejo v popolnosti slediti togemu sistemu. Potrebno se je prilagoditi. Saj Bor bo naredil nalogo, ampak jo bo medtem lahko trikrat nehal pisati in šel delati druge stvari. Se pa vedno vrne k stvari in jo dokonča. Potrebuje le več časa. Da bi bil skoncentriran skupaj.. to pa ne gre. Potrebno je delati po delčkih. To vidiš, ko si z njim. Da tako pač funkcioniira. Potrebuje le vajo.«(SHO-3A)
- 52 *Kako pa ste vi sami sprejeli to njegovo posebnost, je bilo težko? Ste imeli podporo okolice, družine, prijateljev? Ste se počutila sama?* »Težko je. Težko je sprejeti, da ti otroka obravnavajo, da je manj sposoben. To je ta občutek, ki je težek. In to me še vedno zaboli. Ker ne moreš proti temu.«(SZD-3) »Podpora okolice, »prijateljev,«(SM-3) »znancev« (SM-1) ne vem.. Saj je, vendar sem veliko sama zase. »Sama sem se s tem soočala, niti mož mi ni stal ob strani. Diagnozo smo sprejeli kot nekaj samoumevnega. Ima pač težave v šoli. Tako pač je. Saj nič ne moreš.«(SZD-2) »Pri našem fantu sem vedela in še danes vem, da ni glaven problem to, da ne bi bil sposoben. Glaven problem je, da potrebuje veliko veliko vzpodbude.«(SHO-3A) »Tudi po naravi je bolj lene sorte in potrebuje ogromno besed vzpodbude in pohvale, ki jo seveda dobi predvsem z moje strani. Če bi bil drugačen karakter, bi bilo tudi ostalo drugače. Mislim, da včasih nekako izkorišča to, da ve, da sem jaz edina na njegovi strani.«(OVD-6B) »In jaz mu dovolim, da izkorišča. Ker se mi zdi, da edino pri meni dobi podporo in ljubezen. In tega mu ne bom odrekla.«(OVD-6B-A)
- 53 *Kako pa je v šoli, med sošolci? Ga sprejemajo, odrivajo..? Kako mislite, da se počuti?* »Kar se tiče sošolcev.. Ni eksploziven, je miren, umirjen tip otroka, ne počne neumnosti, se bolj skriva v ozadju, zato mislim, da ga sošolci ne jemljejo enakovredno. Mislim, da je to tudi zato, ker je bolj močan po zunanosti. Ker je bolj močno zgrajen in velik, je velikokrat tarča posmeha. Mislim, da ni odrinjen od sošolcev zaradi tega, ker ne bi bil sposoben, oziroma ker ima učno pomoč, ampak bolj zaradi njegove teže.. Ne vem,

mogoče pa zaradi obojega. Kar se pa vleče že od drugega razreda. Sošolci ga zafrkavajo, kličejo ga »debelinko«. In tudi zaradi tega mislim, da se raje drži v ozadju in ne vzbuja pozornosti. Ima sicer nekaj prijateljev, s katerimi se druži in so tudi njegovi sošolci, vendar se drugače drži bolj nazaj. Nima širše družbe, da bi bil zabavljač in hotel biti vedno v središču pozornosti. To ne, vendar se zaveda, da ga sošolci ne jemljejo kot nekaj, kar ima, s čimer bi pozitivno izstopal.«**(Š-3B)** »Tudi sama sem opazila, da se v svoji koži ne počuti dobro, ne vem pa točno ali je to zaradi tega, ker je voden kot otrok s posebnimi potrebami, ali zato, ker je bolj močan. Ko so imeli sistematski pregled, ni želel iti, pa tudi v šolo v naravi ni želel. Ko sem vseeno šla z njim na sistematski pregled, so ga otroci zafrkavali, poleg njih pa so sedele njihove mame in niso nič rekly. Žalostno. Te prizadane. Še mene je prizadelo, kaj pa šele njega. Mislim, da se mu je prehrambeni sistem spremenil, ko je imel operacijo mandeljnev in od takrat je bil vedno lačen. Takrat se je v enem mesecu zredil za deset kilogramov. Mislim, da je kriva tudi ščitnica, ker mu ne deluje prav, ampak me zdravniki ne poslušajo in ga nočejo poslati na preiskave. Jaz pa vidim spremembe na otroku.. Vidim, da je še nekaj povezano z njegovo že znano današnjo diagnozo. In da je nekaj več na tem, kot vidijo oni.«**(SHO-3A)** »Tudi ko so športni dnevi, je še dodatno izločen in izobčen, sošolci ga zafrkavajo in zato se jih z muko udeležuje.«**(Š-3B)** Sama sem imela sestro, ki je bila debela in vem kako to zgleda in kaj vse je morala pretrpeti. Ne morem pa verjeti, da starši ne ukrepajo. Da tam sedijo in se nasmihajo. Vse se je spremenilo. Včasih so bili starši tisti, ki so ukrepali, da ni nihče žalil nikogar. Imeli so avtoriteto. Izgleda, da se je skozi čas vse spremenilo. Žalostno. Pa tudi učitelji so imeli svojo avtoriteto, točno si vedel kaj in česa ne smeš. Danes pa je vse drugače. *Se vam zdi, da se tudi on sam počuti drugačen od drugih, nekako prikrajšan? Ne toliko zaradi svoje prekomerne teže, ampak zaradi pomankanja koncentracije, oziroma manj razvite motorike?* »Mogoče prej bolj, kot sedaj. Sedaj ne opažam več toliko, da bi se počutil drugačen, čeprav je še vedno zelo vidno, da ga sošolci odrivajo. Vendar si je našel svoj krog prijateljev, s katerimi se razume in ga sprejemajo. Bolj je sproščen. Tudi sošolci so se nanj vsaj toliko navadili, da ni več vedno tarča posmeha. Opažam, da se od ljudi ne umika več toliko, da sicer ve da je drugačen od drugih, da pa si ne želi izstopati.«**(SHO-4A)**

- 54 *Kako pa družina? Kako sodelujete, funkcionirate, je vaš vir podpore, sigurnosti, kako se med seboj razumete?* »Imam še starejšo hčerko, med otrokoma je sedem let razlike, se razumeta, kakor se pač razumejo bratje in sestre, torej po moji oceni, ne ravno dobro. Lahko bi se seveda bolj. Včasih jo prosim, da mu pomaga in priskoči na pomoč pri domačih nalogah, učenju, vendar mu večkrat ne pomaga, pravi da naj se sam nauči.. Včasih mu razloži, pomaga, največkrat pa ga odrine in se z njim ne ukvarja. Želim si, da bi se bolj razumela in si bolj pomagala med sabo.«**(OVD-4B)** »Največ se z njim ukvarjam sama. Tisto, kar lahko seveda, saj tudi meni veliko stvari ni vedno razumljivih. Vedno potenciram določene stvari, ga gnjavim, sprašujem.. Ampak tisto kar znam, angleščine ne znam, zato mu ne morem pomagati. Velikokrat ga spodbujam. To zelo potrebuje. Je zelo samostojen. Za tisto kar ga zanima, je zelo samostojen. Šport, tehnika, to ga zanima. Glasba, narava, to ga ne zanima in ga moraš priganjati. Kar seveda spet delam samo jaz. Seveda on to ve. In zato mu večkrat tudi pomagam takrat, ko mu ne bi bilo treba. Ker sem jaz edina, ki mu pomagam. In takrat se mi malo zasmili.«**(OVD-6B-A)** »Tukaj tudi vidim, kako in koliko je otrok sposoben, kljub temu, da je voden kot otrok s posebnimi potrebami. Kar ga zanima, si zelo dobro zapomni. Vse športne igralce zna naštet na pamet, vse kar je povezano s športom, rezultati.. Vse si zapomni in zato vem, da si lahko zapomni tudi tisto, kar ga ne zanima. Pri tem pa mu manjka volje do pomnjenja. Želim si, da bi bil v šoli dober, vendar gre on po liniji najmanjšega odpora. Samo da ima dvojke, pa je srečen. Nima želje po višjih ocenah. Vendar bi jih lahko dosegal.«**(SHO-3A)** »Z možem, bom kar povedala, se ne razumem najbolje. On živi nekako zase.«**(OVD-1B)** »Ima službo in svoj del prostega časa. Za družino si ga bolj malo vzame. Za Bora pa si ga sploh ne vzame. Včasih se mi zdi, da zanj ne obstaja. To je grozno vem, vendar nisem še ugotovila, zakaj ne želi preživljati časa z njim, s hčerko pa se razumeta dobro. Jaz največ, skorajda večino svojega časa, preživim z Borom. Midva sva nekakšen »tim«. Tudi možu sem že velikokrat rekla, naj se več ukvarja z njim. On pa se sploh ne ukvarja z njim. Nič. Ne preživlja časa z njim, mu ne pomaga, kot da ga ne bi zanimal. Dovolj bi bilo, da bi ga peljal ven, na sprehod, da bi se kaj pogovorila.. ampak noče. Nič ne naredi zato, da bi otrok čutil, da je pomemben. Da ga imata oba starša rada in da oba starša skrbi zanj. Pri nas je tako, da sem sama za vse.«**(OVD-2A)**
- 55 *Kaj pa vi, se počutite prikrajšano za določen stil življenja.. Se vam zdi, da bi bilo drugače, če bi bil Bor tretiran kot »normalen« otrok, brez nikakršne motnje?* »Verjetno bi bilo moje življenje preprosto lažje. O tem niti ne razmišljam, čeprav to vem, vendar se o tem ne sprašujem, ker nima smisla. To sem sprejela kot nekaj popolnoma normalnega. Imam veliko prijateljic, ki so tudi same imele otroke na »Amr-ju«. In zato se mi to ne zdi več tak »bav bav«. Zato je lažje. Jaz njega sprejemam takšnega kot je. Poskušam mu pomagati kolikor lahko. In mu bom pomagala toliko časa, da naredi vsaj kakšen poklic, program, ki mu bo ustrezal. Važno, da bo nekaj naredil iz sebe in ne sprašujem se kako in zakaj je tako in kako bi bilo.«**(OO-3B)**

»Želim pa si, da bi postal kuhar, oziroma da bi ga usmerila v gostinstvo, saj se mi zdi, da bi mu to ustrezalo, ker bi bil na tem področju uspešen. In se mu ne bi bilo potrebno počutiti manjvrednega in ponižnega, ampak bi bil enakovreden, samostojen in enak ostalim. Da bi vseeno nekaj naredil iz sebe in bil v tem dober. Je tudi zelo trmast in kar se odloči, bo naredil. Ko ima voljo, bo vztrajal. In to je tista dobra lastnost, ki me drži pri upanju, da bo zdelal in naredil šolo in poklic, ki si ga bo želel. In se s tem lahko preživljal sam.«(Č-2A-A)

- 56 *Kaj pa čas zase? Si ga vzamete, ga sploh imate?* »Uf. Časa zase nimam.«(OO-2B) »Služba me zelo izčrpava. Delam na Fructalu, plača je slaba, zato je tudi moje psihično stanje bolj slabo, pa še finančno nimam prav dosti od tega. Da lahko preživimo, kaj več pa ne.«(MS-2) »Ko pridem domov, sem vedno z Borom, tako da meni ne ostane nič.«(OO-2B) »Se resnično veliko z njim ukvarjam. Velikokrat greva na sprehode, kuhava skupaj, se veliko pogovarjava. Počutim se mu dolžno dati veliko moralne podpore, poguma, kakšno lepo besedo.. Ker je že tako izločen iz šolskega kroga prijateljev. In hočem, da se vsaj doma počuti varnega. Da se čuti ljubljenega. Vsaj z moje strani. In ne zdi se mi prav, da je tako, vendar je. Dala bi mu resnično vse, samo da bi zmožgel in da bi bil srečen. Seveda znajo to otroci kdaj izkoriščati, pa kaj.«(OVD-6B-A)

- 57 *Opažate, da obstajajo oziroma nastajajo razlike med otrokoma? Da se Boru mogoče, včasih posvečate več kot hčerki, se vam zdijo te razlike - če jih opažate, upravičene, se kdaj o njih sprašujete, se zamislite?* »Mislim, da obstaja razlika med otrokoma. Ni nastala namenoma, ampak tako pač je. Mislim, da oba čutita, da delam razliko med njima. Hčerka se je popolnoma spremenila, saj je skoraj že odrasla, vendar je bilo obdobje, ko smo se večinoma ukvarjali samo z Borom. Seveda zaradi njegovih potreb, vendar upam, da je to ona vsaj malo razumela. Bila je že od nekdaj zelo samostojna, se znašla, skrbela zase in že zaradi tega smo posledično več pozornosti in skrbi namenili Boru. Največ pozornosti smo mu namenili, ko se je začel razvijati, ko sem začela opažati, da ne sledi razvoju hčerke. Takrat sem se prav skoncentrirala nanj in na njegovo obnašanje in razvoj, ter takrat naredila kakšno bistveno razliko med otrokoma.«(OVD-5A) »Svojega otroka, tako kot svojega življenja, ne vidim kot »primankljaj«, vidim, da je pameten, da razmišlja, zato je lažje in ni hudo.«(OO-1A) »Večkrat me sprašuje takšne stvari, da takrat dejansko vidim, da mu možgani delajo, tako kot da bi bil »zdrav« otrok, ampak koncentracija mu popusti v sekundi, v momentu. Kar pade v svoj svet, se odmakne in takrat ne moreš več poleg. In zato je pomembno, da si poleg, tudi ko se uči - da se uči, da uri spominske funkcije in da se koncentrira čim boljše in čim več časa. Kolikor pač gre. Zato pa potrebuješ veliko volje.«(SHO-3B) »Dajem mu podporo. V nasprotju z njegovim očetom, kateremu se zdi, da mora že vse znati in da ni potrebno z njim nič delati, se nič ukvarjati in nikamor iti.«(OVD-2A)

- 58 *Kaj si želite? Zase, za družino, za Bora?* »Zase si želim, da bi Bor naredil osnovno šolo in potem še poklicno šolo in pridobil poklic, ki bi ga zadovoljeval. To je prvo in najpomembnejše, kar si želim. Težko je pridobiti poklic, ki bo otroka zadovoljeval. Vidim ga v zelo malo smereh, v katerih bi lahko v prihodnosti delal. Še najbolj ga vidim v gostinstvu, ker je ustvarjalen tip človeka. Ga to na nek način veseli. Velikokrat mi pomaga, hrana in ustvarjanje ga zanimata in takrat sodeluje z mano. Zase? Zase je vse kar si želim, kakšno uro več časa zase. Ker ga nimam.. Čeprav pogrešam družinsko življenje. To bi si želela.«(Č-2A-D) »Vedno si vzamem čas za določene stvari. Vzamem si čas za šolo, za to da z Borom preživiva čas skupaj, za to, da se pogovarjam s hčerko.. Za to si vedno vzamem čas. To mora biti. Zase pa mi časa zmanjka. Nimam časa zase.«(OO-2B) »Zdaj pa je tudi tako, da hčerka živi skorajda posebej, mož večino časa dela.. Če ne dela, pa igra karte in lovi ribe in potem ostaneva še midva z Borom. Največkrat greva na sprehode, se pogovarjava, kuhava.. Družine v bistvu praktično ni. Ker se mož ne potruži. Ampak je vseeno, ker je on tak. Nekako sva z Borom obsojena drug na drugega, tako ali drugače. Ne glede na to, ali je Bor popolnoma zdrav ali ne, sva sama, ker je mož pač tak, ne pa zaradi Borove posebne potrebe.«(OVD-3B) »Veste, kaj si še želim? Da bi šli enkrat na morje. Tudi če le midva z Borom. Vendar on ne želi iti zaradi debelosti, čeprav mislim, da bi sčasoma premagal to in začel uživati. Želim si, da bi bil zadovoljen sam s sabo, da bi shujšal, vendar noče niti slišati o tem. Mogoče potrebuje tudi to svoj čas.«(Č-2A-D) »Včasih tudi sama nimam energije za vse to in se vprašam, kako bo naprej in ne vidim izhoda in potem sem jezna, se kregam.. To pa zato, ker sem včasih v tem življenju nekako na tleh in ne vem kaj in kako.«(OO-1B) »Zdaj sem imela malo psihične krize, ker me skrbi tudi za hčerko, ker ponavlja četrti letnik gimnazije in mi ne pusti, da bi se vtikala v njeno šolo. To me še dodatno skrbi.«(Č-2B-D) »In včasih čutim, da nimam energije za vse to. Pa še sama sem v tem. Možja praktično ni ob meni.«(OVD-2A) »In tukaj so še finančni problemi. Jaz imam tisto ubogo plačo petsto evrov, mož štiristo evrov in potem me skrbi še zaradi tega, da jo finančno ne moremo kar naprej podpirati. Potem pa bo šla še študirati v Ljubljano in ne vem kako bo.

Dva šolarja imeti je kar naporno.«(MS-2) »In zato si želim, da bi hčerka naredila maturo, da bi se tudi ona naprej šolala in da bi vedela, da to dela zase, da bo enkrat služila denar in se preživljala.«(Č-2A-D)

- 59 *Kako pa ste povezani s prijatelji, znanci, sesedi, svojimi starši? Kako sprejemajo Bora?* »Imamo kar veliko prijateljev, ki ga sprejemajo takega kot je, nanj so se navadili.. Če potrebujem kakšno pomoč, so mi vedno na voljo. To ni problem. Imam veliko prijateljev, sem tak človek, kateremu ustreza družba, pogovori, nisem zaprta vase, se poskušam z vsemi razumeti.«(SM-3) »Če mi kdo ni všeč, ga pustim pri miru, se mu izognem, drugače pa se poskušam z vsemi razumeti. S širšo družbo pa se ne ukvarjam.«(SM-2)+(SM-1) »Starši so prisotni, se razumemo, vendar nimamo veliko stikov.«(SM-4)
- 60 *Vas je česa strah v prihodnosti ali sedaj? S čim se morate soočiti? Kaj v vas vzbuja strah?* »Strah me je srednje šole za Bora. Bojim se situacije, ko bo, če bo, Bor oddaljen, ker bo brez podpore in ljudi ki jih ima rad in so mu blizu. Tam bo polno nerazumevanja okolice. To, da sva navezana en na drugega ni problem, ker se mi to zdi zdrava navezanost. Strah me je tudi nekakšne premajhne samostojnost za šolo, ki spremlja Bora, po drugi strani pa imam občutek, da mu bom manjkala jaz. Ne tako, da bi bil odvisen od mene in moje pomoči, ampak zato, ker sva nekakšna prijatelja in v meni vidi prijateljski lik. A sem vseeno mama - mama. Ki je tudi tečna, preveč sprašuje, katero mora ubogati.. Zato upam, da ne bo težav.«(Č-2B-O) »Seveda je tukaj za vse mama. Ker tata nič ne reče in nič ne naredi. Za vse je mama.«(OVD-2A)
- 61 *Če pogledat preteklost, sedanost in prihodnost kot tri dimenzije, kako se vam zdi in kaj se vam zdi, da se je skozi čas najbolj spremenilo. Vi, vaš odnos, ljudje, okolica?* »Hm. Sama sem spremenila predvsem odnos do otroka. S hčerko nisem imela nikoli potrebe, da bi se ji posebej posvečala, da bi me skrbelo, razen sedaj me malo skrbi. Pri Boru pa sem videla, da je drugačen kot ostali, da bo potrebno več dela kot prej in s tem mislim, da sem na nek način uvidela, da bo ta otrok drugačen od prvega. Da bo potreben drugačen ne le pristop, ampak tudi odnos. In zato je to dobro, ker sem spremenila odnos do otroka, ker imam vsaj z njim dober odnos. To me je naučil.«(Č-1A) »Videla sem, da bo potrebno več delati, da je on otrok, ki ima posebne potrebe in da bo potrebno drugače živeti. In potem.. živiš. Zame je to sedaj nekaj normalnega.«(OO-1A) »Četudi so se določene stvari spremenile, se skozi čas ni spremenilo to, da še danes ne bi mogla sprejeti, da bi ga namestili v razred otrok s posebnimi potrebami. S prilagojenim programom. To pa mislim, da bi še danes težje sprejela, ker sama pri sebi vem, da je sposoben. To ne vem kako bi sprejela in kako na to odreagirala.. To ne vem, če se je spremenilo. Zato tudi sedaj tega nočem.«(Č-1C) »Dokler se da, da osnovna šola gre, da napreduje v višje razrede, pa čeprav s pomočjo šole in mene, se mi zdi to prav. Da tako dela naprej. Da ostaja v takem programu. Drugače bi stagniral in nazadoval in mislim, da se ne bi več trudil, ker bi bilo to pod njegovimi sposobnostmi. On lahko dela »normalno« šolo, vendar potrebuje veliko časa in energije. In takrat gre. Ko pa vidiš da ne gre, takrat prenehaš. Ne siliš, vendar v sebi vem, da lahko dela »normalno« šolo in zato bom pri tem vztrajala.«(Š-4B) »Sčasoma se prilagodiš. Otroku in njegovim potrebam. Poskusiš znova. Še enkrat. To tudi meni vzame veliko energije in živcev. Jaz sem se s tem sprijaznila. Tako je. Otroku potrebuje pomoč.«(OO-1A) »Če se bo skozi čas pokazalo, da potrebuje še kaj več, mu bomo poskusili to nuditi. Tudi inštrukcije. Bilo pa bi prav, da bi z možem začela sodelovati. Že neštetokrat sem prosila in ogovorila moža, naj se ukvarja s tem otrokom, naj mu ponudi nekaj svojega časa, naj mu reče kakšno lepo besedo, da se bo čutil pomembnega tudi pri njemu in ne le pri meni. On pa tega ne razume. Več se ukvarja s hčerko, oziroma se je ukvarjal, z sinom pa nikoli.«(OVD-2A) »Edino stvar, katero smo včasih počeli skupaj so bile karte, vendar to zdaj ni več aktualno. Tega sedaj ni več.. Si pa želim, da bi bilo.«(Č-2A-D)

62 4. gospa Eva

- 63 *Osebnostno bi mi bilo ljubše, če bi vi začeli pripovedovati vašo zgodbo, mogoče bi začeli s tem, kako ste se soočili s tem, da je vaš otrok na nek način poseben, oziroma ima posebno potrebo..* »Jaz sem se soočila s tem takrat, ko so me poklicali v šolo na razgovor. Čeprav sem opazila določene stvari že sama, na primer to, da je začel pozno govoriti, sem po prepričevanju drugih, da ni nič, to nekako opustila. Govorili so mi, da fantje pozneje spregovorijo, pa tudi opazila sem, da je sin kasnejši kot moje tri hčerke, oziroma njegove starejše sestre. Z roko ni zaznal fino motorike, prijemov, pozno se je naučil guncati, z roko je zelo težko pisal, risal.. torej, moje mišljenje in skrb sem nekako potlačila in ljudem verjela. Tudi shodil je kasneje, vendar se je šele ob vstopu v šolo pokazalo, da ima velike primankljaje v fini in grobi motoriki. Klicana sem bila na razgovor z razredničarko in takrat ugotovila, oziroma se soočila z resnico.«(SHO-1) »Takrat je bila resnica precej boleča. Žalostna sem morala poslušati, da moj sin zaostaja.«(SZD-3) »Povedali so mi, da zaostaja z delom v razredu. Da je sicer zelo priden in miren fant, da pa ne sledi pouku kot ostali učenci.

Povedali so mi, da se ne vključi med sošolce, da izstopa iz okolice, da ne ve kako se vključiti, na kakšen način pozdraviti, kam se obrniti.. To sem sicer opazila že v vrtcu, vendar sem to pripisovala njegovemu karakterju. Ko je bil majhen, je imel težko astmo in bilo je kar hudo. S tem povezano je bilo tudi to, da se zjutraj nikakor ni mogel zbuditi. Ko smo odhajali v vrtec, sem ga sama preoblačila, mu umivala zobe in ga praktično nesla v vrtec. On je mirno stal, kot nekakšna lutka. Ugotovila sem, da je najbolj praktično, da ga zavijem v odejo in odnesem v vrtec. Ta poseben način »dramljenja« so bila moja edina resnična opažanja, kar se tiče posebnosti pri tem otroku. **«(SHO-1) »Ostalih opažanj nisem zasledila, sem pa na nek način hvaležna vsem, ki so sodelovali in še sodelujejo pri vsakodnevnom učenju in pomnjenju, saj na tak način zmoremo in smo tudi takrat zmogli, s tem dobrim pristopom in odnosom. «(SHO-1B) »Še vedno, tudi sedaj, ko je v četrtem razredu ima veliko težav. Največje težave so pisanje, roka ga ne uboga, torej motorika in legastenija, pri čemer zamenjuje črke. B in D naprimer, M in N.. Ve, da je M - M, napisal pa bo N. Ima velike težave pri pisanju in branju. «(SHO-2) »Pomnjenje je pri njemu prisotno, spomin mu deluje, to vidim, vem, v tem ni problem. «(SHO-3B) »S tem sem se veliko ukvarjala, saj ko imaš pred sabo otroka ki ni nič iz njega, ti drugega ne preostane, kot da z njim delaš. Bere pa gotovo tudi petkrat več, kot se mi zdi normalno za toliko starega otroka, oziroma kolikor so moji otroci pri teh letih brali. To, da bere in da ga pri tem vzpodbujam, se mi zdi edina pot k izboljšanju stanja, kar podpiram in se mi zdi da pripomore k izboljšanju stanja. Zato sem včasih tudi nekako potencirala to, da bere tudi z drugimi ljudmi, ker je to pot k izboljšanju. To so mali uspehi. So uspehi, ampak so majhni v primerjavi z vloženim trudom. «(PZI-4) »In vse tisto, kar sem prej videla na drugih otrocih, ki sem jih učila, ker sem učiteljica na osnovni šoli, sem sedaj doživljala na lastnem otroku. In zato je bilo v vsem tem dobro to, da sem vsaj približno vedela, kako in kaj to pomeni, poznala sem, kaj ta problematika je in kaj lahko uveljavim in prosim. «(SIP-3A) »In to je bilo.. grozno. Ja, grozno. Ja je bilo. Boleče in brezupno. Ne zmoreš si niti predstavljati kako. «(SZD-2) » Ko je pisal besedo mama, ko je napisal črko m in sem vstala od mize, črke a ni napisal več. Tam se je pisanje ustavilo. Zlezel je pod mizo. In ni želel več delati. Tako, kot so meni otroci zlezli pod mizo med poukom. In takrat sem videla, da je resnično.. drugačen. «(SHO-3B) »In tedaj se mi je odprl svet. Takoj po soočenju s sinovo diagnozo sem drugače začela gledati na otroke s posebnimi potrebami. Zelo drugače. Odprl se mi je nov svet. Tudi v preteklosti sem se že poskušala postaviti v kožo mame takšnega otroka, vendar se ne zmoreš, dokler ne občutiš na lastni koži. Ta strah, nelagodnje, utesnjenost.. To sem takrat, takoj, ko sem prebolela začetni šok, razumela. «(SZD-1) »Vprašanje, če lahko le starši temu otroku pomagajo. Seznanjena sem s tem, ker učim osmi razred, kaj vse bo še moral Jan doseči, ampak kar vidim da dosega, je pa druga slika. Vidim, da je mogoče tudi, da otrok obneme. Ne le starši. In zato bi bilo treba te pravice razširiti in ponuditi večjo pomoč staršem. «(SIP-4B) »In ravno zato je tudi tako pomembno, da imaš okrog sebe možnosti, ki jih lahko uveljaviš. To vem in vidim, saj v tem delam. Mi koristimo učno pomoč, ker je veliko vredna, vendar se ogromno ogromno ukvarjamo z njim sami. Dobro je, da vemo, kaj lahko dobimo. «(SIP-3A) »Predlagali so mi, da bi ponavljal razred in o tem sva z možem razmišljala dva meseca. To so predlagali učitelji ki ga poznajo, torej, pedagogi, defektologi, učiteljica na individualnih urah, vendar se je kljub temu v meni nekaj obrnilo in odločila sem se, da bom temu nasprotovala. Ker sem začutila, da zmore. Ker sem začutila, da če bo stagniral, ne bo dobro. Otroku ne bo ponavljal. Mislila sem si: Če sem ga do sedaj pripravila da dela razrede, da zmore kljub vloženemu trudu, nisem želela da bi eno leto manj delal, da bi lenaril. Tudi, če je bilo težavno. Odločila sem se, da bomo nadaljevali in ne bomo odnehali. To sem se odločila tudi zaradi tega, ker je bil takrat v takih letih, v katerih je bil najbolj elastičen in se ga je dalo usmeriti in oblikovati za naprej. S tem, da sem ga silila naprej. In zaenkrat vidim, da to deluje dobro in da je bila odločitev pravilna, zato tudi ne razmišljam o tem, da bi se prešolali, ali da ne bo zmogel.. Gledam pozitivno naprej in ne razmišljam negativno. In z vsakodnevnim trudom delam na tem, oziroma tudi Jan dela, da ne bomo ponavljali in da bomo uspešno napredovali. «(Š-4B) »S tem, da vidim, da je enako socialno razvit kot ostali moji otroci, na nekaterih področjih še bolj, pa so bili vsi moji otroci zelo pridni. To sem videla tako, da povezuje in vidi nekakšne stvari med odnosi, ki jih normalen človek ne zazna, s tem, da ga vse zanima, da vidi povezavo med stvarmi ki jih ostali ne, da razmišlja, da ne zaostaja, z veseljem dela poskuse in razmišlja naprimer o fiziki. Vendar pa zaostaja na drugih področjih.. tako da potrebuje pomoč. Ko je bil še zelo majhen ni rekel: »Zakaj pride sonček v sobo?« Ampak je rekel: »Žarek svetlobe je prišel v sobo, vendar zakaj se svetloba tako odbija?« Ogromno vprašanj, ki so zahtevala odgovore in mi hkrati odgovorila na moja vprašanja, kaj vse diagnoza otrok s posebnimi potrebami pravzaprav pomeni. «(SHO-3B) »Ima izrazite težave prav na področju motorike in legastenije. «(SHO-2)«**

- 64 *Ta aspekt se mi zdi izredno zanimiv, torej to, da ste nekatere stvari tudi na novo razumeli in uvideli, kot učitelj in človek ste začeli na njih gledati drugače. Videli nov aspekt nekako, kot nekakšen drugačen pogled na isto stvar.. »Jaz mislim, da so ti otroci s posebnimi potrebami tako unikatni na nek način in imajo tako specifične potrebe, da so prenove za ta tog in umirjen tekoč šolski sistem - težke. Skorajda nemogoče. Šolski sistem teče. In se ne ozira na pravice teh otrok. Pa bi se moral. «(SIP-4B) In ko smo se zadnjič s*

sodelavko pogovarjale, kako tog sistem je, je rekla, da ne razume, kako nekateri pravijo, da smo vsi enaki. Da imamo vsi enake pravice in zmožnosti. Ker to ni res. Potem pa pojdimo v razred, tistemu ki ima bergle, mu vzamemo bergle, tistemu, ki ima očala mu vzamemo očala, tistemu, ki ima slušni aparat, mu vzamemo slušni aparat. Potem pa bomo videli, kako in koliko smo enaki. Nismo. »Nekateri otroci, zdaj sem tudi bolj pozorna na to, si ne zapomnijo poštevanke. Ampak logično razumevanje je prisotno. In kaj se potem zgodi? Šolstvo zadržuje v istem razredu otroka, ki ima dobre sposobnosti največkrat na vseh ostalih področjih, razen pri matematiki in mu ne pusti napredovati v višji razred. To je enako, kot bi enemu lomili roko, znova in znova, s katero največ dela in naredi. Zakaj? Če je lahko drugače. Pa še to: So leni otroci. In ti otroci so slabi v šoli, ker se ne učijo. So pa tudi otroci, ki ne zmorejo in se zelo trudijo. In kaj se potem zgodi? Da spadajo v enak koš k tistim ki »se jim ne ljubi«. In ki imajo lene starše. Pa temu ni tako in so kljub temu zaznamovani. Na tem področju se jim dela krivico in šolstvo se nikakor temu noče in noče prilagoditi.«**(SIP-4B)** Tudi sama sedaj vidim, ko se spomnim nazaj, kako so nekatere mame hodile k meni v šolo in jokale, da otrok doma zna, potem pa piše oceno ena. In takrat jim ni nihče verjel. In, govorim kot učitelj, vsi smo premalo slišali starše. Preveč smo imeli pred sabo tisto ravnilo, ki določa kdo zna in kdo ne zna. In če pomislim še dlje se vprašam: Česa se mi učitelji bojimo? Bojimo se odreagiranja sošolcev prizadetega otroka. To sem doživela že na lastni koži, ko sem predlagala v lastnem razredu nekaj novega. In sicer, ko sem dobila v razred punčko iz Makedonije, ki ni znala poštevanke. Ona pa je mene zelo dohajala in bila željna učenja. Ni poznala postopka, razlage, razgovora. Ni poznala postopka pomnenja. In zato sem ji dala poštevanke v šoli na klop, da se jo bo naučila. Sošolci so takoj odreagirali, zelo burno sicer, da bi jo tudi oni imeli. In da ni pošteno. In sem jim jo dala. Vsem sem dala poštevanke na mizo. Ampak kaj je bila razlika? Da oni nimajo ničesar od tega, ker kmalu ugotovijo, da oni s tem nič ne pridobijo, ker se jo morajo naučiti. Ona pa pridobi ogromno, ker se nauči postopka pomnenja in zato je to popolnoma drugače.

- 65 Kar je pa najbolj zanimivo pri tej moji celotni zgodbi je, da imam še eno »posebno« hčerko. Prva hčerka je sedaj v četrtem letniku gimnazije, osnovno šolo je končala z vsemi možnimi priznanji, nagradami, potem pa prišla v gimnazijo in tam se je pokazalo, da ne zna uporabljati črke A in B, da ne zna uporabljati B in D. In potem sem pobrskala po spominu, da smo točno to stvar reševali že v začetku osnovne šole, prav tako kot z Janom, ampak se je to nekako potuhnilo. Glede na to, da je izjemno pametna in delovna, se je stvar skrila. In ko je bilo potrebno kar naenkrat znati angleščino, se je zataknilo. Sedaj bo sicer šla študirati matematiko, vendar sem zelo žalostna in me zelo boli to, da je opustila to, kar ima rada in v čemer uživa, torej vsa tekmovanja, vse kar je povezano z matematiko zato, da se lahko cele dneve ukvarja z angleščino in italijanščino in to brez uspeha. Dobila je dodatne individualne ure, pri katerih se borimo, da gre naprej. Ne predstavlja si, da ne bi razumela matematike, ker se ji to do sedaj še nikoli ni zgodilo, se pa mora vsakodnevno soočati z majhnimi koraki in borbo do uspehov pri predmetih, ki ji ne gredo. »Pri Janu je vseeno drugače, ker je malo nižje razvit kot hčerka. Njemu delajo probleme praktično vsi predmeti. Pri hčerki je bil ta primankljaj tako majhen, da se je lahko skril. Pri Janu pa to ni mogoče. Se še lovim, da razumem kako sploh dojema oziroma, ne dojema tega pomnenja. Ali je tukaj zanka pri tem, da ko prebere ne razume, ali pa se tukaj zatakne, ko že prebrati ne zna. Tega še vedno ne razumem in odkrivam. Ali je več težav s samimi razumevanjem ali težava tiči kje drugje. Vendar če pogledam sedaj na stvar samo, ne vidim več tako velikega zaostanka s sovrstniki, kot v preteklosti.. vendar zaostanek še vedno je.«**(SHO-3B)**
- 66 *Kako pa sedaj vidite razliko med Janom in hčerko, oziroma kako na nek način vrednotite razliko med hčerko in Janom v tem, kako sta se razvijala?* Pri Janu ni bil zaostanek motorike tako viden kot pri hčerki. Hčerka ni imela ravnotežja. In ga še sedaj nima. Kar padla je na ravnem, se spotaknila ob lastne noge in to se ji še sedaj dogaja. Ne bi bilo prvič, da bi se poškodovala. Ker nima orientacije, se ne zna uloviti. Zaradi tega sem se tudi bala sprejeti drugega otroka, ker sem se bala, da bo tudi on tako padal, da bom morala tako skrbeti zanj in ga vedno loviti in biti ob njem. To je bilo izrazito samo pri njej. »On je bil drugačen v ostalih stvareh, ki so na nek način določala njegov hendikep. Bil je odmaknjen, velikokrat samozadosten, igral se je s kockami, bil veliko časa skoncentriran pri eni stvari.. Zanimivo pa je, da ni maral risanja. Tudi sedaj ga ne mara.«**(SHO-3B)**
- 67 *Kaj pa strokovne službe, kako se vam zdi, da delujejo te ustanove, ki naj bi skrbele za nekakšno usmerjanje staršev otrok s posebnimi potrebami, jim nudile pomoč, podporo?* »Zanimivo je, da sem v istem letu šla na »Amr« za oba otroka, saj so v istem obdobju ugotovili to posebno potrebo, s katero se srečujemo.«**(SIP-2A)** »Tam so mi predočili in me na nek način soočili s tem, kako in kaj. Čeprav sem imela nekaj »mrtvega znanja« o otrocih s posebnimi potrebami, pravzaprav nisem vedela kaj to je in kaj sledi. Tam so me soočili s tem, čeprav sem večino znanja imela samo zato, ker sem delala na osnovni šoli.

