

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Teja Travnikar

Starševstvo v družinah z otroki s posebnimi potrebami

Diplomsko delo

Ljubljana, 2021

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Teja Travnikar

Starševstvo v družinah z otroki s posebnimi potrebami

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Ana Marija Sobočan

Ljubljana, 2021

ZAHVALA

Najprej bi se rada iz srca zahvalila vsem staršem, da so si vzeli čas in bili pripravljeni deliti svoje izkušnje. Prav tako se zahvaljujem socialni delavki Renati Kozel in Centru za socialno delo Spodnje Podravje Enota Ptuj, da so mi omogočili izvedbo intervjujev.

Za mentorstvo se iskreno zahvaljujem doc. dr. Ani Mariji Sobočan. Hvala za potrpežljivost in vso podporo.

Hvala družini, da vedno verjame vame.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Avtorica: Teja Travnikar

Naslov diplomskega dela: Starševstvo v družinah z otroki s posebnimi potrebami

Ime in priimek mentorice: doc. dr. Ana Marija Sobočan

Kraj: Ljubljana

Leto: 2021

Število strani: 62

Število prilog: 1

Povzetek:

Diplomsko delo predstavi izkušnje staršev otrok s posebnimi potrebami ter izzive, s katerimi se soočajo na področju starševstva. V teoretičnem delu sem raziskovala tematiko soočanja z novico o posebnih potrebah otroka in kako le-ta vpliva na starševstvo. Na koncu sem izpostavila vlogo socialnega dela pri podpori staršem. Uporabljeno je kvalitativno raziskovanje, ki sem ga izvedla s pomočjo osmih delno strukturiranih intervjujev. Cilj raziskave je prikazati izkušnje staršev otrok s posebnimi potrebami in vse tisto, na kar so pri vzgoji otroka pozorni. Raziskava prikaže, kako so sprejeli novico o posebnih potrebah otroka, kako so se na to prilagodili skupaj s partnerjem ali partnerko in kako otrokove posebne potrebe vplivajo na doživljanje starševstva. Rezultati pokažejo, kako starši doživljajo postavljanje mej, zaščito otroka pred negativnimi izkušnjami, njegovo samopodobo ter kaj jim je pomembno v komunikaciji z otrokom. Posebne potrebe otroka vsaj na nek način spremenijo družinsko dinamiko, vendar se po izkušnjah staršev izzivi starševstva zmanjšajo, ko so otroci starejši. Starši bi si želeli večje podpore s strani strokovnih delavcev, predvsem v zgodnjih letih otrokovega odraščanja.

Ključne besede: otroci s posebnimi potrebami, starši otrok s posebnimi potrebami, starševstvo, vzgoja, socialno delo z družino

Author: Teja Travnikar

Title of Graduation Thesis: Parenthood in families of children with special needs

Mentor: doc. dr. Ana Marija Sobočan

Location: Ljubljana

Year: 2021

Number of pages: 62

Number of appendixes: 1

Summary:

This thesis illustrates the experience of parents of children with special needs and the challenges they must face in their role as parents. In the theoretical part, I focus on the topic of accepting the news about the special needs of the child and the affect it has on parenting. Additionally, I present the role of social work in supporting parents. With the main aim of understanding the experience of parents of special needs children and more specifically to what they pay attention to when raising a child, a qualitative research in the form of eight partially structured interviews was conducted. In the analysis I describe how they received the news about the child's special needs, how they adapted to it together with their partner, and how the child's special needs affect their experience of parenthood. Furthermore, the topics of setting boundaries, protecting the child from negative experiences, the child's self-image, and what is important to them in communicating with the child are also explored. The special needs of a child do, at least in some way, change the family dynamics. Although according to the parents' experience, the challenges of parenthood decrease as the child gets older. Parents also expressed that they would like more support from professionals, especially in the first years of the child's life.

Key words: children with special needs, parents of children with special needs, parenthood, parenting, social work with families

Kazalo vsebine

1. Pregled problematike.....	1
1.1 Otroci s posebnimi potrebami	1
1.2 Družina	2
1.2.1 Navezanost	3
1.3 Partnerstvo.....	5
1.4 Soočanje z otrokovo diagnozo	7
1.5 Starševstvo in otrok s posebnimi potrebami.....	9
1.5.1 Vzgojni stili	9
1.5.2 Otrokove potrebe.....	11
1.5.3 Otrokova samopodoba.....	13
1.5.4 Komunikacija z otrokom.....	14
1.5.5 Miselni okvir starša	15
1.6 Vloga socialnega dela pri podpori staršem.....	17
1.6.1 Vloga socialnega delavca v komisiji za usmerjanje	18
1.6.2 Pravice otrok s posebnimi potrebami	20
2. Formulacija problema	24
3. Metodologija	25
3.1 Vrsta raziskave	25
3.2 Teme raziskovanja.....	25
3.3 Merski instrument	25
3.4 Opredelitev enot raziskovanja.....	25
3.5 Zbiranje podatkov	26
3.6 Obdelava in analiza podatkov	26
4. Analiza podatkov.....	29
4.1 Soočanje z otrokovo diagnozo	29
4.1.1 Opis otroka s strani staršev.....	29
4.1.2 Posebne potrebe otroka in podpora strokovnih delavcev	30
4.2 Skupen čas z otrokom	33
4.3 (Pre)obremenjenost	34
4.4 Partnerstvo.....	35
4.5 Pričakovanja o starševstvu	37
4.6 Komunikacija z otrokom.....	38
4.7 Postavljanje mej otroku.....	39
4.8 Zaščita otroka pred negativnimi izkušnjami	41
4.9 Otrokova samopodoba.....	42

4.10	Prenos skrbi in občutij na otroka	43
4.11	Pomoč in podpora socialnih delavk in delavcev.....	44
5.	Razprava.....	46
5.1	Opis otroka s strani staršev.....	46
5.2	Izkušnja soočanja s posebnimi potrebami otroka	46
5.3	Izkušnje z obravnavo posebnih potreb	48
5.4	Spremembe v partnerstvu	49
5.5	Prenos skrbi na otroka	50
5.6	Predhodna pričakovanja o starševstvu.....	51
5.7	Komunikacija z otrokom	51
5.8	Postavljanje mej.....	52
5.9	Zaščita otroka pred negativnimi izkušnjami.....	52
5.10	Otrokova samopodoba.....	53
5.11	Podpora socialnih delavk in delavcev	53
6.	Sklepi.....	55
7.	Predlogi.....	57
8.	Uporabljena literatura.....	58
9.	Priloge.....	62
9.1	Smernice za intervju	62

1. Pregled problematike

1.1 Otroci s posebnimi potrebami

Področje otrok s posebnimi potrebami je zelo široko; z njim se ukvarja veliko strokovnjakov z različnih področij. Zaradi zagotavljanja enotnosti uporabe je zelo pomembna natančna opredelitev pomena tega pojma, s čimer se lahko tudi vsebinsko določi, kateri so otroci s posebnimi potrebami ter kakšne so njihove pravice in pravice njihovih staršev (Murgel, 2014).

Področje otrok s posebnimi potrebami ureja Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP), ki je v veljavo stopil leta 2011. Zakon določa usmerjanje otrok, mladostnikov in polnoletnih oseb s posebnimi potrebami, določa pa tudi načine in oblike izvajanja vzgoje in izobraževanja. ZUOPP v 2. členu opredeljuje otroke s posebnimi potrebami; to so:

- otroci z motnjami v duševnem razvoju,
- slepi in slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vidne funkcije,
- gluhi in naglušni,
- otroci z govorno-jezikovnimi motnjami,
- gibalno ovirani otroci,
- dolgotrajno bolni otroci,
- otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja,
- otroci z avtističnimi motnjami,
- otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo in prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011).

Dne 13. 1. 2021 je začel veljati Zakon o obravnavi otrok in mladostnikov s čustvenimi in vedenjskimi težavami in motnjami v vzgoji in izobraževanju. S tem zakonom se ureja celovita obravnava otrok in mladostnikov oziroma mladostnic s čustvenimi in vedenjskimi težavami, ki so vključeni v vrtce in šole, ter otrok s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki so nameščeni v strokovnih centrih za otroke s čustvenimi in vedenjskimi težavami ter motnjami (Zakon o obravnavi otrok in mladostnikov s čustvenimi in vedenjskimi težavami in motnjami v vzgoji in izobraževanju, 2021).

Na področju socialne varnosti jih definirajo kot otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Otroka opredeljujejo kot otroka z motnjami v duševnem razvoju, slepega in slabovidnega, gluhega in naglušnega, otroka z odpovedjo funkcije vitalnih organov, gibalno oviranega otroka in dolgotrajno hudo bolnega otroka, ki potrebuje skrbnejšo nego in varstvo (Murgel, 2014).

Navezala se bom še na pojem hendikep, s katerimi se prav tako soočajo otroci s posebnimi potrebami. Darja Zaviršek (2014, str. 135) ga definira kot socialno kategorijo, »[...] ki konceptualizira prepletanje materialnega, čustvenega in socialnega in odlikava družbeno zaznamovane odzive na telesne posebnosti, kot so gibalna oviranost (mišična distrofija, paraplegija, tetraplegija ipd.), senzorna oviranost (težave s sluhom in vidom), intelektualna oviranost (posebnosti pri dojetanju sveta, težave pri učenju določenih vsebin ali večine vsebin, posebnosti odzivanja na določene dražljaje ipd.) in težave z duševnim zdravjem (psihiatrične diagnoze, psihiatrične hospitalizacije)«. Avtorica še poudarja, da ne glede na to, ali so ovire očem vidne ali skrite, v vsakem primeru povzročijo različne vrste diskriminacije ali prikrajšanosti.

V šolskem letu 2019/2020 sta se v osnovnih šolah z rednim in prilagojenim programom po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije šolala 13.302 otroka s posebnimi potrebami, od tega jih je bilo 81 % vključenih v osnovne šole z rednim programom, kjer so bili deležni dodatne strokovne pomoči. Ti otroci so predstavljali 5,7 % učencev osnovnih šol z rednim programom. V šolskem letu 2018/2019 je osnovno šolo končalo 17.731 učencev, od tega jih je 271 končalo osnovno šolo s prilagojenim programom (Statistični urad Republike Slovenije, 2020).

Osebam s posebnimi potrebami se je v preteklosti velikokrat pripisovalo negativne lastnosti, s katerimi so se oblikovale norme, ki so omogočile diskriminacijo in stigmatizacijo (Opara, 2005, str. 7). Hkrati so se oblikovali izrazi, ki stigmatizacijo še povečujejo. V literaturi se pogosto pojavljajo izrazi, kot so motnje, prizadetost, defekt ali nenormalen otrok. Ti izrazi seveda niso vključujoči, težko jih je izkoreniniti, saj so omenjeni tudi v zakonodaji, ki se navezuje na osebe s posebnimi potrebami.

1.2 Družina

Definicija družine ni enoznačna. Vsak si jo lahko predstavlja in razlaga nekoliko drugače, vendar ima večina od nas izkušnjo biti del družine. Razumevanje pojma družina se spreminja tako z zakonodajo kot s tem, v katerem življenjskem obdobju smo. Čačinovič Vogrinčič (1998,

str. 130) družino definira kot malo skupino dveh ali več posameznikov, »[...] ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje, jih povezujejo 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 delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani«. Zapisana definicija se ujema z značilnostmi, na katere sem se v diplomskem delu osredotočila pri raziskovanju starševstva v družinah z otroki s posebnimi potrebami.

Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 45) zapišeta: »Družinsko življenje si lahko vsak organizira po svoje. Predvsem gre za to, da družinsko življenje ni statična oblika ali način življenja, ampak se vseskozi spreminja. Ljudje danes veliko pogosteje kot kadarkoli prej prehajajo iz enega (načina) družinskega življenja v drugo.« Danes je slika družine veliko bolj pestra. Poznamo različne oblike družin. Vidimo jo drugače, kot so jo doživljali in definirali včasih. Postavljati enotno sliko družine je danes nesmiselno in je za socialne delavke in delavce, ki z družino sodelujejo, nepomembno vprašanje. Menim, da danes družinsko življenje v različnih družinskih oblikah ni več v tolikšni meri tabu tema, kot je bila včasih. Tako kot vsako drugo področje tudi to potrebuje večje ozaveščanje in razumevanje ljudi, da bi bile različne oblike družin lahko enakovredno sprejete v družbo. Tudi na področju družin z otroki s posebnimi potrebami se pojavljajo različni stereotipi in posledično strahovi ter obsojanje.

Čačinovič Vogrinčič in Mešl sta v svojo knjigo vključili ugotovitve avtorice Švab (2001 v Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 45), ki piše o tem, da število razvez v povprečju hitro narašča. Ugotavlja, da je samskih ljudi vedno več, prav tako tudi tistih, ki se za družinsko življenje odločijo kasneje v življenju. Mnogi si družino ustvarijo precej bolj pozno, kot se je včasih pričakovalo od ljudi. Po drugi strani pa ugotavlja, da si po razvezi več ljudi ustvari novo družino, torej je vedno več ponovnih porok. Juul (2010, str. 13) v svoji knjigi zapiše, da so starši kronično bolnih otrok pogosteje izčrpani, kar vpliva na večji delež razvez kot v družinah z zdravimi otroki.

1.2.1 Navezanost

Veliko odzivov in vedenj posameznikov je povezano z navezanostjo, ki so jo kot otroci vzpostavili s svojimi starši ali skrbniki. Lia Katarina Kompan Erzar (2003, str. 60–63) navezanost opredeli kot osnovni čustveni mehanizem, preko katerega otrok izoblikuje sposobnost rasti in vzpostavljanja odnosov do sebe in drugih. Navezanost opiše kot »[...] specifičen način stika z realnostjo človeškega medosebnega sveta; izhaja iz zgodnjih otroških

let, v katerih se je otrok naučil, kako naj priključuje starše in ohrani stik z njim«. Kompan Erzar zapiše tudi: »Oblika navezanosti je torej oblika čustvene vezi. Čustvene vezi so relativno stabilne in trajne vezi, v katerih so posamezniki drug za drugega pomembni kot nezamenljivi in edinstveni.« Ainsworth (2002 v Kompan Erzar, 2003) je v sklopu raziskovanja navezanosti navedla štiri tipe le-te:

- Varna navezanost: fleksibilno in spontano vedenje ter ustreznost otrokovih odzivov glede na situacijo.
- Ambivalentna navezanost: otrok si želi oditi in raziskovati, vendar ga je preveč strah in se oklepa matere, del pozornosti je vedno usmerjen nanjo.
- Izogibajoča navezanost: navzven neproblematičen otrok, zaznamovan s čustveno neodzivnostjo.
- Dezorganizirana navezanost: otrokove reakcije so nepredvidljive; ne kaže sposobnosti, da bi usmeril pozornost nase ali na okolico.

Juul (2010, str. 22) navezanost opiše kot »[...] občutek obeh, starša in otroka, da pripadata drug drugemu«. Namen teorije navezanosti je pojasniti čustveno vez med staršem in otrokom (Jurič, 2009).

Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 113) pa navezanost opredelita kot »[...] prvi mehanizem, ki se sproži v našem življenju«. Zapišeta, da šele po prvi varni navezanosti otrok lahko preide v raziskovanje sveta, ki je druga razvojna faza.

Kompan Erzar (2006, str. 75) navede znake, s katerimi pri otroku prepoznavamo navezanost v situacijah odhoda in prihoda matere: »[...] kolikokrat otrok začne interakcijo z materjo, vključno s pozdravom, odziv na materino pobudo za stik, vedenje, ki preprečuje separacijo (sledenje materi, obešanje na mater in jok), raziskovalno vedenje in kako je usmerjeno glede na mater, umik, strah in kako je usmerjen glede na mater«.

Cvetek (2010, str. 77–81) izpostavi še tipe navezanosti staršev, ki izhajajo iz iskanja varnosti in tolažbe pri bližnjih osebah tudi v obdobju odraslosti. Z zvezi z varno navezanostjo lahko izpostavimo naslednje značilnosti:

- Skrbnikova afektivna zmožnost, kamor vključujemo zmožnost uravnavanja čustev (Fosh, 2000, 2003 v Cvetek, 2010, str. 79).

- Zmožnost samorefleksije starša (Fosh, 2003 v Cvetek, 2010, str. 80). Samorefleksija staršu omogoči, da se lahko uglaši na otrokove potrebe in želje ter na lastne potrebe, ne da bi bil zaradi lastnega doživljanja pod neprimernimi pritiski.
- Obrambni mehanizmi, kjer je pomembno razumeti, da kadar otrokova čustva pri staršu sprožajo strah, nemoč, sram ali krivdo, se začne starš čustveno umikati. Otrok ustvari obrambno izključevanje čustev, na katere se starš tako odzove.

Teorija navezanosti v socialnem delu omogoča boljše razumevanje otroka in odnosov v družini in je sočasno »[...] osnova za proces dela z družino, katerega temeljni želeni izid je nova dobra izkušnja za otroka in družino, ki je vselej možna« (Čaćinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 109).