Lahko rečem, da so me tam usmerili za naprej.«**(SIP-1A)** »Učitelji smo hodili na razna predavanja, se srečevali z učenci s posebnimi potrebami, vendar nikoli na tak način, da bi poskušali dejansko razumeti, kaj to je in kaj za otroka in starše to pomeni. In hkrati nisem seveda nikoli pomislila, da se bom morala s tem soočiti tako, da bo to moj otrok. Če ne bi delala v šoli mislim, da ne bi vedela o tem skoraj nič. In zato je dobro, da sem se takrat spoznala vsaj s pravicami o tem, kaj ti pripada, kaj ti ne, zakaj...«**(SIP-3A)** Če mi ne bi nekdo takrat odprl oči o tem, kaj se pravzaprav z mojim otrokom dogaja, bi si, vsaj mislim, zatiskala oči pred resnico. Lahko rečem, da so mi takrat tudi predložili resnico o hčeri, saj so jo tretirali kot otroka, ki ima posebne potrebe. Če jo ne bi, bi verjetno moj odnos do nje in tudi celotno naše življenje, bilo drugačno. In bistveno bolj naporno. Mislim da.. Ne vem, mislim, da bi jo verjetno ob vsakem neuspehu pri angleščini in italijanščini grajala in silila v učenje in ne bi mi bilo jasno, kako ne doseže uspeha, ki ga pričakujem. Tako pa sem spredvidela, da je tukaj drugače. Mislila bi si, da me ne uboga, da me ne posluša, da so njene misli drugod, skratka drugače bi bilo. »Kadar mi je razredničarka svetovala naj grem v Portorož, na nakakšno individualno pomoč, ker ima Jan težave s črko »R«, sem šla in to nekako sprejela. Rada bi še povedala, da ko sem imela na »Amr« razgovor s psihologinjo je bilo fantastično. In strokovno. Ko pa sem imela, oziroma je Jan imel razgovor z učiteljico, ni bilo pravično in pravilno. Takrat sem bila razočarana, saj so izdali odločbo na popolnoma zmotni presoji.«**(SIP-2A)** Učiteljica ga je spraševala, kako mu je ime, naj šteje do deset in nazaj, kako se imenuje njegova mama.. Meni pa se je zdel ta nivo bistveno pod nivojem povprečnega otroka, pri teh letih. Vprašanja so bila za bistveno mlajše otroke. Črka »R« se jim ni zdel bistven problem. Nekako se je Jan izmuznil skozi test in bil na nek način tretiran kot tak, ki ne potrebuje pomoči. Na podlagi tega razgovora, so mu dodelili le eno uro pomoči na teden. Bila sem zgrožena. »In nekako skozi veze in poznanstva zahtevala in prosila, da bi imel več učne pomoči na teden. Ker sem vedela, da brez tega ne bo zmožel napredovati v višji razred. Videla in vedela sem, kako dela doma in vedela, da je ena ura bistveno premalo. Zato sem izkoristila veze in poznanstva.«**(SIP-2B)** »Če ne bi vedela kaj vse mi pripada, ne bi znala tega zahtevati. Praktično sem segla čez mejo tega, kar mi pripada. A se vseeno borila za svojega otroka.«**(SIP-3A)** »No, na koncu sem dobila tri ure pomoči na teden, tako da ima sedaj kakšen teden tudi po pet ur pomoči, skupaj z nekim drugim dečkom. To je dobro, ker se med seboj dopolnjujeta in hkrati tekmujeta.«**(Š-1)** »Največkrat mu pomoč ustreza in se je z veseljem udeleži, se pa tudi zgodi, da oba z dečkom zlezeta pod mizo in nočeta delati, vendar je to bolj zaradi trme. Sama učna pomoč mu mislim da, zelo ustreza.«**(Š-1B)** »Takrat pa je veliko odvisno od učitelja. Ali bo otroka prisilil v delo, kar je skorajda nemogoče. Ali pa se mu bo prilagodil in čez čas nadaljeval. In ta učiteljica, ki z mojim sinom dela, lahko rečem, da je fantastična. Z njimi začne skakati po stopnicah, da se lahko potem nazaj skoncentrirata in delata, poje z njimi, pleše.. S tem sem zelo zadovoljna in mislim, da razume in da dela na tem, da bi bila pomoč čim bolj uspešna. In mislim, da tudi ostale stvari na šoli delujejo zelo dobro.«**(Š-2A)** »Strokovne službe dobro delujejo. Lahko bi celo rekla, da se težko kaj več kot se dosedaj dela, naredi. Vedno so na voljo in se trudijo. Ker je potrebno vedeti, to vem ker vsakodnevno vidim, da je potrebno premikati celo ozadje. Poglede staršev, poglede učiteljev. Ker slišim, vidim, kaj se dogaja, ker sem v tem.«**(PZI-1)(D+)** »Kar se pa tiče ostalih strokovnih služb, lahko rečem, da me je razočarala njegova osebna zdravnica, ki mi je nekako v »povojih« povedala, da je njegova razvitost in zmožnost pri sedmih letih nekje na meji petletnega otroka, a hkrati zaključila, da bodo s takim otrokom že v šoli delali tako kot morajo in zanj poskrbeli, ter da zato ne potrebuje nikakršne pomoči. To te šokira in spravi iz tira. Kako lahko tak človek tako razloži določeno situacijo? Kako pa misli, da je do takrat otrok preživel, kdo pa si misli, da je delal z njim cele dneve.. Jasno je, da je treba delati z njim. Ogromno, ne veliko. Saj so tam, da ti pomagajo, vendar s tako pomočjo.«**(PZI-3)(D-)** »Sama vem, kaj lahko med učnim programom, med poukom narediš samostojno z otrokom in to je zelo malo. Ker imaš tudi ostale otroke v razredu. In zato je individualna učna pomoč tako dragocena, vendar jo je mogoče še vedno premalo.«**(SIP-4B)**

- 68 *Kako ste se počutili, ko ste se praktično soočili s tem, da je vaš otrok na nek način drugačen, da bo potreboval več pomoči kot ostali? Ste pričakovali oporo prijateljev, znancev, mogoče šolstva torej, strokovnih služb, družine? Kako ste vi odreagirali in kako oni?* »Jaz sem že po naravi tak človek, da sem samostojna, četudi imam ob sebi moža, ki me razume.«**(OVD-1A)** »Jaz sem se s temi stvarmi že nekoliko spoznala in moji občutki so takrat bili nepomembni, pomembno je bilo, da ukrepamo, čeprav se počutiš brezupno.«**(SZD-2)** »In kar bom jaz rekla, to bo mož naredil in mi stal ob strani. Se dobro razumeva in sodelujeva.«**(OVD-1A)** »Opora prijateljev mi je bila in mi je še dana, vprašala sem jih za nasvet in mnenje.«**(SM-3)** »Vprašala sem tudi ravnatelja na šoli«**(SIP-2A)** »in kot sem rekla prijatelje, oziroma bližnje in to je bilo dovolj, da so me usmerili in podprli.«**(SIP-2B)** »To kar vidim, to je dovolj. Opora je v tem, da vidim tudi druge otroke, ki se s tem soočajo. To je opora zame. Ne potrebujem širše družbe in ne iščem stikov. Prijatelji so tam, ko jih potrebujem. Kaj več pa ne.«**(SM-3)** »In nisem se počutila osamljene. Tudi sedaj se ne počutim osamljene. Jaz sem takrat razmišljala samo to, kaj naj storim. Kako bomo otroku lahko najbolj pomagali. Ni bilo časa za strah, paniko,«**(SZD-1)** »žalost, nemir, čeprav so to bili moji prvi

občutki. Takrat po šoku, je bil čas le za to, da se s tem soočim. Šok je trajal približno deset minut, ko sem se vozila v Ajdovščino na razgovor. Takrat sem bila popolnoma sama in se soočala in seznanjala s situacijo. Padla se do končne globine in spoznala, kje in kaj sem. Žalostna in obupana.«**(SZD-3)** »Potem ni šlo več navzdol. Samo še navzgor. Potem sem se počutila enakovredno in tudi moj otrok je bil enakovreden. Mogoče tudi zaradi poklica, vendar nikoli nisem krivila sebe in drugih. Razmišljala sem samo to, kako bi stvar izpeljala, da bi bila najbolj dobra in prijazna za otroka. Nikoli nisem drugače razmišljala. Le da bi bilo vse skupaj za otroka najbolj sprejemljivo. Kako se on počuti. Kako se bo počutil. Samo to. Ni druge poti. In podpora družine in prijateljev, je pomembna. Vendar se moraš z določenimi stvari soočiti predvsem sam. Tudi ko veš, da skoraj nič ne moreš.«**(SZD-2)**

- 69 *Kaj pa spremembe? Kako opazate, da ste se sami spremenili, kako čutite danes te otroke s posebnimi potrebami, ki jih učite? Kako pa se je skozi čas spremenila vaša družina, če se je, mogoče vaš odnos do članov družine?* »Najpomembnejše kar se je spremenilo je, da so mi vsi učenci postali enakovredni. Neverjetno pomemben mi je postal tisti, ki je zadnji, ki težko zmore, ki ima probleme, ki je odveč. Za to sem zelo hvaležna. Sedaj neverjetno ponotranjim bolečino, strah in nemoč. Tega prej nisem znala, vsaj na tak način ne. Vedno sem se potrudila, da nisem delala razlik med učenci, da tega otroci niso čutili, mislim, da sem to pridobila z vzgojo, vendar sem sedaj še bolj zavezana k temu, da ne delam razlik. Bolj raziskujem kaj je tisto, kar otroka ovira pri temu, da ne razume. Zavedam se, da sem vzorec spremenila, da ne delam več po nekem začrtanem vzorcu, ampak da sem se spremenila tako, da bolj samostojno iščem in raziskujem zakaj in kako. In sedaj tudi vidim, da sem v preteklosti, pa ne nalašč, naredila učencem veliko krivic. Zdaj to vidim. Zdaj se mi zdi, da so tiste stvari, ki so se prej dogajale otrokom tako očitno krivične, takrat pa se mi niso zdele. Kaj vse so ti otroci doživljali.. To je bilo prej, kot sem jaz spoznala svojega otroka kot drugačnega. In komaj potem sem začela razmišljati, kaj se vse da narediti za otroka, ki ima posebne potrebe. Kaj in kako se da iz teh smernic in okvirjev ulti.. Zato je to zame nekakšna dobra lekcija.«**(Č-1A)** »Ampak moramo se tudi zavedati, da učitelj sam v razredu ne zmore vsega odpraviti, vendar vidim in vem, da se tudi med poukom lahko otroku prilagodi in da to poteka uspešno. Individualne ure in pomoč staršev – tukaj se potem da nekaj narediti. Drugače pa zelo težko. Zato mislim, da so individualne učne ure veliko veliko spremenile. In prav tako prilagoditve med poukom. Otroku se posvetiš. Ga jemlješ kot nekoga, ki še posebej potrebuje tvojo pomoč. Tako za otroke, kot za straše, je to dobro. Otroci so dobili nekakšnega angela varuha, ki jim pomaga, ker potrebno se je zavedati, da nekateri otroci nimajo doma nikogar, ki bi se z njimi ukvarjal, jim pomagal.. In nekje so tudi takšni, katerim so učne ure vse, kar imajo. In ravno zato takšni otroci potrebujejo ogromno pogovorov, pomoči..«**(Š-2A)** »Včasih pa se preprosto ne da. Ne zmore. Tudi jaz ne zmorem vsega. Važno je tudi, da poslušamo otroka. Da ne naredimo vedno tega, kar se nam zdi pravilno, ampak da poslušamo občutke otroka, saj je ravno ta otrok na nek način vezan na našo odločitev in način nadaljnega življenja. Tudi če v nekem trenutku ne zmoremo in obupamo. To je normalno. Da je včasih počutje obupno, da se ti zdi življenje grozno in breizhodno, da se počutiš, da si ujet. Tako se počutim včasih.«**(OO-1B)** »Mogoče ponavljanje razreda otroku pomeni konec sveta. Nam pa se zdi to edina prava rešitev. Mogoče temu otroku napredovanje v višji razred toliko pomeni, da bo, če bo razred ponavljal, popolnoma stagniral. In tukaj spet vidimo, kako se šolski sistem ne prilagaja posamezniku. Ni pravic.«**(SIP-4B)** »Družina pa mislim, da se skozi čas ni bistveno spremenila. Oziroma se je spremenila, vendar tako, da smo se vsi prilagodili in znamo bolje živeti v sožitju. Vsak na svoj način. Prilagodili smo se temu, da živimo s sožitju. Da eden drugega sprejemamo. Da se prilagajamo spremembam. Drugače pa mislim, da živimo zelo podobno, kot smo živeli, le bolj se razumemo in sprejemamo.«**(Č-1A)**

- 70 *Kaj pa njegovi sošolci? Kako se obnašajo do njega, kako se on počuti med njimi, mu je prijetno, nelagodno, se počuti odrinjen ali sprejet? Kako vi vidite njegovo vključitev v razred?* »Mislim, da s tem nima težav. To je, mislim da, popolnoma odvisno od otroka, kakšen je po karakterju. Nekje so odličnjaki odrezani od sošolcev in se ne zmorejo vklopiti. To ni odvisno od posebne potrebe. Mislim pa, da je malce, ampak res malce izločen zaradi govorne napake na »R«. Hecajo ga, da je počasen, ampak ne zaradi tega ker bi hodil na individualne ure, ampak zaradi drugih stvari, ki bi obstajale tudi brez obstoječih individualnih ur. Otroci bolj izpostavijo druge stvari, tiste ki se jim zdijo drugačne, ki definirajo otroka, ne pa tiste, ki se nam zdijo najbolj očitne. To so različni pogledi na stvari. Otroški in odrasli, vendar v osnovi mislim, da nima problemov s tem, da se ne bi vklopil oziroma, da ga ne bi sprejemali.«**(Š-3A)** »Sama mislim, da se ne čuti drugačen. Čuti se odrinjen, vendar ne toliko drugačen kot drugi, zaradi pripadajoče učne pomoči. Mislim, da ne.«**(SHO-4B)**

- 71 *Kako ste na začetku vedeli, ugotovili, kaj vam pripada? Kdo vas je usmeril? Kje je za vas tista meja med tem, kar se moraš pozanimati sam in kaj ti drugi predstavijo kot nekaj, kar ti pripada? In kako na nek način realizirati to, kar ti pripada?* Tudi jaz se sprašujem, kje je ta meja. »Mislim, da je največ odvisno od staršev samih. Najbolj konkretno so mi in mi še pomagajo sodelavci, pa tudi drugi starši, od katerih sem dobila nekakšno podporo pa tudi vedenje, da v tem nisem sama. Z njimi se sestajam v društvih, skupinah, v katerih se pogovarjamo in srečujemo in tako dobim neko zagotovilo, da nisem sama. Največ pa sem seveda pridobila od otrok, ki mi dajo vedeti, da četudi je moj otrok drugačen in potrebuje drugačen pristop - ni sam. Soočam in srečujem se z drugimi otroci, ki imajo posebne potrebe in to me na nek način tolaži. Da moj otrok ni sam, da ni edini.«**(PZI-4A)(D+)** »Vidim, da je socialna delavka taka, da se pogovori s starši, z mano in to je zelo pomembno, torej, da je na strokovni strani človek, ki je življenjski in zna pogledati na stvar iz drugačne perspektive. Ki zna »po domače« povedati - pomagati. Okvirje se mora odstraniti in se posvetiti vsakemu na individualen način. Le tako se uspe dejansko pomagati, ko nekaj potrebuješ. Se da. Ljudje na tem področju, stroka, dela na tem. Nekateri so fenomenalni. Se resnično posvečajo tem otrokom. Tudi s prihodom mladih sodelavcev se je veliko spremenilo. Tudi sistem. Koliko energije in novega znanja se je prineslo v šolski sistem. Koliko novitet in razlik. Koliko drugačnih pristopov. Čeprav ne sodelujem z vsemi, vidim in vem, da deluje. Drugače pa se trudimo sami, ne iščemo pomoči od zunaj. Tudi država prispeva, ker je omogočila učno pomoč. In če še starši odpovejo, je ta strokovna pomoč zelo pomembna, če ne celo bistvena. Starši in strokovne službe bi morali hoditi z roko v roki.«**(PZI-1)(D+)** »Zdi se mi, da je v tem svetu že splošno znano, da si mora človek sam pomagati, čeprav imaš okrog sebe ljudi, ki ti lahko pomagajo, vendar se moraš zavedati, da ni nikogar, ki bi ti ponujal pomoč, ti pa bi se je moral otepati. Dobro je, da imaš nekakšno svojo vrsto pomoči v prijateljih in znancih, ki ti pomagajo. In tudi tukaj je tako. Če potrebuješ, si poiščeš, nobena pomoč pa se ne ponuja sama. In tako je na tem svetu.«**(SIP-2B)**
- 72 *Sklepam, da se veliko in celostno ukvarjate s sinom, vendar me zanima, če vam kdo pomaga, ste v tem sami, vam pomaga mož.. Sodelujete še s kom? Se poleg tega ukvarjate še s kakšnimi dejavnostmi?* »Oh. Seveda. Kaj sploh sprašujete. To je problem, o katerem se velja pogovarjati. Jaz imam seveda srečo, ker sem zgodaj doma in le čakam, da ga po šoli poberem in grem z njim domov, na hitro skuham kosilo in preostanek dneva preživim z njim. To zame pomeni še ena služba. Ogromno energije in vztrajnosti. Če ne bi bila z njim tako vztrajna in železna, ne bi napredoval v višji razred. V to sem prepričana. Kljub pomoči šole, ki sicer veliko naredi zanj, so tukaj tudi hčerke in mož, ki mu, oziroma mi pomagajo, vendar sem jaz tista, ki večino časa preživim z njim.«**(OVD-2A)** »Zase časa praktično nimam. Se je na nek način spremenil v čas z Janom. Vendar o tem ne razmišljam.«**(OO-2B)** »Dobro je, da imam oporo pri možu. On je miren človek, ki je vedno tam, ko ga potrebujem. Zato sem hvaležna.«**(OVD-1A)** »Moram pa tudi povedati, da se zgodi, da večkrat ne zmorem. Da obupam. Da pridem domov in se sesedem. Da mi je v tistem trenutku vseeno, ali ima napake v domači nalogi, ali je narejena domača naloga, ali je pripravljen na test. V tistem trenutku, mi je vseeno. Jaz včasih ne zmorem. Se mi večkrat dogaja. Ne le včasih. Da ne morem več. Bo, kar bo. Sprejemem, kar mi življenje da in ga živim.«**(OO-1A)** »Zanimivo, da so ti otroci taki, da ne bi naredili domače naloge, če jih ne ne siliš. Ne čutijo potrebe, odgovornosti, volje in vsak dan posebej moraš reči: Si napisal domačo nalogo, si se naučil?«**(SHO-3B)** »To je bilo tudi zame nekaj novega, saj sem prej imela same pridne in marljive hčerke, za katere nisem niti vedela, kaj v šoli počnejo, ker so vse opravile same. Nisem bila navajena reči: Napiši domačo nalogo. Bolj sem bila navajena reči: Ne poglobljaj se toliko v domače naloge. Pojdi ven, na zrak, na sprehod, se igrati.. Dobro je to, da imam tako pridne hčerke, ki mu večkrat pomagajo pri nalogi, učenju, me včasih nadomestijo.. Dobro je to, da imajo dobre odnose med seboj, da ga razumejo in mu pomagajo. To je veliko vredno.«**(OVD-4A)** »Večkrat sem tudi slišala komentarje, da se z Janom več, preveč ukvarjam, vendar saj vsi člani družine vedo, da tako pač je. Fant rabi pomoč, vzpodbudo in mi mu jo nudimo. Seveda potrebuje več moje pozornosti, skoraj vso.. Vendar tako pač je. To morajo člani družine razumeti.«**(OVD-5A)** »In prav tako je z Janom. Tudi on se zaveda, da potrebuje več pozornosti kot hčerke in da jo tudi vedno dobi.«**(OVD-6B)** »Seveda je včasih zelo občutljiv, če jo ne dobi vedno takrat, ko jo želi, vendar se mora tudi on malo naučiti potrpeti. Čeprav mu skoraj vedno uspe, da dobi, ko želi. Saj mu vsi hočemo dobro a ne?«**(OVD-6B-A)** »Drugače pa.. Za kaj več kot učno pomoč v šoli, ni časa. Za kakšne druge dejavnosti in podobno.«**(PZI-4)** »Smo povprečna družina. Večino dnevvov prebijemo tako, kot sem vam pravkar povedala. Nič drugačni nismo, kot bi bili sicer.«**(OVD-3B)** »Na dejavnosti Jan ne hodi. Razen včasih h kakšnemu krožku, pa še to bolj redko, čeprav bi lahko.«**(PZI-4A)(D+)** »Drugače pa smo večino dni doma in se trudimo. Gremo tudi na morje in v hribe. Vendar je naš urnik dokaj ustaljen in na nek način rezerviran. Večino časa se učimo in pripravljamo na šolo. Praktično nismo nič posebnega. Živimo tako, kot bi sicer. Si privoščimo vse, kar bi si sicer. Za nič nismo ne vem kako prikrajšani.«**(OVD-3B)** »Živimo, kot povprečna družina, denarja imamo toliko, da lahko preživimo, vendar nam ne manjka na tak način, da bi se s tem obremenjevali. Smo povprečni, vendar si tudi nekaj privoščimo.«**(MS-1)**

- 73 *Se vam zdi, da bi živeli bistveno drugače, če Jan ne bi bil tretiran kot otrok s posebnimi potrebami? Da bi bilo vaše življenje drugače organizirano, bi potekalo po drugačnih tirnicah? Se kdaj to sploh sprašujete oziroma vprašate, o tem razmišljate?* »Eh, to nima smisla. O tem ne razmišljam in se ne sprašujem. On je pač tak. Mislim si: Kako hudo bi šele bilo, če mu ne bi pomagali, če bi ostal nekje spodaj in se nikakor ne bi razvijal. Tudi če si ljudje mislijo, da imajo vsi otroci nek podoben spekter dožemanja in razvijanja, to ni res. On je drugačen otrok. On bo zlezal pod mizo, se skril in ne bo delal. To potrebuje drugačen pristop. Ne pa nekakšnega poučenega in vsakdanjega. In zato je tudi življenje drugačno, kot bi bilo, če Jan ne bi bil tretiran kot otrok s posebnimi potrebami. Preprosto drugačno je in se ne sprašujemo kako, kaj, če, zakaj..«(OO-3B)

Zanima me, kaj si želite za prihodnost? Kaj si želite zanj, za družino in kaj si želite zase? In česa vas je strah, oziroma če vas je česa strah, kaj je to? »Strah? Strah me je malce samo zanj. In sicer, da bo nesrečen. Da bo žalosten in obremenjen. Dobro pa je, da me ni strah za družino. Ker čutim, da smo močni in povezani. In zato upam, da se bo tudi sam tako počutil. Med nami in ko bo živel samostojno.«(Č-2B-O) »Želim? Kaj si želim? Zanj si želim, da bi skozi šolo prišel neobremenjen s tem, da je drugačen. Saj sedaj ve, da je drugačen, ampak da se s tem še dalje ne bi obremenjeval. Ker zaenkrat se ne obremenjuje in želim si, da se ne bi tudi v prihodnje. Da bi skozi celotno šolanje zmogel in da bi rad opravljal delo, ki ga čaka. Ki si ga želi. Ni važno, kakšno bo. Samo, da bo samostojen. Da bo rad živel.«(Č-2A-A) »Sprejemamo ga takega, kot je. Radi ga imamo takega, kot je. Ni važno kje bo. Samo da bo srečen. Zase? Zase pa si želim.. Saj se z njim rada ukvarjam. Imam rada čas z njim. Ampak zase si želim, da bi v prihodnosti enako z veseljem delala z njim. Edino, kar si pa res še želim je, da bi zmogla. Ker me včasih zanese. Ker zaspim medtem, ko bi morala biti najbolj aktivna. Ker ne zmorem vedno. Ker je pri štirih otrokih včasih težko držati vse vajeti v rokah. Želim si, da bi se še naprej razumeli med sabo. Je pa res tudi to, da za tri otroke niti ne vem, da jih imam. Ker so tako pridni. To je tista sreča.«(Č-2A-D)

74 5. gospa Franka

- 75 *Najraje bi videla, da bi mi vi opisali vašo zgodbo, oziroma, kdaj ste se soočili s posebno potrebo vašega otroka, ali je bilo to ob rojstvu, ali je nastala kasneje zaradi kakšnega dogodka.. Kdaj ste posebno potrebo opazili, oziroma zakaj sploh gre?* »Ja, naša Lea se je rodila pet tednov prezgodaj, bila je nedonošena in ni kazala nikakršnih znakov nenormalnega razvoja. Tudi če se je rodila kot nedonošenček, je imela normalno kilažo in bila normalno razvita. Razvijala se je popolnoma normalno in po pričakovanjih. Opazila sem, da se na trenutke obnaša čudno, da ne sledi vsemu, kar se dogaja okoli nje. Včasih, ko sem ji kaj pripovedovala, se ni odzivala. Večkrat je bila tudi odsotna in hitro izgubila pozornost. Velikokrat sem ji morala govoriti zelo naglas. Takrat sem sicer posumila, da je nekaj z otrokom narobe in o tem vprašala pediatrijno. Ta mi je zagotovila, da je z otrokom vse v redu. Da so nekateri bolj počasni. In da moja hči spada med take otroke. In tako je skozi čas postalo vse prepozno. No, če nadaljujem.. Ni mi dalo miru, ker sem čutila in vedela, da je z otrokom nekaj narobe. Najprej sem pomislila, da je mogoče umsko zaostala, oziroma, da ni na ravni svojih vrstnikov in zato šla na posvet v bolnišnico v Staro goro in tudi oni so mi zagotovili, da je popolnoma normalen otrok. Vseeno sem jo še nekajkrat peljala k psihologu v Staro goro, kateri je imel z njo pogovore, različne vaje, vendar niso uspeli ugotoviti, kaj je z njo narobe. Ni se odzivala kot normalni, povprečni otroci, vendar hkrati pri vajah ni nazadovala na tak način, da bi jo tretirali kot manj sposobno. Imela je bistven primanjkljaj v slušnem zaznavanju, v razvojnem pa ni bilo vidnega nazadovanja. Torej vse vaje ki so bile skoncentrirane na sluh – sprejem in odziv, ji niso šle. Vse ostale vaje pa so, ko si je lahko pomagala z drugimi pripomočki, tekla gladko. Potrebovala je sicer mir in tišino, da je sploh kaj napisala in rešila. Vendar kar je bilo zanimivo je, da Lea ni popolnoma nič napredovala. Ker seveda ni mogla, če ni slišala. Vedno je imela težave pri enakih vajah. Čez čas mi je psiholog, ki jo je testiral, zatrdil, da z njo ni nič narobe, da le stvari dojemajo počasneje in na drugačen način. Takrat nisem več dvomila in jo preprosto pustila, da se razvija kot se. Kakšnega večjega primanjkljaja do vstopa v osnovno šolo, nisem opazila.«(SHO-1) »Ob vstopu v šolo, na začetku prvega razreda, pa so ugotovili, da ne sliši. Da je gluha.«(SHO-2) »Ni se odzivala na govor, pesmice, branje.. Nikoli se ni odzivala na slušne dogodke. Pa tudi govorila ni dobro. Poklicali so me v šolo in nas usmerili v bolnišnico v Šempeter. Tam so jo kar hitro trikrat operirali, da bi popravili to slušno napako.«(SHO-1) »Zdravnik se je čudil, kako da tega nismo

opazili že prej in nas nekako okregal, saj če bi to operacijo opravili, ko je bila še dojenček, bi imela veliko več možnosti za okrevanje, pa tudi zamudila ne bi toliko, kot je do sedaj, ko je bila praktično gluha. Bila sem zelo jezna, saj sem tolikokrat opozarjala, da je nekaj narobe.«**(SHO-1A)** Tudi sama sem opazila, kako zelo je nazadovala, oziroma da skozi leta ni napredovala in se razvijala. To pa zato, ker se praktično ni mogla.«**(SHO-1)** »Tudi sedaj ji komunikacija peša, ne govori dobro, razločno.. Po operaciji se je sluh izboljšal in sedaj lahko rečem, da je dobro. Ne sliši ravno sto procentno, vendar sliši. Ni več nervozna in ne vzkipi tako hitro kot prej. Moramo si predstavljati, da otrok ni slišal. In da je imela razloge, da se je tako obnašala. Lahko komunicira in normalno živi.«**(SHO-2)** »Ogromno je izgubila s tem, ko ni bila dovolj zgodaj operirana, pa bi takrat, ko sem jaz sama opazila, lahko bila in vse bi bilo drugače, vendar nas takrat niso poslušali.«**(SHO-1A)**

- 76 *Kako pa so vas takrat, ko so po dolgem času ugotovili, kaj je z Leo narobe, usmerili? Kako ste sploh vedeli, kaj vam pripada in kam se obrniti? Ste se počutila sama, ste imeli pomoč, podporo družine, prijateljev.. Kako so bile na voljo strokovne službe?* »Ah ne, za vse si sam.«**(SIP-1B)** »Nič ne veš. Soočen si z nečem, o čemer ne veš nič. Strah te je, kaj to pomeni in kaj sledi.«**(SZD-1)** Sam si in odvisem samo od sebe. V situaciji si in moraš se znajti. Tako ali drugače.«**(SZD-2)** »Z mozem sva bila skupaj v tem in v tem sva skupaj še danes.«**(OVD-2B)** »Strokovne službe na šoli so me po operaciji usmerile na »Amr« v Novo Gorico in v bolnišnico v Staro goro, vendar to je več ali manj vse. To ne štejem kot nekakšna grozno pomoč. Najbolj smo se morali znajti tako, kot sami znamo in upamo. To je njihova služba, ne pa kakšna grozna pomoč, torej.. Najbolj smo se morali znajti sami.«**(SIP-1B)** »S tem, da je bila komaj pri osmih letih tretirana kot otrok, ki ima slušni primankljaj, ne pa primankljaja v duševnem smislu. Takrat so nas obravnavali popolnoma drugače. Ni bila tretirana kot otrok z duševno motnjo v razvoju.«**(SHO-2)** »Mislim, da je premalo, oziroma skoraj nič usmeritve. Znajdeš se sam v določeni situaciji, v kateri nisi bil še nikoli prej in potrebuješ nekoga, ki te usmeri.«**(SIP-1B)** »In če imaš srečo je nekdo tam, pa naj bo to znanec, prijatelj, sodelavec. Če pa nimaš te sreče, pa nimaš nikogar. In si sam.«**(SIP-2B)**

- 77 *Kako pa ste se soočili s tem, ko ste slišali za diagnozo otroka? Kako ste se ob tem počutili?* »Takrat, pa še danes, sem čutila in čutilim neko dvojno čustvo. Jezo in veselje. Po eni strani sem bila srečna, ker sem dobila zagotovilo, da je bolezen fizična in da je lahko sčasoma odpravljena. Po drugi strani pa sem bila zelo jezna. To pa zato, ker sem tolikokrat v preteklosti opozarjala, da je z otrokom nekaj narobe, vendar si nikoli niso vzeli časa, da bi jo pregledali kot je treba in končno ugotovili, zakaj se otrok ne odziva pravilno. Zato sem bila zelo jezna. Ker sem bila pripravljena iti povsod in narediti marsikaj. Jezna pa sem bila tudi zato, ker je zaradi tega že veliko izgubila.«**(SZD-4)** »Toliko let brez sluha.. To bi bilo lahko odpravljeno že v času odrasčanja in bilo bi lažje in bolj učinkovito. Mogoče bi ji sluh izboljšali do te mere, da bil stoprocenten. Operacija bi bila bolj učinkovita, če bi jo naredili, ko je bila še dojenček. In današnji primankljaji ne bi bili tako veliki. To je pri vseh teh institucijah, ki naj bi ti pomagale grozno in zato z njimi nisem zadovoljna, ker če bi imele takrat ušesa zame in za mojega otroka, bi bilo danes lažje. Vendar ti si sam, ne veš kaj ti pripada, drugi pa ne poskrbijo zate, da bi ti povedali, kaj ti pripada, da bi te s tem seznanili.. In potem tega ne veš. In zato pride do takih stvari.«**(SIP-3B)** »In kar je najbolj smešno od vsega je, da otrok še danes nima diagnoze. Še danes, ko pridem k zdravniku mi očitajo, da nimam diagnoze. Ker jo niti sami ne vedo. Še vedno točno ne vedo, ali ima tako velik primankljaj zaradi slušnega nezaznavanja ali je še kaj duševne zaostalosti.«**(SHO-2)** »Tega ne vem. Sama pa mislim, da je tukaj največji in po mojem mnenju edini problem, slušno nezaznavanje. Ostalo je manjše in skorajda neznatno.«**(SHO-3A)** »V Ljubljano hodimo tudi na preiskave, da preučijo in pregledajo koliko in v kakšni meri je ta napaka gensko pogojena. Ravno jutri gremo na pregled v Ljubljano in tam upam, da mi bodo kaj več povedali o diagnozi. Res si jo želim že enkrat slišati, da bi vsaj vedela, kaj točno je z mojim otrokom narobe. Če pa kaj rečeš, prosiš ali zahtevaš, te označijo za zlobnega in zahtevnega, tako da s tem nisem ravno zadovoljna. Nič ti ne povedo.«**(PZI-3)(ND-)**

- 78 *Kako pa se Lea obnaša v razredu, med sošolci? Jo sprejemajo, odrivajo, jo vključujejo v razredno skupnost? Kako vi vidite njeno vključenost?* »Mislim, da jo ne sprejemajo ravno dobro. Pred leti smo imeli velike težave, ker je prihajala domov žalostna in obupana. Ker živimo v vasi blizu Ajdovščine, se je potrebno iz šole peljati z avtobusom. Na avtobusu pa so jo otroci zafrkavali in jo topli. Velikokrat je prišla domov pretepena in žalostna. Z mozem sva to omenila tudi v šoli, v svetovalni službi, pa tudi staršem otrok, kateri so jo topli, vendar je zaleglo za približno dva tedna, potem pa se je stvar ponovila. To smo rešili tako, da jo sedaj vozimo v šolo sami. Da ne uspe priti do konfliktov. Čeprav jo sedaj izključujejo na drugačen način. Zafrkavajo jo, da je »počasna«. Tako da nismo uspeli izničiti izključenosti. Se je le preusmerila. Drugače ima prijatelje in par sošolcev, s katerimi se razume, jo sprejemajo in ji pomagajo..

Kaj več pa ne. Da bi se dobro razumela z razredom in da bi jo sprejemali.. To pa ne. Mislim, da se v razredu ne počuti dobro.«(Š-3B)

- 79 *Katere dejavnosti pa obiskujete, oziroma katerih se Lea udeležuje, če se.. In kako poteka pouk oziroma dodatna strokovna pomoč? Se ji učitelji prilagajajo, jo spodbujajo, razumejo njene prilagoditve?* »Hodi k učni pomoči in logopedinji, seveda pa je spet odvisno, ali je strokovnjak Lei všeč ali ne. Če ji je všeč, dobro napreduje in sodeluje, če pa ji ni, pa nazaduje in se noče udeležiti srečanja. Pravi, da ne želi k učni pomoči in da se bo naučila sama. Letos imamo srečo, ker se zelo dobro razume z logopedinjo, ki ji veliko pomaga.«(Š-1B) »Pripada ji pet ur učne pomoči na teden, s tem, da se od tega največ uči matematiko.«(Š-1) »Pri pouku je vse normalno, s tem, da ima včasih pri matematiki kakšen učni pripomoček, vendar kaj več, da bi se ji posvečali.. To pa ne.«(Š-2B) »Mislim, da ji kar ustreza da obiskuje učne ure, ker je rada v središču pozornosti in se dobro počuti, če ji kdo pomaga in se z njo ukvarja.«(Š-1B) »Tudi midva z možem sva zelo zadovoljna, da nekaj naredi tudi v šoli, saj nam to zelo olajša delo doma. Dobro je, ker sodelujemo, prav tako midva z možem in si delo razdelimo. Kar ne naredi v šoli, naredimo doma in obratno.«(OVD-2B) »Mislim, da je kar uspešna, napreduje, vendar počasi. Zadovoljna sem, ker nekako zmore kljub temu, da ima slušni primankljaj, oziroma, da je veliko izgubila in mora sedaj nadoknaditi. Vendar gre.«(Š-4B) »Drugače pa se predvsem mi sami veliko ukvarjamo z njo, hodimo na preglede v bolnišnice, za kaj drugega pa ni časa. Ni možnosti, da bi kaj dodatno izvedel. Smo bolj sami zase in se ničesar ne udeležujemo.«(PZI-4) »Če bi imeli več denarja, bi mogoče preizkusila več stvari, šla bi do več specialistov, si sama izborila in izkoristila stvari, ki jih lahko kupiš le z denarjem. Seveda bi bilo drugače. Zdaj pa imamo, kar imamo.«(MS-2)
- 80 *Čutite, da se Lea počuti »drugačno«? Kako vi mislite, da se počuti?* »Čutim, da je sposobna. Čutim, da zmore in vem da zmore in ravno zato še vztrajamo.«(Š-4B) »Vendar opažam, da sama misli, da ne zmore, torej da čuti, da je drugačna in manj sposobna. Opažam, da je lena, nima volje in da je ležerna. To je mislim da, tudi posledica tega, da je bila nedonošenček in se je takrat zelo pozorno in skrbno zanjo skbelo. In ker je že od malega navajena, da bomo poskrbeli zanjo in da ji ni potrebno prav veliko narediti in prositi. Kar pa se tiče nje same mislim, da zelo čuti, da je drugačna. Tudi večkrat omeni, da ne zna, ne zmore, da bo dobila slabo oceno, ker tako mislijo tudi sošolci.. Sama pa ji večkrat omenim, da se lahko nauči za boljšo oceno, ker je sposobna in ni tako zelo drugačna, da ne bi zmogla. In včasih se nauči in dobi dobro oceno, včasih pa ne. Zdaj že vidim, da se je nekoliko navadila na slabe ocene in je to postalo že nekakšna rutina. Kot da ji ne bi bilo v interesu dobiti boljšo oceno. Kot da je zadostno vse kar potrebuje, ker se počuti, da za več ni sposobna. Po liniji najmanjšega npora. S tem pa nisem zadovoljna. In tudi ona ni, vendar imam občutek, da se počuti, da več ne zmore.«(SHO-4A)
- 81 *Kako pa sodelujete z šolskimi strokovnimi službami? Kaj se vam zdi da dobro deluje in kaj slabo? Vas poslušajo, razumejo.. Lahko pridete na pogovor in po pomoč?* »O ja, s socialno pedagoginjo dobro sodelujemo, kot sem prej rekla, se pogovarjamo o Leinem napredku, o tem kje ima težave, kje je potrebno več delati, kje je uspešna.. Včasih grem na kakšen pogovor, seveda če ga sama potrebujem. Takrat povem, da ga potrebujem in grem. V tem ni problem.«(PZI-1)(D+) »Tudi učitelji čutim, da razumejo Leine težave, čeprav je, moram povedati, veliko odvisno od samega učitelja. Nekateri poskušajo razumeti in se prilagodijo posamezniku, nekaterih pa to ne zanima in poskušajo vse obravnavati enako. Takšnih je veliko več. Čeprav moje izkušnje kažejo, da niso ravno navdušeni, ko imajo otroka s posebnimi potrebami v razredu, ker ima potem ta otrok določene prednosti. To pa jim ni všeč, saj ga potem po mojem mnenju ne morejo obravnavati enakopravnega drugim in potem imajo še z drugimi otroci težave.. Ne vem. Mislim, da večkrat nočejo, da je Lea drugačna od drugih. Je pa res veliko odvisno od učitelja.«(Š-2B) »Bi pa rada še enkrat poudarila, da sem še vedno jezna, ker je od mojih opažanj minilo že osem let, pa še vedno nimamo diagnoze, ki bi določala, kaj je z mojo hčerko narobe. Raziskali smo že ogromno stvari in šli do marsikoga, pa še vedno nimamo diagnoze. Človek ne ve kje je. Kaj naj pričakuje in kam naj gre. In moram reči, da sem nad zdravstvom, oziroma zdravstvenim sistemom zelo razočarana.«(PZI-3)(ND-)
- 82 *Kako pa sodelujete in živite kot družina? Sklepam, da se s hčerko veliko ukvarjate, ji pomagata, jo podpirata? Ste večino vi sami »odgovorni« za pomoč pri učenju, domačih opravilih in ostalih dejavnostih, ali vam kdo pomaga oziroma si razdelite obveznosti in delo?* »Doma ogromno delamo. Če delam zjutraj, smo od kosila dalje za zvezki. Se učimo, vadimo, pišemo.. Če pa delam popoldan, je za to odgovoren mož. Jaz le preverim, če je vse narejeno. Imava popolnoma razdeljeno delo. Jaz sicer večkrat obiskujem šolo, hodim na govorilne ure, pogovore, on pa bolj skrbi za otroke doma. Dobro je to, ker sva dva in si delo razdeliva. Drugače bi bilo prehudo, ker je zelo naporno.«(OVD-2B) »Pomaga nam večkrat tudi moja mama

in oče, ker živimo v isti hiši, zato je dobro, ker imamo dober odnos s starši.«**(SM-4)** »Odkar ima Lea učno pomoč na šoli, je postalo samoumevno, da je nekdo poleg, ko se uči in piše nalogo. Nič ne naredi sama, vendar vem, da je to posledica tudi tega, ker ima velik primankljaj za nazaj. Vedno jo moraš usmerjati in jo na nek način voditi. Sama od sebe ne naredi nič. Vedno čaka nekoga, da jo bo usmerjal. Da jo bo spraševal za kontrolko, ji narekoval, jo pohvalil.. In za to porabimo cele dneve. Ampak tako pač je. Naredi, kar zmore. Jo ne silim, ker vem da je sposobna, vendar mora nadoknaditi.«**(SHO-3A)** »Je pa res, da porabim ogromno časa in energije za vse skupaj. In ker imam še enega mlajšega otroka - sina, potrebujem nekaj energije in časa tudi zanj. Pa jo nimam vedno in zato je tudi težko vedno paziti, da ne delam razlik med njima. Se trudim, da jih ne. In mislim, da jih ne. Oba sta enaka.«**(OVD-5B)**

- 83 *Kako pa se Lea razume z bratom? In kako vi vidite ta odnos?* »Tukaj je spet ena zanimivost. Ker je Lea zapostavljena, oziroma izpostavljena zaradi svoje posebne potrebe v šoli, to prenaša na brata. Večkrat ga tepe, je nanj ljubosumna, skratka vso svojo negativno energijo prenaša nanj. In zato se ne razumeta najbolje. Vedno jo učimo, da se mora boriti in postaviti sama zase, vendar mislim, da je zanjo v teh letih lažje, če to negativno energijo, žalost, tesnobo, preprosto preusmeri na brata. Mislim pa, da Nejc to dobro sprejema. Tudi če je star komaj pet let, bolje razume situacijo kot ona. Razume njeno jezo in žalost. In se z mano tudi pogovarja o tem, zakaj ga Lea tepe in se do njega grdo obnaša. Čeprav ne razume zakaj, ampak mogoče čuti.«**(OVD-4B)** *A se vam kljub temu zdi, da včasih delate razlike med otrokoma? Ne nalašč..* »Ne. Mislim da ne. Zame sta oba popolnoma enaka. Če kupim enemu, kupim tudi drugemu. Čeprav Lea vedno pravi, da delam razlike. Vendar jaz tega ne čutim. Vedno dobita oba enako. Čeprav je Lea ljubosumna na mlajšega brata, ker je zelo pameten in si vse zapomni. Zato ne želi, da bi vse slišal in vedel. Ker se počuti ogroženo.«**(OVD-5B)** »Vedno mi želi pomagati pri hišnih opravilih, vendar ji ne dovolim vedno, ker je potem vse zelo počasi.. Jaz pa za »počasi« nimam časa. Je pa Leo potrebno veliko hvaliti in vzpodbujati. Veliko bo naredila, če jo vzpodbujaš, če pa jo grajaš, se zapre v svoj svet in še dolgo ne »prileze« ven. Se nakako zapre, tam ostane in potrebuje dolgo časa, da postane spet taka kot prej. Je občutljiv otrok, vendar se ne more zanašati, da bo zaradi tega ker je bila bolna, imela določene prednosti.«**(OVD-6B)** »Z bratom sta enaka in tudi če poskuša kdaj s trmo ali jokom kaj doseči, ji ne dovolimo.«**(OVD-6B-B)**

- 84 *Kako pa ste kot družina povezani? Imate veliko prijateljev, znancev, sosedov, sodelavcev, ali se držite bolj zase in ste bolj družinsko – ožje povezani?* »Dobro se razumem s svojimi straši, s katerimi živimo. Mi veliko pomagajo in priskočijo na pomoč.«**(SM-4)** »Z mozem se dobro razumeva.«**(OVD-1A)** »Mislim, da smo bolj sami zase. Nimamo veliko prijateljev.. Tiste ki imamo, pa so tam že dolgo časa in se na njih zanesemo,«**(SM-3)** »znancev pa sploh nimamo. Včasih se vprašam, ali je to zato, ker jih resnično nimamo, nam to ne ustreza, ali je to zato, ker preprosto nimamo časa za druženje..«**(SM-1)**

- 85 *Se vam zdi, da bi živeli bistveno drugače, če Lea ne bi bila tretirana kot otrok s posebnimi potrebami? Se kdaj o tem sprašujete, oziroma razmišljate?* »Če bi živeli drugače? Ne vem. Mogoče bi. Seveda bi živeli drugače.«**(OO-3A)** »Sigurno bi imeli več časa za druge, lepše stvari, ki bi jih lahko počeli kot družina. Več časa bi namenili sprehodom, druženju, imeli bi tudi več dobrega in kvalitetno preživetega dopusta, ki ga do sedaj sploh nismo imeli. Do sedaj smo večino dopustov preživeli v bolnišnicah ali pa doma, pri knjigah in učenju.«**(OO-3A-A)** »Pa tudi država, oziroma to službeno delovno razmerje ne omogoča ravno privilegijev. Ko sem jo v preteklosti veliko vozila po bolnišnicah, sem seveda potrebovala dopust. In tisti dopust, ki bi ga sicer porabila za uživanje, prosti čas, sem porabila za čas v bolnišnicah. In od tega nisem imela nič. Niti povrnjenih potnih stroškov. Država ne poskrbi za starše otrok. Prepuščen si sam sebi.«**(SIP-4B)** »Če bi ljudje vedeli, koliko denarja porabiš za vse te obiske psihologov, logopedov, raznih bolnišnic.. Ogromno. Smo družina, ki živi povprečno življenje. Sama sem trgovka, mož dela v pisarni, tako da shajamo, vendar, le shajamo. Vedno bi lahko bilo bolje, vendar smo se prilagodili sistemu in razmeram. Hiša ki jo obnavljamo stoji, počitnice stojijo.. Vse nekako čaka. Ker ni denarja. Potrebno se je posvetiti prioriteta.«**(MS-2)** »Vendar kot mi mož velikokrat reče: »Bodi srečna, da je tako. Lahko bi bilo še veliko slabše.« In res je tako. Dobro je, tako kot je.«**(OO-1A)** »Sedaj je šola in sedaj se moramo usmeriti v to. Ko bo to mimo, bomo že naredili tudi drugo. Sedaj ne moremo vsega. Je pa tako, da sem za večino gospodinskih opravil sama. Saj mi tudi Lea pomaga, vendar je tako, da večino časa prebijemo ob domačih nalogah. Hitro postane večer in potrebno je pripraviti večerjo in otroke za spanje. Za vikende, ko pa si želim oddiha, me čaka kup domačih opravil. Od likanja, posode, pospravljanja.. Hiša in gospodinska opravila čez teden praktično stojijo. Ta obveznost mi ostane za vikend. Ljudje ne razumejo, kako moraš čez vikend opravljati domača opravila, ker ljudje za vikend ne ostajajo doma, ampak gredo na lepše. Mi pa ne gremo. Ker drugače nimamo časa. Torej, to pomeni, da se sploh ne odpočijemo. Seveda bi bilo drugače, če bi imeli več časa. Tudi družina bi drugače funkcionirala.«**(OVD-3A)**

86 *A imate kaj časa zase?* »Ne, nimam. Lahko rečem, da nimam časa zase. In ravno prejšnji teden sem bila bolna. Po mojem mnenju zaradi stresa in živcev, ker se nikakor ne morem odpočiti. Ker nisem nikoli bolna. Zdaj pa, ko moram imeti veliko podatkov v glavi, moram misliti na veliko stvari, obupam. In zbolim.«(OO-2B) »Pa tudi službe so take, da so psihično in fizično naporne, pa še nič nimaš od tega. Da bi si lahko vsaj kaj privoščili, vendar si ne. In takrat mi telo in glava odpovesta. In takrat zbolim.«(MS-2) »Ne razumem, kako država nima posluha za matere otrok s posebnimi potrebami. Kako ne razumejo, da ti otroci potrebujejo in posrkajo vso tvojo energijo.«(SIP-4B) »In ti ne ostane nič. Ne časa, ne energije.«(OO-2B) »Od države pa nimaš nič. Ne skrajšanega delovnega časa. Ne finančnega dodatka. Nič.«(SIP-4B) »Sam si. Tako, kot si sam za vse. Živimo, tako kot živimo. Seveda bi lahko bilo boljše. Vendar nimamo kam. In nimamo kaj.«(OO-1B)

87 *Če pogledate, preteklost, sedanjost in prihodnost.. Kaj se vam zdi, da se je čez čas najbolj spremenilo: Vi, družina, okolje?* »Ah, mislim da se sama nisem bistveno spremenila. Mislim, da se ni nič spremenilo. Kar lahko rečem je le to, da vedno vidim napake, ki sem jih v preteklosti storila. Vidim, kaj bi lahko storila bolje in česa nisem, pa bi morala. Vendar to ni bistveno. To je pač življenje. Nič se ni spremenilo. Pri sebi pa ne morem oceniti, ali sem se spremenila ali se nisem. To morajo verjetno drugi oceniti.«(Č-1C)

88 *Kaj pa si želite za prihodnost? Zase, za družino, za svoje bližnje? Vas je česa strah?* »Za vse nas si želim le, da bi bili zdravi. In da bi bilo vse tako, kot je bilo do sedaj. Da bi zmogli. In res, zdravja si želim.«(Č-2A-D) »Nimam straha. Ne bojim se stvari v prihodnosti. Bomo že kako. Za otroka se ne bojim, ker mislim, da se bosta v življenju znašla. Pri obeh vidim, da sta samostojna in da postajata vedno bolj samostojna. Tako, da za otroka me ni strah. Vidim, da odrasčata in to je dobro.«(Č-2B) »Počasi tudi opremljamo hišo in gradimo svoj lasten dom, tako da bomo v bližnji prihodnosti imeli nov dom in to si želim, čimprej.«(Č-2A-D) »Aja, pa želim si, da bi Lea končala šolo. Trudila se bom, da bo normalno zaključila šolo, čeprav je potrebno nanjo na trenutke zelo pritiskati. Na šolo s prilagojenim programom jo ne želim vpisati, ker čutim, da je sposobna opraviti normalno osnovno šolo. In zato želim, da jo zaključi, da bo enkrat lahko samostojno živela zaradi lastnih uspehov.«(Č-2A-A) »Včasih razmišljam, če bi lahko kaj spremenila, kaj bi to bilo. In če vam povem po pravici, ne razumem tistih mater, ki gredo med nosečnostjo delati teste, da preverijo ali je otrok prizadet. Jaz jih ne razumem. Ker jaz ne bi spremenila ničesar. Tudi, če je naporno. Kar ti je v življenju usojeno, to dobiš. Proti naravi ne moreš. Vzeti moraš, kar ti ponudi. In živeti. Tako ali drugače. Sprejeti moraš, kar ti podari.«(OO-1A)

89 6. gospa Frida

90 *Želim si, da bi kar začeli s pripovedovanjem o tem kako in kdaj ste se soočili s posebno potrebo vašega otroka, oziroma za kakšno potrebo gre..* Joj, veliko je stvari, ki bi jih lahko povedala. Ampak bom poskušala povedati čim bolj strnjeno in sicer.. »Imam sina in zdaj hodi v peti razred osnovne šole. Kvalificiran je kot otrok z motnjo – aspergerjev sindrom. To je nekakšna visoko razvita oblika avtizma.«(SHO-2) »Ko se je rodil, sva bila z možem še v študentskem domu, opazila sem, da je z odrasčanjem postal občutljiv na premike, spremembe, ko sva odhajala iz študentskega doma v domači kraj. Opazila sem, da je nekaj narobe z motoriko in o tem spregovorila s pediatrijo, a mi je zagotovila, da je vse v redu. Videla sem, da ima probleme s prijemanjem predmetov, izčrpalo ga je tudi daljše vročinsko stanje, za katerega nam niso znali razložiti, zakaj do njega pride. Opazila sem, da ga je to tudi motorično zaustavilo in je zelo nazadoval. Je pa zanimivo pri vsem tem to, da je pri šestih mesecih znal take stvari, ki jih ostali otroci ne znajo. Znal je pokazati kje so oči, usta, ušesa, veliko takih stvari je delal, kar ni značilno za otroke take starosti. Šele potem, čez čas, se je začelo to drugače kazati. Začelo se je z nekakšno trmo, zavračanjem ljudi, močnimi interesi za le določene, zelo specifične stvari. Pri treh letih pa sem začela opaziti, da je zelo poseben otrok. Ampak so mi vedno znova rekli, da to ne pride v poštev. Da je vendarle normalen otrok.«(SHO-1)

91 *Kako je prišlo do tega, da sta z možem sploh vedela, da ima otrok avtizem in kako sta se s tem na nek način soočila?* »Do tega nikoli ne pride takoj ob rojstvu in ta bolezen še ni popolnoma razjasnjena zakaj in kako do nje pride, sama pa sem pri približno treh mesecih otrokove starosti začela opaziti, da z otrokom ni vse v redu.«(SHO-1) »Prosila sem pediatrijo, da ga pregleda, ampak so mi vedno znova govorili, da je z njim vse v redu, da je »normalen«. Enkrat sva z možem celo v bolnišnici v Stari Gori vprašala, če je mogoče avtist, ampak so mi odvrnili, da to ni mogoče in se seveda zmotili. Rekli so, da je z njim vse v redu, da ima le z motoriko težave. Avtizem so zanikali v celoti, najbolj verjetno zaradi tega, ker je imel dober očesni kontakt, to pa za avtiste ni značilno.«(SHO-1A) »Kako sem se s tem soočila? Ne vem natančno kakšne

občutke sem gojila, ker sem že prej sumila, da je z otrokom nekaj narobe. Zame diagnoza ni bila šok, je bila bolj potrditev tega, kar sem sumila. Po eni strani sem bila prizadeta, žalostna, vendar sem razmišljala bolj v smeri, kaj storiti v prihodnosti. Kako se bom s tem še naprej soočala.«**(SZD-3)** »Malo sem se tudi bala, kaj vse avtizem pravzaprav pomeni za družino, otroka, okolico.«**(SZD-1)** »Vedela sem, da smo sami za vse in da se je potrebno s tem vsakodnevno soočati. Da se je potrebno soočiti in živeti, da nimamo kaj drugega.«**(SZD-2)** »Bila pa sem tudi jezna, ker so tako dolgo odlašali z diagnozo, saj ima diagnozo avtizma pravzaprav zadnja tri leta, avtist pa je že dvanajst let.«**(SZD-4)** »Otrok ima torej dvanajst let, prvič pa sem omenila, da je mogoče avtist, ko je imel tri mesece. Kar dosti časa smo potrebovali, da smo izvedeli, oziroma so nam potrdili, da je resnično avtist.«**(SHO-2)**

- 92 *Kako ste pa vi izvedeli, oziroma sumili, da ima ravno avtizem? Kje ste pravzaprav izvedeli, kaj avtizem je in diagnozo povezali z opažanjem obnašanja vašega otroka?* »Jaz sem veliko brala in čisto po slučaju izsledila članek o avtizmu in takrat lahko rečem, da sem svojega Blaža pravzaprav v tem videla. In takoj mi je bilo jasno, da je on tak.«**(SHO-1)** »Naprimera, v avtizmu opisujejo značilnosti kot so: Hipersenzorika, občutljivost na zvoke, dober vonj.. Otrok z avtizmom nima velikega interesa za igro z ostalimi, zelo tipično in vidno izraža lastne interese in je popolnoma nezainteresiran za druge stvari. Nekje je zelo močan, ima določene stvari izredno močno, dobro razvite, pri nekaterih pa mu zmanjka, je nekako zakrnel. Mu sposobnosti pešajo. Njegova slika sposobnosti je zelo homogena, nekje je zelo nizko, nekje pa zelo visoko.«**(SHO-2)**
- 93 *Kako pa je sedaj z njim, kako je vključen v šolo, kakšno pomoč ima, se vključuje v strokovno pomoč, jo tolerira ali se ji odreka, jo negira? Kako mislite, da v tem sklopu delujejo strokovne službe na šoli in kako se vam zdi, da bi morale, kaj se vam zdi dobro in kaj slabo?* »Kar se tiče šole ima strokovno pomoč pet ur na teden, tako mu je bilo določeno z odločbo in sicer eno uro socialnega pedagoga, eno uro razrednika in tri ure telovadbe. Nikoli pa nisem dejansko dobila podatkov, koliko ur so to pomoč izvajali, oziroma jo izvajajo.«**(Š-1)** »Za drugo leto bom malce drugače zahtevala strokovno pomoč, ker dom ne zmoremo, da bi mu samo kot starši pomagali. Preveč dela je z njim, s šolo, z drugimi otroci, mislim pa, da moramo malo več pustiti, da šola naredi zanj, ker se sama z njim ne zmorem več toliko ukvarjati. Mislim, da je to delo šole, vendar tega ne izvajajo v pravi meri in mislim, da ta del, ki bi moral strokovno delovati, nekako »šepa«.**(PZI-1)(-)** »Tudi kar se tiče motorike zapisovanja, učenja socialnih iger - glede na to, kako je tretiran, ima pravico do specialnega pedagoga, da ga nauči organizacije časa v šoli in organizacije dejavnosti. To vem, da nam pripada, ker sem se o tem pozanimala.«**(SIP-3A)** »Ne potrebuje toliko učne pomoči, kot pa pomoč strokovne službe, ki ga bo urila v drugačnih veččinah - socialnih igrah, organiziranosti, odnosih.. To bi bilo delo strokovnih služb na šoli, vendar tega ne upoštevajo, zato s tem nisem zadovoljna. Saj sem že omenila kako in kaj, vendar ti že imaš možnost da poveš kaj te moti, vendar se od takrat še ni nič spremenilo, zato s tem odnosom nisem zadovoljna. Drugo leto gre v šesti razred in bojim se, da sam ne bo zmožel.«**(PZI-1)(D-)** »To pa zato, ker mislim, da on zmore tak način učenja oziroma šolanja, vendar je problem v načinu razumevanja. Da pa bo ta način razumel, potrebuje strokovno usmeritev, ki ga bo to naučila. Ni problem v tem, da ne bi bil sposoben. Problem je v pristopu. On je sposoben, vendar mora dojemati snov na tak način, da razume.«**(Š-4B)** »Sama pri sebi mislim, da če bo torbo prinesel domov, bo že dobro, ker nima občutka za organizacijo.«**(SHO-3B)** »Potreboval bi strokovno usmeritev, ki bi mu pomagala, da bi samostojno opravljal šolske in izvenšolske dejavnosti. Tako veliko stvari je, na katere moram biti pozorna, da v sklopu družine tega ne zmoremo več. Vem da mi to pripada, vendar v sklopu šole tega ne izvajajo. Zato bo potrebna nekakšna sprememba.«**(SIP-3A)** »Blaž tolerira pomoč, oziroma jo ne zavrača, mislim pa, da jo je še vedno premalo. Se pa velikokrat dogaja, da noče iz razreda na strokovno pomoč, oziroma individualno pomoč, ker misli, da bo zamudil če ga ne bo tam, čeprav mu je učna pomoč kot taka všeč.«**(Š-1B)** »Kar bi rada povedala je, da mislim, da bi se moral učiti več socialnih iger in funkcij, ker je to njegov bistven primankljaj in mislim, da bi na tem morali delati. Recimo, zdaj pri teh letih je najbolj videti, kakšen je kontakt z vrstniki in zato je pomembno, da bi se teh stvari učil. Naprimera: Kdaj je primerno do določenih stvari imeti zadržke, kdaj česa ne reči, torej izpiliti socialne veščine. To je njegov bistven primankljaj. On zna biti zelo direkten, naprimer če mu nekaj ne diši lepo, jasno in glasno pove, naj gre ta oseba proč, ker smrdi. Na tak način to izrazi. Mi ga učimo, mu ponavljamo, se z njim pogovarjamo, vendar večkrat ne zmore zadržati besed in se samokontrolirati. Zelo hiter je, za večino stvari prehiter, težko se umiri in zato je tudi površen pri delu v šoli. Ne razume, da mora še enkrat pregledati in popraviti. Ko mu koncentracija pade, začne pisati s tiskanimi črkami, potem pa s pisanimi. Približno vem, kaj mu ne bo šlo in kaj mu bo šlo. Tako, kot je na nek način značilno za avtiste.«**(SHO-3B)** »Je pa veliko odvisno tudi od učitelja, kako je pripravljen otroku pomagati. Nekateri testi so prilagojeni, nekateri niso. Če se učitelj ne potruji in mu da takšen test kot ostalim, Blaž zelo težko razume vsebino, ne predstavlja si kaj mora napisati.. In tako je na žalost pri večini predmetov.«**(Š-2B)** »Če

je vse preveč natlačeno, nerazumljivo, bo tudi on na tak način napisal. Prebral bo samo prvi del vprašanja, besedilo bo stisnil v kakšen kot in ne bo odgovoril v celoti.«**(SHO-3B)** »Če pa je test prilagojen, za kar se moramo velikokrat tudi boriti in so črke bolj velike, pisava bolj pregledna, je na listu z alinejami označeno kaj vse in koliko odgovorov mora napisati, ima prostor napisati kar želi, je vprašanje konkretno, poudarjeno, koliko odgovorov mora napisati - takrat je uspešen. Vse predlaga starš. To je dejstvo. Kar zadeva delo in trud učiteljev, je borba. Kot da se ne bi zavedali, da se kriteriji niso spremenili, saj je pisal enak test kot ostali, z enako vsebino, le predstavljen je bil drugače, na drugačen način, ki ga je on razumel. In potem se zgodi, da enak test piše oceno štiri in ena.«**(Š-2B)** »Vse je v načinu. Pri avtistih to tako funkcionira. Zanj mora biti jasno napisano. Kar je slušno, je veliko manj razumljivo kot vidno.«**(SHO-3B)** »Možno je, da se učiteljem ne ljubi, ali pa ne znajo in nimajo izkušenj. In potem se zgodi, da se je velikokrat treba boriti za takšne stvari, ki se ti zdijo samoumevne. Dokler gre v šoli učiteljem dobro s takimi učenci, dokler je ocena dva, so zadovoljni. Ampak jaz kot starš nisem zadovoljna z dva. Jaz sem zadovoljna z oceno štiri ali tri. Ker vem, da je sposoben. In zakaj bi otroka obremenjevali s slabimi ocenami, ker se učiteljem ne da pravilno zastaviti naloge in se potruditi. Zato, ker test ni prilagojen, moj otrok že ne bo dobival slabih ocen. Dobival jih bo, če si bo zaslužil. Oziroma, če ne bo znal. Ne pa zato, ker bo test zastavljen tako, da ga ne bo razumel.«**(Š-2B)**

- 94 *Zdi se mi, da se na tak način dela krivico tudi otroku, saj po mojem mnenju izgubi zaupanje vase..»*Točno tako. Mislim, da je zelo pomembno, da se gradi na samozavesti, vendar mu na tak način samozavest zelo upade. Otrok izgubi zaupanje vase. Ne razumem, zakaj bi se otrok moral navaditi na oceno dva, če se mu ni potreba in je sposoben več, vendar jo dobi, ker se učiteljem ne zdi pomembno in potrebno, da ima otrok prilagojen test? On ne more graditi na tem, da bo dober športnik, gradi pa lahko na tem, da ima dobre ocene. In tam ga moramo spodbujati. Pa še to - če ima otrok strokovno pomoč, to ne pomeni, da so njegove sposobnosti tako nizke, da dosega minimalne standarde. To pomeni, da lahko dosega minimalne ali temeljne standarde. Zahtevnejših ponavadi ne. Vendar Blaž ima temeljne standarde, to pa ne pomeni, da se bomo zadovoljili z minimalnimi. On je s prilagoditvami sposoben dosegati dobre rezultate - temeljne standarde. Zato je potrebno iz otroka potegniti kar se da, vendar ne tako, da ga obremenjujemo preveč, ampak da potegnemo iz njega tisto, kar lahko. In jaz vem, da on lahko, le učiteljem se mora »dati.« Ni dovolj ocena dva. On je sposoben več. In to tudi njemu veliko pomeni. In meni veliko pomeni. In želim, da se tudi z ocenami gradi na samozavesti. Ker se lahko. Da pa bi zaradi tega ker se učiteljem ne da prilagoditi testov in ker po njihovo nimajo časa, moj otrok dobival slabe ocene.. Ne, to pa ne. In tako na žalost je in nič drugače.«**(Š-2B)**
- 95 *Kako torej vi, po vsem tem kar ste mi povedali, sodelujete s šolo?* »Ni tako, da bi slabo sodelovali, le zdi se mi, da se ne potrudijo dovolj. Skrbi me za drugo leto, ker ne bo več enega učitelja, ampak bo za vsak predmet drugi. In ne predstavljam si, da bom morala hoditi od enega učitelja k drugemu in vsakemu posebej razlagati o tem, kakšne prilagoditve Blaž potrebuje. Bomo videli. Ne predstavljam si, da desetim različnim učiteljem razlagam, kaj je avtizem. Ne le zato, ker bi mi bilo težko, ampak ker je preveč vsega in mislim, da ne bi znala zajeti celotnega pojma te bolezni. Ne predstavljam si, da razlagam, česa se Blaž boji, kako morajo biti prilagojeni testi, kdaj lahko nastanejo težave.. To mislim, da ni moje delo. Mislim, da bi to morala šola organizirati, vendar ne vem, kako bo s tem. S tem nisem zadovoljna.«**(PZI-1)(-)** »Že sedaj vem, kje bo problem, na primer: Pri tehniki bo problem, ko bodo vžgali stroje za delo. Ker je občutljiv na hrup, si bo zamašil ušesa in ne bo iz njega nič. Lahko, da bo to učitelj razumel, mu dal drugo delo, ga poslal iz učilnice, ali pa ne bo razumel in ga prisilil, da je tam in otrok bo celo šolsko uro trpel. Zato se tega bojim. Ali pa na primer, ko bodo pri likovnem pouku delali iz materiala ki bo smrdel, si bo Blaž zamašil nos in odšel iz razreda. Taki so avtisti.«**(SHO-3B)** »Spet so možne različne reakcije učiteljev. Tega nerazumevanja se bojim. Ne zaradi tega, ker Blaž ne bi bil priden, ampak zaradi tega, ker on tega ne zmore, ker on vonja drugače kakor mi, sliši drugače kakor mi. To nekomu razložiti, je naporno. In večina ljudi si razlaga, da ga doma razvajamo in »ujčkamo«. Ne razumejo te bolezni. To je problem. Ker ne vedo kaj pomeni. Še jaz, ki sem njegov starš ne razumem vedno njegovega vedenja in reakcij. On pa vidi drugače, sliši drugače, razume drugače. In to je včasih težko sprejeti in razumeti.. In tega učitelji ne razumejo.«**(Š-2B)**
- 96 *Na katerih točkah ima on največje probleme – da vidite da prihaja do problemov pri interakciji, poleg tega kar ste do sedaj povedali? Kakšen pa ima odnos s sošolci?* »Ne vem natančno, mislim pa, da ne prihaja do kakšnih velikih problemov. S sošolci se dobro razume, pravi, da ni nikoli žalosten, vedno je vesel, vedno je dobro, ljudi in sošolce ima rad, pravzaprav ne morem od nikogar dobiti povratne informacije o dejanskem stanju, pa tudi nihče se v to ne poglobi do te mere, da bi to opazil. Kar mi Blaž pove je, da mu je v šoli

lepo, da gre rad v šolo, da je rad s sošolci.. Nikoli ne omeni ničesar drugega. Mislim, da če bi prihajalo do kakšnih velikih trenj med sošolci, bi me učitelji opozorili. Tako, da to ocenjujem kot pozitivno točko v njegovi interakciji.«**(Š-3A)** »Vendar niti jaz vsega ne zmorem. Ker je preveč. Včasih človek pusti, da gre problem v življenju tudi mimo. Ker ne zmoreš kontrolirati vsega. Življenja ne zmoreš imeti popolnoma pod nadzorom. Včasih se prepustiš, ker ga ne zmoreš kontrolirati. Kar ti da, to vzameš. Nič ne moreš proti življenju.«**(OO-1B)** »Kar se tiče učiteljev pa imam trenutno občutek, da se ga zdajšnja učiteljica boji in zato ne funkcionira dobro. Strah jo je njegovih izpadov in reakcij, zato velikokrat ne ve, kako bi reagirala. Zadnjič se je ustrašil vetra in odreagiral, ker je veter zelo močno in naglas pihal, ona pa se ga je ustrašila in burno reagirala nazaj. Potem je nastal problem in nekakšen cirkus iz tega. Namesto, da ne bi delala prevelikega cirkusa iz tega, je naredila ravno obratno. Prej je imel dobro učiteljico, ki se je trudila z njim in poskušala različne prijeme. Ker avtisti so različni. Poskusiti moraš kaj posamezniku ustreza in preverjati različne prijeme.«**(Š-2B)** Velikokrat je dobro imeti alternative, različne ideje.. Mogoče včasih starši preveč pričakujemo od učiteljev in šole. »Kar se pa tiče šolstva, individualne ure niso več plačane, kot so včasih bile. V bistvu gre na slabše. Ker si za večino stvari sam in si moraš sam urejati stvari, katere bi moralo šolstvo, oziroma država.«**(SIP-4B)** »Nikjer ti informacije ne prihajajo same od sebe. Nihče ti nič ne pove sam od sebe.«**(SIP-1B)** »Jaz sem se izobraževala in iskala pomoč sama, se pogovarjala s starši avtistov, brala forume.«**(SIP-2B)**