1.3 Partnerstvo

Juul (2010, str. 38–43) piše o ljubezni med partnerjema in skrbi zase kot o eni izmed najpomembnejših stvari, ki jih starša lahko dasta otroku. Ljubezen med drugim opiše kot skrb in zavzetost drug za drugega. Če odnos postane napet, se bližina in stik razblinita, kar se odraža v tem, da oseba postane razdražljiva, frustrirana, jezna ali otožna. To se lahko izraža kot molk, ljubosumje, depresija ali nenehno prepiranje. Skoraj vedno pa je vzrok v tem, da oseba pozabi na skrb zase. Ko skrbimo za kronično bolnega otroka, se po njegovih besedah še hitreje zgodi, da starši zanemarijo svoje potrebe. Pomembno si je prizadevati za zdravo ravnovesje med partnersko in starševsko vlogo. Kadar nekdo v razmerju potrebuje pomoč, jo tudi drugi. Hitro ukrepanje je izjemno pomembno (Juul, 2010, str. 38–43).

Tudi po rojstvu otroka je pomembno ohranjati partnerski odnos. Kot piše Templar (2010, str. 34–35), je uresničevanje tega poseben izziv, čeprav se o tem veliko govori. Starša lahko za to poskrbita tudi s pomočjo zastavljenih ciljev o skupnem preživljanju časa, s pogovori o njunem odnosu, vzeti si morata čas zase in tudi za spolnost, na katero se ob skrbi za dojenčka lahko nekoliko pozabi (Templar, 2010, str. 34–35). Kržišnik in Novak (2010, str. 16) izpostavita, da sta pri skrbi zase partnerja lahko drug drugemu največja zaveznika. Kot eno izmed značilnosti, ki po njunih besedah kaže na dober odnos, izpostavita iskreno medsebojno podporo, h kateri pripomore zavest, da doživljanje enega izmed partnerjev vpliva na celotno družino. Zelo je pomembno, da je starš pozoren na zadovoljevanje svojih potreb in jih usklajuje s potrebami ostalih družinskih članov (Kržišnik in Novak, 2010, str. 16). Tudi za družine z dolgotrajno bolnim otrokom velja, kot piše Dvornik (2007, str. 267), da je zadovoljujoč partnerski odnos

izjemno pomemben, saj pripomore k lažjemu premagovanju bremen, povezanih z otrokovo boleznijo.

Kompan Erzar (2003, str. 37) v svoji knjigi zapiše, da je v partnerskem odnosu zelo pomembna varnost. Tako partnerja lahko drug pred drugim pokažeta šibkost, nemoč, strah in bolečino. Če varnosti ni, se po njenem mnenju lahko zgodi, da vse te občutke oseba zadrži zase ali jih zanika, kar povzroči nerazrešene konflikte. Takšna čustvena dinamika vodi v začaran krog enih in istih ponavljajočih se čustvenih stanj. V razvoju družine se pojavita blokada in močan strah pred intimnostjo (Kompan Erzar, 2003, str. 37).

Kržišnik in Novak (2010) izpostavita, da je naše delovanje v svetu med drugim v veliki meri posvečeno zadovoljevanju temeljnih življenjskih potreb, od fizioloških, socialnih, čustvenih do potreb po tem, da najdemo svoj smisel, potreb po samoizpolnitvi, ustvarjalnosti in prispevanju k dobrobiti drugih. Temeljne potrebe otrok so tako popolnoma enake in posledično enakovredne našim. Po mnenju in izkušnjah avtorjev knjige Starši nove generacije je za uspešen dialog in dobro družinsko dinamiko »[...] ključnega pomena zavedanje lastnih potreb in zavedanje potreb drugih okoli nas (otrok, partnerjev, starih staršev, učiteljev, sosedov) ter skupno ustvarjanje strategij, ki bodo kar najbolj zadovoljile potrebe vseh« (Kržišnik in Novak, 2010, str. 8–9). Prav zato je pomembno, da starša med seboj sodelujeta in hkrati ne pozabita nase, kar je v družinah z otroki s posebnimi potrebami lahko nekoliko večji izziv, in sicer zaradi dodatne skrbi, ki jo zahtevajo posebne potrebe. Le kadar se starš posveti sebi in so tudi njegove potrebe zadovoljene, lahko dobro skrbi za svojega otroka.

Vse zapisano se seveda nanaša tudi na družine z otrokom s posebnimi potrebami. Eno izmed čustev, ki je v takšnih družinah pogosto prisotno, je občutek krivde. V takšnih primerih je še posebej pomembno, kako se partnerja spopadeta s tem. Juul (2010, str. 29–46) izpostavi, kako pomembno je, da sta partnerja glede teh občutkov odkrita med seboj, saj drugače le-ti postanejo pogost družinski spremljevalec. Krivda lahko po njegovem mnenju prevzame oblast v družini in povzroči ločevanje od ljudi, ki jih imamo radi, prav tako pa posameznika izčrpajo. Osebni dialog predstavi kot najbolj konstruktiven način reševanja konfliktov, hkrati pa mu pripisuje pomembno vlogo pri osebni rasti. Problem se pojavi, ko ga zamenjajo prepiri ali molk. Kot vzrok za to Juul navaja občutek ranljivosti in nezaupanje, da bi partner zaznal našo ranljivost in poskrbel za nas. Zapiše, da je dialog sestavljen iz osebnih izjav, s katerimi opisujemo svoja čustva, misli in vrednote. Parom predlaga, da zberejo moč in se skupaj učijo – kljub različnim pogledom. Starši dolgotrajno bolnega otroka se morajo po avtorjevih opažanjih učiti hitreje od

večine drugih staršev, pri tem pa jim pomaga ustvarjalno in varno ozračje, ki ga vzpostavijo. Resen osebni dialog je najboljša metoda, ki jo lahko uporabimo, ko se pojavi potreba po tem. Hkrati pa moramo biti pozorni, da ne izpodrine spontanosti ali prostora za tišino in premislek (Juul, 2010, str. 29–46).

1.4 Soočanje z otrokovo diagnozo

Starši otrok s posebnimi potrebami se morajo ob izzivu starševstva soočiti tudi z otrokovo diagnozo in so postavljeni pred dodatne preizkušnje. Ob novici o otrokovih posebnih potrebah se znajdejo v neznani situaciji. Restoux (2010, str. 73) zapiše: »Človek zlahka dojamе, da se ob novici o hudi bolezni zajame ves svet. Popolnoma se spremenijo tako vsakdanji urnik kot družinski odnosi. Družinski odnosi se povsem razgalijo, kot bi jih precedili skozi filter resnice: ostane samo to, kar je najbolj resnično. Vse drugo odpade.«

Pascal Dreyer v predgovoru knjige Pauline Restoux poudari, da je novica o nesreči, bolezni ali invalidnosti otroka za njegove starše zelo težak dogodek. Po njegovih besedah izgubijo prepoznavne obrise in oporne točke, ki jim dajejo gotovost in občutek varnosti. Njihov svet se spremeni, prav tako pa prizadene tudi ožji družinski krog, ne le staršev. Ljudem se v takšnih trenutkih pojavi ogromno vprašanj, zakaj se je to zgodilo ravno njim, čutijo se odgovorne, njihova predstava o starševstvu in interakciji z otrokom se zamegli (Restoux, 2010, str. 22).

»V družini je vse povezano; kar se godi enemu od članov, naj bo dobro ali slabo, vpliva na vse. Radostni dogodki, sreča, bolezen in smrt vplivajo na vsakogar, pa ne le na osebni in čustveni ravni, ampak predvsem na tisto, kar se dogaja med družinskimi člani – na vse medsebojne odnose.« (Juul, 2010, str. 13) Tako tudi otrokove posebne potrebe vplivajo na celotno družino in njeno dinamiko. Kar naenkrat so družinski člani postavljeni pred nov in nepričakovan izziv, ki lahko povsem spremeni njihovo življenje. Na tem mestu velja zastaviti vprašanje, kako sploh pristopiti k ljudem s takšno izkušnjo. Pri tem ne mislim le na strokovne delavce, ampak tudi na znanke, prijatelje ali družinske člane.

Starši lahko za otrokovo diagnozo izvejo na različne načine, vendar je ne glede na okoliščine udarec vedno boleč. Restoux (2010) poudari, da prav noben trenutek ni ugoden za sporočanje »slabih novic«. Nekaterе bolezni so odkrite že med nosečnostjo, nekateri se z novico soočijo ob rojstvu otroka. Anketa, ki jo avtorica omeni v knjigi, je bila izvedena leta 2002 in je pokazala, da kar 59 % družin meni, da jim novice o otrokovi prizadetosti niso sporočili na ustrezen način.

Nekateri lahko za otrokovo bolezen izvejo v pisnem sporočilu, ki ga dobijo od zdravnika po rutinskih pregledih otroka, spet drugi po telefonu. Možnih okoliščin je veliko (Restoux, 2010, str. 58–59). Menim, da je na tem področju zagotovo še prostor za izboljšave, ki bi staršem zagotovile potrebno in predvsem učinkovito pomoč ter podporo. Tako bi bila njihova izkušnja s strokovnjaki prijetnejša, hkrati pa bi bilo tudi soočenje z informacijo o posebnih potrebah otroka in prilagajanje novi situaciji lažje.

Težka novica o posebnih potrebah otroka je po besedah Restoux (2010) le prva izmed novic, s katero se morajo soočiti starši. Sledi še vrsta »slabih novic«: o posebnih prilagoditvah otroku, kako se bo spremenilo življenje, kakšne so otrokove omejitve, kaj oviranost pomeni za družinsko dinamiko, informacije o vrtcu, šolanju, specializiranih zavodih, načini zdravljenja ter diagnostičnih metod. Vsaka od teh novic pa po njenem mnenju na plan požene vsa čustva in spomin na prvo novico, s katero se je bilo najtežje spopasti. Pove, da se pojavi občutek krivde, mati se začne spraševati, od kod to izvira in ali je krivo kakšno dejanje v nosečnosti. Iskanje vzrokov lahko postane nesmiselno. Avtorica ugotavlja, da se starši na novico različno odzovejo. Nekateri nenehno iščejo vzroke za bolezen, drugi obiskujejo številne bolnišnice ali z otrokom hodijo na različne preiskave, tretji sami sebe prepričajo, da je to nekakšna božja kazen. Občutek krivde pa velikokrat lahko dodatno poveča še okolica. Restoux izpostavi, da to izvira iz preteklosti, saj so za bolezen otroka vedno najprej okrivili matere. Strokovnjaki jih lahko sprašujejo o nosečnosti in iščejo vzroke, ki bi morda vplivali na otroka, in to občutek krivde pri materah še poveča (Restoux, 2010, str. 64–67). Družinska dinamika se ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami vsaj na nekaterih področjih zagotovo spremeni. Veliko časa terjajo dodatne preiskave, zdravljenje, obiski različnih strokovnjakov in druge prilagoditve v družini, seveda odvisno od posebnih potreb otroka. Življenje se lahko spremeni tudi kasneje, v času otrokovega odraščanja, na primer ob začetku šolanja, pri učenju branja, ko se družinska dinamika ponovno spremeni.

Juul (2010, str. 46) piše, da je ljudem težko povsem spontano sprejeti in odpreti srce za otroka, ki je drugačen od tistega, o kakršnem so sanjali ali so ga bili vajeni. Preplavijo jih občutki besa, krivde in razočaranje. Avtor poudari, da vsi ti močni občutki ne izhajajo iz pomanjkanja ljubezni do otroka, lahko pa preprečujejo tesen in skrben stik z otrokom ter v njihove misli vnesejo kaos. Starši se počutijo nemočne, prav ničesar ne morejo spremeniti. Tako se lahko občutki krivde izmenjujejo še z občutji razočaranja ali jeze (Lamovec, 1998, str. 347).

Kadar se staršem rodi otrok s posebnimi potrebami, krivca ne iščeta samo starša, ampak tudi okolica. Obsojanje ni edini odziv okolice. Restoux (2010, str. 107–108) kot pogost odziv navede občudovanje, saj drugi v starših vidijo pogumnejše, močnejše in boljše ljudi od ostalih. Takšni odzivi po njenem mnenju lahko kažejo na to, da si sebe težko predstavljajo v vlogi starša takšnemu otroku.

1.5 Starševstvo in otrok s posebnimi potrebami

1.5.1 Vzgojni stili

Bowlby (1975 v Jurič, 2009, str. 63) je že v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja zapisal, da stik med staršem in otrokom v zgodnjih letih njegovega razvoja pomembno vpliva na otrokovo prilagojenost, osebnostne dispozicije in oblikovanje sposobnosti, hkrati pa predstavlja še podlago za navezovanje medosebnih odnosov otroka s pomembnimi drugimi kasneje v življenju. Tako glede na njegove ugotovitve starši na podlagi lastnih vzorcev navezanosti razvijejo različne vzgojne stile, s katerimi so v interakciji z otrokom in ki jih uporabljajo pri vzgoji.

»S pojmom vzgojni stili avtorji običajno pojmujejo skupek stališč in vedenj staršev, povezanih z vzgojo otrok.« (Darling in Steinberg, 1993 v Cupar, 2018, str. 38) Poznamo več vrst vzgojnih stilov.

Permisivni vzgojni stil

Jurič (2009, str. 68–69) permisivne vzgojne stile opiše kot takšne, kjer starši kazen redko uporabljajo kot obliko nadzora otrokovega vedenja ali pa otroka zelo malo kontrolirajo. Po de Knopu (de Knop, 1992 v Jurič, 2009) lahko to otroku daje občutek, da zmore stvari doseči brez posebnega truda. Pri permisivnih starših se lahko pojavi primanjkljaj zahtev, ki jih postavljajo otroku, prav tako lahko med njimi pride do emocionalne distance (Trice, 2002 v Jurič, 2009). Permisivni vzgojni stili se lahko razvijejo v popustljivi ali pa v zanemarjajoči vzgojni stil. Pri popustljivem vzgojnem stilu gre za nezahtevnost do otrok, razumevanje do njih, starši so na otroke lahko zelo navezani in jih razvajajo. Otrokom tako lahko primanjkuje samozaupanja in odgovornosti, lahko pa so nagnjeni tudi k agresivnosti. Pri zanemarjajočem vzgojnem stilu starši otroku posvečajo premalo svojega časa, so prezaposleni ali se za otroka in njegove dejavnosti ne zanimajo dovolj. Vzroki za takšen stil vzgoje so lahko: želja po izogibanju

starševski vlogi, izogibanje dvosmerni komunikaciji ali pa slabše zaznavanje čustev in stališč lastnih otrok (Lamborn idr., 1991 v Jurič, 2009). Pri otrocih se lahko zaznava zmanjšana zmožnost koncentracije, težje obvladajo svoja čustva, izkazujejo manjše zanimanje za šolo ter se zatekajo k uživanju nedovoljenih substanc (Fontana, 1995 v Jurič, 2009).

Avtoritarni vzgojni stil

Za avtoritarni vzgojni stil je značilno uveljavljanje moči in nadzora nad lastnimi otroki, pojavi se lahko pomanjkanje dvosmerne komunikacije in topline (Fontana, 1995 v Jurič, 2009, str. 69). Otroci so na starše težje varno navezani, vedno se odvisni od njihovih nasvetov in zahtev. V obdobju odraščanja, ko naj bi se osamosvojili, otroci svoje starše velikokrat zavračajo, saj pridejo v obdobje, ko jim uspe uiti njihovi kontroli (Trice, 2002 v Jurič, 2009, str. 69). Starši od otrok zahtevajo veliko ubogljivosti, z njimi si niso tako blizu, prav tako nimajo veliko odkritih pogovorov z otrokom. Pomembno jim je ohranjanje njihove avtoritete in so do otrok lahko nekoliko preveč kritični (Lamborn idr., 1991 v Jurič, 2009, str. 69).

Avtorja Kržišnik in Novak (2010, str. 29) zapišeta, da je včasih v naši družbi prevladoval patriarhalni vzgojni vzorec, kjer pozornosti niso posvečali čustvenim potrebam otrok po sprejetosti, po tem, da bi bili opaženi, niso bili pozorni na željo po avtonomiji in ustvarjalnosti. Način vzgoje se je po njunih besedah iz avtoritarnega začel spreminjati v permisivnega v šestdesetih letih, zlati pa v sedemdesetih, ko je družba v Sloveniji postajala premožnejša, s tem pa se je začel ustvarjati prostor za večjo individualizacijo tako odraslih kot otrok.

Avtoritativni vzgojni stil

Poznamo še avtoritativni vzgojni stil, kjer so starši z otrokom v toplem in čustvenem odnosu ter jih spodbujajo k izražanju mnenj in občutkov (Buri, 1989 v Jurič, 2009, str. 70). Starši otrokom pojasnijo svoje odločitve, so do njih odkriti, fleksibilni in v odnos vnesejo disciplino, ki je prežeta toplino. Pri takšnem vzgojnem stilu starši poudarjajo dogovarjanje in odprt pogovor z otroki ter jim s tem pomagajo, da začnejo sami presojsati, si oblikujejo svoja lastna stališča in se naučijo odzvati v primeru konfliktov (Baumrind, 1971 v Jurič, 2009, str. 70). Avtoritativni vzgojni stil je povezan tudi z akademskimi dosežki otrok, večjo avtonomijo in bolj pozitivno samopodobo (Smetana, 1995 v Jurič, 2009, str. 70).