- 97 *Kaj pa vi dodatno delate z njim, v prostem času, kako preživljate čas z njim, v družini, obiskujete kakšne dejavnosti?* »Praktično se mu ogromno posvečamo, vendar imamo v družini še eno punčko, ki ima eno leto in šest let starega fantka, ki je tudi avtist, vendar ne visoko funkcionalen, zato si predstavljajte, koliko časa mi za vse ostalo ostane. Zelo malo. In zato je tudi težko, ker vsi otroci potrebujejo pozornost. In vsi si jo zaslužijo in jo enako dobijo.«**(OVD-5B)** »Otroci se med seboj sicer razumejo, vendar Blaž ve, da je mlajši brat bolj bolan od njega in zato včasih zanj tudi poskrbi, seveda kolikor je mogoče.«**(OVD-4A)** »Je pa zelo naporno. Za vse. Vsi otroci so moji in med njimi ni razlik, čeprav vsak potrebuje drugačno oskrbo in pozornost.«**(OVD-5B)** »In včasih se mi zdi, da so vsi trije tako posebni, da vsak nekaj uporabi, da doseže svoj cilj.«**(OVD-6B)** »Vendar sva z možem že »strenirana«, da ne popuščava. Če bi, ne vem kaj bi bilo.«**(OVD-6B-B)** »Saj Blaž gre k psihologu, socialnemu pedagogu, vendar za kaj več ne ostane časa.«**(PZI-1)** Večinoma smo sami z njim, oziroma skupaj kot družina in nimamo časa za kaj več. Pomagamo si več ali manj sami – kar lahko. »Poleg tega pa za avtiste ne obstaja nič. Vsaj v bližini ne, le v Ljubljani in Portorožu. Jaz pa ga ne morem voziti do Portoroža, da bo tam lahko imel eno uro socialnih iger. Vem, da obstajajo in da bi bilo zelo dobro, da bi jih obiskoval, vendar ne obstajajo v bližini, zato to ne pride v poštev.«**(PZI-4B)(ND+)** »Vsega ne zmorem. Ne finančno, ne fizično. Mogoče bi bilo malo drugače če bi imeli več financ, vendar je tukaj tudi časovna stiska, zaradi ostalih otrok in vseh obveznosti. Vsega denar ne bi rešil. Mislim, da bi živeli zelo podobno kot živimo. Bolj je problem s časom. Saj si kaj privoščimo, tako kot drugi ljudje in ne živimo v pomanjkanju.«**(MS-1)** »Pričakovala pa bi, da če že ima specialnega pedagoga, da ga ta uči vedenjskih in socialnih iger, strategijo učenja, obvladanja stvari, pri katerih ima težave, oziroma druge, pomembne stvari, ne pa matematiko in slovenščino. Želela bi, da se strokovne službe povežejo med seboj kot tim in delajo na strategijah. Da specialni pedagog razloži ostalim udeležencem, torej učiteljem, kako in na kakšen način naj delajo z otrokom. Kaj vse morajo upoštevati in obravnavati, na kaj naj pazijo, kako naj reagirajo v določenih situacijah in timsko reševati probleme, ter se posvetovati. In hkrati vključevati starše in njihove želje in vidike. Tega v petih letih na tej šoli še nisem doživela. Matematiko in slovenščino naj ga uči tisti, ki je za to specializiran, ne pa specialni pedagog. Očitno ni možno ali predvideno, da se tako dela. Saj nekje, v bolj razvitih območjih je to možno, tukaj pa gotovo ne, zato s tem nisem zadovoljna. Ker ne nudijo ničesar več kot piše v učnem načrtu. To je tukaj narobe.«**(PZI-1)(D-)**

- 98 *Po pripovedovanju sodeč, se mi zdite izjemno razgledana in razmišljujoča ženska. Veste kaj želite in kaj bi vam moralo pripadati. Od kje vsa ta energija, znanje..* »Joj, to vse sama raziskujem in se posvetujem. Jaz se izobražujem na različnih seminarjih, na internetu, pogovarjam se s starši.. Saj informacij je dovolj, samo do njih moraš znati priti. Zanimati te mora, kaj se okrog tebe dogaja, pa najdeš. Jaz sem s tem zelo zadovoljna, saj se veliko naučim.«**(PZI-4A)(D+)** »Glede na to, da delam v šolstvu je lažje, ker pridobim informacije tudi izven matične šole, o tem kaj vse je mogoče, kaj se da, kaj lahko uveljavljam.. Tako, da se mi velikokrat križajo interesi. Vem kako deluje šolstvo, kdaj deluje dobro in kdaj ne deluje. In kako bi moralo. In zato me to mogoče še bolj jezi, kot kakega drugega starša, ki sploh ne ve, kako je, oziroma, bi moglo biti.«**(SIP-3A)** »Dejansko lahko tudi v svojem primeru rečem, da če se starši v šoli ne oglasijo in na nek način zahtevajo pravice za svojega otroka, ni nič. Ne dobiš nič. Moraš se pozanimati, kakšne metode so možne, kaj je s tem otrokom narobe, kako se lahko to spremeni in nekaj mogoče dobiš. Teh informacij je

veliko premalo. Ne nudijo staršem popolnoma nobene pomoči. Si sam in ne veš, ne kaj, ne kako.«(SIP-2B)
»Nihče ti nič ne pove, če ne vprašaš. S tem, da moraš vedno ti nekaj zahtevati in želei. In prositi.«(SIP-1B)

- 99 *Kaj pa doma? Se z njim samo vi ukvarjate ali imate s partnerjem razdeljeno delo? Imate tudi kakšno zunanjo pomoč od okolice, staršev, prijateljev?* »Naša družina, torej jaz in moj mož, dobro sodelujeva, vsak dan gremo skozi učno snov, skozi domačo nalogo, torej pomagamo kar se da, naredimo, kar se da. Saj se Blaž tudi sam uči, vendar se bolj kakor to da se uči učno snov, ukvarjamo s tem, da urimo koncentracijo. S tem se ukvarjava oba z možem, dokaj enakovredno.«(OVD-2B) »Blaž ima težave s pozornostjo. In zato namesto, da bi nalogo pisal dvajset minut, jo piše štiri ure. Vmes gre trikrat lulati, trikrat jesti, se igra, skače, ga nekaj srbi in tako se celotno dogajanje zelo zavleče. Spet odvisno, kakšen dan je. Ni toliko problem v pomnjenju učne snovi, ampak v časovnem trajanju opravljanja obveznosti.«(SHO-3B) »Mogoče bi ga tudi vozili na različne dejavnosti, če bi čas dopuščal. Vendar ga resnično nimamo. Pri treh otrocih ti zmanjka časa za vse ostale stvari, ki bi jih mogoče v drugih situacijah počel.«(PZI-4B)(ND+) »Z možem sodelujeva pri vseh obveznostih, sva pa zelo različna po karakterju. On je učitelj matematike, tako da imava različne »prijeme« tudi, ko gre za učno pomoč.«(OVD-2B) »Vendar si drug drugemu dopuščava različne pristope in se razumeva.«(OVD-1A)
- 100 *Velikokrat sem slišala, da učitelji vse težave prelagajo na starše - to mislim v smislu, da sploh ne poznajo natančne diagnoze in jih ne zanima, kaj se z otrokom dogaja, ampak avtomatično usmerijo problem na starše in jih tudi na nek način jemlje, torej kot največje strokovnjake za svoje lastne otroke..* »Mislim, da je to zato, ker nihče ne ve, kako se v osnovi formirajo možgani. Če bi kdo vedel, kako se formirajo znanja v možganih, zakaj pride do takih stvari, ne bi prišlo do obtoževanja staršev. Ker pa so nevedni, pride do tega da preprosto okrivijo starše in tukaj se za njih bistvo problema konča.. Ker so nevedni, ker se ne izobražujejo, ker jih ne zanima, ker jih šole ne pošiljajo na nikakršna izobraževanja, ker nastanejo stroški, ki jih mora plačevati šola.. Zato pride do tako neumnih izjav, da so za vse krivi starši. Stroka včasih ne razume, da lahko z otrokom delaš tri mesece, dneve in noči, pa ne bo znal, potem pa pol leta ne boš delal nič, pa se mu bo odprlo. Napaka je, ker učitelji niso dovolj seznanjeni, oziroma so nevedni. Zakaj pa pride do tega, da so nevedni, je pa drug problem. Ali je to zato, ker jih ravnatelj ni sposoben poslati na izobraževanje ali zato, ker sam ni dovolj razgledan – to pa so že drugi aspekti.«(PZI-1)(-) »Jaz sem se velikokrat morala za vse boriti sama in predlagati kaj, kako, na kakšen način.«(SIP-2B) »Zdaj pa opažam, da je vedno več tega, da te psihologi, naprimer na centrih za socialno delo ali pa v »Amr«, preden napišejo odločbo, vprašajo, kaj bi rad, da v odločbi piše. In potem predlagaš in napišejo. Kar se tiče zdravstvene dokumentacije pošljejo na šolo in šola napiše odločbo. To se mi zdi grozno.«(PZI-2) »Je pa včasih težko, ker starši ne vedo vedno, kakšne prilagoditve bi bile za njihovega otroka dobre. Jaz vem in to je prednost, vendar je težko, ker imajo mogoče tudi starši težave in tega ne vedo. In takrat je to za otroka slabo. Ne moreš od staršev zahtevati, da postanejo specialni pedagogi, da vedo kam in na koga se obrniti, da imajo kar naenkrat znanje, veščine in znajo uveljavljati svojo voljo, oziroma vedo, kaj je za otroka najboljše. In tudi od staršev ne moreš pričakovati, da bomo otroku vedno na razpolago in se z njim ukvarjali. Nekaterih staršev ni doma in takrat je otrok prepuščen sam sebi. Ali pa imajo popoldansko službo. In takrat je otrok v zelo slabem stanju, oziroma situaciji. Včasih pa so starši le nemarni. Se dogaja, da starši ne vedo kaj se dogaja, ali pa jih ne zanima, kot da otrok ne bi bil njihov. Kar pa je spet druga zgodba. Starši morajo biti odgovorni za svoje otroke. Tako ali drugače. Vendar se strokovnjaki ne smejo obnašati, da bi morali vse in za vse vedeti starši, saj starši potrebujejo strokovno pomoč in informacije. Ki jih pa ni. In nihče te ne obvešča, nihče te ne sili, nihče te ne usmerja kaj, kako, na kakšen način, ti kaj pripada.«(SIP-3A)
- 101 *Po tem kar sem slišala, se mi zdi, da nimate ravno zaupanja v strokovne službe.. Se vam zdi, da kakšna strokovna služba dobro deluje?* »Saj ne mislim, da so vse slabe, mogoče se vse institucije trudijo, vendar se za moj osebni spekter trudijo premalo. Problemi so s financami, kontakti, dopusti.. Vse skupaj je za starše otrok s posebnimi potrebami težko, od tega da sploh prideš so učitelja, do časovne stiske, osebnih težav.«(PZI-1)(-)
- 102 *Kaj pa vaš sin, se vam zdi da ve, čuti, da je malo drugačen, se zaveda svoje drugačnosti, oziroma tega, zaradi česar je tretiran kot otrok s posebnimi potrebami?* »Ne vem, mislim, da se zaveda, da je drugačen, ampak da se s tem ne obremenjuje. Mislim, da čuti da je drugačen, kaj več kot to pa ga zaenkrat niti ne zanima. Nikoli se nismo pogovarjali o avtizmu, da bi skupaj naprimer debatirali, kaj to je, vendar je pred kratkim vprašal moža, če je mlajši brat avtist. In mož mu je odgovoril, da je, ampak da so avtisti med seboj različni. So majhni avtisti in so bolj močni avtisti. Razložil mu je, da je njegov bratec bolj močen avtist. Želel je pripraviti teren za naslednje vprašanje, za katerega je vedel, da prihaja. In Blaž je vprašal: »Kaj pa

jaz«? In mož mu je odgovoril: »Ja, ti pa si tisti bolj majhen avtist«. Torej, Blaž je spraševal o avtizmu in nekaj tega se zaveda, vendar pa naprej ni postavil vprašanja, kaj avtizem pomeni. Ni bil še čas, da bi ga zanimalo vprašanje, kaj to pomeni, če je avtist. Mislim, da sebe navzven zelo težko ocenjuje. Ve, da je drugačen, vendar ga to ne obremenjuje.«(SHO-4A)

- 103 *Kaj pa vi, kako mislite, da delujete kot družina, imate veliko prijateljev, znancev ali ste bolj zaprtega tipa.. Ali bi kot družina drugače funkcionirali, če Blaž ne bi bila tretiran kot otrok s posebnimi potrebami?* »Problem je le s časom, čeprav gremo povsod, kamor si zaželim. Z otroci gremo kot »normalna« družina povsod. Gremo na morje, v trgovino, vendar mi vse to, meni in možu, pobere veliko energije.. Vendar vseeno gremo.«(OVD-3B) »Včasih vsega ne zmorem. Če ne bi bilo posebnih potreb pri obeh otrokih, bi šli večkrat v bazen, večkrat bi se odpravili ven, šli bi na obiske.. Zdaj pa je vedno prisoten tisti strah, kaj bo kateri od otrok rekel, uničil, prijel in zato določenih stvari ne delamo tako pogosto, kot bi jih sicer.«(OO-3A-A) »To bi bilo bistveno drugače, če ne bi bilo posebnih potreb. Veliko stvari bi bilo drugačnih.«(OO-3A) »Dejstvo je, da moramo biti vedno pripravljeni, praktično na vse, vendar se ne bojimo. Ker imamo dva otroka v družini, ki sta »posebna«, je še toliko težje. Omejujemo si skorajda ne ničesar, delamo in funkcioniramo kot navadna družina, le da je spekter reči, ki se lahko zgodijo, širši.«(OVD-3B) »Tudi finančno funkcioniramo kot povprečna družina. Imamo in nimamo.«(MS-1) »Kar pa se tiče ožje družine, starih staršev,«(SM-4) »dobrih prijateljev«(SM-3), je pa tako. Ni problem z varstvom, vendar pa se otroke bojijo vzeti s seboj za več časa. Tega se bojijo, ker je z njimi vseeno veliko dela. »Smo z vsemi zelo dobro povezani. Imamo dobre prijatelje«(SM-3) »in tudi s starši se zelo dobro razumemo.«(SM-4) »Imamo tudi znance, vendar to ne štejem kot ožji krog družine in se mi ne zdi toliko pomembno.«(SM-1) »Redno pa hodimo na morje. Mene ni strah ničesar, v tem smislu, da zaradi tega nekam ne bi šla.«(OVD-3B) »Ne počutim se nelagodno, če komu bližnjemu, prijateljem in staršem, zaupam otroke. Samo da jih peljejo. Z veseljem jih prepustim tistim, ki jim zaupam. Res pa je, da je več stvari, ki se lahko zgodijo in moraš biti pripravljen. Pa tudi energije je potrebno imeti veliko. Potrebno je, da se zavedamo in da se tisti, ki jih varujejo, zavedajo, kaj vse se lahko zgodi. In zato je s takimi otroci težje. Ker je ogromno nepredvidljivih stvari, ki lahko na nek način uničijo dopust, izlet.. Še sama ne poznam vseh, pa so otroci moji. Bolj je problem v tem, ker ljudje niso navajeni takih otrok. Jih imajo radi in so radi z njimi. Vendar je težko, saj tudi otroci niso navajeni biti z drugimi ljudmi. Skratka, težko je. Že nama z možem je težko, pa so najini, kaj šele drugim, zato jih na nek način razumem.«(SM-4)+(SM-3) *Potem vam verjetno ostane bolj malo časa zase?* »Oh. Kaj je že to? Toliko vsakodnevnih obveznosti, prilagajanja, vprašanj.. Pozabiš, kaj sploh je to, čas zase. Vse svoje želje sem nekako prestavila za uresničitev v prihodnosti. Časa zase res nimam.«(OO-2B)

- 104 *Kaj se vam zdi, da se je skozi čas bistveno spremenilo?* »Nekatere stvari so se izboljšale tudi zaradi tega, ker smo se kot družina na njih navadili. Postale so nam samoumevne in omogočile so nam, da smo zrasli. In rastemo, vsak dan posebej. Mi in on. Celotna družina. Včasih so se nam nekatere stvari, ki jih je Blaž počel, zdele zelo čudne, želeli smo, da bi z njimi prenehal, bile so »prečudne za ta svet«, ampak zdaj ne delamo več nobene »panike«, ampak jim pustimo, da gredo mimo in se ne ukvarjamo z njimi, tudi če se nam zdijo čudne. Včasih tudi ljudje ne znajo sprejemati »drugačnih« otrok. Na to se moraš na nek način navaditi. In čez čas ti postane vseeno.«(Č-1A) Kar se tiče njegovih napredkov: Zelo dobro se je naučil obvladovati strah, kar se tiče šole, lahko rečem, da se je izboljšal, vendar je tudi tempo vedno hitrejši in zahtevnejši in je vprašanje, kdaj ga bo na nek način »zamorilo« in ne bo več želel v šolo, če bo imel slabe ocene. Zaenkrat tega še ni. »Sama se nisem bistveno spremenila. Živimo vsak dan posebej, z možem se dobro dopolnjujeva in sodelujeva. Seveda kdaj obupava, ampak to je del življenja. Vsak otrok je unikat in potrebuje posebno vrsto pozornosti. Spremenila se nisva kot osebnosti, mislim le, da sva mogoče postala bolj »flegmatika«. Ne obremenjujeva se več s stvarmi, katere so se nama včasih zdele tarča problema. In zato lažje živimo. Dobro živimo.«(Č-1A) »Zdaj preživljamo vsak dan posebej in se z ničemer posebno ne obremenjujemo. Trudimo se in živimo. Sprejeli smo vse, kar nam življenje da.«(OO-1A)

Kaj si želite zase, zanj, za družino? Vas je česa v prihodnosti strah? »Želim si.. Zase si želim zelo malo. Ker ni niti možnosti razmišljati o tem, kaj si sama želim. Zanj si želim, da bi postal samostojen. Želim si, da ne bi živel z mano in se hkrati«(Č-2A-A) »bojim, da bo živel z mano, ko bom stara in bom morala skrbela zanj.«(Č-2B-O) »Da bi si našel tak poklic, ki bi mu ustrezal, da bi bil v njem uspešen, da ga ne bi imel samo zato, da ga ima. Da bo njegova služba imela nekakšno vrednost. Da bo s tem lahko razpolagal. Želim si, da bi si našel družbo, katera ga bo imela rada in on njo in bo v njej užival – to je moj cilj. Želim si, da bi zmogla

tudi v prihodnje usklajevati skrb za otroke in službo. Zdaj so vse moje želje predstavljene. Želje za nadaljen študij in izobraževanje so predstavljene na čas po petinštiridesetem letu. Tako pač je. In želim si, da bi vse ostalo enako, oziroma, da ne bi v družini šlo na slabše. To je vse kar si želim.. Ja, da ne bi šlo na slabše.«**(Č-2A-D)** »V bistvu so vsi moji strahovi povezani z neuresničitvijo želja glede njega.«**(Č-2B-O)** »Na začetku še iščeš poti, kaj je boljše, kaj ne funkcionira, se loviš, poskušaš, da si bolj strog, manj strog.. Kombiniraš in se tudi velikokrat skegaš. Zdaj, ko z možem nimava več časa, pravzaprav za nič, se manj kregava, vedno manj trenj je. Ker ni niti časa, niti energije, ker imava preveč obveznosti z vsem ostalim. Poskušaava nekako usklajevati mnenja drug drugega in za tem stojiva. Imava kompromise in si ne spodbijava mnenj. Lahko rečem, da se dobro razumeva in sodelujeva.«**(OVD-1A)** »Če imaš toliko stresa, racionaliziraš vedenje. Se ne sekiraš za stvari, ki niso pomembne. Ne zmoreš vsega. Tvoje bistvo življenja postanejo, oziroma ostanejo tiste pomembne stvari, ostalim pa se prilagodiš.«**(OO-1A)**

105 7. gospa Ida

- 106 *Najraje bi videla, da mi začnete pripovedovati vašo zgodbo.. Oziroma, kako ste začeli živeti z boleznijo otroka, za kakšno motnjo, oziroma posebno potrebno gre.* »Torej, David se je rodil kot tretji otrok in bil od drugih dveh drugačen, ker je začel govoriti komaj pri dveh letih. To me je močno čudilo, ampak ker so me drugi opogumljali da s tem ni nič narobe, sem svoje strahove potisnila na stran in upala na najboljše. Motilo pa me je, da ga nikakor nisem uspela naučiti imenovati barv. Dala sem mu kocke, ki jih je po barvah pravilno razvrstil, poimenovati pa jih ni znal. Na sistematskem pregledu pri petih letih so se na »pomanjkljivost« podobno odzvali kot ljudje v preteklosti in sicer - »Ah, tudi če barv ne pozna, kaj delate paniko!« In spet sem se počutila kot nesposobna mati, ki svojega otroka tega ni naučila. Po drugi strani pa je bil izredno inovativen, sam je izdeloval avtomobilčke iz lego kock na elektro motor in podobno, zato so moje skrbi, da otrok ni »brihten«, izpuhtele. Ko je odšel v vrtec, me je vzgojiteljica poklicala na razgovor. Strah me je bilo in nisem vedela kaj pričakovati. Zato nisem šla. Odšel je mož. Vzgojiteljica mu je povedala, da ima David probleme s tehniko.«**(SHO-1)** »Jaz tega nisem verjela in to zanikala, saj sem ga vsakodnevno opazovala pri igri in videla, da temu ni tako. Učiteljica pa je že takrat opazila, da je z motoriko nekaj narobe. Jaz za take ugotovitve nisem bila dojemljiva. Nisem jih želela slišati in nisem jim verjela. Verjetno zaradi tega, ker me je bilo strah sploh slišati za kaj takega.«**(SZD-1)** »Potem smo začeli z šolo in začela sem opazovati dogajanje. Začel je zamenjevati številke sedem in devet. Ni mi bilo jasno, kako zamenjuje številke, ki so si popolnoma različne. Potem smo igrali karte in različne igre s števili, da se je naučil bolje razlikovati. Vse težave smo želeli rešiti in kompenzirati doma. Govorili smo si: »Samo še to rešimo, pa bomo na zeleni veji.« Pa ni bilo tako. Ko smo se izkopali iz enih težav smo padli v druge in tako naprej. Potem je David začel zamenjevati črke in do tretjega razreda smo kompenzirali in se trudili, da je nekako šlo, sama pa sem bila razočarana nad tem, da ni dosegal takih rezultatov, kot sem sama želela. Oziroma, kot sem jaz sama glede na njegove sposobnosti ocenjevala, da bi lahko dosegal.«**(SHO-1)** »Nekega dne pa me je poklicala učiteljica in rekla, da je brala članek o disleksiji in da se ji zdi, da je David točno tak, kot opisuje ta članek. Nato sem ga tudi jaz prebrala in začela naprej raziskovati na društvu Bravo, brala sem članke, iskala po internetu in začela raziskovati, kaj sploh ta bolezen je. Hvaležna sem bila, da me je nekdo, ki je bil poleg, ko se je to dogajalo, opogumil in mi začel kazati pot, kaj se sploh dogaja z mojim otrokom. David ni nikakor zmogel poštevanke, si zapomniti dneve v tednu in kar naenkrat mi je postalo jasno, zakaj in kako tega ne zmore in kakšna bolezen je to.«**(SHO-1B)** »To je disleksija.«**(SHO-2)** »Šele ko sem razumela kaj pravzaprav to je, mi je bilo vse ostalo jasno. Ko sem razumela, kako približno delujejo njegovi možgani, je bilo lažje in ni me bilo več tako strah. Še vedno me je bilo strah, vendar ne več toliko.«**(SZD-1)** »Disleksija je bolezen, pri kateri naš David zamenjuje zamenjuje naprimer sredo in soboto. Njemu sta ta pojma enaka. Nikakor se naprimer, ne zmore naučiti mesece v letu. Problem so zaporedja, ki jih ne zmore.«**(SHO-2)** »In to ni le strokovna razlaga. Seveda je vsaka disleksija drugačna, vendar jaz sama pri njemu vidim, da si ne zmore zapomniti zaporedij – pa naj bodo to dnevi v tednu ali drevesa v gozdu. On tega ne zmore.«**(SHO-3B)** »Začela sva se učiti. Jaz in on. Začela sva risati slike. Poimenovala drevesa skozi simbole, ker si je tako lažje zapomnil. Ko sva se z učiteljico pogovarjali o tem, kako bi naprej ukrepali, mi je predlagala, da bi šli v postopek za dodelitev učne pomoči. In to je, lahko rečem, edina stvar, ki mi je bila predlagana. Za vse naprej si sam, odvisen samo od sebe in nikjer ni pomoči.«**(SIP-1B)** »Potem sem bila spet na tleh. Spet se mi je vse podrlo. Žalostna, žalostna. Nikakor se nisem uspela soočiti s tem, da je David drugačen. Da ni »normalen«.«**(SZD-**

- 107 *Kot slišim, ste zelo povezana družina, katera deluje kot celota. Sodelujete, se trudite, iščete druge vire pomoči.. Torej bi lahko rekli, da ste bolj zaprt tip družine, ali imate tudi širši krog prijateljev, okolice..*
»Nismo vklopljeni v velik krog ljudi, tisti ljudje, ki so bili prej prisotni, so ostali, nič se ni spremenilo. Imamo le ožji krog prijateljev.«**(SM-3)** »In kar je ožje družine, torej moja mama in oče.«**(SM-4)** »Z drugimi pa nič.«**(SM-1)+(SM-2)** »Zame je bilo na nek način odrešenje, ko so ljudje, najbolj prijatelji, izvedeli, da je dislektik, saj ni bilo več nadležnih vprašanj kot so: »Kako pa gre v šoli« in posledično se ni nihče od nas počutil slabo. Razložili smo vsakemu posebej, kaj ta motnja pomeni in od takrat je lažje. Ohranili smo enak krog prijateljev.«**(SM-3)**. Prvi vtis ljudi pa je, da je malo zaostal. In to me prizadane,

ampak to je že druga stvar. »Ta diagnoza je zame bila nekakšna potrditev, da se nisem zmotila. V sebi sem čutila, da je z otrokom v osnovi vse v redu, da otrok ni prizadet. Sem pa čutila, da nekaj ni tako, kot bi moralo biti.«(SHO-1)

- 108 *Kako pa sedaj delujete kot družina, vas je David naučil kaj novega, vam razjasnil nekakšen drug svet, ki ga od prej niste poznala, je vas ali družino spremenil?* »Kot družina delujemo, kot bi delovali sicer. Mislim, da ne bi bilo nič drugače in čutim, da bi bili enaki, zato se o tem ne sprašujemo. Nič nam ne manjka in vse bi bilo enako.«(OO-3B) »Kar se mi zdi zelo pomembno je, da te vsak otrok nekaj nauči. Vendar je tukaj še nekaj zelo pomembnega. Mene je David naučil veliko. Naučil me je iti čez stvari - čez strah. V tem obdobju, v katerem je David sedaj, je kruto obdobje za otroka. Otroci so netolerantni do drugih, ocene ga prizadenejo, razvijajo se.. In zadnjič, ko je dobil negativno oceno, je bil žalosten. Jaz pa sem ga posedla na kuhinjski pult in mu ukazala, naj ponovi za mano: »Ta cvek ni pomemben in gremo naprej.« Ni točno vedel, ali se šalim, ali mislim resno. Velikokrat, ko dobi slabo oceno, greva na pijačo. Ali pa mu kupim sladkarijo. Nekaj, da mu s tem povem, da te ocene niso pomembne. Hkrati govorim sebi in zanj. Ker sem tudi sama bila odvisna od dobrih ocen, vezana na dobre ocene in uspešnost. In sama sebe spreminjam. Jaz potrebujem zase, da si govorim, da ni pomembno. In da bomo zmogli. To se je zelo spremenilo na boljše.«(Č-1A) »Vedno govorim o njegovih prednostih. Kako dobro intuicijo ima, nenormalno dober stik z vsako živaljo, rad riše, ima ogromno idej.. To moraš vedno predstavljati in ga hvaliti. Ker to je pomembno. Nimam občutka, da bi želel biti nekaj posebnega, prej bi mislila, da si tega ne želi. Da se želi skriti. Noče biti drugačen od drugih otrok.«(OVD-6A) »Želim, da se njegova samopodoba ohranja, ker je na udaru, da ne pade preveč dol. Da ima okoli sebe ljudi, ki v njega zaupajo. Da mu ohranjaš samopodobo in da ga spodbujaš.«(Č-2A-O)
- 109 *Kaj pa vas je najbolj prizadelo v odnosu strokovnih služb do vas, kaj bi si želeli, da bi bilo drugače? Kako pa sodelujete s strokovnimi delavci na šoli?* »Najbolj me je nekako prizadel tisti manjko v »Amr«. To bi želela spremeniti, ampak sedaj mi je jasno, zakaj je tako. Zato, da nekaj upravičijo. Da ima on lahko pomoč. Tja greva približno vsake pol leta. Čudno in nelagodno je, ker si ločen od otroka in bi rad bil zraven, da bi sledil, da bi videl kako funkcionira, ker takrat le čakaš in ne veš, kaj se dogaja. Želim si, da bi imeli malo več znanja, da bi znali drugače ravnati. Saj tja greva, vendar je pramalo strokovnosti.«(PZI-2)(D-) »Veliko pridobitev sem dobila preko lastnega zanimanja in poznanstev. Kaj vse imajo otroci iz bolj razvitega okolja lahko v šoli prilagojeno. Nikoli ne veš, kako veliko stvari imajo prilagojenih. S tem znanjem, ki sem si ga pridobila, sem odšla v »AMR«. In tam so me strokovnjaki vprašali, kaj bi napisala v odločbo? Predlagala sem, kako prilagoditi program, ki bo potekal v šoli. Jaz sem bila tista, ki je to govorila, pa nisem imela nobenega znanja in izkušenj.«(SIP-2B) »So mi pa otroka v šoli zelo dobro ocenili, lahko bi rekla, da ga je razredničarka začutila in da dobro sodelujemo, ker ga nekako razume tudi, ko je blokiran in ne zna odgovorov »na strel«. Prilagodila se je našemu Davidu in mislim, da razume in ga podpira. Da sta se lepo ujela in da tukaj ne nastaja problem.«(Š-2A) »S strokovnimi službami na šoli sem zadovoljna, zdi se mi, da znajo prisluhniti, vendar pa za novosti niso preveč dojemljivi, zato ne vem, kaj bi povedala o tem. Kot starš bi si želel, da bi imel na voljo veliko informacij, katerih bi ti strokovne službe dajale na vpogled. Vendar tukaj to manjka. To ne gre. Sem zadovoljna s tem, da lahko pridem na pogovor, po mnenje, vendar sem s ponudbo nekako nezadovoljna, ker si sam za vse. Nekaj časa sem pošiljala vabila za seminarje v šolo, vendar ni bilo odziva, mogoče le kakšen posameznik. Mogoče se stvari spreminjajo. Vendar počasi. Pomembno je tudi to, da ne smeš vzeti učiteljev za »svete«. Včasih se ti zdi, da boš samo z vajo onemogočil vse probleme. Tako govori večina učiteljev v šoli. Pa ni tako. Tudi če nekateri učitelji to trdijo in govorijo, da je tako - ni. Ne vem, določene stvari so dobre, določene pa.. zelo slabe.«(PZI-1)(D-) »Pri tej bolezni je tako - midva z Davidom sva ogromno vadila, pa ni bilo videti izboljšav. Sedaj pa ga hvalijo, da zna poštrevanko odlično, pa ni vadil že par mesecev. Uspešen pa je zato, ker ga z drugimi dejavnostmi krepim in sproščam. Da dobimo tisto pot, ki bo priklicala informacije, ki se »skrivajo«. To je njegov problem.«(SHO-3B) »Nasplošno za stroko pa si želim, da bi imeli malo širše znanje in predstavitev možnosti. Ko sem zadnjič predlagala, da bi dali v »AMR« nekakšen spletni naslov, so mi rekli: »A veste, da potem ko otrok ne bo znal poštrevanke, bodo vsi straši viseli pri nas.««(PZI-2)(D-) »Sama pri sebi si želim, da bi obstajalo društvo za starše dislektikov, vendar mislim, da bi ga morala sama ustvariti; te energije, znanja in volje, pa še nimam. Upam pa, da ga ne bom le obiskovala, ampak tudi ustvarila. Tudi v zdravstvu, kjer delam, vedno iščem alternative, preden se lotim uradne medicine. Na enak način iščem alternativo v šolstvu. In to mi pomaga.«(PZI-4A)(D+)
- 110 *Kot slišim, se ogromno povezuje in izobražujete sami. To res občudujem. Ta volja, želja po znanju.. S tem v povezavi me tudi zanima, koliko se torej posvečate dejavnostim, ki niso v sklopu osnovne pomoči, ampak*

jo sami razvijate, oziroma se udeležujete? In ali ste v tem sami? Ali vam pomagajo – sodelujejo, tudi drugi člani družine? »Ta osnovni postopek sem sprožila sama, to osnovno, torej učno pomoč, ki jo nudi država in v to je vključen. Kar se tiče ostalih stvari, se sama veliko učim in se povezujem z ostalimi, ki so mi blizu.«(SIP-2B) »Na nek način sem si ustvarila mrežo, ki me obkroža: To so defektologi, vzgojitelji, pedagogi - ti profili in tri mame. In potem dobiš mrežo ljudi. Kot zdravstvena delavka, medicinska sestra, me te informacije, oziroma znanje, zanima zase, za družino, več pa ne, ker mislim, da za licenco potrebuješ ogromno znanja, jaz pa delam to zato, da bomo jaz in moji bližnji lažje razumeli.«(PZI-4) »Iz tega naprej sem raziskovala in dobila nekoga, ki obvlada taktilno integracijo. Spoznala sem gospo, h kateri hodimo, da Davida masira in izvaja refleksno masažo. K drugi gospe hodimo na slušni trening in poslušamo klasično glasbo.«(PZI-4B) »Z mozem sva oba aktivna in se izmenjujema pri delu. Pomaga pri vajah in učenju z Davidom, sva zelo kompatibilna, dobro sodelujeva in se dobro razumeva.«(OVD-2B) »Ostali otroci so prisotni, vendar imajo na nek način svoje življenje in jih ne pretirano silim v to, da so prisotni v vseh teh dejavnostih in da vedno pomagajo. Med seboj se dobro razumejo. Pomagajo, kar se pomagati da, razumejo situacijo in se ji ob priliki prilagodijo. Živimo nekako vzajemno življenje. Si med seboj pomagamo in tudi oni si med seboj pomagajo.«(OVD-4A) »Do vseh otrok sem enaka in ne delam razlik, vendar se je potrebno z Davidom več ukvarjati. To vem in opažam. Vem tudi, da se mogoče drugi otroci počutijo kdaj prikrajšane. Vendar tako je.«(OVD-5A) Večinoma se izobražujem sama. In potem to razložim in pripovedujem, pokažem doma, družinskim članom. »Ne moremo vedno pričakovati, da bodo vse naredili drugi za nas. Četudi bi država lahko veliko več naredila za take otroke, pa ne. Seveda ni dovolj, vendar moramo izkoristiti kar je in iskati druge vire pomoči.«(SIP-4B) »Živimo v sožitju, tako, kot bi sicer. Ničesar si ne omejujemo.. in le živimo.«(OVD-3B) »Si pa vedno, oziroma za večino stvari sam, tako finančno, kot osebno. Zato je tudi od finančnega stanja odvisno, kaj vse si boš lahko privoščil. Mi si nekaj seveda lahko privoščimo, drugače si vsega tega kar nudimo Davidu, ne bi mogli. Kar je tudi sreča. Da lahko otroku ponudiš nekaj več. Da sam iščeš in najdeš nekaj, kar mu pomaga. Seveda vsega tega ne zmoreš, če nič nimaš. Kar je nekaj več kot država nudi – si sam. Vendar je pri nas tako, da lahko shajamo, tako da si privoščim seminar, plačujem dodatne ure glasbe za Davida, tako da sem vesela, da si lahko vsaj to privoščim.«(MS-1) »In ko se izobražujem in iščem možnosti za izboljšanje, takrat na nek način dobivam informacije in sem zadovoljna. To je čas zame. Čeprav je posredno za Davida, zato ne vem točno, koliko je to realno čas zame. Več ali manj je to povezano z njim, tako da ne vem, če je to čas zame. Takrat se počutim dobro. Sama o tem razmišljam in raziskujem.«(OO-2B)

- 111 *Kako pa mislite, da se David počuti? Mislite, da se zaveda da je drugačen? Vam kaj pove, kako se počuti, kako poteka pouk v šoli in kako se razume s sošolci?* »Čutim in vidim, da ga bolezen omejuje. To ve in čuti. Mislim pa tudi, da ko je on v svojem svetu, je na nek način breztelesen. Zmožen vsega. Kadar pa pride do nemoči, vidi, da je to realen svet in da ga v realnem svetu njegova bolezen omejuje. To ga zelo potlači. Ko nekaj ne zna, postane zelo žalosten. Nekaj časa smo govorili: »David je dislektik.« Zdaj pa tega ne govorimo več. Saj tudi ko se sam predstaviš, ne rečeš: »Jaz pa imam visok pritisk.« Ne rečeš nič. In zato tudi njemu ni potrebno. Pove: »Jaz sem David.« In on je otrok s posebnimi potrebami. To imaš in čez to boš šel. Tako zdaj razmišljamo.«(SHO-4A) *Kaj pa odnos s sošolci?* »David mi pove zelo malo o sošolcih. Ko mi nekaj pove, jaz začnem več in bolj podrobno spraševati, zato se umakne. Ko on na nek način začuti mojo stisko, se blokira. Pove kakšno stvar o dogajanju med poukom, s sošolci, vendar hkrati dela »trdo kožo«. Velikokrat se zabava na svoj račun. Vsaka stvar je za nekaj dobra, vendar se učimo. Vsi. Opazila pa sem, da noče biti opazen, hoče biti enak ostalim. In vse kar je drugačno, mu ni všeč. Sošolci ga sprejemajo, to sem izvedela tudi od razredničarke, vendar imam občutek, da se on sam počuti odrinjenega. Da se počuti drugačnega, vendar mislim in vidim, čutim, da ga sošolci zelo lepo sprejemajo, oziroma mislim, da ga ne tretirajo kot nekaj njim »drugačnega.«(Š-3A)

- 112 *Če pogledate v preteklosti in sedanjost, v čem vidite bistvene razlike v vas, vaši družini, okolici? V vašem nekakšnem doživetju »sveta«?* »Od vseh sem se spremenila najbolj jaz. Jaz sem bila vedno: ocene ocene ocene. Hotela sem, da je vse popolno, da se vse kaže skozi uspeh in ocene, potem pa mi je mož enkrat rekel: »Saj ni otrok problem, problem si TI«. Potem sem se zavedala, da je to res. Skozi vse te stvari, sem se jaz sama največ spreminjala. Te stvari – nove, boleče stvari, so me krepile. Tista potreba po tem, vse skriti, narediti vse lepo, tisto izgine. Tisto moraš odvreči. Največ se spreminjam jaz. In sem tudi se spremenila. Mogoče se je spremenilo tudi to, da si upam nekaj reči, povedati v okolju, ki mi ni blizu. Da si upam izraziti svojo željo, svojo prošnjo, pa nikoli nisem bila taka. Vedno sem sprejela, kar mi je bilo dano. Zdaj pa celo vprašam, ali bi se dalo kaj spremeniti ali popraviti. In vidim, da se skozi to kar veliko doseže.«(Č-1A) Ni toliko odklonilnega odnosa do idej, bolj do vsiljevanja teh idej. Menim, da če agresivno zahtevaš nekaj za nekoga drugega, kar on ne zna, se bo odzval agresivno. Ker si takrat tisti »nebodigatreba«, vendar se počasi, počasi mogoče kaj spremeni. »In sistem spreminjati je težko, a ljudi

lažje. Počasi, počasi. Moraš se tudi razgledati in pogledati, kako se v drugih sistemih razvijajo stvari. Kako obravnavajo hiperaktivne otroke v razvitih sistemih in kako tukaj. Koliko je potrebno še narediti. In se včasih tudi prilagoditi posamezniku. Včasih se posamezniki, tako jaz, kot kakšen pedagog, defektolog, bori za kakšno pravico in jo mogoče ne doseže, ampak se vseeno bori in uveljavlja pravice in želje. In potrebe, ki jih nekdo drug nujno potrebuje. Ti otroci te naučijo veliko. Tudi to, koliko pravic jim manjka in kako lepše bi živeli, če bi jih več imeli.«(SIP-4B) »Dobro je tudi to, da imam moža, s katerim se lahko pogovarjam, kateri mi postavi nekakšno ogledalo, kaj sem jaz in mi v določenih situacijah pokaže drugačno in bolj realno sliko, kot jo vidim sama. Dobro je to, da imava drug pri drugem oporo.«(OVD-1A)

- 113** *Kaj pa si želite za naprej, za prihodnost?* »Želim si sprememb v šolstvu. Želim si, da če bi do konca osemletke uspeli še kakšno stvar dodati v program izobraževanja, bi bila vloga Davida in mene, izpolnjena. Da bi mi in oni skupaj, nekaj dali za tiste, ki bodo prišli in da bi zato začeli lažje. Želim si, da bi s tem bila dana neka vzpodbuda staršem, da bi jim nekdo rekel: »To in to obstaja, pogumno pojdite naprej.« Vzpodbuda. Pogum. Da bi bilo več možnosti, med katerimi bi lahko izbral. Jaz razumem, da je za to bolezen krivo dedovanje, da je v možganih zarisana neka druga pot. Zdaj pa je vprašanje, ali lahko ti z vztrajnim delanjem novih povezav, to onemogočiš - tega ne vem. Vem pa, da pomaga. Učinki so vidni. In kar si želim, si želim za Davida. Drugo ni tako zelo pomembno.«(Č-2A-O) »Davida bo potrebno peljati naprej. Moj cilj je ta: Biti realna do njegovih sposobnosti. Ne biti zasanjana, ampak ga pripraviti do tega, da bo v življenju dobil tisto, kar si želi. Da ga ne bo ta oklep oviral tako, da ne bi uporabil tega, kar ima v sebi. Da se bo boril in postal tisto, kar si želi. Sam želi. Da bo srečen.«(Č-2A-A) »To je moj cilj. Nič drugega.«(Č-2A-O)

- 114** *Ko vas polušam sem čisto navdušena, saj delujete tako močna, polna volje.. Ali kdaj obupate, vas je česa v prihodnosti strah?* »Jaz sem v življenju preživela dve depresiji, kar mi nihče ne verjame, če me pogleda. Mislim, da me je to naučilo, da si stvari izbereš. Da si izbereš, da to preboliš in ugotoviš, da ni smiselno.«(Č-1A) »Strah? Ja vsega po malce me je strah. Za Davida, za družino, zame, a se hkrati ne obremenjujem. To, kar si želim, tega me je hkrati strah, da se ne uresniči.«(Č-2B-D) »V življenju je tako: Pride dan, ko obupaš, ampak jutri je nov dan. Ker je stanje depresije tako hudo, da si ne dovolim več, da bi padla v to. In spet, depresijo sem reševala z alternativo. Kot vse do sedaj. In kar znova in znova ugotoviš – sam si. Sam se moraš spremeniti. Vsaka izkušnja ti nekaj da. So črni dnevi, mogoče zaradi samo enega stavka, besede, pa enkrat postanejo svetli. Tako ali drugače. Postanejo. To je življenje. In lepo ga je živeti.«(OO-1A)

115 8. gospa Lili

- 116** »Vse se je začelo s prometno nesrečo.«(SHO-1) »Luka je imel prometno nesrečo in v njej utrpel hude možganske krvavitve.«(SHO-2) »Na začetku so mi rekli, da ne bo preživel, potem da bo hrom, potem pa je življenje ubralo drugačno pot.«(SHO-1) »Izkazalo se je, da je vse to šlo mimo neopazno, razen te motnje ki jo ima, torej, da ima težave z motoriko in da se težje uči, drugače je vse normalno.«(SHO-2) »In to je to. Mislili so, da bo slabše. Ko smo imeli prometno nesrečo, je bil star eno leto, praktično še dojenček in bilo je zelo kritično. Kot pa se je potem pokazalo, se je vse dobro izteklo.«(SHO-1) »On je sedaj trideset procentni invalid zaradi poškodbe glave, vendar voden kot zdrav otrok.«(SHO-2) »Zato moram reči, da je bil zame šok nesreča, ne pa to, da je moj otrok voden kot otrok s posebnimi potrebami, oziroma z določeno motnjo. Zato zame diagnoza ni kritična in ne bi znala opredeliti, kako sem se z njo spoprijela. Vzela sem kot nekaj, kar je nesreča pustila za sabo. Srečna sem bila, da je preživel in upala, da ne bo večjih posledic.«(SZD)
- 117** *Kako pa ste sploh ugotovili, da ima težave z motoriko? Je bilo to vidno takoj po nesreči, z vključitvijo v osnovno šolo, ali pa ste med odraščanjem opažali določene primankljaje?* »Po nesreči je najprej imel rehabilitacije in tam so ugotovili, da ima težave z motoriko, na primer: Prej je bil desničar, zdaj je levičar. Ker je imel poškodovano levo stran možganov, so mu zakrnele, oziroma se poškodovale funkcije na desni strani telesa. Veliko časa ni smel oziroma ni niti znal hoditi, čeprav je pred nesrečo že hodil.. Skratka, vsemu skupaj po nesreči smo se nekako prilagajali in s tem živeli.«(SHO-1) »Soočenje s posledicami nesreče pa je bilo neizbežno. Takrat sem se počutila sama in nihče ti ne pomaga. Odvisen si sam od sebe, kaj boš naredil in kako naprej. Počutila sem se, da mi nihče ni prav pomagal kako in kaj.. Luka je potreboval pomoč. In to sem tudi ob vstopu v šolo vedela.«(SHO-1A) »Zanimivo je bilo, da od sebe ni dal nobenega glasu. Tudi ko je jokal, ga ni bilo slišati. Začel je vse še enkrat znova. Kot bi se še enkrat rodil. Tisto leto, ko so bile intenzivne rehabilitacije, je veliko izgubil in precej nazadoval.«(SHO-1) »Svetovali so

mi, da bi zaradi okoliščin šel eno leto pozneje v šolo, vendar sva se z nevrologom dogovorila, da je bolje, če gre v šolo z vrstniki, da bo raje eno leto ponavljal, kot da bi bil tisto leto doma. Čutila sem, da zmore, da bo napredoval.. In je napredoval. Zdelo se nama je, da bo v šoli več pridobil. Prve tri razrede je bilo zelo težko. Med počitnicami iz tretjega v četrti razred, sva doma vsak dan vadila vse predmete, imela sva nekakšno poletno šolo. In spomnim se, ko je jeseni šel v četrti razred, so bili spremembe vidne. Učiteljica je povedala, da je bistveno drugače, da je veliko napredoval. In takrat sem si malce oddahnila, ker sem se res bala, da ne bo šlo in da ga bom morala prešolati, vendar zdaj vem da gre, četudi kdaj z muko. Gre.«(Š-4B) »Morate pa vedeti, da sem se jaz z njim ogromno ukvarjala. Sama. Ogromno. Že med letom sem se vsako popoldne po tri, štiri ure z njim ukvarjala, med poletnimi počitnicami pa sploh. Seveda kolikor je sledil, vse je bilo odvisno od njegove koncentracije.«(OVD-2A) »Morala sem se mu prilagajati in s tem se je prilagajalo tudi moje delo. Ker sem frizerka in imam svoj salon, sem si to lahko privoščila. Drugače pa ne bi šlo. Drugače bi se morala soočiti z velikimi problemi, vsaj tako mislim. Ne dopuščajo vse službe takega delovnika, oziroma tako prilagojenega delovnega časa. In tudi finančno sem bila odvisna od sebe, kar je po eni strani dobro, ker sem na nek način kontrolirala svoj dohodek.«(MS-1)

118 *Kako pa je z letošnjim letom? Se je situacija kaj spremenila, se še vedno vi veliko z njim ukvarjate, oziroma se mu v taki meri posvečate kot v preteklosti, ali je kaj drugače? Ste se kaj razbremenili?* »Letos se bistveno manj z njim ukvarjam, tudi sam vidi kaj pričakujem in zahtevam od njega. Ve, da ga bom vprašala o narejenih obveznostih in da bom njegovemu odgovoru verjela. Ve, da ga ne bom kontrolirala. To mora biti narejeno. To ve, da jaz zahtevam.«(OVD-2A) »Na začetku šolskega leta sva imela drugačno metodo - večkrat sem pregledovala opravljene naloge, obveznosti, se z njim učila, letos pa sem celotno stvar malo spustila z rok in vključila druge ljudi, prostovoljno, seveda. In to je super. In sicer.«(PZI-4A)(D+) »Sosed, ki študira angleščino, ga uči angleščino, sosed pa ga uči, oziroma z njim ponavlja slovenščino in matematiko. Mislim, da je to v tem trenutku boljše, ker potem imam tudi jaz kot mama drugačno vlogo. S tem, da so se odnosi s sosedi izboljšali in smo si bolj blizu.«(SM-2) »Sedaj imam več časa za otroka pri drugih aktivnostih, se z njima več igram - imam še hčerko, ki ima sedem let in poskušam, da ne delam razlik med otrokoma. Skupaj se igramo in družimo.«(OVD-5B) »in takrat sem lahko mama - mama in ne mama - zmaj. To nam omogoča da smo, da sem, bolj sproščena v odnosu do otrok. In hkrati na nek način bolj ljubeča. Ker sem sama za vse.. moram tudi na to paziti.«(OVD-2A)

119 *Kako pa se učna pomoč dejansko odvija v šoli? Pri katerih predmetih je prisoten in pri katerih ima dodatno pomoč? Ali mu pomoč ustreza, ali se ji odreka?* »Kar se tiče predmetov, je prisoten pri vseh, tudi pri telovadbi, četudi bi lahko bil opravičen. Vendar tega nisem želela, saj smo se z njegovo zdravnico zmenile da bo telovadil, četudi je okoren. Tako pa dela pri telovadbi kar zmore in ne izostaja po nepotrebnem.«(Š-1) »Kadar nečesa ne sme (naprimer delati prevalov), se nekateri učitelji prilagodijo in mu omogočijo, da dobi oceno kje drugje, naprimer pri teku. Niso pa vsi učitelji takšni. Večina kar noče in noče slišati, da ima otrok posebne potrebe, katerim bi se morali prilagoditi. Včasih se počutim, kot da bi mu jaz izrekla odločbo, da bi si jo sama izmislila, ker jo ne upoštevajo kot nekaj resnično pomembnega. Sedaj nisem več toliko v stiku z učitelji, kot sem bila. Sem jim nekako prepustila vajeti, pa tudi vidim, da ne zmorem veliko narediti, če se odločijo, da se mu ne bodo prilagodili in ga obravnavali kot otroka s posebno potrebo.«(Š-2B) »Kar pa se tiče pouka ima Luka dodatne ure pomoči izven razreda. Pripadajo mu, mislim da, tri ure pomoči na teden, ki jih izvajajo več ali manj učitelji.«(Š-1) »Pomoči se ne upira, opažam pa, da mu bolj ustreza tista pomoč, ki jo dobi doma, oziroma od sosedov, ki mu pomagajo. Tista na šoli mu je malce nelagodna, upira pa se ji ne, ker nekako ve, da mu koristi.«(Š-1B) »Je bil pa viden napredek, ker v prvem in drugem razredu ni niti vedel, kaj je matematika, kaj slovenščina. Ni vedel kaj so delali v razredu. Bil je popolnoma izgubljen. Ker so učiteljice med seboj, pa tudi z njim, odlično sodelovale, ga nekako peljale skozi učno snov, s tem da so odlično kombinirale učno snov in se potrudile, se je situacija sčasoma izboljšala. Letos pa je spet drugače, saj ga je zelo zmedlo in vrglo iz tira, ker so dobili toliko novih učiteljev. Zaradi tega ni bil zadovoljen in je spet nazadoval. Največ učiteljev ga ne razume in ga ne jemlje kot »posebnega«, ampak kot enakega ostalim. Kar pa ni.«(Š-2B)

120 *Kako pa se razume s sošolci v razredu? Ga sprejemajo, vidijo, se obnašajo kot da je drugačen ali ga sprejemajo medse? In kako mislite, opažate, da se počuti on?* »Mislim, da se s fanti, sošolci ne razume najbolje. Z dekleti pa se bolj druži in razume. Rad se razdaja, pomaga drugim, se pogovarja, zato mislim, da se z dekleti bolje razume in mu njihova družba ustreza. Ustreza pa mu tudi zato, ker je takrat mogoče v središču pozornosti, ker takrat izstopa, ker s svojim znanjem pač ne more. Ker ne blesti. Je ena sredina. In zato poskuša pri dekletih izstopati z drugimi stvarmi. Ne opažam, da bi bil izobčen toliko zaradi tega, ker je tretiran kot otrok s posebnimi potrebami, ampak zaradi teže. Mislim, da je na nek način izobčen. Je pa po

naravi bolj nežna duša, tako da mi je jasno, zakaj mu ustreza družba deklet. Včasih mi reče, da so ga zafrikavali zaradi njegove teže, ker je bolj močan. Vendar to ni povezano s tem, da je tretiran kot otrok s posebnimi potrebami, tako da je to že druga zgodba in vidik, čeprav je še vedno »izobčenec«, če ne zaradi tega, pa zaradi drugega.«**(Š-3B)** »Zaradi njegove posebnosti, oziroma posebne potrebe, se mislim, da ne počuti manjvrednega, vendar pa se zaveda, da je nekaj drugačnega na njemu. Da ni popolnoma enak drugim. Tako da, mislim da se zaveda, vendar se ne počuti prikrajšanega ali manjvrednega. Me pa velikokrat preseneča s svojim razmišljanjem. Lansko leto so pri spoznavanju družbe obravnavali strpnost. In takrat sva se o tem veliko pogovarjala, nato pa mi je rekel, da mu gre na živce, kako nekateri ne razumejo, da so nekateri ljudje drugačni. Kako ljudje naprimer ne razumejo, da gredo invalidi čez cesto bolj počasi, ali pa kako ga sošolci zmerjajo, ko mu rečejo, da on tega ne zna narediti dovolj hitro. Da on pač tak je. Na trenutke ima zelo odraslo razmišljanje. Mislim, da ta nestrpen odnos ljudi ni dober, ker ima vsak nekaj, kar mu ne gre. To je človeško. Mislim, da je glede na to, da smo bili toliko v bolnišnicah, zelo tolerantni do ostalih ljudi. Me včasih prav preseneča.. s tem svojim zavedanjem.«**(SHO-4A)**

- 121** *Kako pa se vam zdi, da nasplošno deluje šolski sistem? Dobro, slabo, kaj so njegove pomankljivosti, prednosti.. in kako čutite, opazate, da delujejo strokovne službe?* »Ne vem, zdi se mi, da bi lahko boljše delovale. Vendar si ne bi upala kar tako »na pamet« reči, ker če vam pošteno povem, niti ne vem, kako delujejo.«**(PZI-2)** »Kar se tiče zdravstvenih ustanov lahko rečem, da dobro delujejo, ker so to edine službe, s katerimi imam največ stika in dobro sodelujem.«**(PZI-3)(D+)** »Od države ne dobimo veliko, kar dobi Luka nekaj malega pokojnine po očetu. S tem sem seznanjena in vem, da mu pripada.«**(SIP-3A)** »Kar pa se tiče ostalih strokovnih služb, pa ne bi znala odgovoriti, ker ne vem. Ne sodelujem veliko z njimi, mogoče le s šolsko socialno službo in sicer le na začetku leta, ko se sestanemo in naredimo nekakšen program za čez leto, za Luka. To deluje, kot deluje, ni veliko novitet z njihovih strani. Ne iščem veliko stika z njimi, le kar se tiče usmeritve, saj se mi zdi, da jih ne potrebujem.«**(PZI-1)(D)** »Pomagali so mi le na začetku, ob sami vključitvi v šolo, ko so me usmerili, drugače pa nič. Si sam.«**(SIP-1B)** »Ne hodim na pogovore ali podobno.«**(PZI-1)** »Če pa pogledam nazaj, mislim, da je vsega premalo. Vsaj obveščanja je premalo. Spomnim se časa, kmalu po nesreči, ko nisem vedela kam se obrniti. Tam si, revček, ki ne ve, kam bi se obrnil.«**(SIP-1B)** »Jaz sem se obrnila na društvo invalidov, da sem izvedela vsaj kakšne ugodnosti nam pripadajo, drugega pa ni.«**(SIP-2B)** »Telovadba v bazenu obstaja, vendar tja zahajajo starejši in Luka noče hoditi, ker se ne počuti dobro. Če že gremo, gremo v lastni režiji. Najdemo kar nam ustreza in naredimo. To se mi zdi dobro. Skozi čas sem se naučila, da vse stvari večinoma rešujemo znotraj družine in gremo tja, kjer mu stvari koristijo, seveda v lastni režiji.«**(PZI-4B)(D+)** »Kam pa lahko sploh greš po pomoč? Če slučajno pridem v šolo kaj reči ali vprašati, se mi zdi, da nisem zaželjena. Da vsiljujem svoje mnenje. Ko gredo na kakšen izlet, me naprimer skrbi, da bo imel epileptični napad. Ko to v šoli omenim, že vidim, da mislijo, da pretiravam, da moja skrb nikogar ne zanima, da grem vsem »na živce«. Ker moj cilj ni biti tečna, hočem le, da bi bilo zanj poskrbljeno tako, kot želim. In tudi za to se moraš boriti. Grem tja in povem, vendar je kot da te ne slišijo.«**(PZI-1)(D-)** »Mislim, da je premalo organizacije in tega kar ti pripada. Nobene ugodnosti nimaš, oziroma zelo malo.. premalo.«**(SIP-4B)**
- 122** *Ne predstavljam si, kako sploh začneš pravzaprav živeti po tako hudem dogodku, kot se je zgodil vam. Kako.. kdaj ste sploh začeli nazaj živeti, zaživeti?* »Mislim, da še vedno nismo začeli prav živeti. Dihati s polnimi pljuči. In želim si, da bi. Pa ne. To je ta del pri vsem tem, na katerega ne moreš vplivati.«**(OO-1B)** »Ker so še vedno pregledi za Luka, ki nas vržejo s tira. Še vedno gremo na »eeg« – snemanje glave. To je dobro, vendar imaš en mesec prej datum, štirinajst dni prej si na trnih, tisti dan si izgubljen, potem pa dva meseca čakaš rezultate. In gre skoraj pol leta okrog.«**(PZI-3)** Mislim, da nismo še začeli živeti. »Sploh pa je tukaj še ena stvar, ki je nekako del tega. In sicer: Oče od Luka, torej moj mož, je umrl v tisti prometni nesreči, v kateri sem bila udeležena še jaz, Luka, moj oče in moja mama. Še danes stalno podoživljam tiste trenutke groze. Ne preboliš kar tako. Po nesreči sem imela zunajzakonskega partnerja, s katerim sem imela potem še hčerko. Živelimo smo kar nekaj let skupaj, zdaj, pred kratkim, pa se je odselil. Ni šlo. Sicer imava stik, vendar sva se sporazumno razšla. Pogovarjava se, se občasno druživa, tako da sva še v stikih, vendar sem bolj sama za vse.«**(OVD-1B)** »Tako, da zdaj živim sama z dvema otrokoma. Moja mama je od nesreče ostala invalid in ne more veliko pomagati, oče skrbi za mamó, mož mi je umrl, tako da se moram zanesti le nase. Ni druge poti. Sem sama.«**(OVD-2A)**
- 123** *In verjetno ste bila prav tako sama, takoj po nesreči, oziroma, ko ste se znašla kot mati samohranilka, ko ste morala ukrepati naprej. Poskrbeti za Luka, zase, za starše.. Kako ste vedela kam se obrniti, koga vprašati, kaj zahtevati?* »Imela sem srečo, da sem imela okrog sebe dobre lastne »usmerjevalce«, ki so mi sploh povedali, kaj mi pripada in kam naj grem to uveljaviti. To so bili večinoma znanci, prijatelji,«**(SIP-**

2B) »pa tudi nekaj strokovnih delavcev v šoli,«**(SIP-2A)** »vendar si še vedno sam. Čeprav si sam, moraš neke začeti. Jaz sem ob vstopu v šolo na nek način obupala, ker nisem vedela kam, na koga se obrniti, nihče ti nič ne pove, bala sem se, kako bo z Luko.«**(SIP-1B)** Potem pa kaj kmalu pride do tega, da prosiš za fizioterapijo, bazen, specialnega pedagoga.. »Po nesreči so strokovnjaki v bolnišnici predlagali masaže. Ker nimam časa, niti denarja za redne obiske masažnih salonov, sem si po določenem času kupila masažno mizo in masaže izvajam sama. To sem se naučila v kliničnem centru, kjer so izvajali tečaje masaže, ki so primerni za bolnike po raznih nesrečah. Drugače pa smo veliko skupaj in živimo povsem normalno življenje.«**(PZI-4)** »Dobro je, da imam urnik, ki se mi prilagaja. Jaz pa se prilagajam otrokom. Tako, da nekako gre. Drugače pa, ko smo po nesreči ostali sami, sem ostala z eno ubogo plačo. Luka ni dobival nobenega dodatka, zdaj, kot sem rekla, pa dobiva pokojnino po očetu – stodvajset eurov. Kar je malo, vendar vseeno dobro. Živimo z eno plačo, vendar shajamo. Gremo na počitnice, si kdaj kaj privoščimo.. shajamo.«**(MS-1)** »Drugače pa hodimo veliko v toplice, na morje, smučati«**(OVD-3B)** »in velikokrat se pri počitnicah priključimo družinskim prijateljem, da nisem vedno sama z otrokoma.«**(SM-3)** »In po pravici povedano, tudi zato, da ni toliko stroškov, kot bi bilo, če bi šli na počitnice sami. Nimamo sicer veliko denarja, vendar shajamo in nam ne manjka prav veliko.«**(MS-1)** »Živimo resnično normalno življenje in trudim se, da bi se tudi otroka tako počutila kljub vsemu, kar se nam je zgodilo. Kar pa moram poudariti - disciplina mora biti. Tako ali drugače. To je zelo pomemben faktor. Vse mora biti po urniku. Sem zelo organiziran človek in imam vse zapisano. Lani sem začela tudi naprej študirati in zato se veliko učim tudi doma. Vse je normalno. Vidim tudi, da se Luka bolj uči, ko vidi mene, ker vidi, da ni nič prinešeno in da je veliko potrebno samostojno vlagati, se truditi. Živimo prav lepo.«**(OVD-3B)**

- 124 *Kako pa je s hčerko, kako se z Luko razumeta? Kakšen odnos imata?* »Punčka hodi v prvi razred osnovne šole. Razumeta se zelo dobro, velikokrat sta tudi sama, ko delam in poskrbita zase. Luka zelo lepo skrbi za sestro. Dobro je, ker se Luka čuti pomembnega, ker pomaga pri nalogi, edino kar mu ni všeč je, ker mlajša sestra bolje bere kot on.«**(OVD-4A)** »Z branjem je imel vedno probleme. Jaz ga še vedno težko poslušam ko bere, ker mu ne gre, vendar take posledice je nesreča pač pustila.«**(SHO-3B)** »V preteklosti so tudi ugotavljali, ali mu manjka kaj barvnega spektra in ugotovili, da mu manjka malo rumene, imel je tudi folijo, da je lažje bral, vendar mu ni bila všeč, ker so ga sošolci čudno gledali, postal je spet malo »poseben«, bil je v središču pozornosti, vsi so ga zafirkavali.. in potem je ni več uporabljal.«**(Š-3B)**

- 125 *Prej ste omenili, da za vas ni bil šok to, da so Luka tretirali kot otroka s posebnimi potrebami, ampak nesreča, ki ste jo doživeli. Kako pa je bilo potem, ko ste morali dejansko začeti živeti s poškodbo, ki jo je Luka utrpel v prometni nesreči? Možgani so možgani. Zame so bolj pomembni kot srce. Glede na to, da niso veliko raziskani je še težje. «Tokrat je bila situacija taka, da se je bilo potrebno soočiti. Takrat in takoj. Kljub temu, da sem bila sama in me je bilo zelo strah. Najprej z nesrečo, v kateri nisem niti vedela, če bo preživel in potem z rehabilitacijami. Takoj, ko je Luka začel s šolo, sem se seveda morala soočiti s tem, da ima primankljaj in da bo potrebno delati. Zato smo začeli delati. Takrat me je bilo tudi strah, da ne bom znala, da ne bo šlo.. Vse je bilo čudno.«**(SZD-1)** »In seveda naporno, vendar je bilo treba in ni bilo drugega izhoda.«**(SZD-2)** »Z nesrečo pa je bilo tako. V nesreči smo bili mama, oče, mož, jaz in Luka. Mož se je ubil, Luka je bil v komi, mama tudi, jaz sem imela spahnjjen kolk in počeno lobanjo, oče je bil tudi težko poškodovan.. Skratka, ostala sem na nek način sama. Imela sem občutek, da nimam kaj delati in sem cele dneve preživela ob otroku v bolnišnici. Od sedmih zjutraj do desetih zvečer. In sem čakala. Štirinajst dni je bil v komi, potem je bil še en teden v umetni komi. Čakala sem. In opazovala. Ko so mu potegnili ven cevko za dihanje, so mu pljuča kolapsirala. Ker ni zmogel samostojno dihati. Potem so mu dali cevko za dihanje nazaj. Mislila sem si: »Kaj delajo z mojim otrokom, ga mučijo?« Po drugi strani pa sem verjela, da mu bodo pomagali. In čakaš. Gledaš. Opazuješ. Upaš. Se bojiš. Trpiš. Si jezen in obupan. Spala sem v študentskem domu pri prijateljih. Gledala sem svojega otroka, kako odpira usta, joka.. a glasu ni bilo. Večkrat sem vprašala, zakaj ni slišati glasu, enkrat so mi govorili, da ne more govoriti zaradi cevke, potem so mi rekli, da so se mu glasilke posušile, ker tako dolgo ni govoril, na koncu pa so povedali, da je velika možnost, da sploh ne bo več govoril. V tistem trenutku to ni bilo pomembno.«**(SHO-1)** »Samo da preživi, je bilo važno. In potem hočeš še. Naprej hočeš, to je edino važno. Potem hočeš višje cilje. Vse sem počela sama. Moj oče je bil takrat pri mami v bolnišnici in spomnim se, da sva jaz in oče odšla predčasno iz bolnišnice, četudi so nam to zaradi poškodb odsvetovali. Odšla sem, ker sem čutila, da moram oditi in biti s svojim otrokom.«**(SHO-1)** »Oče, jaz in sestra smo se vsedli za mizo in se soočili z dogodkom. Oče je rekel: »Zgodilo se nam je nekaj tragičnega. Zdaj imamo možnost in se lahko vržemo skozi okno in drugim prepustimo to breme, lahko pa ga živimo, si damo roke in gremo naprej. S tem, da bomo, kar koli bomo naredili, vsi trije s skupno odločitvijo, ali pa nič.« In na tak način lahko rečem, da sem se soočila. Takrat smo se odločili, da gremo naprej. Da se bomo borili. Vse je bilo tako hitro. Takrat nimaš obstanka. Pogreb od moža, skrb za mamo, strah za otroka. Ni obstanka.«**(SZD)** »In tudi sedaj se ne morem, ne smem*

zasedeti, ker potem razmišljam same neumnosti. Misli začnejo uhajati in takrat ni dobro. Drugače pa.. koliko ljudi je, ki jim je še hujše. Saj živimo lepo.«(OO-1A) *Se nikoli niste spraševala ali vprašala, zakaj meni.. Kako bi bilo, če se vam to ne bi zgodilo?* »Ne. Ali veste, kako veliko stvari se je že meni zgodilo v tem življenju? In vse so se obrnile po svoje. Mogoče, če bi se le ena majhna odvila drugače, bi bili vsi naslednji dogodki drugačni. In nikoli ne veš, kako boš živel. Zato se o tem v življenju ne sprašujem.«(OO-3B)

126 *Za eno stvar ste se bala, eno ste prebolevala, za eno skrbela.. Kako ste v tistem trenutku zmogla?* »Če pomislim na to, še sedaj ne vem, kako smo preživeli. Moževega pogreba se ne spominjam, ker ni bilo časa žalovati, čeprav sem bila žalostna. Vse, kar me je takrat ob šoku skrbelo, je bilo povezano z Luko. Takrat je bilo važno samo, da preživi. Vse svoje misli, strahove, bolečino, sem preusmerila v to, da preživi. Drugače pa mislim, da je moj oče veliko pripomogel k temu, da smo nekako preživeli. Da sem skozi začetni šok, zmogla. Se soočila s situacijo in šla naprej.«(SZD-1+SZD-3) »Oče je vse nekako »držal gor«. Mislim, da je to veliko pomagalo. S tem, da sama nisem nikoli razmišljala, da bi si kaj storila, razen enkrat. Kaj hudega, da me ne bi bilo več. Ker mislim, da s tem ko se na tak način rešiš tega življenja.. si bojazljivec. Enkrat pa sem začela razmišljati o tem, na poti domov iz toplic, medtem ko sem vozila. Vedno sama, sama, sama. In sem začela razmišljati, kako bi bilo, če bi z avtomobilom zapeljala v ograjo. Da bi bilo vsega že enkrat konec. Nato pa je Luka rekel »mama« in zlobne misli so se razblinile in lahko rečem, da nisem nikoli več o tem razmišljala. Ker tudi zdaj sta oba otroka dobro, včasih tudi prehudo »živa«.«(OO-1A)

127 *Občutek imam, ko vas opazujem, da ste priljuden človek, rad v družbi ljudi, nasmejan.. Imate veliko prijateljev, znancev, sosedov?* »Imam. Imam veliko prijateljev, oziroma veliko znancev.«(SM-1) »prijatelj malo. Velikokrat me povabijo poleg, ko gredo na morje, smučati, v toplice in takrat grem z njimi. Da nisem vedno sama. Otrok sicer ne spustim kar tako iz rok, še posebej ko se tiče vožnje, vendar prijateljem vseeno malo bolj zaupam. Še vedno me je strah, da bi se peljali v avtu s kom drugim. Saj ne, da so le z mano varni, vendar imam tisti občutek, da se lahko zgodi karkoli. Saj je mogoče malo neumno, ampak tako je. Saj drugače prijatelji skorajda ne morejo pomagati, več kot tako, da me pokličejo, kam povabijo, se z mano pogovorijo. To je vse. To je zame prijateljstvo. Nihče pa ne more živeti namesto mene. Zdi se mi, da nasplošno lahko rečem, da zaupam drugim ljudem, da bodo poskrbeli za moja otroka.«(SM-3) »Ko se je partner izselil, je rekel, da bi jih rad imel pri sebi enkrat na teden. Takrat se mi je to zdelo grozno, zdaj pa kar podpiram, da hodijo na obiske. Čeprav bolj poredko, le enkrat mesečno, pa vendar. Vidim in vem, da jih ima rad in zato mi je lepo, ko gresta. Tudi s partnerjevo mamo se dobro razumem, pa tudi otroka se z njo krasno razumeta, zato je to dobra izkušnja. Tudi s starši se dobro razumem.«(SM-4) »Včasih, ko si kaj želim početi sama, pa ne naredim zaradi otrok, jih popazi mama bivšega partnerja, da lahko grem. Sama. To so zame nove izkušnje, ki mi omogočajo čas zase. Tega nisem vajena, zato mi je na nek način čudno, kako lepo je, ko nekdo drug poskrbi za tvoja otroka, ti pa se lahko sprostiš. Seveda, če jim zaupaš. Na začetku sem imela slabo vest, ker sem šla po svoje, ker nisem poskrbela za svoja otroka, vendar sem se hitro potolažila, ker zaupam, da bo poskrbela zanju v vsakem primeru in da se pravzaprav nič ne more zgoditi. Takrat sem lahko sama.«(OO-2A) »Čeprav včasih pomislim, da drugim ljudem, na primer znancem,«(SM-1) »sosedom,«(SM-2) sodelavcem, ne dam vedno prilike, da bi jim prepustila otroka, ne pokažem interesa, čeprav bi si v sebi to želela. Mogoče je tudi v meni nekaj takega, da želim veliko stvari urediti sama in da najbolj zaupam le sebi. »Velikokrat ne vprašam za pomoč, si pa želim, da bi mi nekdo pomagal in da bi nekdo sam videl, da rabim pomoč, ter da mi ne bi bilo potrebno vedno prositi in iskati informacij. Zdi se mi, da si odvisen od sebe in da ne veš, kaj ti pripada. Začneš raziskovati, prositi, iskati in potem si nekako pomagaš sam, da vidiš kaj in kako ti pripada. In potem ugotoviš in izkoristiš.«(SIP-3A)

128 *Imate občutek, da se Luka zaveda, da je malce drugačen, se zaveda posledic, ki jih je pustila prometna nesreča, oziroma se spominja nesreče, pogreša očeta, ve, kaj se je dogajalo?* »Mislim, da se včasih zaveda. Da je drugačen zaradi tega, ker nima očeta in tudi zaradi svojega hendikepa. Pride domov žalosten, ko mu nekdo reče, da nima očeta. Takrat je žalosten. Jaz pa mu vedno rečem, da ima mamo. Morda se skozi šolo včasih odraža ta pomankljivost, ko mu včasih malo zmanjka in ne zna, ne razume in takrat je žalosten, ker se ne počuti samozavestno, ampak izobčeno. Včasih se zelo zelo trudi in učitelji tega ne vidijo in takrat se mu zdi krivično.«(SHO-4A) Tudi meni se zdi krivično. Takrat se mi zdi vse skupaj zamalo, prej sem žalostna, kot da bi se mi zdelo brezupno. Ker vidim, da se otrok trudi in da poskuša kljub temu, da ve, da je drugačen nekako uspeti in se dokazati. In tudi mene takrat boli. Zadnjič mi je Luka rekel, da sploh nismo družina, ker nimamo očeta. In potem sem na svojih šolskih predavanjih vprašala profesorja, psihologa, zakaj mi Luka to govori in zakaj nismo tretirani kot družina. Nato pa mi profesor odgovori, da smo družina,

le da smo enostarševska. In potem sem ponosno prenesla to informacijo Luku. In zdaj lahko to Luka ponosno prenese vsem tistim, ki ga hecajo, da nima družine.