»Med vsemi vzgojnimi stili lahko prav avtoritativna vzgoja v največji meri prispeva k razvoju kompetentnega posameznika, ker je tu ključno prepletanje tako visoke odzivnosti staršev kot njihovega nadzora.« (Cupar, 2018, str. 43)

Nekateri definirajo le te tri vzgojne stile, avtorica Tina Cupar pa v svojem članku navede še **ne vključeni vzgojni stil**. Opiše ga kot nasprotnega avtoritativnemu vzgojnemu stilu, zanj je značilna nizka stopnja odzivnosti, prav tako tudi manj zahtevnosti s strani staršev. Takšna družina lahko slabše funkcionira zaradi odsotnosti staršev. Starši redkeje vzpostavijo topel odnos z otrokom, mu ne izkazujejo podpore in ga redkeje vodijo ter spremljajo (Cupar, 2018, str. 39).

Leta 2007 so v Sloveniji izvedli raziskavo (Jurič, 2009), v kateri so raziskovali vzgojne stile v povezavi s partnersko navezanostjo staršev. Rezultati so pokazali, da je tako pri očetih kot pri materah najbolj zastopan avtoritativni vzgojni stil, najmanj pa permisivni. Prav tako se je pokazalo, da je permisivna vzgoja pri materah nekoliko bolj zastopana, pri avtoritarni vzgoji pa je rezultat ravno obraten – bolj je zastopana pri očetih. Avtoritativna vzgoja se je bolj izrazila pri materah kot pri očetih. Navedena raziskava je bila izvedena pred 14 leti, zato ni nujno, da bi bili danes rezultati popolnoma enaki. Menim, da se veliko več staršev posveča vprašanjem vzgoje otroka in se na starševstvo poskusijo čim bolj pripraviti. Pomembno se jim zdi, kako poteka vzgoja. Mislim, da se vedno več ljudi poslužuje avtoritativnih vzgojnih stilov. Pri teh stilih sta izpostavljeni fleksibilnost in prilagodljivost otroku glede na njegove potrebe, ki pa so seveda pri vsakem specifične. Avtoritativni vzgojni stili lahko omogočijo boljši odnos z otrokom, spodbujajo toplino, kritično razmišljanje, izražanje čustev, pogovore in hkrati tudi disciplino. Zdi se mi dobra kombinacija vsega za otrokov razvoj.

1.5.2 Otrokove potrebe

Vsak otrok ima določene potrebe in starši prevzemajo pomembno vlogo zadovoljevanja le-teh. Potrebe se od otroka do otroka razlikujejo, poznamo pa nekaj temeljnih, ki so enako pomembne pri vseh otrocih. »Temeljne potrebe otrok so:

- potreba po občutenju, da so vredni člani družine;
- potreba po tem, da je zanje poskrbljeno, in potreba, da razvijejo;
- potreba, da razvijejo osebno integriteto, samospoštovanje in odgovornost.« (Juul, 2010, str. 17)

Lerner (2005 v Kompan Erzar, 2006, str. 15) našteje pet pogojev pozitivnega razvoja in jih opredeli kot osnovne potrebe vsakega sistema. To so »[...] pripadnost, povezanost (connection), zaupanje (confidence), dostojanstvo, spoštovanje (competence), prepoznavnost (character) in sočutje (compassion)«.

V knjigi *Starši nove generacije* Kržišnik in Novak (2010, str. 49–50) naštejeta ključne potrebe otrok v odnosu do njihovih staršev. Mednje vključita igro, smeh, avtonomijo, kjer njihove odločitve niso odvisne samo od pričakovanj staršev. Izpostavita pomembnost občutka sprejetosti, da otroci čutijo bližino, da so lahko to, kar so, da se imajo možnost izražati, da čutijo izraženo ljubezen s strani staršev, da so obravnavani kot enakovredni člani družine ter da imajo občutek, da prispevajo k dobrobiti drugih.

Seveda pa je treba biti pri zadovoljevanju otrokovih potreb pozoren tudi na njegovo odraščanje in razvoj, kjer se intenzivnost in pomembnost potreb spreminjata. Mlajši otrok ima drugačne potrebe kot otrok v puberteti, ko se izrazi potreba po avtonomiji in odločanju o lastnem življenju (Kržišnik in Novak, 2010, str. 54).

»Prvi korak k medsebojnemu razumevanju in spoštovanju potreb je ta, da starši razumemo potrebe svojih otrok in jih enakovredno obravnavamo.« (Kržišnik in Novak, 2010, str. 52) Vse to velja tudi za otroke s posebnimi potrebami. Pri otrocih s posebnimi potrebami se je še posebej pomembno osredotočiti na to, da se počutijo enakovredne, da dobijo potrebno pozornost in s tem občutek, da so v družini pomembni.

Juul (2010, str. 17–18) zapiše, da so temeljne potrebe kronično bolnih otrok povsem enake potrebam drugih otrok, hkrati pa dodaja, da si je treba za zadovoljevanje otrokovih potreb otroka s posebnimi potrebami bolj prizadevati in se nanje nekoliko bolj pozorno osredotočiti. Poudarja, da je odgovornost za zadovoljevanje otrokovih potreb v prvi vrsti dolžnost njihovih staršev, nato pa sledijo strokovnjaki, ki otroka spremljajo daljši čas. Po njegovem mnenju so še vedno najpomembnejši starši, in ko govorimo o odgovornosti, moramo najprej začeti pri odgovornosti za kakovost interakcije z otrokom. Pri tem avtor izpostavi, kako pomembna je odprtost in občutljivost staršev na otroka ter vse, kar je povezano z njegovim značajem in razvojem. Za starša je ključno, da je pripravljen na osebni razvoj ter da se zaveda sebe in svojih sposobnosti in posebnosti v interakcijah. Juul (2010, str. 37) izpostavi tudi, da ob prikrajšanosti za vrstniško družbo otrok še posebej potrebuje starševsko zaupanje in odkritost.

Vzgoja, izobraževanje in skrb za otroka s posebnimi potrebami prinašajo dodatne izzive, s katerimi se soočajo starši. Družinsko življenje in dnevno rutino usmerjajo otrokove potrebe. Predvsem takrat, ko se v družini rodi otrok z zmerno, težjo ali težko motnjo v razvoju, je skrb za otroka dolgotrajna (Novljan, 2004, str. 77).

1.5.3 Otrokova samopodoba

Pri otrocih s posebnimi potrebami je treba dodatno pozornost posvetiti njihovi samopodobi, saj se med odraščanjem lahko srečujejo z dodatnimi omejitvami in izzivi. Danes smo namreč preplavljeni s pritiski socialnih omrežij, normami, veliko vlogo ima posameznikova zunanja podoba.

Otroci s posebnimi potrebami so lahko bolj podvrženi nižjemu samospoštovanju kot drugi. To je predvsem posledica nenehnih terapij, ki so osredotočene v popravljanje tega, kar pri otroku ni dobro (Kos, 2009, str. 16).

Juul (2010, str. 18–20) kot ključno nalogo staršev izpostavi omogočanje razvoja in krepitev otrokove duševne obrambne moči. Po njegovem mnenju se bolečine nikakor ne da preprečiti ali je na kakršenkoli način prehiteti, lahko pa se prepreči, da otrok postane žrtev tako v družbenem kot psihičnem smislu. Vsak otrok s posebnimi potrebami se spopada z borbo, da bi ga drugi videli kot osebo, kakršna je, in ne kot osebo, ki predstavlja svojo bolezen ali primanjkljaj. V tem kontekstu Juul govori o samospoštovanju in samozavesti, ta dva pojma pa se po njegovem mnenju med seboj velikokrat enačita. Samozavest se nanaša na to, v čemer smo dobri, uspešni, na katerem področju se počutimo močne, bodisi na intelektualnem, fizičnem ali ustvarjalnem področju oziroma v medsebojnih odnosih. Pri tem je pomembno razumeti, da se otrokova samozavest razvija v odvisnosti od povratnih informacij, ki jih prejema iz okolice (najpomembnejši so seveda starši, učitelji, trenerji in prijatelji). Otroci znajo že pri zelo nizki starosti ločiti med objektivno in pristransko pohvalo in so dokaj prepričani, da jih starši hvalijo le zato, ker jih imajo radi. Juul opiše tudi pojem samospoštovanja, ki pa se nanaša na to, kdo smo in kako se v svoji koži počutimo, kako dobro poznamo sebe, svoje potrebe in svoje meje. To se razvija skozi vse življenje. Nezdravo oziroma šibko samospoštovanje prepoznava v negativnem, samokritičnem ali očitajočem vedenju. Zdravo razvito samospoštovanje je torej zelo pomembno, saj je vir moči, ki ga posameznik potrebuje za soočanje in spoprijemanje z osebnimi izgubami in krizami (Juul, 2010, str. 18–20).

Kos (2009, str. 22) pravi, da samospoštovanje izhaja iz tega, v čem je otrok dober. Starš ima pomembno vlogo pri podpori odkrivanja otrokovih sanj, želj in strasti, seveda pa je potreben čas, da otrok te stvari razvije. Pri tem je tudi pomembno, da mu starši pomagajo spoznati in razumeti njegova šibkejša področja. Ni dobro, da se jim izogibamo, saj jih bo le s poznavanjem sprejel kot življenjsko realnost (Kos, 2009, str. 22).

Pozitivno samopodobo lahko starši spodbujajo, če obravnavajo otroka kot pomembno osebnost, ga imajo radi in ga sprejemajo takšnega, kot je. Pri tem imata pomembno vlogo tudi kakovostno preživet čas in spodbujanje otroka (Reasoner, 1999, str. 31). Juul (2009, str. 53–54) v svoji knjigi zapiše, da je družina najpomembnejša za razvijanje jaza in osebne integritete, ki predstavlja vsoto posameznikovih vrednot, občutij in razmišljanja, vključuje pa tudi spoštovanje do sebe in drugih. Mislim, da ima družina res lahko velik vpliv na otrokovo dožemanje sveta in samega sebe. Otroci v večini primerov največ časa preživijo z družino, se od družinskih članov učijo in jih posnemajo, otrok s posebnimi potrebami pa v povprečju z družino preživi še več časa. Na to vplivajo dodatna skrb, učna pomoč, obiski strokovnjakov, različna zdravljenja in drugo. Prav zato je še toliko bolj pomembno, da so starši na to pozorni.

Na Zvezi Sonček zagovarjajo, da je treba otroke s posebnimi potrebami obravnavati enako kot druge. S tem se popolnoma strinjam. Vsaka oseba v družini potrebuje pomoč, otrok s posebnimi potrebami morda na drugačen način. Tako kot premalo pozornosti škodi otroku, lahko tudi pretirana pozornost v odnosu z drugimi sorojenci privede do težav (Zveza Sonček, b. d.).

1.5.4 Komunikacija z otrokom

Da lahko starš izoblikuje uspešen vzgojni stil, skrbi za zadovoljevanje otrokovih potreb in krepitev samopodobe, se mora dobro zavedati, kako pomembna je komunikacija. Ta je ključno orodje za dober odnos med staršem in otrokom, prav tako tudi med vsemi družinskimi člani.

»Otroci (tudi znotraj iste družine) se med seboj razlikujejo v odnosih s starši in sorojenci, poleg tega se med seboj razlikujejo tudi odnosi istih otrok z različnimi ljudmi. Otrokovi socialni odnosi s starši, sorojenci in vrstniki so pomembni za njegov čustveni, socialni, osebni, govorni in spoznavni razvoj: so kontekst, v katerem poteka socializacija, pridobivanje spretnosti sporazumevanja, razvoj nadzora nad čustvenim doživljanjem in izražanjem, oblikovanje pojma o sebi, usvajanje jezika ipd.« (Dunn, 1993 v Kavčič in Zupančič, 2006, str. 30) Dobre veščine komuniciranja so zato pri vzgoji otroka zelo pomembne, saj pomagajo pri razumevanju otroka, podpiranju in spodbujanju pri njegovih aktivnostih ter njegovi samopodobi. Vse to pa prispeva k temu, da otrok verjame vase. Dobra komunikacija z otrokom se kaže v odprtem odnosu s starši, pomaga pa tudi pri uspešnem razreševanju konfliktov, postavljanju mej, otrokovem zaupanju v starše in obratno.

Vsak otrok si želi biti slišan in upoštevan s strani starša. Juul (2010, str. 23–25) izpostavi, da je pomembno, da starši opazijo otrokov trud, navdušenje, srečo, prav tako tudi strah in negotovost.

Otrok potrebuje starša, želi, da ga posluša in se zanima za to, kaj misli in čuti, ko to želi deliti z njim. Prav tako pa se lahko zgodi, da starši z njim ne morejo deliti drugega kot svojo bolečino in nemoč. Otrok se mora čutiti ljubljene, želi slišati pohvalo in hkrati tudi kritiko. Juul ta dva aspekta poimenuje priznanje. Otrok se bo po njegovem mnenju kot oseba najboljše razvijal, če starš zmore sočustvovati, priznati in sprejeti njegove občutke. Juul (2008, str. 85) opisuje, kako s priznanjem negujemo otrokovo samospoštovanje, a poudari, da je treba biti pri tem pristopu pozoren, saj je lahko za razvoj osebnosti tudi nevaren. »Ko se namreč osredotočimo na pohvalo ali grajo, ustvarjamo odvisno, zunanje nadzorovano osebnost.« (Juul, 2008, str. 86)

Steinberg (2014 v Gostečnik, 2014, str. 104) poudari, da si mladi želijo biti samostojni; pred odraslimi želijo nastopiti kot neodvisni in avtonomni, hkrati pa si želijo pozitivnih interakcij z njimi. Želijo se počutiti enakovredne, sprejete in enakopravne, tudi če se za to ne čutijo dovolj opremljene. Mislim, da je pomembno, da starši z dobro komunikacijo otroku pokažejo, da ga spoštujejo, ga imajo radi in so nanj ponosni. Občutek sprejetosti, odgovornosti in enakopravnosti so ene izmed temeljnih otrokovih potreb in prav komunikacija je glavni vir zadovoljevanja le-teh.

»Zdravo odraščanje pomeni za vsakega otroka tudi čas preizkušenj. Ko se jih uči sprejemati in prenašati omejitve, ki mu jih načrtajo starši in svet, razvija bistvene življenjske veščine.« (Petric, 2011, str. 22) Petric (2011, str. 29) zapiše tudi, da je potrebno »[...] ohranjati otrokovo voljo in si prizadevati za njegovo sodelovanje. Tako se otroci najboljše in najraje učijo.«

Tako kot v vsakem odnosu se tudi v odnosu med starši in otroki pojavijo konflikti. Kržišnik in Novak (2010, str. 96–101) v svoji knjigi poudarjata, kako pomembno je uspešno reševanje le-teh s pomočjo dialoga, ki mora biti konstruktiven in kakovosten. Tako je lahko takšna izkušnja za otroka pozitivna, saj prinese veliko več medsebojnega razumevanja, spoštovanja in zaupanja.

1.5.5 Miselni okvir starša

Byron (2010, str. 25) v svoji knjigi opiše, kaj pomeni ustrezen miselni okvir starša. Oseba se mora kot starš znebiti negativnih predstav o sebi in otroku, da lahko kljub morebitnemu trenutnemu vedenju razmišlja spodbudno in pozitivno vstopa v njun odnos. Ko se zaznajo določene težave, jih je najprej treba pozorno spremljati in razumeti, šele nato se jih poskuša rešiti. Izpostavi tako imenovano samouresničenje prerokbe, kar pomeni, da se naše mnenje o

posamezniku preko vedenja prenaša do njega. Posameznik se tako začne vesti tako, kot pričakujemo (Byron, 2010, str. 25).

»Otroci imajo že kot novorojenčki izjemno razvit čut za zaznavanje, kaj se dogaja z mamo in očetom in med njima. Čutijo, da se nekaj dogaja, čeprav – z razlogom – ne vedo, kaj je to. Tudi takrat, kadar se starša sama tega ne zavedata.« (Juul, 2010, str. 30)

»Ne da bi se zavedali, pri vzgoji na otroke prenašamo svoje strahove pred drugačnostjo in jim sporočamo, da je treba ostati na varni razdalji.« (Restoux, 2010, str. 116) Byron je z razvojnega vidika obdobje od približno prvega do tretjega leta starosti (2010, str. 43–44) poimenoval obdobje malčka in ga opisal kot zahtevno, vznemirljivo, predvsem pa polno izzivov tako za starša kot za malčka. To je obdobje, ko naj bi starš znal razmisliti in odgovorno obvladovati svoja čustva, otrok pa tega še ne zmore. Kadar je starš tako kot otrok napet ali jezen, je doseženo le to, da okrepimo njegovo vedenje. Največ, kar lahko starš v takih primerih stori, je biti zgled svojemu otroku (Byron, 2010, str. 43–44).

Kos (2009, str. 22) trdi, da lahko starš na otroka prenese tudi svoje zadovoljstvo, vendar je pri tem pomembno, da najprej starši poskrbijo sami zase, za svoje samospoštovanje. K temu po njegovih besedah med drugim pripomore, da starši počnejo stvari, ki jih imajo radi, si vzamejo čas zase in za partnerja ter prijatelje. Petric (2011, str. 40) poudari, da je odrasla oseba sama odgovorna za svoje vedenje in za to, kako se odziva na določeno situacijo, katero vedenje izbere, ne pa otrok. Možnosti je po njegovem mnenju veliko in od osebe je odvisno, katero vedenje bo izbrala.