- 129 *Kaj pa recimo, če pogledate nazaj? Vidite, da ste se skozi čas spremenila, gledate drugače na določene stvari, pri sebi, opazate razliko?* »Ne vem, mogoče sem se sama tako spremenila, da navzven ne pokažem, kako in koliko me določena stvar prizadane. Saj me prizadane in o tem razmišljam, vendar tega takrat ne pokažem. Bolj razčiščujem sama s sabo in sem nekako bolj v stiku sama s sabo. Spremenilo se ni to, da me še vedno prizadane, ko mi kdo reče: »A tvoj otrok ni normalen?« To me še vedno prizadane. Kot da on nima pravice živeti na tem svetu, pa naj bo tak ali drugačen? Vendar se je kljub temu spremenilo to, da se s tem kasneje ne obremenjujem.«**(Č-1A)** »Kakšen dan se mi zdi, da obsojam tistega, ki je bil kriv za prometno nesrečo, ker je bil pod vplivom alkohola.. Spet drugič si mislim, da če je to normalen človek, tega že ni hotel storiti. Takrat, po nesreči, so mi ljudje velikokrat govorili, naj tožim povzročitelja, da bom dobila denar, da bom lahko lepo živela, ampak potem sem sama pri sebi premislila in sklenila, da nočem celo življenje imeti občutka, da živim na račun tistega človeka. Če bi ga tožila, bi šel za par let verjetno v zapor. In kaj bi jaz imela od tega razen denarja? Nič. On ima otroke, ki imajo njega za očeta. In če bi šel v zapor, bi tudi njegovi otroci bili brez očeta. Če moji otroci nimajo očeta, ali to pomeni, da ga zato tudi njegovi ne bi smeli imeti? In kaj bi imela jaz od tega? Da bi to naredila le zaradi denarja? Da bi bolje živela? Ne, tega ne potrebujem. Saj živimo prav tako dobro. Z lastno prisluženim denarjem.«**(MS-1)** »Mislim, da sem prej veliko hitreje in močneje vzkipela, zdaj pa to delam sama pri sebi. V sebi. Tako je lažje. Drugače je tudi to, da se manj obremenjujem s tem, kaj si mislijo drugi. Živim, kot se mi zdi, da je prav, kot je dobro za moje otroke in zame.«**(Č-1A)** »In nikoli ne rečem, da vse je brez pomena. Tudi če mi rečejo: »Kaj se toliko »grebeš« za Luka?« Si potem mislim, da se grebem za svojega sina, ki mi je pomemben in bo dobil vso pomoč, ki si jo zasluži. Pa naj govorijo kar hočejo, to delam zanj. In nikoli si ne bom očitala, da nisem storila vsega, kar je mogoče. Saj ni sam kriv za to kar se je zgodilo. In zato si zasluži vse na tem svetu. Ima pravico do vsega, kar mu pripada. Ima pravico do vsega, kar si zanj izborim, četudi ni veliko. Vendar nekaj je. Ima pravico živeti normalno, čim bolj podobno vsem ostalim. Ima pravico izkoristiti vse, kar mu pripada, na vse možne načine.«**(SIP-3A)**
- 130 *Kaj pa si želite zase, zanj, za vašo družino v prihodnosti?* »Zanj si želim, da bi imel občutek, da je naredil kar si je želel in potem bil za to pohvaljen. Da bi bil ponosen nase. In na svoj uspeh. Da bi mu uspelo, kar si želi in da bi živel sam zase tako, kot si želi.«**(Č-2A-A)** »Zase? Zase si želim samo malo več časa. Nimam kakšnih velikih želja. Prioriteta sta onadva. Mislim, da starš nima pravice ovirati otroke. In zato se temu čimbolj izogibam. Vendar si želim, da bi se še naprej razumeli in zmogli.«**(Č-2A-D)** »Luka ima zelo rad živali, doma ima kačo in kuščarja, skratka živi zelo svobodno življenje. Včasih mi ljudje rečejo, da ga še premalo oviram. Vendar je tako, da hočem svoja otroka naučiti odgovornosti. Če ima živali, mora za njih skrbeti. Od tega ne odstopam. Zdi se mi, da mora biti nekakšna meja, do kje je odgovoren in do kje sem jaz. Do drugega razreda sem ga zelo opazovala in na nek način omejevala. Zdaj pa si mislim.. Sprosti se in živi. In včasih vidim, da me preizkuša, da vidi kje je meja.«**(OVD-6B)** »Vendar ne popuščam. In ne odstopam.«**(OVD-6B-B)**
- 131 *Ali pri sebi opazate, da delate razlike med otrokoma, oziroma imate drugačen, različen pristop do hčerke in Luka? Se včasih zaveste, da jih delate, pa ne zato, ker bi želeli?* »Trudim se, da jih ne bi delala in mislim, da mi uspeva. Držim se tega, ker vem kako je, če starši delajo razlike. Kupim enako stvar obema. Ali vsakemu svojo, ali pa eno stvar obema. Če pišemo nalogo, jo pišeta oba. Če dovolim računalnik, dovolim obema.. Podobne stvari za oba. Prav tako je pri pospravljanju. Vsak pospravlja zase. Ni razlik med njima.«**(OVD-5B)** Vendar sem zelo stroga kar se tiče pospravljanja. Včasih sem bila tako stroga, da se nisem niti dotaknila njegovih razmetanih stvari. In takratni partner me je pri tem podpiral. Ko pa sem dobila že tako umazano sobo, da je bilo res grozno, sem morala ukrepati drugače. In mogoče malo pomagati pri kakšni dejavnosti. Mislila in predvidevala sem, da lahko to Luka sam pospravi, vendar sem se malo prenaغلila, ker je bil še premajhen. Zdaj pa že približno vem, kdo je sposoben kaj pospraviti. Zato sem zdaj lahko stroga.
- 132 *Opazite včasih, da Luka pogreša moško vlogo v družini?* Mislim, da jo pogreša. Kadar je kaj tehničnega za ustvarjati ali znati, mislim da jo pogreša. Drugače pa mislim, da živimo dobro. »Včasih se mi zdi, da je Luka prehitro odrasel. Od takrat, ko se je partner odselil, sta otroka večkrat sama in Luka poskrbi za sestro. Takrat se mi zdi, da ni prav, da se počuti tako zelo odraslega. Da je skoraj malo »oče«. Včasih se mi zdi, da se preveč trudi, samo da bi dokazal, da ni drugačen in da je sposoben kar vsi ostali. Zelo lepo skrbi za sestro, poskrbi sam zase.«**(OVD-4A)** »Včasih se vprašam, če je z njim sploh kaj narobe? In potem vidim,

da je. Da ima primankljaje. Da še vedno ne odreže s škarjami tako lepo kot sestra. Da ima resnično težave.«(SHO-3B) »In zato veliko vadimo in delamo na motoriki, igramo razne družabne igre, delamo vaje za spomin, se udeležujemo športnih iger.. Saj je vse, le voljo moraš imeti, pa je.«(PZI-4)(D+)

- 133 *Se kdaj počutite da obupate? Da nimate volje, da bi najraje odšli, vse pustili.. Da na nek način nimate med tem, da verjamete, da zmorete in med tem, da obupate? Kaj pa Luka? Čutite kadar on sam obupa?* »Kadar je Luka utrujen, z njim ne moreš delati, težko se tudi premika in takrat ga opominjam, naj se lepo premika, hodi.. Včasih ga tudi prestrašim, da potem pravilno hodi in se giblje. Ima velika nihanja v razpoloženju. Včasih se mi zdi, da je depresiven, da postane hitro žalosten, vendar nikoli ne vem, ali naj to pripišem posledicam prometne nesreče, ali je tak po karakterju. Zdaj je tudi malo močnejši in se gre tehtati tudi po petkrat na dan. Vendar ga opominjam, da se od danes do jutri ne bo nič poznalo in da mora vztrajati, če želi kaj doseči. Včasih se mi zdi, da obupa, da ne zna, ne zmore, potem joka, čez pet minut pa se smeje. In včasih ga ne razumem. Zdi se mi, da nima vmesne postaje. Ali je zelo dobre volje, ali pa je zelo žalosten. In ne vem ali je to zaradi karakterja, ali imajo tukaj vpliv tudi posledice prometne nesreče.«(SHO-3B) »Včasih obupam, vendar ne pred ljudmi in ne pred otroci. Le kadar sem sama. Najraje bi se včasih nekam zakopala in nikoli več prišla ven. Vendar potem pride nov dan, ki ima nove moči zame in za otroke. Tako je. In potem je vse dobro.«(OO-1A)

Vas je česa strah? To mislim na način, ali se vam konstantno pojavlja kakšen problem, skrb, ki noče izginiti in se z njim konstantno srečujete? »Stvar, s katero se vedno znova in znova srečujem je strah, da bi zbolela, oziroma, da bi se mi kaj zgodilo. Ko sem bolana razmišljam o tem, kaj bo, če se meni kaj zgodi, kdo bo skrbel za otroke, začne me skrbeti, da ne bosta dobro preskrbljena. Me že prime, da bi komu rekla: »Glej, če se meni kaj zgodi, boš ti poskrbel za moja otroka?« In potem se spomnim, da mi je to velikokrat rekel mož pred nesrečo.. Zato tega raje ne bom nikomur govorila. Že iz vraževerja. Tega me je strah. Da ne bi bili skupaj. In za Luka me je strah. Želim si, da bi šel preko teh ukalupljenih norm in da bi dobil družbo in okolje, ki bi ga sprejemalo in ga imelo rado. Strah me je, da bo prizadet, da se bo počutil, da je manjvreden. Kar se včasih že počuti. Tega me je strah.«(Č-2B-D) »Poskušam živeti tako, da živim zase in hkrati za otroka. Samo da živimo. Da poskrbim zanj in zase. Kot bi si želel pokojni mož.«(OO-1A)

134 9. gospa Mila

- 135 *Želim si, da najprej kar sami poskusite opisati vašega otroka, oziroma njegovo posebno potrebo.. Kako je prišlo do tega, kdaj ste se s tem soočili..* »Naš Anej je pri dveh letih starosti zbolel.«(SHO-1) »Zbolel je za bakterijskim meningitisom«(SHO-2) »in takrat je vse viselo na nitki. Takrat niso vedeli, ali ga bodo rešili ali ne, imel je tudi delno paralizirano levo stran telesa. Takrat je bil deset dni v bolnišnici v Šempetru in ni kazal znakov življenja. Srce mu je sicer bilo, drugače pa nič. Takrat smo vztrajali, da ga premestijo v bolnišnico v Ljubljano in potem je šlo vse na bolje. Kmalu so začeli s terapijami in rehabilitacijo, ki je trajala vsa štiri leta, do vstopa v šolo. Ta rehabilitacija se je izvajala v bolnišnici v Stari gori.«(SHO-1) »Anej je imel težave z roko in nogo. Nogo so kmalu usposobili, tako da je normalno hodil, za usposobljenje roke pa smo se zelo mučili in vsa štiri leta ogromno delali na tem, da jo je vsaj delno usposobil. Takrat ni uspel prijeti niti svinčnika, žlice, začeli smo z velikimi stvarmi, nadaljevali z manjšimi. Nato pa se je kmalu pokazalo, da ima težave na motoričnem področju in razumevanju stvari.«(SHO-2) »Bil je dodeljen tudi k specialni pedagoginji, katera je opazila težave, na začetku z matematičnega vidika. Vse kar je videl je prešteval, ni znal hitro oceniti, da so na primer tri jabolka, ampak jih je moral vsakokrat prešteti. Ko je vstopil v prvi razred, smo z odločbo dobili pomoč v šoli, torej strokovno pomoč specialne pedagoginje in od takrat naprej ima pomoč.«(SHO-1) »Od takrat je fant ogromno napredoval, to je res super stvar, ravno zato, ker doma ne poznaš različnih prijemov, metod učenja, ki jih lažje peljejo skozi šolo. In to ti lahko ponudi le strokovna pomoč, kar je dobro, saj mu tega mi ne moremo dati in zato je dobro, da sodelujemo tudi s strokovno službo, ki mu to lahko nudi.«(PZI-1)(D+) »Ima velike težave z matematiko, šele konec prvega razreda je razumel številke do deset, vse je zamenjeval, dva, štiri, šest, vse mu je bilo enako. Potem pa se mu je na nek način kar odprlo in zdaj gre malo bolje. Do danes smo se mučili in se še mučimo s spoznavanjem števil. Tudi s seštevanjem nikakor ni šlo in ne gre.«(SHO-3B) »Je v tretjem razredu, ampak vsebinsko dela matematiko za drugi razred, ker mu seštevanje in odštevanje nikakor ne gre. Napredoval je v tretji razred, vendar samo zaradi razreda, s katerim se dobro razumejo in mu pomagajo, se lepo obnašajo

do njega, tolerirajo njegova pomagala, ga razumejo, ko gre k socialni pedagoginji in ga ne izključujejo. Mogoče pa je tako tudi zato, ker je pri drugih predmetih uspešen in ni tako, da bi pri vseh predmetih nazadoval, le matematika ne gre, zato mislim, da je lepo vključen v razred.«(Š-3A) »Zato smo tudi mi in prav tako učitelji, nekako zmotno verjeli in upali, da bo matematika že nekako skozi leta stekla. Pri ostalih stvareh je spret, se nauči, zapoje.. Matematika pa nikakor ne gre in zato se mu morajo tudi učitelji prilagajati. Sedaj vidimo, da je tempo hiter in da ne zmore. Ostale predmete nekako zmore, splošnemu tempu pa ne sledi. Z učitelji smo dogovorjeni, da naredi kolikor uspe, saj mu drugi predmeti gredo kar dobro, velike probleme pa imamo z eno učiteljico.«(Š-2B) »Midva z možem sva z njim vsak dan tudi po štiri ure in skupaj vadimo matematiko, čeprav sem jaz tista, ki je največ z njim.«(OVD-2A) »Ima tudi težave s koncentracijo, potrebuje veliko časa, da se skoncentrira, včasih se tudi upira, ker noče delati naloge, vendar«(SHO-3B) »naredi kolikor uspe, kolikor zmore, sčasoma pa je postalo veliko stvari, šolskih obveznosti, katerim ne sledimo in bo zato tretji razred verjetno ponavljal. Zaradi razreda tega nočemo, ker se resnično dobro med seboj razumejo, vendar mislim, da bo to potrebno. Nikoli nisem razmišljala o tem kaj bo, če bo ponavljal.. Jaz vem, da zmore končati osnovno šolo, vendar mu matematika ne gre in se mora zaradi tega dodatno potruditi. Drugače pa zmore. Vse ostalo zmore.«(Š-4B) »Ta razred je resnično tako dober, da nekako shajamo v veliki večini zaradi njega. Veliko mu pomagajo, mu prepisujejo snov ki jo zamudi, mislim, da ga imajo radi in da ga ne sprejemajo kot drugačnega. Ampak, da so se vsi skupaj na nek način navadili, da mu pri matematiki pač ne gre.«(Š-3A) »Anej tudi zelo rad bere, pisavo ima lepo, vsa ta leta smo ogromno vadili, delali vaje s prsti, da bi se stanje izboljšalo, vendar gre zaradi posledic zelo težko in počasi.«(SHO-3B) »Pri pouku je normalno prisoten, le pri matematiki ga vzame pedagoginja iz razreda in posebej vadita matematiko, če se pojavi potreba, pa dobi pomoč tudi pri drugih predmetih.«(Š-1) »Zaenkrat vsi ostali predmeti gredo, le matematika ne. Kontrolke postajajo kar malce težavne, ker trenutna učiteljica ne razume njegovih potreb in takrat postanem žalostna. Ne vem ali noče razumeti, ali resnično ne razume. Tudi če ji psihologinja vse razloži o tem, da je potrebno pri kontrolkah črke povečati, da bo znal brati, mu včasih prebrati tekst, da ga bo razumel, ona pa kar noče in noče in tega ne upošteva. Pedagoginja mu včasih sama pripravi kontrolno nalogo, da lahko piše. Anej ima pomagala pri poštevanju in seštevanju. Mislili smo, da mu bo vsaj poštevanka šla, da se bo tam malo razbremenil, ker se jo je potrebno naučiti na pamet, pa ne gre.«(Š-2B) »Ima pomagalo – kartonček, ki mu pomaga. Vendar nima predstav o številah.«(Š-1) »Vsa se mu zdijo enaka, čeprav delamo ogromno vaj tudi doma. Še vedno upam, da se mu bo odprlo. Ni vedno vaja tista, ki pomaga pri razumevanju. Jaz veliko delam z njim, največ jaz, skupaj vadimo in včasih ga sploh ne razumem, kako ne razume, če sem mu že stokrat razložila eno in isto stvar.«(OVD-2A) »Ne razumem in težko mi je, ker ne razume. Ima neko blokado, katere ne razumem. So dobri in slabi dnevi. Enkrat je tak, čez pet minut je lahko že nekaj drugega, popolnoma drugačen človek. Zelo hitro menjuje razpoloženja in večkrat ga ne razumem. Enkrat zna izračunati vse račune, čez par minut ne zna niti osnove sešteti. Ni merila, ki bi določalo ali bo nekaj znal ali ne.«(SHO-3B)

- 136 *Kako pa pride do te infekcije, za katero je zbolel, oziroma kako so vam razložili, zakaj je do tega prišlo? In kako ste se počutili takrat, ko so vas s tem soočili?* »To se še danes ne ve. Nekako pride do zastrupitve, bakterija je prišla v kri in to je šlo v glavo, dobil je visoko vročino in peljali smo ga takoj na urgenco, kjer so nas transportirali v bolnišnico v Šempeter in potem v Ljubljano.«(SHO-1) »Videli in ocenili so, da je meningitis, najhujša oblika te bolezni, nato so ga začeli zdraviti, potem pa smo izvedeli, da mu meningitis ni pustil trajnih posledic na možganih, ampak je do trajnih posledic prišlo, ker mu je čez pol leta v glavi počila žilica, ki je zalila možgane, zaradi katerega je potem prišlo do te okvare, ki jo danes ima.«(SHO-2) »Saj veste kako je - nekaj veš, vendar ti večinoma ne povedo prav veliko. To se mi ne zdi pravično, vendar nekaj pride nepričakovano, nekaj ne.. Predvsem pa se moraš sprijazniti z diagnozo.«(SHO-1A) »Razložili so mi na tak način, kot sem jaz sedaj vam. Nekaj ti povedo, nekaj ti nikoli ne povedo, nekaj pa z zamikom. V vsakem primeru se moraš s tem soočiti sam in takrat si v zelo brezizhodnem položaju.«(SZD-2) »Ko pa so mi takrat povedali, da bo najverjetneje umrl se spomnim le, da mi je zdravnik rekel: »Gospa, vi čakajte samo naslednji dan. Ne razmišljajte za toliko vnaprej. Živite vsak dan posebej. Upajte, da bo drug dan boljši.« In res je tako še danes. Tako živim. V življenju vedno upam na najboljše. Vedno grem le naprej, živimo iz dneva v dan. In vedno, vsak dan ko se zbudim, si mislim, da bo dan boljši kot prejšnji. In se trudim, da bi resnično bil. Na tak način sprejemam življenje.«(OO-1A) »Ko pa izveš, da je tvoj otrok bolan, oziroma da lahko umre.. takrat sploh ne vem, kaj razmišljaš. Želiš si le, da bi preživel. Ni pomembno kako. Le da bi živel. In zato je bilo zame pomembno le, da preživi. To, da je od bolezni naprej tretiran kot otrok s posebnimi potrebami, zame ni bilo nobeno presenečenje. Zame je bil šok le, da lahko umre. In ko je spet začel »živetik«, sem bila srečna. Tako, da ne morem govoriti, da je zame bil šok to, da bo fant potreboval pomoč v šoli. Da mu nekatere stvari ne grejo tako, kot bi morale. Zaradi tega nisem bila žalostna, niti šokirana, niti zaskrbljena. Tako pač je. V takem položaju smo bili. Vesela sem bila, da je preživel, žalostna zaradi posledic, vendar niti približno toliko, kot bi bila za kaj hujšega. Seveda si žalosten,

vendar veš, kako tragičen bi lahko bil izid.«(SZD-3) »To je bila zame nekakšna posledica bolezni. In tega me ni bilo niti pol toliko strah kot tega, da lahko umre. Seveda te skrbi in me še danes skrbi in me je strah, vendar vsak dan posebej živimo in se trudimo. In ni toliko pomembno zakaj, ampak kako začeti od tam, kjer je bolezen pustila posledice.«(SZD-1)

- 137 *In kako od tam naprej – od tega, da se nekako soočiš s tem, da je tvoj otrok bolan, do tega da poiščeš pomoč, se pozanimaš.. Kako je bilo takrat? So vam ponudili pomoč, ste se počutila sama, ste sama iskala pomoč?* »Joj, sama sem bila.«(SIP-1B) »Največ informacij sem dobila v bolnišnici v Stari gori, ko je hodil v vrtec. Od strokovnjakov,«(SIP-2A) »staršev drugih otrok.«(SIP-2B) »Tam so mi rekli, da mu pripada pomoč, vendar naj še malo počakamo, da vidimo kako se bo obnašal v prvem razredu. V prvem razredu se je res videlo, da ima primankljaj, tako da smo začeli uveljavljati pravice. V šoli so sprožili ta postopek, nas poklicali na komisijo in dobili odločbo, da mu pripada učna pomoč.«(SIP-2A) »Vendar to šele po obiskih vseh psihologov, pedagogov, ki smo jih praktično iskali sami, na lastno zanimanje.«(SIP-1B) »Nihče te ne sili z ničemer. Dejstvo je, da si odvisen sam od sebe, oziroma od svojih bližnjih. Sam moraš poiskati pomoč in uveljaviti, kar ti pripada. Sam moraš poiskati vire, ki te usmerijo naprej. Nihče tega ne naredi namesto tebe. Da bi informacije kar pritekale – to nikakor. Moraš se sam pozanimati, raziskati, vprašati, prositi. Tako je.«(SIP-1B)
- 138 *Se vam potem zdi, da socialne službe oziroma strokovne službe dobro delujejo? Kakšen občutek ste takrat dobili in kako se vam zdi da delujejo sedaj?* »Mislim, da bi lahko bolje delovale, vendar je dobro, mislim da dobro delujejo, tudi s specialno pedagoginjo sem zelo dobro povezana, slišimo se dvakrat tedensko in naredimo načrt dela, da ne delamo vsaka posebej, ampak da kombiniramo in sodelujemo. Ona me usmeri, določi vaje, ki jih moramo doma opraviti, naredimo nekakšen načrt, se pogovorimo, me razume, posluša, dobro sodelujemo, vsaj enkrat mesečno pa se vidimo in pogovorimo o napredku.«(PZI-1)(D+) »Letos imamo, kot sem rekla, velike težave z učiteljico matematike, ker želi, da je Enej »normalen«, da dela kot drugi otroci, da je kakor drugi otroci, da nima privilegijev, pravi, da mu s tem, ko ima pripomočke dajemo potuho.. Ne razume, da ima Enej odločbo, ki ga tretira kot otroka s posebnimi potrebami, kateremu pripadajo določene ugodnosti in olajšave. Ona pa tega kar ne razume.«(Š-2B)
- 139 *Kako pa vidite, da on sprejema to pomoč? Po tem kar ste mi povedala, se mi zdi zelo dobro, da ga sošolci sprejemajo in mu pomagajo. Kako pa se sam obnaša do ponujene pomoči?* »Mislim, da ima sedaj tri ure pomoči na teden, ki jo porabimo za matematiko.«(Š-1) »Nikoli nič ne reče, učiteljica pa pravi, da včasih skrije pripomočke, jih noče uporabljati, ker vidi, da ni kakor drugi. Pomoči se ne upira, vendar vidim in čutim, da mu je nelagodno. Ker pa ve da mu koristi, jo tolerira.«(Š-1B) »Včasih mi doma reče, da bodo v šoli vsi znali, le on ne, ker ne zmore. Takrat začutim njegovo stisko in mi je hudo. Ampak takrat se pogovoriva, mu razložim, ga potolažim, pomirim in potem je v redu. Rečem mu, da ne more znati tako kot drugi in da si bo pomagal na drugačen način, ker je malce drugačen kot drugi. Mislim, da se v celoti še ne zaveda, da ima nek primankljaj, kateri ga loči od tega, da bi bil drugim popolnoma enak. Vendar ve, da ga ima. Vendar se sedaj, vsaj vidno, s tem še ne ukvarja. Čuti in ve, vendar to je tudi vse. S tem se ne ukvarja.«(SHO-4A)
- 140 *Prej ste rekla, da se vi veliko z njim ukvarjate? Kdo vam še pomaga? Ste sami, vam pomagajo družinski člani.. Kako vse to poteka?* »Ja, jaz se z njim ogromno ukvarjam, doma imamo kmetijo, mož dela čez dan na kmetiji, tako, da se jaz ukvarjam s sinovoma. Imam še enega mlajšega sina. Zdaj pozimi, ko ni toliko dela na kmetiji pa tudi mož pomaga pri nalogah in učenju. Največ seveda jaz, ker hodim tudi na govorilne ure in pogovore s pedagoginjo, vendar se tudi mož vključuje. Največkrat sem pa sama za vse, to je res.«(OVD-2A) »Drugače smo kot družina kar dobro povezani, se imamo radi, včasih gremo na izlet, kaj več pa ne. Delujemo kot povprečna družina. Nič ni drugače, kot bi bilo sicer. Zelo podobno bi živeli, kot živimo.«(OVD-3B) »Z mozem se dobro razumeva,«(OVD-1A) »vendar je tako, da ima on veliko svojega dela na kmetiji, tako da smo skupaj le ob večerih, ko skupaj poklepetamo, pojemo in se pogovorimo. Čez dan pa sem sama za vse. Dnevi so večinoma enaki: Ko pridem iz službe naredim kosilo, po kosilu sledi pisanje domače naloge in učenje. Potem pa kmalu postane večer in sledi kuhanje večerje in skrb za ostale gospodinjske stvari. Po večerji pa se večkrat pogovorimo ali pa opravimo, kar čez dan nismo uspeli. Skratka, dnevi so si večinoma zelo podobni.«(OVD-2A)
- 141 *Kako pa delujete oziroma ste organizirani kot družina? Kaj vse počnete? Imate veliko prijateljev, znancev.. Se ukvarjate tudi s kakšnimi drugimi dejavnostmi, ki Eneju vsakodnevno pomagajo? Vam je težko govoriti o Enejevi »posebnosti«?* Jaz se o bolezni zelo rada pogovarjam s komerkoli, ker imam s tem možnost, da

tudi sama kaj izvem, da dobim nove informacije, se pogovorim, podelim izkušnje.. »To, da bi doma sami razčistili in se bojevali s to boleznijo - to nikakor. To ni mogoče. Ne zmoremo. Mislim, da potrebujemo zunanjo pomoč strokovnjakov, oziroma usmeritev iz strokovne smeri, ker mi sami ne zmoremo rešiti ničesar. Ko vidim vse te strokovne prijeme, vidim, kaj vse mi pravzaprav manjka in kaj mu lahko drugi nudijo, pokažejo, dajo.«**(PZI-1)(D+)** »Še vedno ga vozim na preglede v bolnišnico v Staro Goro, v lastni režiji, da tudi tam podajo strokovno mnenje. Dobro je, da so na voljo.«**(PZI-3)(D+)** »Drugače pa smo zelo povezani z mojimi starši, ko jih potrebujemo za nasvet, pomoč, pogovor, mnenje.. To vse nam zelo pomaga. Včasih mi tudi pomagajo pri varstvu in podobno.«**(SM-4)** »Preko prijateljev pa nismo veliko povezani. Zelo dobro sodelujemo z našimi bližnjimi – najbližjimi, drugače pa nimamo kakšnih bližnjih odnosov. Imamo prijatelje, vendar z njimi nismo globlje povezani.«**(SM-3)**

- 142 *Kako pa vidite, da vam je ponujena pomoč? Jo je v zadostni meri? Bi želela, da bi jo bilo na razpolago več? Mislite, da mreža pomoči deluje dobro, slabo.. Kaj po vašem mnenju deluje dobro in kaj slabo?* »Mislim, da je zelo malo pomoči, ki ti je ponujena. Ni možnosti ponudbe, oziroma odločitve, kaj vse bi lahko uresničevali, odvisen si od drugih in premalo je stvari, ki bi ti pripadale.«**(SIP-4B)** »Ne veš koliko in kaj otroku sploh pripada.«**(SIP-3B)** »Od bolezni naprej sem bila usmerjena iz strani bolnišnice, v bolnišnico v Staro goro, kjer je Enej obiskoval vrtec, tam pa so me usmerili naprej, oziroma na šolo. To mislim, tako usmerili, da sem spraševala kako in kaj, ne pa da bi me usmerili sami od sebe.«**(SIP-2A)** »In to je bilo vse, pa še sama sem morala vse urejati. Drugače pa informacij ni na pretek. Takrat, ob vstopu v šolo sem vedela le za učno pomoč, ki mu pripada in o tem sem izvedela v bolnišnici v Stari Gori in nato še na šoli, največ od staršev otrok, drugega pa nič. Odvisen si samo od sebe in od ljudi, ki so ti blizu.«**(SIP-2B)** »Včasih iščem kaj po internetu, na spletni strani ministrstva, če so uvedli kakšen nov zakon ali kaj podobnega, raziskujem, kaj vse bi nam še lahko pripadalo, ampak to je tudi vse.«**(SIP-4B)** »Praktično nam ne pripada nič. Vsaj videti ni, da bi nam kaj pripadalo.«**(SIP-3B)** »Učno pomoč izkoristimo, ker sami ne bi zmogli, drugače pa nič. Za kaj več nimamo niti denarja. Mogoče če bi imeli denar, bi lahko več raziskovala in Eneja vozila še na kakšne druge dejavnosti, ali inštrukcije, ki bi mu pomagale. Ampak to žal ni mogoče. Kar nam pomaga šola in kar si v večini, pomagamo sami, oziroma mu pomagam jaz. Drugega pa nič. Živimo zelo skromno. Kar si pomagamo sami.«**(MS-2)** »Lani smo se skupaj s starši otrok s posebnimi potrebami povezali in poskušali s prošnjo na ministrstvu doseči, da bi se razred razdelil na pol, in bi bili ti otroci, ki imajo posebne potrebe v svojem razredu. Lažje bi bilo za njih in za ostali razred. Zbirali smo podpise, pa naši prošnji ni bilo ugodeno in tako smo bili vsi zelo žalostni in razočarani. Prav žalostna sem bila.«**(SIP-4B)** »Tudi zato, ker se šola ni dovolj potrudila, da bi bilo prošnji ugodeno. Potem pa sem tudi videla, da se je odnos učiteljev do staršev, kateri smo se borili za ločen razred otrok s posebnimi potrebami, bistveno spremenil. Postali so bolj hudobni in neprijazni. In to le do tistih, ki smo želeli s prošnjo uspeti. Ni bilo enakega odnosa do nas, kot prej. Žalostna sem bila, ker šola ni podprla želje, ki bi bila za nas zelo pozitivna. Jezna sem bila. Niso nam dali niti možnosti, da bi obrazložili, zakaj bi nam to prišlo zelo prav.«**(PZI-1)(-)**

- 143 *Kako pa se na nek način »borite« s tem, da imate do sinov enakovreden odnos in da ne delate razlik med njima? Vam to uspeva, je prišlo kdaj do konflikta? Seveda poskušam, da ne delam razlik. »Odnos med njima je »bratski«. Med seboj se dobro razumeta, seveda se tudi kregata, vendar vedno na koncu skupaj »držita«. Sta dober tim, bi temu lahko rekla. Vedno držita skupaj.«**(OVD-4A)** »Včasih je prišlo do trenj, ko je mlajši sin poslušal in spremljal, ko sem se z Enejem učila in znal največkrat odgovoriti pred Enejem. To pa v večini le zaradi vsega ponavljanja, pri katerem je bil prisoten. Ko smo stvar ponovili že šestič, on pa je bil poleg, je poznal odgovor. To je Eneja zelo razburilo in ga odvrnilo od pisanja. Posledično je to pripeljalo do tega, da sem celotno lansko šolsko leto pošiljala mlajšega sina iz sobe. Zatekal se je k babici in prišel komaj zvečer domov, verjetno zato, ker se je čutil zapostavljenega. Začutila sem, da to ni dobro, saj sta oba enako moja in moram z obema enako ravnati in se jima posvečati. Nato sem to kmalu uspešno združila in zdaj to poteka tako, da medtem ko se z Enejem učim, z mlajšim sinom rešujeva kakšne uganke, naloge, riševa, tako da se ne počuti zapostavljen. Na to zelo pazim in lahko rečem, da sta oba enaka.«**(OVD-5B)** »Čeprav imam včasih občutek, da hoče Enej pokazati kaj vse zna, vidi, naredi prvi, kot da bi želel dokazati, da ni različen od mlajšega brata. Če mu to takoj ne uspe, se začne jokati, iskrati pozornost.«**(OVD-6B)** »In takrat sem se naučila, da na to preprosto nisem pozorna. Kar se mi zdi prav. Ko se je nekoč zgodilo, sem odreagirala, ga tolažila, potem pa je začel mlajši sin delati enako. S tem, da se mi mlajši sin takrat ni smilil, saj sem vedela, da s tem nima resničnih težav in da je praktično uspešen v vsem, kar se loti. Zato sem s tako reakcijo na jok končala. In od takrat je, lahko rečem, mir.«**(OVD-6B-B)** »Ko je Enej odraščal, nisem niti vedela, oziroma si nisem predstavljala koliko in kaj naj bi otrok sploh znal. Komaj zdaj imam realno predstavo o tem, kako hitro se razvijajo otroci in kaj je »normalno«. Prej pa tega nisem vedela. Ko sem z Enejem prvič prišla k psihologinji, so me zelo grdo obravnavali. Kričala je, kaj*

delam z otrokom, da je nesposoben, da naj se kaj ukvarjamo z njim, da sploh ne pozna števil, da sem lena mati, da je nesposoben, ker se ne zna niti podpisati. Takrat sem bila zelo šokirana. Vendar smo začeli hitro in bolj intenzivno delati na tem, kar bi moral znati. To bi mi moral kdo povedati in me usmeriti, jaz pa nisem vedela ničesar. Prav čudno se mi zdi, da zna mlajši sin pri treh letih že toliko stvari, ker prej tega nismo bili vajeni. Zdi se nam, da ne potrebuje nikakršne pomoči in to se nam zdi čudno, oziroma »nenormalno«. Ta odnos zdravnice pa je bil tako zelo grozen in tudi zdaj se mi včasih zdijo te ustanove tako grozne, saj ti nihče ne prisluhne, ne dajo ti časa, da bi kaj pojasnil.. Niti možnosti nimaš.«(PZI-2)(ND-)

- 144 *Se kdaj vprašate, oziroma se vam včasih zdi, da bi živeli drugačno življenje, če Enej ne bi bil kvalificiran kot otrok s posebnimi potrebami?* »Ne, mislim da ne. Živeli bi zelo podobno kot zdaj. Sploh si ne predstavljam, da bi bilo kako drugače. Veliko dela je, vendar nam ni težko. Saj lepo živimo in nam nič ne manjka. Vse bi bilo enako. O tem se resnično ne sprašujem in se s tem ne ukvarjam.«(OO-3B)

- 145 *Kaj si pa želite za prihodnost? Zase, zanj, za celotno družino? Vas je česa strah?* »Zanj si želim, da bi postal normalen »kmečki« fant, da bi dosegel kar drugi. Od njega ne moremo pričakovati da bo »ne vem kaj«, ampak pričakujemo vsaj to, da bo dosegel normalno stopnjo samostojnosti. Da si bo zastavil osnovne življenjske cilje in tako živel. Vsaj to, da bi dosegel. Da bi normalno živel.«(Č-2A-A) »Jaz pa sem vedno na zadnjem mestu. Vedno je on prvi, oziroma onadva. Mi smo zadnji. Zase nikoli ne poskrbim. In tako je prav. Človek mu res želi toliko pomagati, mu želi toliko dobrega, da pozabimo nase. Da pozabimo na čas, ki bi bil samo za nas.«(OO-2B) »Strah me je, da ne bi postal samostojen in da ne bi znal poskrbeti sam zase. Da ne bi dosegel tistega, kar si želi. V bistvu me je strah, da se ne bi uresničilo, kar si zanj želim.«(Č-2B-O)

- 146 *Vendar mene zanima tudi, kaj si želite zase?* »Jaz si želim le par dni, da bi bila sama. Da bi bila tišina. In da nikjer ne bi bilo nikogar. Prva skrb je on. Tako pač je. Ta obveznost. To je prvo. Pa da bi bili še naprej skupaj. S celo družino.«(Č-2A-D) *Se vam ne zdi, da je nevarnost, da bi se po določenem času iztrošili, da bi prav pozabili nase?* Ja, imate prav, ker gre ogromno energije. »Zato sem tudi šla k psihiatrinji, da mi pomaga, se z mano pogovori. Človek je bitje, ki potrebuje tudi nekaj zase. Ko sem prišla iz službe, sem bila utrujena, izčrpavalo me je, da sem morala takoj pomagati sinovom in nisem imela niti minute zase. Opazila sem, da sem začela kričati na sinove.. In to ni bilo prav. Ker sem bila živčna, sem vso to jezo in strahove stresala na sinove. To pa ni bilo prav. Psihiatrinja mi je pomagala, mi pokazala nekakšno ogledalo in videla sem, da resnično nimam nič časa zase in to prinese to, da stresam jezo na druge. Ugotovila sem, da mi resnično manjka čas zase in takoj ko sem prišla domov ugotovila, da moram začeti hoditi na dolge sprehode.«(OO-2B) »Videla sem, da to koristi tudi otrokoma. Včasih grem sama, včasih z otrokoma. Sprehode izkoristim tudi tako, da Eneju pomagam s takimi vajami, ki niso naučene, da o njih ne razmišlja, kot da bi bil v šoli, ampak vadimo tako, da v zemljo zapisujemo razne številke, štejemo drevesa, nabiramo rože in jih štejemo.. Sama si izmišljam razne igrice, s katerimi bi mu pomagala. Da mu pomagam s stvarmi, ki niso del šole. Iščem nove poti pomoči, ker vem, da je to pomembno in dobro. Seveda tudi drugod, izven šole, tam kjer je mogoče, da ti kdo pomaga brez plačila. Vendar ni veliko pomoči.«(PZI-4A)(ND+) »Vso energijo sem posvetila otrokom, to pa v celoti ni dobro zame. Mislim, da moram še delati na tem, da poskrbim zase. Ker še vedno ne znam.«(OO-2B) »Včasih sem bila bolj sebična. Zelo dobro sem znala poskrbeti zase. Zdaj pa ni več tako. Sčasoma sem spremenila tudi to, da sem nekaj svojega bremena preložila na otroke. Sami si kaj spravijo, mi pomagajo pri hišnih opravilih, poskrbijo zase.. Prej sem vse to počela sama. Zdaj pa so, kar se tega tiče, bolj samostojni. Sem se malo razbremenila.«(Č-1A)

Ko pogledate nazaj, v preteklost, ali vidite stvari, ki so se skozi čas spremenile? Vidite stvari, katere ste drugače počela, drugače na njih gledala? »Ne vem, ni veliko stvari. Mogoče to, kar sem prej omenila, da sem v preteklosti bolj mislila sama nase. Hudo mislila sama nase. Zdaj pa to ni več pomembno. Pomembni so otroci. Ker jih imaš rad in rad skrbiš za njih. Te nekako obogatijo. Seveda se človek spremeni. Samo, sam ne opaziš kako zelo.«(Č-1A) »Dnevi so napolnjeni s tem, da razmišljam, kako bi mu pomagala, kaj vse bi naredila, da bi mu olajšala vsakodnevno življenje. In ne misliš na nič drugega. Vsak dan posebej živiš. Vendar ne mislite, da ne obupam. O ja, včasih sem obupana in kričim. Saj sem človek. To vem, da ni prav, ampak tako reagiram. Vem, da se moram obvladati, ne morem kar kričati. Je težko, ker je včasih res vsega preveč. In obupaš. Res obupaš. Ker ne moreš več.«(OO-1B)

»Sedaj vem še eno stvar, ki se je spremenila. Oziroma jaz sem se spremenila tako, da nisem več obremenjena s tem, kar si mislijo drugi. Sprijaznila sem se, da je Enej nekaj posebnega, da potrebuje dodatno pomoč in tega me ni sram. Sedaj bi sprejela vsakršno pomoč, dober nasvet, tolažbo.«(Č-1A) »Ni me sram, ker to zame ni ovira. Nasvet, dobra beseda, kritika.. to je v življenju zame vse dobronamerno. In tako tudi vzamem.«(OO-1A)

147 10. gospa Tinkara

148 Ja, bom kar sama začela pripovedovati. »Naša motnja - hendikep, je pravzaprav podedovan. To so ugotovili v sinovem devetem mesecu starosti, ko smo prehajali iz dojenja na drugo hrano. Otroek je postajal zaspan, apatičen, poležaval je, ni se hotel pobrati v stajci, klekal je, začel je bruhati, ko je užil hrano.. Pripeljalo je do tega, da smo ga peljali v bolnišnico, ker se je stanje stopnjevalo na slabše. Ko so ga priklopili na infuzijo, je stanje postalo solidno, stvar se je izboljšala, ko pa so ga odklopili, ga normalno nahranili, pripravili za odhod domov, se je stanje spet poslabšalo in začel je nazaj bruhati. To je trajalo en teden, potem pa sva z možem zahtevala premestitev v bolnišnico v Ljubljano. To so nam odobrili in že kmalu po bivanju v Ljubljani, so postavili diagnozo, kar je bilo potrebno potrditi še z izvidi v Londonu. Od takrat naprej smo devet let na dieti, terapiji, razpeti med domom in Ljubljano.«(SHO-1) »To je del življenja, način življenja cele družine, štiriindvajset ur na dan moramo biti v pripravljenosti. Tako je. To smo sprejeli.«(OO-1A) »Dobro je bilo, ko je bil v domači oskrbi, drugače pa je postalo, ko je začel hoditi v vrtec. Takrat smo bili vsi zelo pozitivno presenečeni, zaradi razumevanja, pozornosti, kar pa se je z vstopom v šolo spremenilo. Imeli smo težave, dodatne pogovore, nesoglasja.. Šolski sistem nikakor ni mogel razumeti, da Marko potrebuje posebno oskrbo.«(PZI-1)(-) »Mislim, da se je komaj lani stvar ustalila. Ima isto razredničarko, s katero smo zadovoljni, sledila je našim navodilom in nas poslušala, se mu prilagodila, nas obveščala.. Skratka dobro sodelujemo, vendar lahko rečemo, da je to edina učiteljica, ki se nam je prilagodila. Celotni šolski sistem se nam ni prilagodil in zato imamo velike težave.«(Š-2B) »Delam v šolstvu in vem, kaj nam pripada.«(SIP-3A) »tako da sem z vstopom v šolo sama podala vlogo za dodatno individualno pomoč, torej sama sprožila postopek, seveda na podlagi tega, kar sem skozi čas izvedela od prijateljev, znancev, sodelavcev.. Seveda smo bili testirani v Ljubljani na kliniki, kjer je tudi sedaj voden.«(SIP-2B) »Pripada pa mu pet ur pomoči na teden, glede na kronično dolgotrajno bolezen.«(Š-1) »Takrat mu pomaga učiteljica, s katero smo zelo zadovoljni in mislim, da jo je Marko zelo lepo sprejel, sledi navodilom, tako da mislim, da se lepo razumemo.«(Š-1B)

149 *Kako pa je ta bolezen strokovno tretirana? Oziroma, kako so vam laično obrazložili kaj to je in kako ste na to odreagirali?* »Gre za »otc« deficit. To je redka bolezen. Ne vem, če ste kaj spremljala bolezen, ki se je pred kratkim pojavljala v medijih. Gre za mariborski primer dečka, ki ga niso pravilno obravnavali in se je zato končal s smrtjo. Gre za isto diagnozo. V bistvu je naš Marko življenjsko ogrožen. Če nima diete, če nima zdravil, če nima zadostnega kaloričnega vnosa, če je prisotne preveč telesne aktivnosti, začne vse to ogrožati njegovo življenje. Vse to ga izčrpava, mu poruši presnovo in potem začne v krvi zastajati amoniak. Vsaka viroza ga iztiri, uniči. To se tretira kot presnovna motnja, ker mu ecnim v jetrih deluje samo par procentno.«(SHO-2) »Kako sem reagirala? Ne vem, ker se ne spomnim. Vse je čisto popačeno, ko pogledam v preteklost. Takrat je bil verjetno šok. Vem, da me je bilo na smrt strah. Vem, da sem se zelo bala.«(SZD-1) »in se počutila zelo nemočno in samo. A sem hkrati nekako upala. Ali pa sem mogoče mislila, da bo lažje kot je sedaj.«(SZD-2) Moramo se zavedati, če Marko nima stalne oskrbe - preskrbe, lahko zelo hitro podleže tej bolezni. In zato je to tako tragično.

150 *Potem pa morate biti resnično štiriindvajset ur v pripravljenosti?* »Ja, saj dokler je v družinski oskrbi, oziroma smo sami sebi dovolj, naprimer med počitnicami, je lažje. Potem pa ga devet ur dnevno ne vidiš, takrat ko je v šoli in takrat je hudo. Ker ne morem biti vedno poleg njega, da bi točno vedela kaj se dogaja in kako mu lahko pomagam.. Saj mu le jaz lahko dovolj dobro pomagam.«(OVD-2A) »Marko je sprejel vse terapije, omejitve prehrane, ni pa še ozavestil, da ni dobro zanj, če je preveč telesno aktiven in zaradi tega imamo težave, saj se še ne zaveda, kako resno je njegovo stanje.. Se pa zaveda, da je drugačen, oziroma, da ni tak kot drugi.«(SHO-4A) »Tako, če si poskušate predstavljati, on ne more na tabor, v šolo v naravi, stalno potrebuje nadzor nad hrano, nad dejavnostmi, nad vnosom zdravil. Taka bolezen pač to je.«(SHO-3B) »V šoli pogrešamo ta obrok, ki ga potrebuje, čeprav dobimo jedilnik vnaprej, da lahko sami priredimo vnos preostale hrane, je še vedno težko. Vsak dan znova moramo narediti načrt hranjenja: V šoli bo pojedel to, za malico bo to, če tega ne bo, bo dobil drugo in glede na ostale obroke kombiniramo hrano v šoli. Če poje v šoli sendvič, čeprav ga ne, to korigiramo in priredimo čez dan. Šola deluje kot da je s tem

seznanjena in da jo zanima, vendar jo ne, zato s tem nisem zadovoljna.«**(PZI-1)(-)** »Dnevi, če imaš to bolezen pa potekajo takole: zjutraj imaš terapijo: Dva praška, dva sirupa, energetski napitek - to so ogljikovi hidrati in maščobe. Ko pride domov ima pet tablet in popoldne še enkrat sirup, zvečer pa ponovno terapijo, še en sirup, par ur po tem pa še zdravilo, ki ga, lahko bi rekli, zaužije med spanjem.«**(SHO-2)**

- 151 *Je Marko samostojen pri jemanju teh zdravil, ali potrebuje vedno nekoga poleg, ki ga opozarja? Zdravila mu stopimo in ga opozarjamo, da jih mora piti. Pije jih sam, ve kako se imenujejo in kdaj ima katero za vzeti.*
- 152 *Kako mislite, da se počuti v razredu? Kakšna je dinamika med sošolci? Ga sprejemajo, se počuti izpostavljenega, »drugačnega«? Vam kdaj kaj omeni? »Z istimi sošolci je bil že v vrtcu in so že navajeni, da je imel vedno posebej čokolado, sok, hrano in da je pač na ta način drugačen od njih, ker vse to na nek način potrebuje, da preživi. Tudi v prvem razredu so ga sošolci že opozarjali naj popije sok, poje čokolado.. Se pa nikoli ni zgodilo, da bi mu zmanjkal sok ali čokolada. Za to vedno poskrbimo. Nikoli mi ne omeni ničesar, kar bi bilo negativno povezano z odnosom do sošolcev. Mislim, da delujejo kot skupina že toliko časa, da Marko ne izstopa in se ne počuti odrinjenega ali »drugačnega«.**(Š-3A)** »Razen tega, da je potrebno biti pozoren na veliko stvari, se Marko ne razlikuje od drugih otrok.«**(SHO-3B)** »Mogoče se le včasih počuti zapostavljenega, ker ne telovadi. Pri telovadbi pa se sprostijo drugačni odnosi, v katerih on ne more biti udeležen. Včasih mi pove, da se med odmori dolgočasi, ker se večina otrok preganja in preriva, on pa tega ne sme tudi zato, ker ima vstavljen centralni venski kateter in je nevarno, da mu ga kdo premakne ali izpuli.«**(Š-1)** »Drugače pa ne. Mislim, da se je lepo vklopil v šolski sistem in da lepo napreduje.«**(Š-4B)***
- 153 *Kako oziroma na kakšen način, pa se je celoten sistem šole prilagodil taki redki bolezni? »Pri vpisu v osnovno šolo sva z možem povedala, da ima otrok težave, da ne sme zaužiti vse vrste hrane, da je bolan in takoj so opomnili, da se bomo o tem pogovorili ob prihodu v šolo, na prvi šolski dan. Ko smo takrat prišli v šolo, sva bila nanj oba zelo ponosna, saj je bil to dogodek, katerega sva čakala in si želela dolgo časa. Na vratih me je ustavila gospa razredničarka in me vprašala, če sem jaz Markova mama, nato pa me vprašala, če Marko lahko je torto in sladkarije. Odgovorila sem, da lahko in s tem dobila občutek, da so z boleznijo seznanjeni, da nekaj vedo o bolezni in o tretiranju same bolezni. Potem pa je čez čas prišlo do konflikta, ker je Marko ob vsakem športnem dnevu zbolel - to pa zato, ker je bilo to zanj prenaporno. Poleg tega se niso držali pravil vnosa hrane in zato je bilo stanje še toliko slabše. Po ponovnem pogovoru pa sva izvedela, da o bolezni sploh niso poučeni. Da o tej bolezni ne vedo ničesar. Na sestanku s psihologinjo smo ugotovili, da tudi ona o tej bolezni ni poučena. Čudno je bilo to, ker nam je zdravnica iz ambulate zagotovila, da so s tem seznanjeni. Bom rekla tako: Vsi vemo, da so sistemi togi in da vse teče tekoče, dokler človek nečesa ne potrebuje. To je sprejemljivo in razumljivo, ampak če je pa človek tog, če v njemu ni ničesar človeškega, če ni ničesar, kar bi ga zanimalo in če v njem ni niti kančka rahločutnosti in želje po učenju - potem nastane katastrofa. Drugače pa se šola, vsaj mislim da, ni ravno prilagodila. Vse je preveč površinsko. Deluje, kot da je za novosti in pogovore dostopna, pa v resnici ni.«**(PZI-1)(D-)** »Razen tega, kar nam je bilo določeno z odločbo, torej, da ima Marko pet ur učne pomoči na teden, ni nič, za kar bi lahko rekli, da se nam je sistem prilagodil. Le Markova razredničarka se mu je prilagodila, drugače pa nič.«**(Š-2B)** »Večinoma so te ure namenjene slovenščini in matematiki. Marko pa tudi ne telovadi, ker bi bilo to zanj prenaporno.«**(Š-1)***
- 154 *Kako pa ste začeli sodelovati s svetovalno službo, kako ste bili z njo nadaljne v stiku? »Z vodjo svetovalne službe sva bivši sošolki in ko mu je bila dodeljena pomoč, je bila pripravljena pomagati. Tako se je nadaljevalo še naprej. Mislim, da bi se morali glede na specifičnost bolezni bolj posvetiti otroku, ampak se niso. Tudi gospa ravnateljica pozna primer in vsakič zelo vljudno vpraša, kako je, kako napreduje, če kaj potrebujemo.. Nimam pa občutka, da bi šlo globlje.«**(PZI-1)(D-)** »To sem tudi izrazila pri zdravnici v ambulantni in v Ljubljani, kjer me poslušajo in čutim, da razumejo,«**(PZI-3)(D+)** »da si ne predstavljam, da bom morala vsem učiteljem posamezno »predavati« o specifični bolezni in prositi za razumevanje. Tega si ne predstavljam in se ne počutim, da bi to bilo moje delo. To je delo učiteljev, oziroma strokovnih služb, vendar mislim, da bo ostalo le pri temu, da bi to moralo biti njihovo delo. Ko bo fant prišel s podružnice na matično šolo, bo imel toliko več učiteljev in bilo bi smiselno, da bi naredili vsem tem učiteljem skupno predavanje, o bolezni, o primeru.. Kajti tudi če začnem sama predavati o tej bolezni, je to moja stiska. In to mojo stisko bo mogoče kdo razumel, nekdo verjetno ne bo razumel in zdi se mi prav, da nekdo indiferentno predstavi specifično primera, potem pa, če je potrebno, še posebej kontaktirajo z nami.«**(PZI-1)(-)***

- 155 *Kako pa je bilo, ko ste se znašli pred dejstvom, da morate ukrepati? Da ste sami, odvisni tudi od drugih.. Kako v tistem trenutku veš, kaj ti pripada in kaj uveljavljati? Kako ste se vi znašli?* »Ne veš. Jaz sem imela to srečo, da sem se znašla v taki situaciji, da sem imela okrog sebe ljudi, ki so vedeli in me usmerili, drugače pa ne veš. In še to sem izvedela po vezah in poznanstvih. Če ti ne ponudijo roke, ne znaš. Ne veš. Sama sem zaposlena v šoli, imam kolegico, ki se s podobnimi rečmi ukvarja, dela v svetovalni službi, na določene stvari me je opozorila, na določene sem jo jaz, primer pozna, pomagala in svetovala je tudi pri opismenjevanju v šoli.«**(SIP-2B)** »Marko ima okrnelo grafomotoriko, zato sva delala vaje, sama sem hodila okrog logopedov, psihologov, se tudi strokovno pozanimala kako in kaj.«**(SIP-2A)** »In glede na to, da sem dobila odgovore od kompetentnih osebnosti o tem, kaj lahko uveljavljam, sem pravice uveljavila in za njimi stala. Drugače pa ne bi znala.«**(SIP-3A)** »Pa sem bila lahko nesramna, čudna, kakorkoli, vendar če ne veš, si ne moreš pomagati. Na žalost. In se nimaš kam obrniti, kje poučiti. Nikjer ti ne ponujajo pomoči, da bi vedel kako in kam.«**(SIP-1B)** »Če pa veš, lahko trdno za tem stojiš. In preko tega sem jaz izvedela za svoje pravice in za njimi stala. Mogoče se sistem malo izboljšuje, je pa vprašanje, če na teh naslovih dobiš odgovore, ki jih iščeš.«**(SIP-3A)**
- 156 *A imate na šoli svetovalne pogovore, ali kako drugače sodelujete s strokovnimi službami? Ste z njimi v stiku?* »Ne, ker mislim, da jih ne potrebujem. V Sloveniji smo tretji primer s tako specifično motnjo, da mi nima kdo pomagati. Mi smo nekakšen šolski primer, na katerem se drugi učijo. Tako zdravniki, kot kakšen drug strokovni delavec. Ne vem kako je, če poskusiš navezati stike z drugimi ljudmi, ki bi lahko pomagali, ali pa jaz njim, ker tega ne potrebujem. Naj bo tak strokovnjak kot hoče.. Nikoli nisem iskala stikov, možnosti navezave stikov z obstoječimi. Mi smo primer zase, mi smo edini, z eno izmed motenj v presnovi in mene ne bo nihče spravljal v paniko zaradi njegovega lastnega strokovnega razmišljanja.«**(PZI-2)** »In prav tako mislim za širšo družbo znancev, sosedov, sodelavcev.. Ne zanimajo me zgodbe posameznih ljudi. Ne navežemo stikov z nikomer. Ker jih ne potrebujem. Mi smo primer zase.«**(SM-1)+(SM-2)** »Jaz to živim, tukaj sem, se soočam, prav tako mi je bilo takoj jasno, da ne bo šlo drugače, kot da imam otroka štiriindvajset ur pod nadzorom, ga opazujem in varujem. Tako živimo.«**(OO-1A)** »Jaz sem devet let pisala jedilnik za vsak obrok, ki ga je Marko pojedel. Zdravniki so me nekaj časa hoteli prepričati, da ga ne hranim pravilno. Potem pa so prišli do sklepa, da so sami postavili napačno diagnozo in to je premajhen kalorični vnos v telo. Šele potem nam je preko zavoda pripadalo, da prejmemo energetske napitke. Tako, da na krivice se moraš kar navaditi.«**(SHO-1A)**
- 157 *Kako se vam zdi, da strokovne službe nasplošno delujejo?* »Pravzaprav je treba tudi te službe razumeti. Toliko specifičnosti kolikor je na učnem področju, toliko so usposobljeni. Toliko znajo in toliko naredijo. Če je pa v človeku tista srčna kultura, bo pa naredil nekaj več. Bo pa šel preko meje in naredil tudi tisto, kar ne piše v »učnem načrtu.«**(PZI-1)**
- 158 *Kako pa ste vi organizirani, poleg tega, kar vam nudi šola, oziroma država? Se veliko samoudejevalujete, obiskujete različne dejavnosti.. Kako pa je s hrano in oskrbo?* »Ja, država nudi zdravila in malce denarne pomoči pri hrani, mi sami pa kupujemo zdravila za Marka v Italiji in jih dobivamo iz Švedske preko Švice. Vsa zdravila nabavljamo preko zavarovalnice, ker je še vedno bolj poceni, kot če bi nabavljali na lastno pest. S tem, da predhodno plačamo tisoč evrov na račun podjetja, od katerega nabavimo zdravila in dodamo vsakič še dva tisoč evrov, ko gremo sami po zdravila, potem pa dobimo fakturo, da lahko to uveljavljamo na zavodu.«**(SIP-3A)** »Torej si predstavljate, kako je. Ni preveč dobro urejeno in odvisni smo bolj ali manj od nas samih. Če ne bi imeli denarja za nabavo zdravil, jih ne bi mogli kupovati. To pa bi bila.. tragedija. Tukaj država nima dobro urejenega sistema. Zna biti kar težko.«**(SIP-4B)** »Ampak veste, toliko gotovine imeti pri sebi za zagotavljanje eksistence.. to je grozno. Kaj pa če jo ne bi imeli? Dobro je to, da imava oba z možem povprečne plače, da si to lahko privoščimo. Drugače ne vem, kako bi to potekalo. Verjetno bi se poleg vsega ukvarjali še s tem, kako bomo preživeli. To pa nam zaenkrat še ni potrebno. Živimo kot druge družine.«**(MS-1)** »Nekaj malega dobimo od države za prehrano, vendar smo odvisni bolj od sebe.«**(SIP-4B)** »Če primerjate akcije v trgovini, kjer lahko s kilogramom pašte nahraniš družino, s tem, da kupuješ posebno pašto, posebno jušno zakuho, kjer petindvajset dag juhe in dve vrečki pašte stanejo okrog trideset evrov, vidiš, da ni primerjave. To hrano dobimo po hitri pošti iz Ljubljane, ker se ne morem za vsak obrok peljati v Ljubljano. Zato je tudi finančno kar naporno. Če bi živeli od ene plače, verjetno ne bi zmogli. In takrat bi bilo hudo. Ker mu ne bi uspeli nuditi kar potrebuje. Za zdaj pa je tako, da to zmoremo. Zato je to dobro. Da mu z možem lahko nudiva, kar potrebuje.«**(MS-1)**
- 159 *Kako pa je z zdravstvenim stanjem Marka, morate obiskovati zdravnike, oziroma ste na kaj vezani, da obiskujete, preverjate?* »Centralni venski kateter je potrebno na šest tednov prebrizgavati, da se ne zamaši.

Drugo pa, po potrebi, kadar iztiri, oziroma kadar pride do poslabšanja. To se je, ko je bil majhen, ogromnokrat dogajalo. To, da smo bili v lanskem letu samo sedemkrat hospitalizirani, je za nas resnično napredek. Ko je bil majhen, smo bili tri dni doma, pa spet tri dni v bolnišnici, pa spet par dni doma, pa en teden v bolnišnici. Počutim se, da lahko v bolnišnici vse povem in izvem. Da mi pomagajo in razumejo, ker nas že poznajo in jim zaupam. **«(PZI-3)(D+)»** Morate vedeti, da veliko delamo na preventivi. Naprimer, vsi se cepimo, pozorni moramo biti na prebavne težave, prehlade, skratka vse, kar bi ogrožalo njegovo zdravje, vendar pa poskušamo živeti normalno. Hkrati pa vem, da bi brez tega bilo vse veliko lažje. **«(OO-3A-A)»**

- 160 *Potem mu vedno posebej kuhate? To je za vas verjetno zelo naporno?* »Večinoma mu kuham posebej. Jaz sama. In ja, je naporno. Sicer smo se kar prilagodili situaciji, Marko poskuša jesti kar jemo ostali, kar pa ne zmore ali ne sme, smo prisiljeni kuhati posebej. S tem si kot družina seveda pomagamo, tudi stari starši so tukaj zelo aktivno vključeni. Jaz pa imam še nekakšno moralno odgovornost. Ker sem kot mama prenašalka te bolezni, sem zato vsakodnevno tudi »moralno« odgovorna za njegovo stanje. Sem pa vedno jaz tista, ki reče zadnjo besedo. Ki se odloči. Ki reče: Zdaj je čas, da nekaj naredimo. Gremo. Pomagamo. Se odločimo. **«(OVD-2A)»**
- 161 *Imate podporo moža, družine, prijateljev? Kdo vam pomaga pri vsakodnevni oskrbi? Kako to sploh poteka?* »Večino časa skrbimo le za hrano in to sem večinoma jaz. **«(OVD-2A)»** Marko ima mlajšega bratca Patrika in tudi on je to sprejel kot način življenja. Ve, da gre Marko v Ljubljano, da jemlje zdravila, ve kaj se z njim dogaja. Težje je bilo, ko je bil majhen, ko mu nismo znali razložiti kaj se dogaja. Z Markom sta samo petnajst mesecev razlike in kadar je bilo z Markom hudo, se je Patrik ustrašil, kje bo živel, kdo bo zanj skrbel takrat, ko bosta mama in oče pri Marku v bolnišnici, kaj bo delal. Potem smo mu vse razložili in ko je bilo pri njemu razčiščeno, da je »na varnem« in poučen o tem, kaj se dogaja, je prevzel vlogo bratca in ga tolažil. Tudi sedaj je to vidno. Dobro se razumeta in Patrik mora vedno vse vedeti o tem, kaj se z Markom dogaja. Kot pravi dober brat. **«(OVD-4A)»** Mož mi veliko pomaga pri vsakodnevni obveznostih, vendar sem še vedno najbolj jaz prisotna pri vsem tem. **«(OVD-2A)»** Pri njemu lahko rečem, da imam podporo in da se razumeva. **«(OVD-1A)»** Sicer večino stvari opravljam sama, vendar mi mož tudi pomaga. **«(OVD-2A)»** Delujeva dobro, kot partnerja. **«(OVD-1A)»** Moram poudariti, da nam tudi stari starši veliko pomagajo. Imamo podporo in pomoč. So trden temelj, na katerega se lahko zanesemo. So pomembni. **«(SM-4)»** Kot družina pa normalno funkcioniramo. **«(OVD-3B)»** Imamo prijatelje, sorodnike, znancev malo manj, oziroma se z njimi ne družimo. **«(SM-1)»** S prijatelji se med seboj obiskujemo in družimo, vendar ob pogoju, da so zdravi, ker se ničemer ne želimo izpostavljati. Tudi od drugih zahtevam nekakšno spoštovanje in obzirnost, da če so bolni, ne prihajajo. Ker za Marka je lahko že preprosta viroza usodna. **«(SM-3)»** Kar se tiče dnevnih obveznosti. Po šoli in službi, ko pojemo kosilo, začnemo z opravljanjem nalog in družinskih obveznosti. Poskušamo živeti kot »normalna družina«. Razen tega, da vedno, ampak res vedno, pazimo na hrano, živimo kot ostali. Marko je otrok, ki ga zanima veliko stvari, katere tudi opravlja, pri sebi opažam le, da me je za veliko stvari strah. Poskušam pa, da ga ne bi preveč omejevala in da ne bi toliko za vse skrbela ter da bi kdaj tudi drugim malo zaupala. Pa jim ne. **«(OVD-2A)»**
- 162 *Kaj bi bilo za vas najbolj drugače, če bi bil on popolnoma zdrav? Bi kot družina popolnoma drugače funkcionirali?* »Verjetno bi drugače funkcionirali in živeli. Vse bi bilo drugače. **«(OO-3A)»** Že pri hranjenju bi bilo drugače, saj ne bi bilo potrebno paziti na vse to, kar pazimo sedaj, lahko bi se spontano odločali kaj in kdaj bomo jedli, ne bi mi bilo potrebno vsakokrat gledati, bdeti nad njim, s kakšno hitrostjo pridrvi s kolesom, ali je moker v glavo ali ni, verjetno bi bil tudi dopust daljši, v bolj oddaljenem kraju. Vse bi bilo bolj spontano. Zdaj pa kamorkoli gremo, pazimo da bomo v treh urah v Ljubljani na kliniki. Ob upoštevanju poletne gneče in zastojev. Pogoj vsega je, da dobimo pomoč hitro in zagotovljeno. **«(OO-3A-A)»** Ne morem pa reči, da smo kot družina prikrajšani, saj gremo na morje, v toplice, smučati, na izlete, nabirati gobe. Delamo vse, kar bi delali, če Marko ne bi bil bolan. Vendar s tem, da morate vedeti, da imamo vedno, ne glede na vse, vso terapijo s sabo: dodatne brisače, gele, sladkano pijačo. Vedno pazimo, da ga umirjamo, da ne teka. Tudi ko gremo na razne obiske, s seboj vedno nesem hrano za Marka. Skratka, delujemo normalno, s tem da moramo imeti pri sebi vse pripomočke. Da pa bi se vsega bali in ostajali doma, samo da se nam ne bi nič zgodilo. to pa ne. **«(OVD-3B)»** Meni se zdi ta način življenja nekaj samoumevnega, zdi se mi, da drugače sploh ne more biti, vendar tako pač je. Hrana je temelj. To smo morali sprejeti. **«(OO-1A)»**
- 163 *Mislite, da se popolnoma zaveda, kaj ta bolezen za njega pomeni, da se počuti prikrajšan?* »Od brata se ne počuti prikrajšanega, ker ima vse enako kot on. Vse, od kolesa, počitnic, čokolade, sladkarij, igrač, čeprav je mlajši veliko bolj priden, uboga na prvo besedo, šolske stvari naredi že v šoli, mi veliko pomaga pri

hišnih opravilih.. Sta enaka.«(OVD-5B) »Marka pa je potrebno prositi za vsako stvar, redko kaj naredi sam od sebe, potrebno ga je opozarjati. Vendar to ni razlika zaradi bolezni, ampak zaradi karakterja. Nimam občutka, da bi rad bil drugačen. Noče biti drugačen. Rad bi bil kot vsi. Zato ga tudi velikokrat moti, da je vedno v središču pozornosti.«(OVD-6A) »Zelo sta si različna. Poskušam ne delati razlik med njima in paziti, da se oba počutita enakovredno. Od brata se ne počuti prikrajšanega,«(OVD-5B) »mogoče pa se počuti prikrajšanega od drugih, saj vidi, da je drugačen. Zaveda se, da je bolan in da brez vseh »pripomočkov« ne zmore. Zaveda se, da je drugačen, vendar je še otrok in pravzaprav ne more sprejeti bolezni kot samoumevno ali kot nekaj, kar pač je. Živi s tem, ker ve, da drugače ne more.«(SHO-4A)

164 *Kaj pa vi, se vedno počutite da so otroci prioriteta, kdaj poskrbite zase, imate čas zase?* »Jaz sem vedno zadnja. Zadnja se grem stuširati, zadnja jem.. Za vse sem zadnja. Spomnim se, ko je bil dojenček, je pil mleko po desetkrat na noč. Vstajala sem vsake pol ure, mu dala pol požirka mleka, ker več največkrat ni popil. In spet zaspala. Pa čez pol ure spet vstala, mu dala par požirkov mleka.. To je bilo trpljenje, ampak se navadiš na tak ritem. Jaz pridem na vrsto šele potem, ko je vse ostalo urejeno. Jaz sem vedno zadnja. Najprej on, potem jaz.«(OO-2B)

165 *Če bi opisala, kako ste se počutili v preteklosti in kako se sedaj? Kaj bi lahko rekla, da se je v tem času spremenilo?* »Ko se je to začelo dogajati, sem bila v strahu.«(SZD-1) »Ko pa so mi postavili diagnozo in rekli, da je moj otrok hudo bolan, so delovali moji obrambni mehanizmi in sem si rekla: Tako hudo pa že ne more biti, saj je dokaj normalen, nas prepozna, reagira.. Potem pa so rekli, da je motnja v presnovi, to pa pomeni omejitve beljakovin, vedno prisotna zdravila, dieta, ob možni virozi lahko tudi smrt. Nato sem se zavedla, kako hudo je in počutila sem se v zelo brezizhodnem položaju.«(SZD-2) »Čez čas pa sem padla na realna tla. Vse se je spremenilo. Od začetne diagnoze do danes.. uf.. veliko. Ko smo bili v enem letu dvaindvajsetkrat hospitalizirani, smo bili na robu. Takrat je dobival zobke, ničesar ni jedel, jokal je, še danes od njega težko slišiš, da je lačen, saj ne čuti potrebe po hrani. Kaj se je spremenilo, razen tega, da smo se sami veliko naučili? Mogoče to, da tem zdravnikom resnično zaupam. Vedno so nam stali ob strani, nas bodrili in če pomislim na to, da smo bili lani samo sedemkrat hospitalizirani, se počutim boljše. Imam vero v to, da je boljše. In da bo boljše.«(Č-1A)