Byron (2010, str. 31) zapiše: »Otrok niso zgolj težave, ki jih je treba rešiti; otrok je človeško bitje z zapletenimi in temeljnimi telesnimi, čustvenimi, duševnimi in družbenimi potrebami. To ni neživ predmet, ki se je pokvaril in ga je treba popraviti; to je občutljiv, dovzeten in dojemljiv posameznik.« Petric (2011, str. 17–29) izpostavi, da se starš lahko znajde v situaciji, ko mu način komuniciranja, vedenja ali samoobvladovanja otroka ni všeč. Na tej točki je po njegovem mnenju za starša zelo pomembno zavedanje, da je prav starš otrokov prvi model. Otrok je na nek način podoba svojih staršev. Pomembno je učenje otrok preko lastnega zgleda, kako sprejeti svoje napake in se iz njih naučiti nekaj novega (Petric, 2011, str. 17–29).

»Otrok preživlja nadvse zahtevno obdobje pomembnega telesnega, družbenega, čustvenega in duševnega razvoja, obdobje, ki je ključno za to, da se odtrga od vas in postane bolj samostojen in samosvoj. To razvojno obdobje ga utruja, bega in plaši in vsa ta čustva izrazi pretežno z vedenjem, saj ne umsko ne jezikovno ni sposoben dojeti in izraziti, kar čuti. To je vse

normalno.« (Byron, 2010, str. 49–50) Vse to starši pričakujejo in tudi sami doživljajo spremembe, ki se dogajajo z otrokom. A kaj se zgodi, ko se ob rojstvu ali v otrokovem otroštvu soočajo še z njegovimi posebnimi potrebami? Zanje je to neka nova realnost, ki pa ne sovпада vedno z njihovimi pričakovanji.

Rutar (2017, str. 49) poudari nevarnost prehitrega sklepanja ljudi o posebnih potrebah in izkušnjah, ki jih imajo njihovi nosilci. Pride do posploševanja in sklepanja o potrebah ljudi, njihovih osebnostih glede na diagnozo in celo načina življenja in razmišljanja.

Ugotovitve več avtorjev so pokazale pomembnost starševske odrasle navezanosti, ki se odraža tudi v vzgoji otrok. Kljub temu je treba upoštevati, da je socialni razvoj človeka kompleksen, kar pomeni, da otrokov razvoj določajo tako genotipske značilnosti (podedovan genski zapis) kot prevladujoči okoljski vplivi, ki se odražajo v fenotipski variabilnosti med posamezniki (Plomin, 1994 v Jurič, 2009, str. 72). Na otroka torej vplivata tako genski zapis in zunanje okolje, kamor pa ne štejemo le staršev, ampak celotno okolje, v katerem odraščata otrok, ter dogajanje okoli njega.

1.6 Vloga socialnega dela pri podpori staršem

Za socialno delo je pomembno vključevanje družine in vseh njenih članov v skupnost. Tako tudi starši sodelujejo pri pomoči in podpori, kar je vedno bolj uspešna praksa (Čačinovič Vogrinčič, 2006, str. 25). Duševno zdravje staršev je lahko hitro zanemarjeno in potisnjeno na stran. Za uspešno pomoč družini je sodelovanje staršev izredno pomembno (Ivačič, 2005, str. 47).

Pri socialnem delu z družinami otrok s posebnimi potrebami je pomembno poznati »celotno zgodbo«. V to po mnenju Juula (2010, str. 65) spadajo »[...] bolezen in bolnik; družina in socialno omrežje bolnika; družinski blagor in interakcija; družbeni položaj družine, njene vrednote in kultura«. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 44, 55) sta poudarili, da je za socialnega delavca pomembno, da se spoštljivo pridruži stiski, ki jo doživlja družina, vendar je hkrati pomembno tudi, da njegovo delo vključuje soustvarjanje podpore in pomoči za rešitve, ki jih družina potrebuje. Proces opredeljujeta kot kompleksen in soustvarjen vsakokrat na novo in izvirno, torej prilagojen posamezni družini.

Petra Videmšek (2008, str. 216) poudari, da je treba krepitev moči definirati iz perspektive ljudi z izkušnjami, če jo želimo vzpostaviti v praksi. Krepitev moči opredeljuje kot proces, s katerim dosegamo posameznikove cilje. Še posebej je pomembno, da pri tem upoštevamo tudi njegov prispevek, saj je posameznik z izkušnjo.

Bouwkamp (2014, str. 276–277) opisuje značilnosti procesov pomoči, ki so usmerjeni v družino. Starši še vedno sprejemajo odgovornost za otroka in se sami odločajo o vključenosti v sodelovanje. Naloga socialnih delavcev je, da družino spodbujajo, jo podpirajo in z njo spoštljivo sodelujejo. Odnos mora temeljiti na sodelovanju, cilj pa je zmanjšati napetosti med člani, uskladiti njihova prizadevanja s prizadevanji drugih strokovnih delavcev in izboljševati komunikacijo v družini (Bouwkamp, 2014, str. 276–277).

»Socialno delo je nastalo kot stroka prav zato, da se odzove na posebnosti, drugačnosti in ustvari nove možnosti tam, kjer zgolj znotraj običajnega, znanega rešitve ni mogoče najti.« (Čačinovič Vogrinčič, Kopal, Mešl in Možina, 2011, str. 15)

Delo s starši, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, zahteva specifična znanja, povezana s tem področjem. Zaviršek (2005, str. 4–5) našteje veščine, ki jih mora socialna delavka obvladati pri podpori materam otrok z ovirami, kar pa lahko prenesemo tudi na področje otrok s posebnimi potrebami. Mednje šteje pogovor o osebni izkušnji otrokove ovire in o tem, kje mati doživlja največ ovir, pogovor o otrokovih spretnostih in ovirah, o tem, kje bi potrebovala podporo ter kako si jo predstavlja. Poudari, da je pomembno omogočiti tudi informacije o podpornih skupinah.

1.6.1 Vloga socialnega delavca v komisiji za usmerjanje

»Usmerjanje je namenjeno otrokom s posebnimi potrebami, ki za doseganje ciljev in standardov znanja ter za razvoj svojih potencialov potrebujejo ustrezne prilagoditve in pomoč.« (Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, b. d.) Usmerjanje je pomembno za uspešno vključevanje otroka v proces vzgoje in izobraževanja, s tem pa je lahko deležen pomoči in podpore, ki jo potrebuje.

Uvedbo postopka za usmerjanje v programe vzgoje in izobraževanja lahko na podlagi 25. člena Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami zahtevajo starši, ki podajo pisno zahtevo, oseba, ki je starejša od 15 let, s pisno zahtevo zase ali pa vzgojno-izobraževalni oziroma socialnovarstveni zavod, v katerega otrok bo ali je vključen (Murgel, 2014, str. 55).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami je z načelom interdisciplinarnosti opredelil pogoj sodelovanja več strok pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami. S takšnim sodelovanjem lahko izboljšamo doseganje ciljev otrokovega optimalnega razvoja. Komisija za usmerjanje je šestčlanska, med strokovnjaki pa je tudi socialni delavec. Vsakemu otroku je treba zagotoviti ustrezne pogoje za njegov optimalni razvoj. S tem je opredeljena zahteva, da je otroku s posebnimi potrebami treba pred vključitvijo v redne oblike izobraževanja zagotoviti pogoje, ki bodo podlaga za njegovo uspešno delo (npr. znižan normativ glede števila otrok v razredu, dodatna oprema, pripomočki in strokovna pomoč) (Matejek, 2004, str. 29).

V komisiji za usmerjanje sodeluje tudi socialna delavka ali delavec. Matejek (2004, str. 30–31) piše o različnih načinih ravnanja, ki jih tovrstni strokovnjak vnese v proces in so dejavnost spektra socialnega dela. Lahko je zastopnik otroka, njegovih pravic, zastopnik v ozaveščanju posebnih potreb otroka in pravic do staršev, učiteljev ali šole. Ne glede na njegovo vlogo pa je njegov cilj vedno doseči čim večjo korist otroka. Socialna delavka ali delavec se znajde v vlogi pogajalca, kjer s svojim angažiranjem disfunkcionalne sistemske odnose v otrokovem okolju usmerja in spreminja v funkcionalne. Izpostavi, da je treba starše dobro seznaniti z naborom možnosti, ki jih ima njihov otrok na področju izobraževanja. Pri tem in pri uresničevanju načrtovanih aktivnosti družina potrebuje podporo v prizadevanjih, ki so v korist otroka. Potrebno je ozaveščanje družine, da bodo le z aktivnostjo in lastnim prispevkom vseh lahko dosegli cilj. Vsak nosi svojo odgovornost, in če se zgodi, da kdo popusti, se lahko zgodi tudi, da otrok ne pride do zelenega cilja. Med dejavnike uspešne obravnave šteje empatijo, soustvarjanje, opogumljanje in razumevanje. Osrednja naloga socialne delavke ali delavca je, da razvija dober dialog in odnos s starši, saj so le-ti zelo pomembni akterji v procesu pomoči otroku s posebnimi potrebami. Konkretno sodelovanje s starši zajema vse od predstavitve sebe in institucije na začetku, prizadevanja za stik in zaupanje, informiranja, ozaveščanja in aktiviranja staršev v starševski vlogi, podpore staršem in otroku, sestave poročila, aktivne udeležbe v komisiji za usmerjanje do preverjanja usmerjanja. V procesu sodeluje tako s starši kot z otrokom. V dialogu s starši je pomembno raziskati družinske razmere otroka, kot so bivalni in materialni pogoji, ravnanja ob zapletih in konfliktih, odnos do otroka, podpora, ki jo družina da otroku, ter podpora v ožji ali širši socialni mreži. Staršem je treba omogočiti dostop do informacij o telesnem, čustvenem, socialnem in intelektualnem razvoju otroka, razvojnih posebnostih, otrokovih močnih področjih, njegovih željah, potrebah, kje vidijo pot do rešitve in kako zaznavajo otrokove težave. Dialog z otrokom je usmerjen v njegovo doživljanje šolske in družinske situacije ter v iskanje njegovih virov moči. Socialna delavka ali delavec pa sodeluje

tudi z drugimi strokovnimi delavci in institucijami, ki so vključeni v obravnavo družine (Matejek, 2004, str. 30–31).

»Delo v komisiji za usmerjanje je kompleksna, zahtevna in strokovno odgovorna delovna naloga. Brez tega, da smo v dialogu z družino uspešni, in brez dobrega sodelovanja vseh, ki sodelujemo v komisiji za usmerjanje, je ne moremo uspešno opraviti.« (Matejek, 2004, str. 31)

Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 54–55) zapišeta, da je pomembno, da se delovni odnos začne skozi izvirni delovni projekt pomoči in se razvija s pogovorom, ki je osebno voden k rešitvam, konča pa z načrtom in možnimi konkretnimi koraki. Proces moramo pozorno spremljati in sproti preverjati ter ubesediti spremembe. Sodelovanje se ubesedi kot delo; družini je seveda treba pojasniti vlogo, ki jo imamo v procesu, in pa vse elemente delovnega odnosa, ki se jih vključi v proces. Pri tem moramo biti pozorni, da se uporabniku prilagodimo in povzemamo v jeziku, ki ga razume. Cilj procesa je po njunem mnenju pridružitve v sedanosti, in sicer z namenom, da bi iz virov moči v preteklosti in sedanosti soustvarili spremembe v prihodnosti.

1.6.2 Pravice otrok s posebnimi potrebami

Da se ljudem s tako izkušnjo pomaga pri premagovanju izzivov, je država sprejela zakone, relevantne za to področje. Zakoni so usmerjeni v finančno podporo, preprečevanje diskriminacije, vzgojo in izobraževanje ter različne druge prilagoditve tako otrokom kot staršem. Ker je za to področje relevantnih precej različnih zakonov, je seznanjenost z njimi posledično lahko manjša. Zdi se mi nepredstavljivo, da bi starši lahko poznali vse pravice, ki pripadajo njim ali njihovemu otroku.

Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja (2000 v Murgel, 2014, str. 34) je eden izmed najpomembnejših pravnih predpisov pri uresničevanju enakega obravnavanja, v Sloveniji pa je začel veljati ob vstopu v Evropsko unijo. Zakon določa temelje zagotavljanja enakega obravnavanja posameznikov pri uveljavljanju pravic, obveznosti ter uresničevanju temeljnih svoboščin na področjih družbenega življenja. Izpostavi pojem enakega obravnavanja, ki preprečuje diskriminacijo zaradi katerekoli osebne okoliščine. Diskriminacijo razdeli na neposredno, ki se nanaša na slabše obravnavanje osebe zaradi določene osebne okoliščine v primerjavi z drugimi, in pa na posredno, ki vključuje situacijo, ko je bila oseba zaradi osebnih okoliščin v enakih ali podobnih situacijah v manj ugodnem položaju kot ostali zaradi navidezno nevtralnega predpisa ali prakse. Ne glede na zakonodajo je diskriminacija še vedno prisotna.

Menim, da je to posledica nepoznavanja področja otrok s posebnimi potrebami in stereotipov ter predsodkov o njih.

Na področju vzgoje in izobraževanja predšolskih otrok s posebnimi potrebami se starši lahko odločijo za program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, ki ga izvajajo javni vrtci, izjemoma pa tudi javni zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, ali pa za prilagojen program, ki ga prav tako lahko izvajajo javni vrtci v razvojnih oddelkih ali posebnih enotah vrtca, ki so organizirane za izvajanje takih programov, lahko pa se izvaja tudi v raznih javnih zavodih (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011 v Murgel, 2014, str. 39–40).

Otroci s posebnimi potrebami lahko osnovnošolsko in srednješolsko izobraževanje obiskujejo v programih z enakovrednim izobrazbenim standardom, kamor štejemo vzgojno-izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter prilagojene programe vzgoje in izobraževanja. Šolajo se lahko tudi v programih z nižjim izobrazbenim standardom, v posebnih programih vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju ali vzgojne programe (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011 v Murgel, 2014, str. 41–42). Praksa v veliko primerih žal ne sledi zakonodaji. Poznamo veliko primerov poročanja staršev, ki so si šolanje svojega otroka v redni osnovni šoli morali izboriti. Menim, da se šole za vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redne programe šolanja ne zavzemajo dovolj.

Po 16. členu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) ima otrok lahko omogočen brezplačni prevoz iz kraja svojega prebivališča v kraj, kjer deluje zavod, ter nazaj, če šolanje ni omogočeno v kraju njegovega prebivališča in če starši podajo predlog za to.

Gluhi in naglušni otroci, ki za sporazumevanje uporabljajo slovenski znakovni jezik in so usmerjeni v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, imajo na podlagi strokovnega mnenja pravico do tolmača. Težje in težko gibalno oviranim otrokom se lahko dodeli stalni ali začasni spremljevalec za izvajanje fizične pomoči (Murgel, 2014, str. 53).

Starši lahko med drugim dobijo podporo s strani socialnih delavk in delavcev tudi na centrih za socialno delo, kjer lahko uveljavljajo pravice, ki jim pripadajo glede na pogoje, ki jih določa zakonodaja. Tako se jim olajša dodatna skrb za otroka. To področje ureja slovenska zakonodaja z Zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, Pravilnikom o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, ter Zakonom o

usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Starši lahko po Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014) pravice uveljavljajo na centru za socialno delo, ki je krajevno pristojen glede na stalno prebivališče matere, njenem začasnem prebivališču, če v Republiki Sloveniji nima stalnega, glede na sedež njenega delodajalca, glede na kraj, kjer se je otrok rodil, ali glede na stalno prebivališče posvojitelja ali osebe, h kateri je otrok nameščen z namenom posvojitve.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014) ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, dodeljuje 90 dodatnih dni starševskega dopusta. Če je motnja v telesnem ali duševnem razvoju oziroma dolgotrajna hujša bolezen otroka ugotovljena šele po uveljavljanju starševskega dopusta, lahko eden od staršev uveljavlja pravico do dodatnih 90 dni od dneva priznanja pravice, če je otrok mlajši od 18 mesecev (Murgel, 2014, str. 79).

Pravico do dodatka za nego otroka lahko po Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih uveljavlja eden od staršev. Dodatek se namenja za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, in to za kritje povečanih stroškov, s katerimi se družina sooča pri preživljanju in negi otroka s posebnimi potrebami. Pravico lahko starš uveljavlja na podlagi mnenja zdravniške komisije. Eden od staršev lahko uveljavlja delno plačilo za izgubljeni dohodek, pri čemer gre za osebni prejemek v primeru, ko oseba zapusti trg dela ali dela s krajšim delovnim časom. Ena izmed pravic je pravica do dela s krajšim delovnim časom, ki jo lahko uveljavlja eden izmed staršev z namenom varovanja in negovanja težje gibalno oviranega otroka oziroma zmerno ali težje duševno prizadetega otroka. Pravica mu pripada do otrokovega 18. leta, odobrena pa je s strani zdravniške komisije. Oseba mora opravljati najmanj polovično delovno obveznost pri delodajalcu, kjer je zaposlena. Prav tako se na podlagi mnenja zdravniške komisije uveljavi podaljšanje starševskega dopusta za 60 dni z namenom skrbi za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, 2014).

Po Zakonu o umerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) imajo starši pravico do soustvarjanja individualiziranega programa za otroka, saj s tem veliko pripomorejo k integraciji. K učinkovitemu sodelovanju pripomorejo s svojim razmišljanjem in opažanji, prav tako program lahko zavrnejo, če se z njim ne strinjajo. To je lahko odlična praksa, saj starši otroka bolje poznajo in lahko v sodelovanju s strokovnjaki sooblikujejo program, ki bo za otroka najbolj primeren in učinkovit. »Starši imajo veliko več interakcij z otrokom v širokem spektru situacij kot pa strokovni delavci, zato lahko ponudijo strokovnim delavcem obsežnejšo

in bolj celovito sliko otrokovega vedenja.« (Kurikulum za vrtce v prilagojenem programu za predšolske otroke, 2006, str. 17)

Zdi se mi, da je na področju uveljavljanja pravic med starši prisotnega še veliko nepoznavanja. To področje namreč ureja vrsta zakonov, ki na prvi pogled prinašajo ogromno pravic, vendar je tako kot na marsikaterem drugem področju tudi tukaj stanje v praksi drugačno. Zagotovo še obstaja prostor za izboljšave. Pravica do inkluzije in vključevanja je osnovna otrokova pravica in tega se po mojem mnenju premalo zavedamo.

2. Formulacija problema

Starševstvo je poseben izziv v življenju. V družinah z otroki s posebnimi potrebami se temu pridružijo še težki trenutki soočanja z diagnozo in prilagajanja na področju starševstva. S tem sem se prvič seznanila doma, kjer sem se pri mlajšem bratu srečala z delom specialnega pedagoga, logopeda, svetovalne delavke v osnovni šoli in drugih strokovnih delavcev. Lahko sem videla, kako to vpliva na družinsko dinamiko, odnos med staršema in na vzgojo. Kot srednješolka sem se v okviru prostovoljstva srečala z več osebami s posebnimi potrebami in se ob tem spraševala, kako se starši otrok soočajo s hudimi boleznimi in težjimi oblikami posebnih potreb otroka. Želela sem raziskati, kako starši sprejmejo izziv starševstva, kakšni so njihovi strahovi, dvomi in kako vse to vpliva na vzgojo otroka. Zanimalo me je, ali se spremenijo njihova pričakovanja o starševstvu in kako to vpliva na njihov odnos s partnerjem. Zanimala me je torej njihova izkušnja starševstva.

Skrb in vzgoja otroka s posebnimi potrebami je poseben izziv, pri katerem starši potrebujejo veliko dodatnega znanja. Cilj mojega raziskovanja je prikazati različne izzive, s katerimi se soočajo starši, in pridobiti vpogled, kje starši potrebujejo dodatno podporo. Raziskovala sem, kaj je za starše pomembno, na kaj so še posebej pozorni pri vzgoji otroka in kako se spopadajo z izzivi, ki jih prinaša starševstvo. Zanimalo me je tudi, kako starši dojemajo komunikacijo z otrokom, njegovo samopodobo, svoj vpliv na otroka, na njegovo prihodnost, kako gledajo na varovanje otroka pred negativnimi izkušnjami in na postavljanje mej. Želela sem izvedeti še, kakšno podporo so dobili s strani različnih strokovnih delavcev in kako so bili zadovoljni z njo.

Juul (2010, str. 13) v svoji knjigi zapiše, da je tudi sam v dvomih, ko svetuje, naj starši sledijo svojemu srcu in delajo to, kar čutijo, da je najboljše v danem trenutku. Hkrati poudari, da tudi srce potrebuje zavedanje in izkušnje, da je lahko dober vodnik. Zaradi tega sem se osredotočila še na dosednji stik staršev s socialnimi delavkami in delavci, zadovoljstvo z le-tem in kje še morda pogrešajo pomoč in podporo. Želela sem izvedeti, kakšna je vloga socialnega dela pri delu s starši, ki imajo izkušnjo vzgajanja otroka s posebnimi potrebami, kakšne pravice lahko uveljavljajo in kje je še prostor za možne izboljšave za uspešnejše delo.

3. Metodologija

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj sem s pomočjo spraševanja zbirala besedne opise, torej izpovedi staršev otrok s posebnimi potrebami. Raziskava je hkrati eksplorativna oziroma poizvedovalna, saj je njen namen spoznavati določeno problematiko. Moj namen je ugotoviti, kako otrokove posebne potrebe vplivajo na starševstvo in kako starši otrok s posebnimi potrebami gledajo na to izkušnjo. Raziskovanje je prav tako empirično, saj sem s pomočjo odprtih intervjujev zbirala neposredno izkustveno gradivo (Mesec, 2009).

3.2 Teme raziskovanja

Osrednje teme mojega raziskovanja so:

- izkušnja staršev otrok s posebnimi potrebami,
- vpliv posebnih potreb otroka na starševstvo in partnerstvo,
- skupen čas z otrokom,
- komunikacija z otrokom,
- otrokova samopodoba,
- postavljanje mej,
- zaščita otroka pred negativnimi izkušnjami,
- izkušnja s socialnimi delavkami in delavci.

3.3 Merski instrument

Podatke sem pridobivala s pomočjo metode intervjuja. Izvedla sem delno strukturirane intervjuje, ki so izhajali iz smernic za intervju, ki sem si jih pripravila pred izvedbo. Merski instrument je bil sestavljen iz 16 vprašanj odprtega tipa, na katera so starši lahko prosto odgovarjali. Glede na njihove odzive sem po potrebi uporabila še podvprašanja, s katerimi sem dobila še boljši vpogled v temo, ki jo raziskujem.

3.4 Opredelitev enot raziskovanja

Populacijo sestavljajo starši z vsaj enim otrokom s posebnimi potrebami, starim med 5 in 15 let. Tako sem lahko raziskala, kakšna je bila njihova izkušnja, ko so bili otroci mlajši, in kje bi

si želeli še več podpore in pomoči. Lahko so reflektirali otrokove in svoje potrebe med otrokovim odraščanjem. Populacija prihaja s področja Ptuja in njegove okolice. Ker je ta populacija velika, sem izvedla vzorčenje. Vzorec je priročen in neslučajnostni, saj sem intervjuje izvedla z ljudmi, ki so bili najbolj dostopni; z njimi sem stopila v stik preko poznanstev. S temo in namenom raziskovanja sem seznanila ljudi, za katere sem predvidevala, da bodo pripravljene sodelovati. Nekaj intervjuvancev sem pridobila s pomočjo mentorice na letošnji študijski praksi, ki sem jo opravljala na Centru za socialno delo Spodnje Podravje Enota Ptuj. Intervjuvala sem 8 oseb, od tega 1 očeta in 7 mater, vsi skupaj pa imajo 9 otrok, saj sta v eni izmed družin dva otroka s posebnimi potrebami. Le trije od staršev so natančno poimenovali otrokove posebne potrebe, kar pa ni bil moj namen raziskovanja, saj sem želela izvedeti, kako sami opišejo svojega otroka. Dobila sem le nekaj osnovnih informacij o otrocih. Po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) imajo trije otroci čustvene in vedenjske motnje, trije motnje avtističnega spektra, dva sta gibalno ovirana, eden pa ima primanjkljaje na posameznih področjih učenja. Pet otrok obiskuje šolo s prilagojenim programom, štirje pa se šolajo v redni osnovni šoli.

3.5 Zbiranje podatkov

Podatke sem pridobivala s pomočjo ustnega spraševanja v obliki delno strukturiranih intervjujev, ki sem jih izvedla v marcu in aprilu. Nekatere sem intervjuvala osebno na Centru za socialno delo Spodnje Podravje Enota Ptuj, nekatere pa po telefonu (zaradi trenutnih ukrepov za zaježitev epidemije). Najkrajši intervju je trajal 20 minut, najdaljši pa 40 minut. Vse udeležence sem vprašala, ali se strinjajo z zvočnim snemanjem zaradi lažjega sledenja in kasnejšega zapisovanja vsebine; vsi so se strinjali s tem. Predlagala sem tudi, da jim zapise pogovorov posredujem pred končno analizo, vendar nihče ni izrazil želje po tem. Prav tako sem vsem sogovornicam in sogovorniku pojasnila, da lahko zaradi možnega nelagodja ob kakšnem vprašanju brez dileme odklonijo odgovarjanje. Do tega med izvajanjem intervjujev ni prišlo.

Teoretični del raziskovalne naloge sem raziskala pred izvajanjem intervjujev, saj je bilo zelo pomembno, da sem tematiko že prej dobro poznala in predhodno pridobila dovolj znanja. Tako sem lahko zastavila dobra vprašanja in pogovor uspešneje vodila (Mesec, 2009).

3.6 Obdelava in analiza podatkov

Obdelava podatkov je potekala kvalitativno, saj sem z raziskavo pridobila besedne opise posameznikov. Intervjuje sem najprej zapisala po zvočnih posnetkih vseh pogovorov; zaradi

lažjega razumevanja sem jih zapisala v knjižnem jeziku. V zapisih sem pregledala, katere izjave so relevantne in pomembne za mojo raziskovanje. Vseh osem intervjujev sem nato označila s črkami od A do H, pri čemer sem črko Č izpustila. Izjave sem po vrsti oštevilčila.

Primer:

V šolski svetovalni službi, kjer se mi zdi, da dobro sodelujemo, predvsem pri učni pomoči (A16).

Izjavam sem nato pripisala pojme, te pa sem uvrstila še v kategorije in nadkategorije. Tabele odprtega kodiranja nisem vključila med priloge, saj intervjuji vključujejo zaupne podatke posameznikov. Prav tako je iz diplomskega dela razvidno, s katerim centrom za socialno delo in s katero socialno delavko sodeluje nekaj mojih sogovornikov, s čimer je olajšano razkritje identitet.

Primer:

	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
C58	Dobim dobro podporo v zvezi z otroki in stiskami, s katerimi se soočam.	Starši so deležni podpore v stiskah v zvezi z otroki .	Podpora staršem v stiskah	Podpora socialnih delavk
C59	Velikokrat jo tudi samo pokličem, da se malo pogovoriva,	Oseba socialno delavko pokliče po telefonu.	Pogovor	Podpora socialnih delavk
C60	včasih se zjočem in je potem boljše.	Jok	Pogovor	Podpora socialnih delavk

Pridobljene podatke sem nato še osno kodirala, pri čemer sem pridobljene podatke razvrstila po temah. Na podlagi tega sem zapisala rezultate.

Primer:

Preobremenjenost in soočanje z njo:

- utrujenost (A23),
- manjša zbranost in slabše razpoloženje (G12),
- nestrpnost in nemirnost (H27),
- oseba otroka nerada zaupa drugim (B38),
- pomanjkanje časa zase (B40),

- oseba utrujenosti ne želi pokazati sinu (A24),
- manjša obremenjenost kot včasih (B35, E24),
- lažje je, odkar je sin čez teden v zavodu (E25),
- razbremenitev po ločitvi (E26),
- oseba je v stiku z otrokom le v času stikov (F31),
- sinova pomoč (A25),
- sprehodi (C67, H28),
- mir (D20),
- skrb zase (H29).

4. Analiza podatkov

4.1 Soočanje z otrokovo diagnozo

4.1.1 Opis otroka s strani staršev

Da bi pogovori s starši delovali čim manj vsiljivo in da sem jih pri odgovarjanju čim manj omejevala, sem vprašanje o otrokovih posebnih potrebah pustila kar se da odprto. Povabila sem jih, da so sami premislili, kaj bi mi želeli zaupati o otroku in kako ga po navadi opišejo drugim. Na začetku so se starši zaradi odprtega vprašanja usmerili v različne teme. Vsi starši so otroke najprej začeli opisovati z njihovimi pozitivnimi značajskimi lastnostmi, nekateri so dodali še starost otroka. *»Opisala bi ga kot nekoga, ki je vedno dobre volje in je vesel, tudi ko gre kaj narobe« (B2).* *»Je zelo vesel in komunikativen« (D1).*

Dve sogovornici sta izpostavili problematiko nesprijemanja otrok s posebnimi potrebami s strani okolice. *»Drugim ga ne opisujem, ker ne čutim potrebe po tem, da bi s tem izpostavljala, da je otrok drugačen od drugih« (G2).* Ena od mater je delila opažanje, ki pripomore k boljšemu informiranju okolice. *»Pojasnim pa, da ni nagajiv, da ni moreč za nalašč, ampak je to del njega in si ne more pomagati« (H5).* Ista sogovornica je tudi omenila, da se pri opisovanju drugim trudi biti pozorna na otrokove pozitivne lastnosti. *»Če pa je potrebno, pa sem pozorna, da izpostavim njegove pozitivne lastnosti, kot je iznajdljivost« (H4).*

Eden izmed intervjuvancev je z mano delil zelo zanimivo razmišljanje o odzivih okolice na njegovega otroka. *»Najbolj me gane, ko mi nekdo, ki ga prvič vidi, reče ubogi otrok« (F4).* Izpostavil je, da ne obsoja osebe, ki to reče, saj razume, da ljudje neznane stvari hitro obsojamo. Vedno se sprašuje, zakaj ljudje njegovega nasmejanega otroka opišejo kot »ubogega«. To vedno rečejo njemu in ne njegovemu otroku. Slednje pripisuje temu, da njegov otrok ne govori. Zdi se mi, da okolica prehitro sklepa, da otrok ne sliši in ne razume, tudi če se na to ne more odzvati z besedami. *»Ubog je tisti, ki se ubogega počuti, in nihče drug, tega ne definira naravna, biološka danost« (F7).* Mislim, da bi bil svet popolnoma drugačen, če bi več ljudi razmišljalo tako. Na svetu ne bi bilo toliko nestrpnosti, diskriminacije in posledično tudi stigmatizacije.

Le trije starši so natančno poimenovali otrokove posebne potrebe. *»Mlajši sin ima motnjo z avtističnim spektrom« (B1).*

Večina staršev ima enega otroka s posebnimi potrebami, razen ene sogovornice, ki ima dvojčka, oba s posebnimi potrebami. Z njo sem lahko raziskovala izkušnjo starševstva dveh otrok s posebnimi potrebami. *»Oba otroka imata odločbo za otroka s posebnimi potrebami« (C1).* Dvojčka imata skupaj še z dvema ostalima otrokoma izkušnjo sorojencev. Starši z več otroki so povedali, da morajo biti še posebej pozorni na obravnavanje otroka. Pomembno jim je, da se otrok s posebnimi potrebami počuti enakovrednega. Dve sogovornici sta izpostavili, da morata biti pozorni še na to, da dovolj pozornosti posvetita tudi otroku, ki nima posebnih potreb. Dodatne skrbi, ki jih povzročijo otrokove posebne potrebe, npr. zdravljenja, terapije in obravnave, lahko terjajo veliko časa. Menim, da je pri tem zelo pomembna dobra organizacija časa s strani staršev, da je lahko vsak otrok deležen tistega, kar od staršev potrebuje.

Starši so nato izpostavili izzive, ki so jih prinesle posebne potrebe otroka. *»Ko se v nekaj zatopi, ga težko prikličem nazaj, zato je z njim včasih težko« (A4).* Izpostavili so otrokove odzive ali značilnosti, povezane z njegovimi posebnimi potrebami. *»Včasih lahko pokaže agresijo« (D2).* *»Je malo poseben otrok, ki ima težave s pozornostjo« (H1).*

Eni izmed sogovornic se zdi, da njen otrok nima občutka, da je otrok s posebnimi potrebami. *»Sama bi rekla, da se ne zaveda, da je otrok s posebnimi potrebami« (B3).* Zelo mi je bilo všeč, da je izpostavila to, saj se mi zdi, da otroke prehitro označimo. Pri nekaterih lahko pride do posploševanja na podlagi otrokom pripisanih posebnih potreb na področjih komunikacije, obnašanja, značajskih lastnosti in njihovega mišljenja. Prav tako bi na tem mestu izpostavila razmišljanje ene izmed sogovornic, ki je poudarila, da otrok ni kriv, da je takšen, kakršen je. *»Kaj naj rečem, otrok ni kriv, da je tak, kot je, on se je tak rodil« (C88).*

4.1.2 Posebne potrebe otroka in podpora strokovnih delavcev

Zanimalo me je, kdaj in kako so izvedeli za posebne potrebe otroka ter kaj so ob tem doživljali. Večinoma so starši za posebne potrebe otroka izvedeli v predšolskem obdobju. *»Izvedela sem v vrtcu, ko je bil star 3 ali 4 leta« (B8).* *»Bil je že v vrtcu sicer obravnavan kot otrok s posebnimi potrebami« (D10).* *»S prvimi informacijami sem bila seznanjena že v vrtcu« (A9).*

Že v zgodnjem otroštvu so opazili, da je otrok na nek način drugačen od sovrstnikov. *»Sem slutila že prej, vendar si nekako kot mama nisem hotela priznati, saj je to vsaki mami težko« (B9).* *»Že ko sta se rodila, sem nekako opazila, da sta drugačna« (C33).* *»Že od malega sem videla, da je drugačen« (E5).* *»Že takrat sem slutila, svojega otroka najboljše poznaš« (E8).*

Nekaj staršev je povedalo, da so že pred uradno diagnozo sumili, kakšne posebne potrebe ima otrok. *»Obnašal se je kot avtist, vendar mu tega v celoti niso odkrili« (C7)*. Nekoliko me je presenetilo, da je toliko intervjuvancev omenilo, da so na posebne potrebe otroka pomislili že ob rojstvu ali zelo zgodaj otroštvu. To se mi zdi dober primer tega, kako lahko starši čutijo otroka in ga najboljše poznajo.

Poleg vrtca (*»Že v vrtcu so mi rekli, da je drugačen, in me napotili na preiskave« (B10)*.) je imel pri napotitvi na nadaljnje preiskave in obravnave pri nekaterih pomembno vlogo tudi center za socialno delo. *»Preko centra so naju napotili na pregled« (D6)*.

Zanimalo me je, kakšna je bila njihova izkušnja s strokovnimi delavci. Nezadovoljstvo z vsaj določenimi strokovnimi delavci, s katerimi so imeli starši stik, lahko posplošim kar na vse sogovornike. Izpostavili so način sporočanja težkih novic (*»To so mi sporočili po telefonu iz UKC Ljubljana po magnetni resonanci glave« (F19)*.), opazk zdravstvenega osebja takoj ob otrokovem rojstvu (*»Slišala sem šepetanje babic, da je morda drugačen« (H7)*.) in površne obravnave: *»Zelo negativno izkušnjo imam s psihologom na sistematskem pregledu pri 3 letih, ki je popolnoma nesočutno dejal, da naj kar iščemo šolo za otroke s posebnimi potrebami« (H11)*. Ista sogovornica je izpostavila še opazke zdravstvenega osebja, ki jih je bila deležna. *»Najbolj me je prizadel hladen stavek: Očitno je v vzgoji šlo nekaj narobe« (H12)*. Nekaj sogovornic pa je seveda izpostavilo tudi pozitivno podporo, predvsem strokovnih delavcev zdravniške stroke. *»Podpora je bila različna, ponekod zelo dobra« (A15)*. *»Zdravniki so mi veliko pomagali in svetovali« (B18)*. Ena izmed intervjuvank je imela dobro izkušnjo z učiteljico v osnovni šoli. *»Imeli smo dogovorjeno, da ko ni več zdržal pri pouku, je lahko šel malo ven in se sprostil. Drugače jim je odšel« (C80, 81)*. Ista mamica je izpostavila, da je otrok potem veliko bolje sodeloval in nikoli več ni pobegnil iz šole.

Pri soočanju z novico o otrokovih posebnih potrebah so starši izpostavljali predvsem ugotovitev, da nikoli ne smejo obupati in da morajo vedno iskati nove rešitve. *»Zdi se mi, da se starši hitro zaprejo, če ne čutijo podpore, ne iščejo pomoči in se lahko počutijo stigmatizirane« (H18)*. Veliko jih je oporo našlo v povezovanju z drugimi starši, ki imajo podobno izkušnjo. *»Počutila sem se polna upanja, da se otroku vendarle da pomagati, čeprav me je zdravstvo in šolstvo želelo prepričati o nasprotnem« (G6)*. Od drugih staršev so dobili nove informacije, s pomočjo deljenja svojih izkušenj pa pomagali drugim. Izpostavili so tudi dodatne finančne obremenitve, ki jih prinesejo obravnave in zdravljenja. *»Žal je večina koristnih terapij samoplačniških« (G23)*.

Ena sogovornica je izpostavila tudi razlike v sprejemanju otrok s posebnimi potrebami na podeželju v primerjavi z mestom. Svoje misli je seveda delila na podlagi svoje izkušnje. *»Stigma o posebnih otrocih in v našem primeru o dodatni strokovni pomoči je še posebej prisotna na podeželju, zato smo se v šoli za to žal odločili kasneje« (H19, 20).* V tem primeru je viden vpliv stigme na odločitve staršev. Ista oseba je povedala, da bi bilo tako njenemu sinu kot njej v začetnih razredih osnovne šole veliko lažje, če bi bil že takrat deležen dodatne strokovne pomoči.

Pri raziskovanju te tematike sem dobila še večji vpogled v to, kako se izkušnje starševstva med seboj razlikujejo, saj so tudi posebne potrebe otrok zelo različne. To je zelo velika in raznovrstna skupina otrok. Vse se začne že pri tem, s katerimi strokovnimi delavci so otroci in starši sodelovali. Šest se jih je na začetku srečalo z obravnavami pri specialnih pedagogih in logopedih. *»Najprej smo se srečali z logopedsko pomočjo in socialno pedagoginjo« (A13).* Nekaj jih ima izkušnjo tudi s pedopsihiatri, zdravniki, psihologi in socialnimi delavci. Nekateri starši so bili z otrokom na veliko različnih preiskavah in obravnavah (*»Veliko časa smo preživeli pri zdravnikih« (A4).*), spet drugi imajo teh izkušenj manj. Ena izmed sogovornic ima tudi izkušnjo z dvakratno hospitalizacijo otroka na psihiatričnem oddelku. Otrok ima predpisane tri različne vrste zdravil, med drugim antidepresive. Izkušnjo z zdravili je označila kot dobro, saj na otroka pozitivno vplivajo. *»Odkar mu je zdravnica zvišala dozo, je res v redu« (C52).* Nekatero posebno potrebo zahtevajo več dodatne skrbi, med drugim tudi nego in pomoč pri vsakodnevnih opravilih. *»... zanj potrebna 24-urna skrb, kar predstavlja največji izziv« (F15).* Nekateri imajo manj izkušenj s tem, saj potrebe niso vidne navzven. *»Trenutno ne potrebuje nobene posebne nege, zahteva pa veliko pozornosti in potrpežljivosti« (A6).* *»Ni drugačen glede na videz, potrebuje pa veliko več pozornosti« (D12).* Večina staršev se vsaj na nek način srečuje z izzivi pri šolskem uspehu in delu za šolo. *»Nekaj časa sem celo vsak dan hodila v šolo, ker ni hotel pisati in sodelovati« (C11).*

Štirje otroci obiskujejo redno osnovno šolo, pet pa šole s prilagojenim programom. Njihove izkušnje se med seboj precej razlikujejo. Z vključitvijo v šolo s prilagojenim programom so bili starši zadovoljni. *»Ugotovitve so privedle do tega, da bi v normalni osnovni šoli težje sledil, zato smo se odločili za šolo s prilagojenim programom« (A12).* *»V redni osnovni šoli bi mu verjetno bilo pretežko« (E10).* Izpostavili pa so, da so odločitve o šolanju v družino prinesle veliko dodatnega stresa, skrbi, dodatnega raziskovanja in prilagajanja. *»To je bila velikokrat tema pogovora, vendar sta oba ostala v običajni šoli« (C5).* Dva otroka pa že obiskujeta prvi letnik srednje šole, kjer imata dobro izkušnjo. *»Ima zelo lepe ocene v primerjavi z osnovno šolo«*

(C16). Mama je še dodala, da se je sin zelo dobro vključil in da je tudi sam povedal, da mu je veliko lažje ter da ima tudi prijatelje, ki jih v osnovni šoli ni imel.

Ena izmed sogovornic je tudi sama obiskovala šolo s prilagojenim programom, izkušnjo pa je označila kot pozitivno. Vse to je olajšalo odločitev o šolanju njenega sina. *»Zaradi svoje izkušnje, ki je zelo dobra, nisem imela zadržkov, ko so predlagali šolo s prilagojenim programom« (E9).*

Sprejemanje težkih novic je bilo za starše zelo čustveno. Pri svojih odzivih so najprej izpostavili predvsem strah. *»Čutila sem strah, nisem vedela, če bom zmogla« (A8).* Ob soočenju z novico so doživeli šok tudi tisti, ki so čutili, da bodo izvedeli slabe novice. *»Informacija je bila, verjetno zaradi načina, precejšen šok, čeprav po tihem pričakovan« (F20, 21).* Nekaj jih je svoje občutke opisalo kot neznane, čutili so nemoč v situaciji, pojavilo se je veliko dvomov, kako naprej. *»Nisem se mogla sprijazniti« (B15).* Eden izmed staršev je priznal, da se v bistvu s tem nikoli ni povsem sprijaznil. *»Kar nekaj časa je bilo potrebno, da sem v celoti ozavestil, a se nisem pravzaprav nikoli v celoti sprijaznil« (F22).* Iz njihovih pripovedovanj lahko sklepam, da se jim je svet popolnoma spremenil. *»Ko sem izvedela, sem se počutila, kot da se mi je podrl svet« (B13).* Vsi starši pa so izpostavili, da je celotna situacija čez čas postala veliko lažja (*»Sčasoma sem se sprijaznila« (D11).*) in da niso imeli druge izbire kot prilagoditi se. *»Ni bilo druge, kot da sem sprejela situacijo« (D13).* *»Jaz sem ta izziv sprejel in je zdaj že neke vrste rutina« (F16).* Za otroke s posebnimi potrebami je na voljo zavodska oskrba in različne vrste socialnovarstvenih programov, kot so dnevni centri. Dva starša imata izkušnjo s tem, da otrok med tednom biva v zavodu. To izkušnjo ocenjujeta kot dobro in je ne obžalujeta. *»To precej olajša skrb in je velika razbremenitev« (F17).*

4.2 Skupen čas z otrokom

Z raziskovanjem sem želela odkriti, kako poteka njihov dan in kateri deli dneva so jim najbolj dragoceni. S pomočjo njihovih odgovorov sem odkrivala, ali posebne potrebe otroka na kakršenkoli način vplivajo na njihov skupaj preživet čas. Intervjuvala sem starše otrok, ki so starejši od 5 let in so čez teden v šolah ali zavodih, zato je starši nekoliko razbremenjeni. Večina otrok je v šoli, dva pa sta od ponedeljka do petka v zavodu. Večina jih je opisovala skupne popoldneve po šoli ali vikende, ko so otroci doma. Po šoli večina staršev otroke najprej spodbudi k delanju domače naloge. *»Ko pride iz šole, ga spodbudim k domači nalogi in je*

samostojen« (D29). Nekateri imajo skupno kosilo, nato pa se vrstijo različne prostočasne dejavnosti, ki so odvisne tudi od otrokovih posebnih potreb. Nekaj staršev je izpostavilo vožnjo s kolesom, igre z žogo ali preživljanje časa v naravi. »*Rad je na kolesu ali se igra z žogo*« (A21). »*Zelo rada sva skupaj v naravi*« (G12). Preživljanje časa pred ekrani jih večina vsaj na nek način omejuje ali spremlja. »*Kakšno uro na dan mu pustim tablico, ker rad gleda risanke*« (B29).

Rezultati so pokazali, da je preživljanje prostega časa velikokrat odvisno od otrokovega počutja. Nekateri starši so izpostavili predvsem otrokovo pozornost. »*Se pa pri vsaki aktivnosti hitro naveliča*« (A22). To, da so dnevne dejavnosti odvisne od otrokovega počutja, sem lahko zaznala tudi v stavkih, kakršen je: »*Kadar ima dober dan, se najrajši carta*« (B26).

S starši sem se pogovarjala o njihovem najbolj dragocenem času, ki ga preživijo z otrokom. Vsi so izpostavili čas, ko so sami z otrokom in nimajo nobenih dodatnih obveznosti, ki bi ta čas lahko prekinile. »*Ko sva sama*« (F27). Starša otrok, ki čez teden bivata v zavodu, sta izpostavila petke, ko otroka prideta domov, in vikende, ki jih lahko preživljajo skupaj. »*Čez vikend, ko pride sin domov. Ta čas mi je najbolj dragocen*« (E35). Starši najbolj cenijo preživljanje skupnega časa z družino. »*Čas, ki ga preživimo skupaj kot družina*« (G26). Zelo radi hodijo tudi v naravo. »*Najbolj dragoceni so mi sprehodi in skupno kolesarjenje*« (H43). Navajali so še druge skupne aktivnosti, kot so kuhanje in gledanje filmov. Starši zelo cenijo pogovore in bližino otrok. »*Ko sem s katerim sama, ko ležimo na kavču, se stiskam z njim in se pogovarjamo*« (C96). Zdi se mi lepo, da cenijo čas, preživet skupaj z družino. Mislim, da je zaradi polnega urnika in dodatnih skrbi, ki jih povzročajo otrokove posebne potrebe, to še toliko bolj pomembno.

4.3 (Pre)obremenjenost

Želela sem izvedeti, ali se starši kdaj počutijo preobremenjene in kako se takrat s tem soočijo. Večina staršev se včasih počuti preobremenjena. Dve sogovornici sta izpostavili, da se zdaj ne počutita preobremenjeni v primerjavi z obdobjem, ko je bil otrok mlajši. »*Nekako se sploh ne počutim preobremenjeno, vsaj ne več tako kot včasih. Se mi zdi, da smo se zdaj tega ritma že navadili in mi ni več tako naporno*« (B35, 36). »*Rekla bi, da sem malokdaj preobremenjena. Obremenjena že, ampak sem se navadila*« (E22, 23, 24). Glede na njihove izjave ugotavljam, da je danes staršem veliko lažje, kot jim je bilo v začetku. Mislim, da to lahko pripišemo temu,

da so se naučili dobro organizirati čas, dobro skrbeti zase in se preprosto navadili na nek vsakdanji ritem.

Preobremenjenost starši največkrat opazijo pri svojem počutju in spremembi razpoloženja. *»Kadar sem preobremenjena, sem tečna« (C66). »Ko sem preobremenjena, sem manj zbrana in slabše razpoložena« (G12).* Prav tako svojo preobremenjenost pripisujejo pomanjkanju časa zase, saj menijo, da si težje vzamejo nekaj trenutkov oddiha. *»Zato bi rekla, da včasih zmanjka časa zame« (B40).*

Intervjuvanci so glede načina soočanja s preobremenjenostjo največkrat navajali sprehod v naravo in to, da si vzamejo čas zase ter se odklopijo. *»Pri tem mi najbolj pomagajo sprehodi« (C67). »Če vidim, da sem preobremenjena, po navadi potrebujem svoj mir« (D20).* Utrujenost opazijo predvsem proti koncu dneva. *»Sploh proti večeru postanem utrujena« (A23).*

Kljub soočanju s preobremenjenostjo pa so vsi starši pritrdili, da vseeno čutijo manjšo obremenjenost v primerjavi z obdobjem otrokovih zgodnjih let. Takrat so imeli več skrbi, znašli so se v situaciji, na katero niso bili pripravljani. Manjšo obremenjenost danes pripisujejo tudi dobri razporeditvi časa, otrokovemu bivanju v zavodu, vzpostavljeni rutini in večji samostojnosti otrok. *»Potrebna je samo rutina. Ko smo to vzpostavili, je bilo vse lažje« (C69).* Tri sogovornice so izpostavile pomoč starih staršev. *»Veliko mi pomaga mama, predvsem zdaj, ko sem sama« (E28).*

4.4 Partnerstvo

Raziskovala sem, kakšen je danes odnos intervjuvancev s partnerjem. Njihove izkušnje so deljene, pol jih še živi s partnerjem, druga polovica pa se je s partnerjem že razšla, po navadi v zgodnjih letih otrokovega odraščanja. Pri tem vprašanju so intervjuvanci delili z mano zelo raznolike zgodbe in izkušnje.

Tisti, ki živijo skupaj s partnerji, so izpostavili sodelovanje pri opravljanju vsakodnevnih obveznosti. *»Ni težko, če vsi sodelujemo. Veliko mi pomaga mož« (A26, 27).* Ista sogovornica meni, da se njun odnos ni spremenil. *»Ne zdi se mi, da vpliva na najin odnos z možem« (A28).* Štiri sogovornice so izpostavile sodelovanje s partnerjem; menijo, da se je skupaj s partnerjem lažje soočiti s težkimi situacijami. *»Mož jih zna dobro motivirati, saj vidijo, da jim tudi on*

skuha, opere oblačila, pomaga pri pospravljanju sob» (C73). Pomembno se mi zdi, da skupaj sodelujejo pri vzgoji in skrbi za otroka.

Sedem staršev je mnenja, da so posebne potrebe otroka vsekakor prinesle dodatno skrb in prilagajanje, da so spremenile družinsko dinamiko ter posledično tudi njihov odnos s partnerjem, predvsem v otrokovih zgodnjih letih odraščanja. Večina staršev je današnji odnos s partnerjem opisala kot dober, vendar pa od začetka ni bilo tako. *»Zdaj je najin odnos v redu, je bilo pa težje, ko so bili otroci manjši« (C75). Povedali so, da so se znašli pred novim, neznanim izzivom, ki je v družino prinesel veliko stresa, s katerim se niso znali soočiti. »... od začetka pa je bilo kar težko« (B41). To pripisujejo temu, da je bila situacija nepričakovana, potrebnega je bilo veliko prilagajanja, predvsem ob stalnih obiskih zdravnika, različnih zdravljenjih in drugih prilagoditvah, ki jih prej niso poznali. Dva sogovornika sta izpostavila še dodatne finančne obremenitve, ki so posledica prevozov, medicinskih pripomočkov in samoplačniških zdravljenj. »... bi pa rekla, da je finančno breme večkrat povod za nekoliko bolj napeto atmosfero, saj nam mora po plačilu osnovnih življenjskih stroškov ostati tudi dovolj denarja za otrokove terapije« (G17, 18).*

Tisti, ki živijo sami, se zaradi dodatnih izzivov še hitreje lahko soočijo s preobremenjenostjo. Vseeno razhoda ne obžalujejo in so se situaciji prilagodili. *»S sinom živiva sama in sem navajena za vse poskrbeti brez neke dodatne pomoči« (D21). Ena izmed sogovornic ima izkušnjo nasilja s strani partnerja. Z njim ima še vedno stike, vendar le zaradi skrbi za otroka. »Prej je bilo bolj po njegovo, zdaj lahko 'furam' svojo vzgojo« (E27). Med intervjuvanci je tudi oče, ki s svojim sinom preživi nekaj dni na teden v okviru stikov, za katere so se dogovorili ob ločitvi. Pri tem je poudaril dobro komunikacijo, ki je potrebna, da otrok ločitev občuti čim manj stresno. »S sinom preživim v okviru stikov 3 dni na teden, in sicer na njegovem domu, kjer živi z mamo. Tako sva se dogovorila, ker sva bila enotnega mnenja, da je tako zanj najmanj stresno« (F31, 32, 33). Sam ima izkušnjo dobrega odnosa z bivšo partnerko, povedal pa je tudi, da mu je pri tem najbolj pomembno, da naredita to, kar je najboljše za sina. »O vseh vprašanjih v zvezi s sinom se pogovarjava in jih poskušava rešiti sporazumno, kar nama je do sedaj kar uspevalo« (F35). Preden sta se razšla, sta zvezo poskusila rešiti s strokovno pomočjo. »Tudi ene psihoterapije sva se takrat udeležila z mamo« (F23).*

Ena izmed sogovornic je izpostavila, da so po njenem mnenju otroci s posebnimi potrebami še bolj občutljivi na to, kaj se dogaja okoli njih, in da je prav zato reševanje nesoglasij za otroka izredno pomembno. *»Menim, da so otroci s posebnimi potrebami še posebej občutljivi na*

čustveno klimo pri starših, zato je pomembno, da starši poskrbimo zase, da razjasnimo morebitna nesoglasja« (H52). Otrok se po njenem mnenju lahko počuti krivega. S tem se strinjam, saj otroci hitro zaznavajo skrbi staršev, ker jih je težko skriti.

4.5 Pričakovanja o starševstvu

Zanimalo me je, kakšne predstave o starševstvu so imeli pred rojstvom otroka in ali so se le-te kaj spremenile. Nekateri starši so poročali, da so imeli pred prihodom otroka nekoliko drugačno predstavo o tem, kakšno bo starševstvo. »Pred porodom sem si vse predstavljala idealno, saj veste, kakšni smo ljudje« (C90). Najtežja je bila prilagoditev na dodatno skrb, ki so jo prinesle otrokove posebne potrebe. Prav v zvezi s tem so se predhodne predstave najbolj spremenile. »Ugotovila sem, da ni tako lahko. Otrok je prinesel veliko dodatnega dela in skrbi, še posebej zato, ker je malo drugačen« (D25, 26). Te so se spremenile predvsem zato, ker so za posebne potrebe otroka starši izvedeli povsem nepričakovano. Vsi starši so te novice prejeli kasneje, po rojstvu. Z njimi so bili seznanjeni v zgodnjih letih otrokovega odraščanja, nobeden od njih ni tega vedel že v času nosečnosti. »To, kar se je zgodilo, je bilo zelo nepričakovano« (A30). Starševstvo se jim danes zdi precej drugačno od tistega, s katerim se soočajo drugi. »Vsekakor gre za čisto drugačno starševstvo, predvsem kar se tiče vsakodneвне rutine« (F37). Ena izmed sogovornic je povedala, da se svojih predstav o starševstvu ne spomni. »Sploh se ne spomnim več, kako sem si predstavljala, ampak zdaj mi je biti starš zelo dobro« (B49). To pripisuje temu, da je svojega otroka povsem sprejela in nikoli ne razmišlja, kaj bi bilo, če ne bi bil otrok s posebnimi potrebami.

Potem ko so dojeli, s čim se sooča njihov otrok in celotna družina ter kakšne prilagoditve bo potreboval, je nastopilo obdobje, ko so sprejeli svojo novo realnost. Nekateri so to sprejeli prej, drugi so potrebovali nekoliko več časa. »Smo pač sprejeli situacijo« (E33). »Sem se sprijaznila, je pa dolgo trajalo, da sem se« (C94). Starševstvo kljub vsem izzivom doživljajo kot lepo. »Še vedno ga doživljam kot lepo, čeprav si nisem predstavljala, da bom imela otroka s posebnimi potrebami« (H24). Mislim, da si vsi vsaj na nek način predstavljamo, kako bo izgledalo starševstvo v naši družini. Prav zato se lahko ob otrokovih posebnih potrebah ta pričakovanja podrejo. Naj poudarim, da za vse to ni kriv otrok, ampak pričakovanja staršev. Veliko ljudi si starševstvo predstavlja kot nekaj lepega. Na izkušnjo, da imajo otroka s posebnimi potrebami, jih ne more nič v celoti pripraviti. Znajdejo se pred preizkušnjo, novo in neznano situacijo. Ob

posebnih potrebah otroka si mora oseba na novo zgraditi sliko starševstva. Naj dodam, da je ta slika še vedno lepa, vendar drugačna, morda s kakšnim dodatnim izzivom.

4.6 Komunikacija z otrokom

Zanimalo me je, kako poteka njihova komunikacija z otrokom, kaj jim je pri tem pomembno in če ter kako skrbijo, da je komunikacija uspešna. Njihove izkušnje se med seboj dokaj razlikujejo. Nekateri z otroki sploh ne morejo besedno komunicirati, nekateri veliko delajo na govoru, nekateri pa lahko z otroki besedno komunicirajo povsem brez težav. *»Otrok je verbalen, govori in razume vse« (G27)*. Dva starša se soočata s tem, da otroka ne govorita. Pri tem sta poudarila nebesedno komunikacijo, očesni stik, obrazno mimiko in veliko prilagajanja. *»Predvsem in v prvi vrsti na razumevanju in čutenju drug drugega z očesnim kontaktom« (F42)*. Sčasoma komuniciranje postane lažje, saj se tako starši kot otroci naučijo in prilagodijo neverbalni komunikaciji. Sta pa oba intervjuvanca to izpostavila kot velik izziv. *»Zelo malo zmore govoriti, zato se zdaj komunikacije učiva preko rok, kar vzame veliko truda in energije« (A20)*.

Nekaj staršev močno poudarja razvoj govora pri svojih otrocih. To jim vzame kar nekaj časa in dodatnih vaj. Nekateri z otrokom obiskujejo logopeda, kar jim zelo olajša delo, vendar je kljub temu doma potrebne veliko vaje. *»Učiva se besede po zlogih« (A39)*.

Starši so kot izziv izpostavili otrokovo pozornost; kar nekaj od njih jo je opisalo kot razpršeno. *»Ko se v nekaj zatopi, ga težko prikličem nazaj, zato je z njim včasih težko delati« (A4)*. Stvari morajo povedati večkrat, če otrokom misli kam odtavajo, prav tako morajo včasih zelo konkretno povedati ali pokazati, kaj želijo povedati. *»Večkrat mu moram mogoče kaj ponoviti, mu na primeru pokazati stvari« (D33)*. Otroci si želijo popolno pozornost staršev in jih zmoti, kadar jih kdo prekinja. *»Res ga moram dobro poslušati, ko mi želi kaj povedati. Takoj ga zmoti, če mu kdo skoči v besedo ali če dobi občutek, da nisi stoočstotno prisoten« (E38, 39)*. Nekaj staršev je izpostavilo, da morajo biti na to zelo pozorni. Nekateri starši opisujejo močnejše reakcije v primerjavi z njihovimi drugimi otroki. *»... potrebuje pa veliko več pozornosti. Rad govori, rad je slišan, včasih odreagira burno, sploh ko ne doseže svojega« (H44, 45)*.

Starši so še omenili, da je komuniciranje z otrokom med drugim odvisno od njegovega počutja. *»Težko, odvisno od tega, kako se on počuti. Navodila težje razume, večkrat moram ponoviti stvari« (B53, 54)*. Njihovo počutje vpliva na to, kako se odvijajo pogovori. *»Ko pa mogoče*

pride na obeh straneh do slabega razpoloženja, pa je lahko ostro in manj prijetno» (D31). Starši so izpostavili pomembnost mirnega komuniciranja z otrokom, sploh tisti, ki imajo tudi izkušnjo vzgoje otroka brez posebnih potreb. »Na njega se ne smeš preveč kregati, mirno moraš povedati stvari in mu pokazati na primeru« (C89).

Intervjuvala sem starše otrok, ki se že šolajo; nekateri so že v obdobju pubertete. Starši teh otrok so to izpostavili kot dodaten izziv v komunikaciji z njimi. *»Zdaj gre že proti puberteti in se kaj zlaže, pa tudi nalog ne bi delal« (D34). Nekateri starši pa so povedali, da je zdaj, ko so otroci starejši, lažje. »Zdaj se lepo zmenimo brez nepotrebnega kreganja. Včasih smo se veliko več kregali« (C100). Starši se trudijo otroke obravnavati enako kot druge sorojence. To so povedale štiri sogovornice, ki imajo več otrok. »Trudim se z njim ravnati kot z normalnim otrokom in zdi se mi, da mi kar dobro uspeva« (F44). Pomembno jim je, da jih v pogovor vključijo enako kot ostale in da je njihovo mnenje enakovredno sprejeto. Všeč mi je, da se trudijo biti v vlogi starša čim boljši in da so jim teme, o katerih sem jih spraševala, pomembne ter se jih zavedajo. Z dobro komunikacijo gradijo zaupen odnos z otrokom, otroka imajo radi, ga spodbujajo in obravnavajo enako, kot če ne bi imel posebnih potreb. Spet bi poudarila zavedanje staršev, da otrok ni kriv, da je takšen, kakršen je, in da posebne potrebe ne vplivajo nujno na njegovo vključenost v družbo, pogovore in vsakdanje družinsko življenje.*

4.7 Postavljanje mej otroku

Zanimalo me je njihovo razmišljanje o postavljanju mej otroku. Raziskovala sem, kako to doživljajo in kako deluje v vsakdanjem življenju. Za starše je postavljanje mej zelo pomembno, saj to vidijo kot neko osnovo v vzgoji otroka. *»Postavljanje meja je vsekakor pomembno, saj se znotraj tega odvija medsebojna komunikacija in spoštovanje, hkrati pa otroku da občutek varnosti« (G32, 33). Postaviti meje otroku se jim zdi pomembno zato, da otrok ve, kaj sme in česa ne sme, kaj je prav in kaj narobe. »Drugače bi otroci hoteli imeti vse, zato je meje treba postaviti. Pomembno je, da ve, kaj lahko in česa ne sme« (A43, 44). Eden izmed sogovornikov je postavljanje mej povezal z otrokovim razvojem ter razvojem njegove osebnosti. »Od zmeraj je moje trdno prepričanje, da je postavljanje mej najpomembnejše za razvoj otroka in njegove osebnosti« (F43).*

Postaviti mejo svojemu otroku je nekaterim težje kot drugim. Sogovornica je izpostavila, da ji je včasih težko reči ne, vendar hkrati ve, da je to dobro. Nekateri so poudarili, da se poskušajo

držati rutine, da otrok pri postavljanju mej ni zmeden. *»Včasih je težko reči ne, vendar je to le kratkoročna rešitev, ki pa dolgoročno lahko povzroči še več težav. Vendar je odvisno od trenutne situacije, včasih dovolim odstopanja, ki so bolj izjema kot pravilo, in mu to dam tudi vedeti«* (G28, 29). Ena izmed sogovornic je povedala, da ji pri prvem otroku postavljanje mej ni bilo tako pomembno in temu ni posvečala pretirane pozornosti. *»Pri prvem otroku nisem bila pozorna na to, zato je bilo dosti težje kot zdaj z mlajšim sinom«* (B58). Postavljanje mej starši vrednotijo kot dobro. *»Ko se meje upoštevajo, se dobro razumemo«* (C99).

Ob postavljanju mej se starši soočajo z otrokovim upiranjem in nestrinjanjem, a se trudijo vztrajati pri svojem. *»Ko nekaj omejim, pride do slabe volje in upiranja«* (D37). *»Včasih me upošteva, včasih tudi ne, se pa moram vedno truditi, da postavim meje«* (B59). Nekateri starši so povedali, da se jim zdi pomembno, da tudi otroku razložijo, da razume postavljanje mej in da ve, zakaj so vključene v vzgojo. *»Če se ne strinja, vedno sprašuje, zakaj mora kaj narediti in podobno. O tem se vedno poskušam pogovoriti«* (C39, 40). Na tem mestu bi izpostavila, kako pomemben se mi zdi pogovor z otrokom, saj pripomore k dobremu odnosu in vzpostavljanju zaupanja med staršem in otrokom.

Štirje starši so izpostavili, da jim je zdaj lažje postaviti meje, saj so otroci starejši in to lažje sprejmejo ter razumejo. To pripisujejo dobremu postavljanju mej v mlajših letih. Sodeč po izpovedih vseh štirih sogovornikov, jim je bilo najtežje v predšolskem obdobju, saj je bil to njihov prvi otrok. Mislim, da se vsaka oseba ob prvem otroku še »lovi« v vlogi starša, še večji izziv pa je, ko se soočajo tudi s posebnimi potrebami otroka. *»Postavljanje mej se mi zdi pomembno, je pa zdaj, ko je malo večji, lažje«* (E42).

Ena izmed sogovornic je povedala, da se je pri postavljanju mej treba velikokrat prilagoditi otroku. Izpostavila je mirnost in pa zelo zanimivo besedno zvezo: sočutno vztrajanje. *»Včasih pa je potrebno meje prestavljati in prilagajati«* (H47). Izraz sočutno vztrajanje se mi je takoj vtisnil v spomin in se s sogovornico strinjam. Čeprav se mi postavljanje mej zdi zelo pomembno, je hkrati dobro, da otroku in njegovim potrebam vsakič na novo prisluhnemo. Vsak otrok je drugačen, zato njegovim potrebam ne bo ustrezal vsak način vzgoje. Zdi se mi izjemno pomembno, da se starši tega zavedajo, saj to lahko pripomore k uspešnejši vzgoji otroka.

4.8 Zaščita otroka pred negativnimi izkušnjami

Vsak starš si želi na nek način zaščititi svojega otroka pred negativnimi izkušnjami. Med raziskovanjem sem ugotavljala, kaj o tem menijo starši otrok s posebnimi potrebami in ali sebe vidijo kot »zaščitniške« ter kako to doživljajo. To sem jih želela vprašati na čim manj obsojajoč način, zato sem jih povprašala o tem, kako oni doživljajo ščitenje otroka pred negativnimi izkušnjami. Starši bi naredili vse, da bi zaščitili svojega otroka. *»Vse bi naredila, da bi ga lahko zaščitila« (E44)*. Kar sedem staršev se je opredelilo za nekoliko bolj »zaščitniške«. *»To priznam, da sem preveč zaščitniška« (B63)*. Štirje od teh so dodali še, da so bili včasih bolj zaščitniški kot danes. To so pripisali temu, da otrok ni tako samostojen. *»Ko je bil mlajši, sem vse delala namesto njega, zdaj ga vedno bolj spodbujam, da sam poskusi stvari in sam dela za šolo. Jaz bi rekla, da sem bila do njega preveč zaščitniška. Dolgo ga zaradi določenih stvari, ki so se dogajale, nisem spustila od sebe« (D42, 43)*. Mislim, da je pretirana zaščita pred negativnimi izkušnjami predvsem posledica tega, da starši želijo otroke zaradi njihovih posebnih potreb še bolj zaščititi. Otroci se jim zdijo nekoliko bolj podvrženi negativnim izkušnjam in ranljivi. Hkrati so starši izpostavili, da pretirana zaščita vseeno ni dobra za otrokov razvoj. Povedali so, da zagovarjajo to, da se otrok uči tudi iz svojih napak in da ga ne morejo vedno zaščititi. S tem se strinjam, saj otroka nikoli ni možno zaščititi pred čisto vsako neugodno situacijo, v kateri se znajde. *»Včasih me je bilo bolj strah, da bi kje bilo kaj narobe. Še vedno me je kdaj, ampak veliko manj. Preveč ga tudi ne smeš varovati, mora sam 'probati' stvari« (C101, 102)*. *»Načeloma pa sem mnenja, da se otrok največ nauči iz lastnih izkušenj« (G35)*. S tem se razvija tudi otrokova samostojnost. *»Ga ne zavijam v vato, ampak mu dopuščam, da se iz svojih napak kaj nauči, saj vem, da je to dobro za njegovo samostojnost« (H48)*. Eden izmed sogovornikov je izpostavil, da mora otrok imeti tako pozitivne kot negativne izkušnje v življenju. *»Nikogar ne moreš obvarovati pred življenjem, ima pač pozitivne in negativne izkušnje« (F47)*. Za starše je pomembno, da se otroci zavedajo, da morajo za stvari, ki jih rečejo ali naredijo, prevzeti odgovornost. *»... da se nauči, da odgovornost za posledice nosi sam« (G37)*. Zdi se mi zelo pomembno, da se starši zavedajo koristi tako pozitivnih kot negativnih izkušenj za otrokov razvoj. Tega se zavedajo kljub temu, da se jih je večina opredelila za bolj »zaščitniške«. To jim po mojem mnenju pomaga, da so danes manj »zaščitniški«, kot so bili včasih, saj je to izpostavilo nekaj od staršev.

Staršem je hudo predvsem takrat, ko vidijo, da se drugi otroci norčujejo iz njihovega otroka. To je ena izmed situacij, kjer jih ne glede na vse zaščitijo. *»Najbolj hudo mi je bilo takrat, ko se je vedno po šoli jokal, da ga zbadajo. Takrat pa sem ga zaščitila pred starši« (C103).*

Nekateri starši se soočajo tudi z obsojanjem okolice, češ da otroka preveč ščitijo. *»Ko gledam druge otroke, ko so zunaj, so še mlajši od njega, vendar ga jaz ne upam pustiti kar tako. Marsikdo mi reče, kaj ga tako ščitim« (B60, 61).* Zdi se jim pomembno, da otrok vidi, da se starši zavzamejo zanj. *»Želim, da vidi, da sem se postavila za njega« (E47).*

Starši svojega otroka zaščitijo, kadar obstaja možnost, da poškoduje sebe ali druge. Nekaj jih je izpostavilo otrokovo pozornost ter to, da otroci z mislimi včasih odtavajo drugam in niso pozorni na nevarnosti. *»Velikokrat se zamisli in potem ne razmišlja o nevarnostih, ki jim je izpostavljen« (A46).*

4.9 Otrokova samopodoba

Zanimalo me je, ali se staršem zdi pomembno posvetiti pozornost otrokovi samopodobi in vprašanju, kako doživlja samega sebe. Starši so izpostavili, da jim otrokova dobra samopodoba veliko pomeni. *»Otrokova samopodoba je zelo pomembna« (D46).* Nekaterim je to pomembno predvsem zato, ker so pri svojem otroku opazili, da ima slabšo samopodobo ter da ni tako samozavesten. *»Poskusim ga čim večkrat pohvaliti in mu povedati kakšno spodbudno besedo. To se mi zdi pomembno, saj velikokrat opazim, da se počuti manjvredno« (A47, 48).* Največ staršev se sooča z otrokovo tremo in strahom v šoli ter z jokom. *»Hči je bila vedno jokava, vse ji je bilo težko, ni bila samozavestna in to ji še danes malo manjka« (C104).* *»Ko gre za ocene, ima še vedno veliko treme in strahu« (C107).* Med pogovori sem ugotavljala, da dobra otrokova samopodoba staršem veliko pomeni. Tudi meni se zdi to izredno pomembno. Velikokrat se primerjamo z drugimi, nam nekaj na nas ni všeč ali bi kaj spremenili. Spraševala sem se, kako otroci s posebnimi potrebami dojemajo same sebe. Ali res posebne potrebe vidijo na enak način kot ostali? Menim, da je pri starših otrok s posebnimi potrebami še bolj pomembno, da skrbijo za to, da se otrok v svoji koži dobro počuti in da verjame vase. Na poti do tega so pred njimi lahko dodatni izzivi v primerjavi s tistimi, ki nimajo posebnih potreb.

Starši otrokovo samopodobo krepijo s spodbudnimi besedami. *»Poskusim ga pohvaliti, mu dati kakšno spodbudno besedo« (B65).* Pomembno jim je, da vedno izpostavijo otrokove pozitivne lastnosti ter da se z njim odkrito pogovorijo, ko otrok svojih lastnosti ne vidi kot pozitivnih ali

ko se počuti neuspešnega. »Poudarjam njegove pozitivne lastnosti in ga pohvalim. Pogovorim se z njim, da se vsak kdaj počuti neuspešnega« (H51, 52). Starši so izpostavili tudi to, da želijo, da otrok vedno ve, da se lahko zanese nanje, ko gre kaj narobe ali je s čim nezadovoljen. »Vedno s pozitivnim zgledom in pohvalo in občutkom, da se vedno lahko zanese na starše« (G38). Ena izmed sogovornic je delila opažanje, da je njen otrok že od nekdaj odločen. »Ampak moj sin je takšen karakter, da se rad postavi za sebe in deluje samozavestno« (D47). Hkrati je poudarila, da se vseeno sooča s trenutki, ko se ne počuti dovolj vrednega. Ona kot starš se trudi, da to opazi in se z njim tudi pogovori o tem. Ena izmed sogovornic je opazila, da otrok sam prehitro obupa in da potrebuje veliko spodbude. »Moram ga spodbujati, to ima rad. Sam drugače lahko prehitro obupa. Poskusim ga večkrat pohvaliti« (E48).

Ena od mam je pripovedovala o otrokovi pozitivni izkušnji obiskovanja srednje šole. Obiskuje prvi letnik in se je zelo dobro vključil v okolje, dobil prijatelje, pa tudi šolski uspeh je boljši. »Ima tudi dva prijatelja, prej ni imel nobenega. Nič več se ne boji, ne misli, da česa ne bi zmožel, bolj verjame vase, bi jaz rekla« (C110, 111). Tudi sam ji je povedal, da mu je bolj všeč in da mu je precej lažje. Vesela je, da si je izbral šolo, ki mu je všeč, saj se ji zdi zelo pomembno otroka »pripeljati do poklica«. Starši otrok s posebnimi potrebami lahko temu posvetijo nekoliko več pozornosti, saj mislim, da v družbi še vedno velja prepričanje, da so takšni otroci manj sposobni. To prepričanje se lahko prenese tudi na starša in tako se pojavi strah v zvezi z otrokovim šolanjem in kasnejšo zaposlitvijo.

4.10 Prenos skrbi in občutij na otroka

Po rojstvu otroka se starši soočijo tudi z dodatno skrbjo, ki jo lahko prinesejo posebne potrebe otroka. To povzroči dodaten stres. Zanimalo me je, ali njihovi občutki in skrbi vplivajo tudi na njihovega otroka ter kako to opazijo.

Vsi starši so potrdili, da otroci to takoj začutijo. Takoj opazijo njihovo slabo voljo ali nemir. »Takoj vidim, da ko sem v skrbeh ali pa sem živčna, to takoj opazita tudi otroka. Mlajši še nekoliko bolj. Na primer, ko sem slabe volje ali pa mi gre na jok, večkrat pride do mene in me objame« (B66, 67). Kadar so starši v stiski, jih otroci povprašajo o vzroku zanjo. Opažajo, da se slaba volja hitro prenaša naprej, kar vpliva tudi na otroke ter druge družinske člane. »Ja, to se takoj vidi. Takoj me vpraša, kaj je narobe. Ko sem jaz tečna, so tudi oni. To se kar prenaša naprej« (C112, 113). Nekateri starši so povedali, da težko skrijejo svoje razpoloženje pred

otrokom. *»Sama zelo težko skrijem svoje razpoloženje in se takoj opazi, ko sem slabe volje« (D49).*

Sogovorniki skušajo pred otroki skriti svoje skrbi in jim jih ne želijo preveč pokazati. Razlog za to je, da jih ne želijo obremenjevati. Štirje starši, ki živijo skupaj s partnerji, so povedali, da se skupaj z njimi poskušajo o skrbeh pogovoriti na samem, najraje takrat, ko otroci že spijo. *»To poskušam pred njim skriti. Včasih se z možem pomeniva v spalnici, ko že spi. Ne želim ga še dodatno obremenjevati« (A49, 50).*

Starši otrok s posebnimi potrebami so mnenja, da so takšni otroci še bolj občutljivi na čustva in počutje ljudi okoli sebe. *»Otroci s posebnimi potrebami so še bolj dovzetni za čustva ljudi, ki jih obdajajo, še posebej staršev« (G39).* Eden od staršev je izpostavil, da morajo kot starši otrok s posebnimi potrebami biti na to še toliko bolj pozorni, saj v povprečju z njimi preživijo več časa kot ostali starši. Izhajal je iz svoje izkušnje, saj njegov sin potrebuje 24-urno pomoč. *»Pri otrocih s posebnimi potrebami pa še toliko bolj, ker veliko več časa preživimo skupaj. Sploh v našem primeru, ko sin ni zmožen samostojnega življenja, potrebuje fizično pomoč že pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb« (F49).* Tudi sama mislim, da starši svoja čustva in skrbi lahko hitro prenesejo na otroka. Otrokove posebne potrebe v družino prinesejo še več skrbi, ki so specifične za takšne družine. Družine brez otrok s posebnimi potrebami se z njimi namreč ne soočajo.

4.11 Pomoč in podpora socialnih delavk in delavcev

Želela sem izvedeti, ali imajo ob sodelovanju z različnimi strokovnimi delavci tudi kakšno izkušnjo s socialnimi delavkami ali delavci ter kakšno podporo so dobili od njih. Zanimalo me je tudi, v kolikšni meri so bili zadovoljni s podporo.

Njihove izkušnje so različne. Tisti, ki so imeli stik s socialno delavko ali delavcem, so imeli večinoma dobre izkušnje. Nekateri starši sploh niso imeli nobenih izkušenj, nekaj pa jih je z njimi sodelovalo le v okviru uveljavljanja pravic na centru za socialno delo. *»Podpora je bila prijazna v okviru zakonskih možnosti« (F28).* Dve sogovornici imata s socialno delavko izkušnjo v šolski svetovalni službi; pomoč in podporo sta dobili pri dodatni strokovni pomoči in pri urejanju odloženega šolanja. *»V šolski svetovalni službi, kjer se mi zdi, da dobro sodelujemo, predvsem pri učni pomoči« (A16).* *»Pomagala mi je pri postopku za odloženo šolanje« (H23).*

Pet staršev redno sodeluje s centrom. Nekateri so bili v različne programe vključeni že pred rojstvom otroka s posebnimi potrebami. Tisti so dobili občutno več podpore, tudi s sodelovanjem v pogovorih in procesih pomoči, ne le pri pomoči ob urejanju papirjev. *»Že nekaj časa sodelujemo s socialno delavko tukaj. Dobim podporo v zvezi z otroki in s stiskami, s katerimi se soočam« (C57, 58).* *»Sodelujemo v redu in veliko mi je pomagala, predvsem glede urejanja papirjev, velikokrat pa tudi samo s pogovori« (D18).* Izpostavili so veliko podporo ob soočanju s prepisom otroka v osnovno šolo s prilagojenim programom. *»Zaradi nje in pogovorov z njo sem se s situacijo lažje sprijaznila« (B21).* Pogovori s socialnimi delavkami jim zelo pomagajo in so zanje zelo hvaležni. Pomagajo jim v dilemah glede starševstva, šolanja in v drugih stiskah, s katerimi se soočajo. *»Velikokrat jo tudi samo pokličem, da se malo pogovoriva, včasih se zjočem in je potem boljše« (C59, 60).* *»Veliko mi pomaga, včasih tudi samo s tem, da se pridem k njej zjokati« (E19).*

Tisti, ki s centrom ne sodelujejo ali pa z njim sodelujejo zelo malo, bi si želeli več podpore, še posebej takrat, ko so bili otroci mlajši. Takrat so se počutili same, čutili so veliko zmede. Potrebovali bi nekoga, ki bi jim pomagal in svetoval. *»Menim pa, da bi center potreboval več specialno izobraženih delavcev za to področje, da bi lahko staršem nudil tisto, kar potrebujejo« (F29).* Sodeč po izpovedih mojih sogovornikov, so bili psihosocialne podpore s strani socialnih delavk deležni le tisti, ki so s centrom za socialno delo sodelovali že prej ali pa so s socialno delavko sodelovali v okviru šolske svetovalne službe. Mislím, da je tukaj še veliko možnosti za izboljšave. Starši otrok s posebnimi potrebami bi morali imeti na voljo več podpore pri soočanju z izzivi, kar so tudi sami izpostavili. Zmeda se začne že pri uveljavljanju pravic, ki jih ureja veliko različnih zakonov, to pa se nadaljuje pri psihosocialni podpori, ki je niso vsi deležni.

5. Razprava

V razpravi povezujem podatke, ki sem jih pridobila v pogovorih s starši otrok s posebnimi potrebami, s teorijo in podajam svoje mnenje.

5.1 Opis otroka s strani staršev

Želela sem izvedeti, s čim se starši soočajo in kakšne so otrokove posebne potrebe, a hkrati nisem želela zveneti vsiljivo. Pri opisu otroka staršev nisem želela omejiti, zato sem jim postavila precej odprto vprašanje. Pri odgovarjanju so odprli dokaj različne teme. Vsi starši so se najprej osredotočili na pozitivne lastnosti otrok, kaj imajo radi in v čem so dobri. Nekateri so dodali še otrokovo starost, le redki so izpostavili, s katerimi posebnimi potrebami se soočajo. Menim, da je to posledica tega, da svojega otroka ne želijo izpostavljati kot drugačnega, saj so tega že v vsakdanjem življenju deležni na vsakem koraku. Starši si želijo, da bi ljudje videli otroka in ne le njegovih posebnih potreb. Juul (2010, str. 61) v svoji knjigi zapiše, da starši otrok s posebnimi potrebami vedno tehtajo, kako naj otroka predstavijo drugim ljudem, da ga drugi ne bi doživljali kot »posebnega«. Temu se želijo izogniti in po njegovem mnenju ne želijo, da bi jih ljudje pomilovali, temveč si želijo sočutnega razumevanja. Mislim, da bi morala okolica, predvsem strokovnjaki, k ljudem s takšno izkušnjo pristopiti bolj občutljivo in neobsojajoče, saj te problematike veliko ljudi ne pozna dovolj dobro. Ena izmed sogovornic je povedala, da se je zaradi stigmatizacije otrok s posebnimi potrebami na podeželju kasneje odločila za dodatno strokovno pomoč, kot bi se, če ne bi pričakovala toliko stigmatizacije. Starši so ugotavljali, da je to še posebej pogosto, ko so posebne potrebe otroka vidne navzven. V pogovorih so izpostavljali odzive okolice, ko se je razvedelo za otrokove posebne potrebe. Doživeli so veliko obsojanja, ker je otrok drugačen. Razloge za to je mogoče najti tudi v literaturi. Restoux (2010, str. 107–108) piše, da odzivi okolice izhajajo tudi iz tega, da si ljudje ne predstavljajo, kako je biti starš otroku, ki je na nek način drugačen od drugih. Sogovorniki so povedali, da se otroci velikokrat sploh ne zavedajo, da so otroci s posebnimi potrebami. Posebej je treba izpostaviti, da otrok ni kriv za to, kar se mu dogaja.

5.2 Izkušnja soočanja s posebnimi potrebami otroka

Med pogovori s starši sem ugotovila, da je izkušnja soočenja s posebnimi potrebami otroka lahko zelo težka. Izkušnje staršev se med seboj precej razlikujejo, saj je spekter otrok s posebnimi potrebami zelo širok. Otrok ima lahko lažje učne težave, lahko npr. ne hodi ali ne govori. Te različne izkušnje so se pokazale tudi v pogovorih s starši, saj so se nekateri soočali

s povsem drugačnimi izzivi kot drugi. Odločitve o tem, kje se bo otrok šolal in ali bo bival v zavodu, so bile za starše zelo težke in stresne, vendar jih do sedaj ocenjujejo kot pozitivne. Tudi starši otrok, ki obiskujejo osnovne šole s prilagojenim programom, so z dosedanjo izkušnjo zadovoljni. Povedali so, da se otroci tam dobro počutijo. Lažje jim je, kot bi jim bilo v redni osnovni šoli. Ena izmed sogovornic ima tudi sama dobro izkušnjo s šolanjem v prilagojenem programu, zato ni imela nobenih zadržkov z vključitvijo otroka. To se mi zdi zelo pomembno, saj je tako tudi otrok lahko lažje sprejel odločitev. Na tem mestu dodajam, da poznamo veliko izpovedi staršev, ki so si šolanje otrok v redni osnovni šoli morali izboriti, torej podatkov, pridobljenih v moji raziskavi, ni mogoče posploševati. Vesela pa sem, da sem lahko poslušala zgodbe z dobrim izidom na področju šolanja otrok s posebnimi potrebami.

Med raziskovanjem sem izvedela, da so starši informacijo o posebnostih svojega otroka prejeli na različne načine, vsi pa so zanjo izvedeli v otrokovem predšolskem obdobju. Nobeden od staršev tega ni vedel že v nosečnosti in prav to je lahko razlog za šok v času, ko so starši izvedeli, s katerimi posebnimi potrebami otroka se soočajo. Čeprav so jih na dodatne preiskave in obravnave večinoma napotili v vrtcu ali na centru za socialno delo, so starši priznali, da so že veliko prej čutili, da so otrokove potrebe na nek način drugačne. Že pred različnimi preiskavami so slutili, da imajo otroka s posebnimi potrebami. To so sklepali po otrokovem obnašanju, agresiji, pretiranem joku ali strahu pred drugimi ljudmi. Nekako so vedeli, da je v njihovem