166 *Kaj pa želje za prihodnost?* »V bistvu živim vsak dan posebej, a hkrati poskušam Marku razložiti, da vse šole ne bodo zanj, da vsi poklici ne bodo zanj. Živim vsak dan posebej in se kaj posebno sploh ne sprašujem. Da bi živeli, si želim. Da bi bili skupaj.«(Č-2A-D) »O prihodnosti pa razmišljam na tak način: Če bo kdaj imel otroke in bo imel hčerko, bo gen, ki je okvarjen, prenesel na hčerko, ker so ženske prenašalke in bo tako velika možnost, da bo tudi njegov otrok bolan. Če bo imel sina, bo v redu in bom pomirjena, ker moški ni prenašalec. To me skrbi. Oziroma vem, da se bo potrebno s tem soočiti. In tega se bojim. To pa vse zato, ker ne bi rada, da takšno kalvarijo še kdo preživi - živi - doživi. Edina sreča pri nas je bila ta, da je bil mlajši sin že na poti, saj drugače ne bi imela več otrok. V to sem bila prepričana. In še danes sem. Ker je preveč hudo. Danes sem na realnih tleh. To je pravica ženske. In pravica družine. Da se odloči, da ne bo imela več otrok. In jaz bi se v preteklosti tako odločila. Če bi prišlo do zanositve, ne bi mogla prekiniti, čeprav še enkrat vsega tega ne bi prenesla. In zato se to zanj bojim.«(Č-2B-O) »Vendar se nikoli, ampak res nikoli ne sprašujem, zakaj ravno meni. Meni se je to zgodilo, oziroma nam se je to zgodilo in s tem moramo živeti. Mi smo, tukaj smo, vzemi ali pusti. Mi tako živimo.«(OO-1A) »Noben nas ne sili, da kam gremo in nobenega ne silimo, da se druži z nami. Razen prijateljev ne potrebujemo nobenih ljudi, s katerimi bi se družili, oziroma bi imeli potrebo po druženju.«(SM-1)+(SM-2)

167 *Kdaj obupate?* »Ne, obupam ne nikoli, ampak zakričim, zaloputnem z vrati, otroke udarim po riti, saj to smo ljudje. To je življenje. Nisem imuna na svet okoli mene. Imam še vedno svoje slabosti, čeprav jih potisnem v ozadje. Nikoli pa ne obupam in se počutim, kot da nič ne zmoremo več. Vedno zmoremo.«(OO-1A)

168 *Imate kakšne strahove za prihodnost? Kaj pa za Marka, se kdaj bojite kako bo, ko bo samostojen, odrasel, ko bo živel sam?* »Strahovi? Ne vem, ker ne vem, če bo kdaj samostojen, zato ne vem ali naj me to skrbi. Mislim, da bo vedno imel mene, ki bom zanj skrbela in nad njem bdela. Jaz ne bom odšla nikamor, ker sem njegova mama. In moja dolžnost je, da zanj skrbim. Tako, da me bo vedno imel ob sebi.«(Č-2B-O) »Ne vem kaj si on želi.. Vendar ga bom vedno klicala in ga nadzirala. Tudi če bo imel svojo družino, bom vedno tam. Skrbela zanj. Ne bo se me »rešil«. Nihče ne zmora zanj poskrbeti tako kot jaz. Tudi ko sem bila v bolnišnici, sem spraševala po fantih. Vem, da bo za njih poskrbljeno, vendar lahko najboljše poskrbim za njih le jaz. In zato vem, da bo dobro, ker bo imel mene, ki bom zanj skrbela.«(Č-2A-B)

- 170 *Začela bi s tem, da bi želela, da mi opišete posebno potrebo vašega otroka, oziroma kaj sploh je posebna potreba, s katero se soočate in na kakšen način ste zanj izvedeli in kako ste takrat ukrepali?* »Ja, tako je. To je moj starejši sin, imam še mlajšega in starejšo hčer. Že od malih nog je bil izjemen športnik. Veliko se je gibal, igral nogomet, košarko, treniral tek.. Skratka vedno je bil v gibanju in bil izredno dejaven športnik. Enkrat pa, ko sva ga z možem opazovala, medtem ko je treniral nogomet, sem opazila, da se čudno premika, čudno teče. In medtem, ko sem to opažanje razlagala možu, je sin padel po tleh in začel kričati in se zvijati po tleh. Potem smo ga nekako oskrbeli in odpeljali v zdravstveni dom, zdravniki pa niso vedeli kaj je z njim narobe. Kmalu zatem, pa mi je zdravnik omenil, da je mogoče kaj narobe z mišicami. Takrat je bil star osem let. Dobili smo napotnico za bolnišnico v Stari gori, tam so mu vzeli kri, ga pregledali in ugotovili, da je vse normalno. Poslali so ga v klinični center v Ljubljano, da naredijo dodatne preiskave. Tam so ga pregledali in me nato poklicali v ordinacijo. Povedali so mi, da mu manjka košček mišice in da ga oni, kot stroka ne znajo, ne zmorejo prišiti, oziroma nadoknaditi. Če mišica ni natrgana, takih posegov ne delajo.«**(SHO-1)** »Takrat sem se morala s tem soočiti in dobro je, da sem imela okrog sebe ljudi, ki so mi bili pripravljeni razložiti kaj več o tem in me podpirali.«**(SHO-1B)** »Po dodatnih preiskavah (Dnk) so ugotovili, da ima nekakšno motnjo na genu in to zanj pomeni »Duchennova« bolezen. To pa pomeni odmiranje moči mišic. Moč mišic ni rasla in zato je ta bolezen pripeljala do tega, da se fant zelo težko premika. Težko hodi po stopnicah, na splošno težko premaguje napore.«**(SHO-2)** »Vendar takrat nisem želela ukrepati, ker sem razmišljala da, dokler otrok še normalno hodi in se premika, ne bomo nič ukrepali. Naj poskuša čim bolj normalno živeti. To je gladko teklo do petega razreda, takrat pa smo videli, da se otrok ni zmožen več normalno premikati.«**(SHO-1)** »Ko smo to videli, smo preko šole podali vlogo na ministrstvo za šolstvo,«**(SIP-2A)** »po kateri mu pripada pet ur šolske pomoči na teden.«**(Š-1)** »Patrik je, kot sem rekla do petega razreda živel popolnoma normalno, potem pa ni zmožni več in je pred kratkim imel operacijo ahilove tetive, s katero so mu vsaj malce olajšali gibanje. Te operacije ne želijo delati, ker v tem ne vidijo bistvene spremembe na dolgi rok, vendar se meni to zdi krivično, ker če otroku olajšaš gibanje vsaj za tri mesece, je to ogromno.«**(SHO-1)** Zato mislim, da je to edino pravilno. »Ko smo zvedeli za to bolezen, smo se tudi vpisali v društvo mišičnih distrofikov, ki deluje izjemno dobro in ti nudi ogromno informacij, vendar ga kmalu zatem nismo uspeli redno obiskovati, zaradi službe in drugih obveznosti. Zdaj sem sicer brezposelna, vendar tudi če bi imela službo, bi tako uredila, da bi društvo v vsakem primeru obiskovala, ker se mi zdi nujno.«**(SIP-2B)** »in veliko pripomore k splošni razgledanosti in pomoči. Pomembno je, ker se v tem društvu zavedajo, kaj ta bolezen je, da to ni cerebralna paraliza, kot veliko ljudi misli, ampak da je to specifična bolezen, na katero se spoznajo in o njej veliko vedo in ti lahko na specifičen način pomagajo in svetujejo. To je veliko vredno, saj tudi preko tega ugotoviš kaj in na kakšen način ti kaj pripada. Tako kot smo izvedeli mi.«**(SIP-3A)** »Dobro je tudi to, da na tem društvu spoznaš starše otrok s to specifično boleznijo in se z njimi pogovarjaš in deliš izkušnje. S tem ogromno izveš o celotni bolezni in o tem, kako naprej. Tudi takrat so mi oni veliko pomagali.«**(SIP-2B)** »Kar lahko še povem je, da je stanje zaenkrat sicer solidno, da se še vedno samostojno premika, vendar so problem stopnice. Težko premaguje takšne napore. Sedaj se že vidi močno mišično nazadovanje. Vendar zaenkrat še gre, ne potrebuje pomoči in se samostojno giba in živi.«**(SHO-3B)**
- 171 *Kako ste se pravzaprav soočili s to boleznijo? Kako ste se takrat počutili? Ali ste se počutili predvsem sami, ste imeli dovolj virov pomoči in ste vedeli kam se obrniti in kako naprej? Kako so vam bile takrat na voljo strokovne službe in kako ste bili informirani o pravicah, torej kaj vam pripada in kako to uresničiti?* »Kar se najbolj spomnim je trenutek, ko sem domov dobila pismo. Tega ne bom nikoli pozabila. Ko sem ga prebrala sem mislila, da je pomota in da ti tako hude diagnoze že ne bi sporočili v pismu. Bereš, bereš in bereš. Brskaš po internetu in vedno bolj ugotavljaš, kako huda bolezen to je. In si sam. Strah te je. Bojiš se.«**(SZD-1)** »Nič ne moreš.«**(SZD-2)** »Še bolj bereš, bereš, bereš in ugotoviš, da povsod piše, da za to bolezen ni zdravila. Še enkrat preveriš, če je to res. Si šokiran in sam. In te je strah.«**(SZD-1)** »In te skrbi in si žalosten. In zmeden.«**(SZD-3)** »Nato sem šla k Patrikovemu zdravniku v bolnišnico v Stari Gori in o tej bolezni bolj podrobno povprašala. Takrat pa so me postavili pred dejstvo, da za to bolezen ni zdravila. Takrat te zadane. Ojoj. Prvi udarec. Nato ti predlagajo fizioterapijo, plavanje, skratka čim več gibanja. Dobro. S tem se sprijazniš. Patrik je takoj ugotovil, kako resno je. Nato ti povedo, kako resno je. Da lahko sčasoma odmrejo vse mišice. Da bo po dveh letih najverjetneje na invalidskem vozičku. Ojoj. Drugi udarec. In potem se ti udarci ne končajo. Si v brezizhodnem položaju in moraš nekako živeti.«**(SZD-2)** »Sedaj hodimo vsako leto na nekakšne teste, s katerimi mu merijo, kako delujejo srce in pljuča. Pri vseh teh slabih novicah pa je ironija celotne bolezni ta, da mu srce in pljuča izjemno dobro delujejo. Da lahko še vedno samostojno živi. Brez aparatov in »človeške« pomoči. Spomnim se, da sem veliko spraševala in da tudi sedaj veliko sprašujem. Nič me ni strah ali sram, pa tudi zdravniki so taki, da se o vsem s tabo

pogovorijo.«**(PZI-3)(D+)** »Ravno zadnjič sem zdravnika v bolnišnici v Stari gori vprašala, kakšno je trenutno stanje njegove bolezni. Zanimalo me je, kako napreduje in zakaj po štirih letih še ni na invalidskem vozičku, kot so me prestrašili. Zdravnik mi je odgovoril, da mi je pred leti opisal in razložil statistiko. Da pa se ta bolezen pri vseh ljudeh drugače razvija. Da bo Patrik lahko na vozičku čez en mesec ali pa čez pet let. Patriku so začele odmirati mišice na nožnih sklepkih. Ramenski in hrbtnični mišični obroč pa mu še vedno dobro delujeta in ravno zato lahko sam hodi in se premika.«**(SHO-2)**

- 172 *Ste se počutila sama ali se vam je zdelo, da je dovolj strokovne pomoči, ki vam je ponujena? Da socialne službe oziroma strokovne službe dobro delujejo?* »Mislim, da so pomoč in strokovne službe v bolnišnicah izjemno dobro organizirane.«**(PZI-3)(D+)** »Ko sem iz kliničnega centra dobila rezultate, oziroma pismo o tem, kaj je z mojim otrokom narobe, je bila na koncu pisma telefonska številka socialne službe, katera me je v prihodnje zelo dobro usmerila in mi svetovala.«**(SIP-2A)** »Tako sem poklicala in razložila celotno situacijo. Prosila sem, naj mi realno in brez olepšav razložijo, kam se lahko obrnem oziroma, kaj naj v tem trenutku storim. In v enem telefonskem pogovoru sem izvedela ogromno. Vzeli so si čas in mi odgovorili na vsa vprašanja.«**(SIP-1A)** »Zanimalo me je, kaj bo sedaj z mojo službo, kako naj nastalo situacijo razložim na šoli, kako naj se obnašam do otroka.. Povedala mi je, naj nikakor ne pustim službe, saj je potrebno živeti tako, kot smo živeli do sedaj in da se moramo do otroka obnašati, kot smo se obnašali do sedaj, s tem da je razlika le v tem, da vemo kakšno bolezen ima. Živite, kakor ste živeli do sedaj. To je bilo navodilo. Otrok se mora počutiti, kot da se ni nič spremenilo. Svetovala mi je, naj Patrik obiskuje šolo kot jo je obiskal do sedaj, da pa je potrebno spremljati njegove zmožnosti. Počutila sem se veliko boljše. Počutila sem se, da nisem prva v tem in da so na tem svetu strokovne službe, ki te znajo usmeriti.«**(SIP-2A)** »Na centru za socialno delo v našem kraju še nisem bila, ker se mi zdi, da ga do sedaj še nisem potrebovala. Ko pa ga bom, ga bom z veseljem obiskala.«**(PZI-2)** »Mislim, da so strokovne službe čudovito urejene. Vsaj kar sem sama imela izkušenj z njimi. Tudi kar se tiče strokovnih služb v bolnišnici v Stari gori, so mi čudovito pomagali, ko sem potrebovala informacije in vzpodbudo.«**(SIP-2A)** »Še danes me usmerjajo kam naj grem, kaj naj vprašam, kaj lahko uveljavim, kaj mi pripada in zato tudi vem, kako in kaj.«**(SIP-3A)** »Vse sprašujem in dobim ogromno odgovorov. Zdi se mi dobro organizirano, vsaj kar se tiče take problematike, kot smo jo mi deležni. Za ostale ne vem, iz svojih izkušenj pa lahko rečem, da je čudovito poskrbljeno.«**(PZI-3)(D+)**

- 173 *Kako pa se vam zdi, da je Patrik sprejel svojo bolezen? Kako mislite, da se počuti in kako se to odraža v njegovem obnašanju?* »Ko sem Patriku poskušala razložiti kaj ta bolezen je, me je pri začetku moje razlage ustavil in mi razložil, da se je o tej bolezni že pozanimal in da vse ve. Opazila sem, da ve o svoji bolezni več kot mi, torej njegovi starši, ki bi morali biti najbolj poučeni. Videla sem, da veliko premišljuje in razmišlja. In rada bi vam povedala, kako je on prišel do razlage, kaj ta bolezen zanj dolgoročno pomeni. Ko sva se nekega dne sprehajala po ulici, je mimo naju počasi hodila starejša gospa. In on reče: »Vidiš mama, tak bom jaz čez par let.« Jaz na to reagiram in mu povem, da te bolezni še niso raziskali, da ne more vedeti, če bo nanj tako vplivala, da se mora truditi, da se bo čim več gibal. Nato pa mi odgovori: »Ne laži mi. In ne skrivaj mi. Sem vse prebral in razmislil. Če ne bom mogel hoditi, se bom peljal z vozičkom. Saj počasi se bom s tem sprijaznil.« To pa ni točno tako, kot je on povedal. On si le misli, sam pri sebi, da se je sprijaznil in da bolezen sprejema. Pa jo ne. Ker si niti ne predstavlja, kaj vse ta bolezen v prihodnosti prinaša. Mislim, da se sam počuti izjemno nemočen. Vsaka malenkost ga iztira. In nekaj časa nismo mogli ugotoviti zakaj. Potem pa smo ugotovili, da je to zato, ker se počuti tako nemočnega. Ker celotno obnašanje izhaja iz bolezni in nemoči. Zato izbruhi jeze in trme. Ker se v telesu počuti ujetega in nezmožnega ustvarjati in narediti, kar si zaželi.«**(SHO-4A)**

- 174 *Kako pa sedaj poteka ta šolska strokovna pomoč, ki ste jo dobili in kako jo Patrik sprejema?* »Do lanskega leta, ko je bil Patrik priden učenec, ko mu predmeti niso delali težav, smo te ure pomoči izkoristili predvsem za plavanje v bazenu.«**(Š-1)** »s tem, da Patrik obiskuje fizioterapijo enkrat tedensko v bolnišnici v Stari gori. To je za moje razmišljanje nujno in dostopno.«**(PZI-3)(D+)** »Letos pa, ko mu ne gre več vse tako gladko, je sicer še vedno zelo priden učenec, vendar nima več samih odličnih ocen, smo to pomoč razporedili tako, da ima dve uri plavanja v bazenu in tri ure učne pomoči na teden, ki jo porabi predvsem za angleščino in slovenščino.«**(Š-1)** »Dobro je, da ima učiteljico, katera mu pri urah učne pomoči pomaga, zelo rad, z njo zelo dobro sodeluje in se z veseljem udeležuje učnih ur. Tudi to je pomembno. Da ne obiskuje učnih ur z naporom.«**(Š-1B)** »Drugače pa se vključuje v program kot vsi ostali, izjeme so na primer šola v naravi, katere se ni uspel udeležiti, ker ne zmore takšnega napora. Kilometri teka, plavanja, smučanja - tega ne zmore. Lahko prehodi sto metrov in potem se utruji.«**(Š-1)** »Doma je sicer vse »po

starem«, saj kolesari, teče, torej je še vedno aktiven in ga vzpodbujamo pri vsem kar počne, vendar se hitro utruji in omaga.. Vendar pa se trudimo, da je vse »po starem«.**«(OVD-3B)**

- 175 *Kako pa sodelujete s strokovnimi službami na šoli? Kako se vam zdi, da se vključujejo v problematiko tako specifične bolezni?* »Super. Ko sem izvedela za to bolezen, sem jo nekako morala predstaviti tudi šoli, oziroma povedati, za kaj gre. Srečala sem se s socialno delavko, ji vse razložila, nato je še ona meni povedala kako in kaj naprej, potem je obvestila ministrstvo, preko katerega je Patrik dobil pomoč v šoli. Vse imajo organizirano tako, kot mora biti.**«(SIP-2A)** »Tukaj je vse teklo gladko, vse preko šol. So se zelo dobro organizirali. Vse se je tako hitro odvijalo, da se niti sama točno ne spomnim kako. Vem samo, da je bilo zelo lepo poskrbljeno.**«(SIP-1A)** »Večkrat me vprašajo, zakaj ne obiščem Centra za socialno delo za kakšno drugo pomoč. Vendar jim vedno odgovorim, da dokler zmoremo sami in še ni večjih naporov, bomo sami. Sicer sem se pozanimala, kaj vse bi mu lahko pripadalo, vendar dokler zmore in želi sam, naj sam. To je tudi zanj dobro.**«(SIP-3A)** »Mislim, da ima sedaj vse kar mu pripada, vsi se trudimo in dobro je, tako kot je.**«(SIP-4A)** »Na splošno sem z organizacijo pouka izjemno zadovoljna. In če lahko povem primer: Letos, ko se Patrik že težko premika, so organizirali pouk tako, da imajo popolnoma vse ure, razen telovadbe, v spodnjem nadstropju, da Patriku ni potrebno hoditi po stopnicah. To so organizirali brez moje prošnje in vednosti. Šola veliko stvari organizira tudi sama od sebe. Tudi za športne dneve se organizirajo: Ko so prejšnji teden šli na izlet na bližnji hrib, so mu priskrbeli invalidski voziček in ga celo pot v izmenah porivali. S tem je bil zelo zadovoljen.**«(Š-2A)** »Takrat je sprejel ponujeno pomoč. In bil z njo zadovoljen. Razume, da ne zmore vsega sam. In če resnično ne zmore, takrat pomoč odobrava.**«(SHO-4A)** »Drugače pa grem na vsake govorilne ure in se veliko pogovarjam, tako s Patrikovo razredničarko, kot z učiteljico, ki ga ima pri urah učne pomoči. Povem kaj potrebuje, grem kadar potrebujem pogovor. Tako je in dobro je.**«(PZI-1)(D+)** »Je pa tukaj še nekaj, za kar se mi zdi, da so ljudje izjemno razumevajoči. Tako učitelji, kot sošolci. Kot sem prej omenila, ima Patrik velikokrat izbruhe jeze. In je pri pouku moteč, to moram priznati.**«(Š-2A)** »To je, kot sem prej omenila, zato, ker on sam vidi, da ne zmore, da je na nek način ujet v svojem telesu in zato pride do tega, da se velikokrat razjezi. Manj kot telesno zmore, bolj se jezi. Je pa tukaj še en vidik in to je, da manj kot telesno zmore, bolj je uspešen v šoli. Manj kot mu telo deluje, bolj umsko napreduje. Več zahteva od sebe.**«(SHO-4A)** »In tukaj so tudi učitelji zelo razumevajoči. Neverjetni so. Včasih, ko se razjezi.. je hudo. Takrat ne prizanaša z grdimi besedami. Lahko ti v zelo kratkem času izreče ogromno grdih stvari in ljudi užali.**«(Š-2A)** »Zato v Stari gori obiskuje tudi psihologa. Da bi se naučil obvladati svojo jezo.**«(PZI-3)** »Vendar so učitelji in prav tako sošolci tako razumevajoči, da ni za verjeti. Učitelji so se prilagodili.. Ne vem sicer kako, ampak so neverjetni. Vse je še boljše, kot bi si želela.**«(Š-2A)** »Večkrat mu rečem, da mora nadzirati svojo jezo. Da vsi vemo, da je bolan, vendar mu povem, da se ne more brezobzirno obnašati do vseh. Tudi do brata in do mene se včasih zelo grdo obnaša. Povem mu, da ga ne bo nihče imel rad, če se bo tako obnašal do ljudi. Da mora nadzirati svojo jezo. Vendar se to v praksi ne uresničuje. Tega se mora še naučiti.**«(OVD-6B)** »Še posebej sošolci so neverjetni. Sem izjemno presenečena nad odzivom in razumevanjem otrok – sošolcev, do te bolezni. Patrik se tako razjezi, da je hudo.**«(Š-3A)** »Jaz pa ne morem biti tako razumevajoča, ker se mi zdi, da se mora skozi čas naučiti nadzirati izbruhe. Kadar se do mene tako grdo obnaša, ga pustim in počakam, da se umiri. Šele ko se umiri, se lahko naprej pogovarjamo. Poskušam razumeti, da se mora razjeziti, ker tako iztroši svojo jezo, vendar to ni opravičilo.**«(OVD-6B-B)** »Vendar sem opazila, da ima tudi Patrik svojo mejo, do kje se lahko razjezi. Spomnim se, ko mi je rekel: »Sem se tako razjezil, vendar škarij nisem uporabil. Ker škarje so nevarne.« Zaveda se, čez katero mejo ne sme. In to je pri vsej stvari zelo dobro.**«(SHO-4A)**
- 176 *Torej ima dobro podporo in razumevanje sošolcev. To pa je zelo lepo slišati..* »Saj vam pravim, da sem izjemno zadovoljna in presenečena. Spomnim se, kako dobro so se sošolci organizirali, ko je bil bolan. Ena sošolka mu je fotokopirala in urejala zvezke, druga je skrbela kdaj bo pisal kontrolne naloge, spet tretja je vsak dan poklicala domov in vprašala kako je s Patrikom, naslednji dan pa poročala v šoli.. Pisali so mu pisma, da ga pogrešajo, naj hitro okreva.. Skratka, mislim, da ga imajo res radi. In opažam, da mu velikokrat nesejo torbo, mu pomagajo po stopnicah, čeprav ne dovoli vedno. Večkrat mu tudi sama svetujem, naj pusti sošolcem, da mu pomagajo, vendar velikokrat ne dopusti ponujene pomoči. Pravi, da dokler zmore, bo vse delal sam. Ima tudi prirejeno torbo – na kolescih, da mu je ni potrebno nositi. Vendar ti otroci so borci. Ne morete verjeti. Če ne zmore po stopnicah, se bo priplazil po kolenih. Ne pusti, da se mu pomaga. Ima ogromno voljo.**«(Š-3A)**
- 177 *Kako pa ste organizirani kot družina? Se počutite da zmorete? Da ste bolj sami za vse, ali vam pomaga mož, ožja družina, prijatelji?* »Zaenkrat je tako, da zmoremo. Moj mož je obrtnik in veliko dela. Sama sem brez službe, vendar nisem obupana ali kaj podobnega. Dobro je, da sem doma in lahko skrbim za

otroke.«(OVD-2A) »Je pa res, da se mož dolgo časa ni znal sprijazniti, da je Patrik bolan in da bo stanje vedno slabše. Skozi čas pa se je to spremenilo. Sedaj se tudi sam vključuje v njegovo življenje.«(Č-1A) »Tudi sama sem ga vsakodnevno s tem soočala in ga na nek način vzpodbujala, da se je vključeval v vsakodnevno družinsko življenje. Sedaj je drugače in pride velikokrat iz službe in pelje otroka v bolnišnico v Staro goru. Potem pa gre nazaj delati. Tudi na preglede v Ljubljano gremo vedno skupaj. Sicer je trenutno tako, da sem jaz z otroci več kot on, tudi zato, ker nimam službe, kot sem rekla, se pa tudi on vključuje. Ko sem imela službo sva se dopolnjevala. Jaz zjutraj, on popoldan. In obratno. Delo si vedno razdeliva. Sama ne bi zmogla, je pa tudi res, da sem večinoma sama za vse.«(OVD-2A) »Dobro je to, da se že toliko let razumeva.«(OVD-1A) »Finančno zaenkrat zmoremo in normalno živimo. Lažje je tudi zato, ker Patrik ne potrebuje nikakršnih pripomočkov in sredstev, za katere bi mogoče bili finančno prikrajšani. Delujemo kot normalna družina, gremo na morje, v kino, z ničemer nismo prikrajšani in si ničesar ne omejujemo. Mož dobro zasluži in tudi zaradi tega sem na nek način jaz lahko doma. Še vedno si lahko privoščimo in lepo živimo.«(MS-1) »Ko pa bo pomoč potreboval, se bomo že znašli. Takrat bom prosila za pomoč. Sedaj jo ne potrebujem, vendar bi bilo dobro, da ko jo bomo potrebovali, da bi nas usmerili, kot so nas do sedaj. Takrat bom prosila za pomoč države ali socialne službe, vendar bom kar bom lahko, v večini sama naredila. Kar se bo dalo, bom naredila sama. Najprej moraš problem poskusiti rešiti sam. Saj je veliko drugih virov pomoči. Šele potem, ko sam ne zmoreš, poskusiš zunanjo pomoč.«(PZI-2) »Sedaj živimo, kot da ne bi bilo nič narobe. Kot normalna družina. Vsak živi, kot da ne bi bilo nič z ničemer narobe.«(OVD-3B) »Vsak ima svoje hobije – vključno z mano, vsak dela kar si želi, preživlja čas zase, kljub vsemu se trudimo, da ohranjamo neke lastne hobije, želje, da v prostem času dela vsak kar si želi.«(OO-2A) »Živimo kot normalna družina. Jaz živim, kot da ne bi bilo nič. Le da me konstantno skrbi. Nekaj podzavestno. S tem, da ima Patrik učno pomoč in koristi ure učne pomoči. To mi zelo olajša celotno zadevo. Tudi hišo bomo najverjetneje morali prirediti, da stopnice ne bodo ovira. Hišo, oziroma bivanje bomo priredili tako, da bo Patrik lahko šel povsod. Jaz pa še vedno upam, da bodo iznašli zdravilo za okrevanje. Lahko bo čez en mesec, lahko čez šest let. Samo, da bo. Sedaj živimo popolnoma normalno.«(OVD-3B) »Je pa tudi res, da je treba biti pazljiv, ker znajo tudi bolni otroci izkoriščati. To je mogoče grdo slišati, vendar je potrebno imeti lastno mejo, kdaj otroci res potrebujejo tvojo pomoč in kdaj izkoriščajo. Patrik me večkrat prosi, naj mu kaj prinesem, mu pomagam.«(OVD-6B) »vendar takrat sama ocenim, ali mojo pomoč resnično potrebuje ali prosi za pomoč zaradi lenobe. Če ocenim, da si lahko to stvar za katero prosi, priskrbi sam – ga zavrnem. Vedno ga vprašam: »Je potrebno hoditi po stopnicah?« Če ni potrebno, mu odvrnem, naj gre sam. Tukaj je pomembno imeti mejo.«(OVD-6B-B)

- 178 *Mu nudite še kakšno posebno pomoč doma? Potrebujete kakšnega zunanjega »sodelavca«, ali ste bolj samostojni? Kar se tiče šolskih obveznosti je izjemno samostojen, naredi večino stvari sam in je zelo pameten otrok. Ne potrebuje pomoči, le včasih pri domači nalogi, vendar bolj v smislu usmeritve in vzpodbude, kot dejansko učne pomoči. Šola mu, lahko rečem, še vedno teče gladko, potrebno je bolj delati na drugih stvareh, kot na tem, da ima učno pomoč. Seveda je tudi to pomembno, vendar je Patrik pameten fant in šola mu gre dobro. Je vztrajen in priden učenec.«(Š-4B) »Drugače imam še mlajšega sina in starejšo hčer, katera ne živi več z nami. Z mlajšim sinom se Patrik dobro razume. Seveda se skregata, vendar sta prava prijatelja.«(OVD-4A) »Veliko nam pomagajo stari starši, za varstvo ali kakršnokoli pomoč.«(SM-4) »Popoldneve preživljamo ob gospodinjskih opravilih, učenju, pisanju domače naloge.. Skratka, normalno. Pri vsem sem poleg in nekako usmerjam to dogajanje.«(OVD-2A) »Imamo znance,«(SM-1) »prijatelje, vse to poteka normalno in smo z vsemi povezani. Imamo širok krog ljudi okrog sebe. Patrik ima veliko prijateljev, tudi mi se družimo z družinskimi prijatelji, gremo na rojstne dneve, piknike.. Nismo z ničemer omejeni.«(SM-3) »Mogoče bi se moral Patrik več družiti z otroci, ki imajo podobno bolezen kot on, vendar tega noče. On tega, vsaj mislim da, še ne zmore sprejeti. Udeležujemo se tudi predavanj, ki jih organizira društvo distrofikov, pa tudi vsakoletnega tabora, ki poteka sedemnajst dni. Tega se udeleživa oba s Patrikom, kar mu zelo koristi, saj imajo vsakodnevno fizioterapijo, plavanje, podrobno pa ga pregleda tudi zdravnik, ki ima enako bolezen kot Patrik. Temu zdravniku zelo zaupam, saj se redno izobražuje in natančno ve, kakšna je ta bolezen in kako deluje.«(PZI-4A)(D+)*

- 179 *Kako pa se vam zdi, da se Patrik razume z ostalimi otroci? Z bratom ste rekli da sta prava prijatelja, kaj pa s sestro? Opazite, da delate kdaj razlike med njimi, seveda ne nalašč? »Ja, z bratom imata »bratski« odnos. Se razumeta in se skregata. Hčerka ne živi več z nami, se je že odselila in načrtuje svojo družino. Iz igre sicer večkrat nastane prepir, kreganje in tepež, vendar hitro pride do pobotanja. Skratka, ta odnos je resnično »bratski«.«(OVD-4A) »Ne delam nikakršnih razlik, oba imata vse stvari v enaki meri. Oba sta moja. In oba enaka. Tudi če je Patrik bolan, mlajši razume kdaj resnično potrebuje pomoč in kdaj jo želi zaradi »lepšega«. Zaradi tega ni očitkov in kreganja. Sta enaka.«(OVD-5B)*

180 *Kako se vam zdi, da ste se skozi čas spremenili? Vi, vaša družina, okolje?* »Spremenilo se je to, da me ni ničesar več sram. Nekateri skrivajo mišično distrofijo, jaz jo ne. Jaz vedno povem kar je. Vendar ne obsojam nekoga, ki jo skriva. Vsak jo doživlja po svoje in ne smemo obsojati nekoga, ki se s tem ni soočil in noče, da bi bila ta bolezen vidna. To moramo razumeti, vendar sem sama to predelala in nekako zrasla. Sama gledam popolnoma drugače na določene stvari. Hčerka je noseča in želela je na pregled, če je prenašalka te bolezni, saj se mišična distrofija prenaša preko ženske. Podobno kot hemofilija. Če bi se to dogajalo deset let nazaj, bi bila proti temu, da opravi pregled. To sem v preteklosti zavračala, ker se mi je zdelo, da moraš otroke ljubiti in jih imeti rad take kot so. Zdaj pa na to gledam drugače. Če bi imela še enkrat možnost pri lastni nosečnosti opraviti preglede, ki bi ugotovili, da je moj otrok bolan, bi pregled opravila. Ne razumite me napačno, svoje otroke imam zelo rada, vendar ne vem, zakaj bi bilo potrebno to preživljati, kar preživljamo sedaj. Ker trpi otrok in trpimo mi. Ko ga gledamo in ko z njim živimo. Saj pri sebi ne vem, kako bi se odločila, ker so take odločitve zelo težke, vendar zakaj bi moral človek trpeti, če ni potrebno. To je drugače.«(Č-1A) »S tem moramo živeti, nam je bilo dano, vendar pa vem, kako lažje bi bilo, če ne bi bilo bolezni. Če tega ne bi bilo, bi bilo za vse lažje.«(OO-3A) »Zanj v tem času pa še najbolj. Ker bi lahko živel kot zdrav otrok. Če ni potrebno trpeti, zakaj bi. On pa trpi, ko mu ne bi bilo treba. S tem sicer moramo živeti in poskušamo, da se s tem ne ukvarjamo, vendar bi bilo zanj bistveno drugače, če bi bil zdrav.«(OO-3A-B) »Kar pa se je najbolj spremenilo je to, da se manj kregamo. Majhne stvari so postale nepomembne. Včasih smo se kregali za vsako malenkost, sedaj pa majhnih stvari niti opazimo ne. Niso več moteče. Pri vsej sreči in nesreči je to dobra stvar. Druge stvari postanejo nepomembne. In več se smejimo. Tudi način življenja se je spremenil. Postali smo bolj spontani. Lansko leto smo si sposodili avtodom in odšli raziskovati slovenske kraje. Tega nikakor ne bi doživeli, če bolezni ne bi bilo. Pri vsem skupaj je to dobra stvar. V to sem prepričana.«(Č-1A) »Konec aprila gremo v Šoštanj na »igre brez meja.« Cela družina. Komaj čakam. Mož in Patrik bosta tekmovala, jaz in mlajši pa bova v publiku navijala. Za nič nismo prikrajšani. Gremo kamor želimo in delamo, kar želimo.«(OVD-3B)

Kaj si želite za prihodnost? Zase, za vašo družino, za Patrika? Vas je česa strah? »Ja, me je strah. Za vse in vsega po malem. Malo me je strah. Malo zaradi službe, ker se bojim, da jo ne bom dobila. Vendar imam upanje in se s tem ne obremenjujem preveč. To se da vse urediti. To me je skrbelo bolj v preteklosti. Skrbi me tudi, kako se bo Patrik znašel kot samostojen človek. Kako bo živel s svojo boleznijo in kako se bo z njo vsakodnevno soočal.«(Č-2B-D) »Želim si, da bi mu z možem lahko omogočila, da bi živel kot normalen človek. Da bi imel službo, ki bi jo z veseljem opravljal in da mu vsakodnevno življenje ne bi delalo prevelikih ovir in bi samostojno zmožel.«(Č-2A-A) »Pa še, želim si, da bi bila čimbolj zdrava, da bi lahko zanj skrbela. Da bi bili ostali člani družine zdravi in živeli tako, kot do sedaj. Moje želje so povezane z njim. Z njegovim zdravjem. Z njegovim počutjem, vendar si prav tako želim vse to za celotno družino. Da bi zmogli.«(Č-2A-D) »Drugače pa sem velikokrat v drugem planu. Vendar to je pač tako, če si mama in imaš otroke. Moj čas je prilagojen njim, vendar si ga vzamem tudi zase.«(OO-2B) »Vse se da. Vendar je potrebno zajeti vsak dan posebej. In živeti vsak dan posebej in sprejeti, kar ti življenje prinese. Ne živeti petnajst let vnaprej, ker tako ne gre. Vsak dan posebej. Tako zmoremo in tako živimo.«(OO-1A) »Tudi Patriku rečem, naj živi in se skoncentrira na vsak dan posebej. Naj naredi kar uspe. Patrik bi rad videl Pariz. In to mu bomo omogočili. Moje prizadevanje je, da gre z mojo sestro na podaljšan vikend v Pariz. To smo mu obljubili in tja bo šel. Hodil in videl bo, kolikor bo lahko. Kolikor pač zmore. Prikrajšan ni za nič. Vsaj trudimo se, da bi mu čim več stvari omogočili.«(OVD-3B) »Pa naj bo, kar bo, vsega ne moreš kontrolirati, četudi bi rad. Se ne da. Lahko samo upamo.«(OO-1B)

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisani/a _____

vpisan/a na Fakulteto za socialno delo v štud. letu _____ kot redni/a, izredni/a
študent/ka izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom

napisal/a samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorja _____

Datum:

Podpis: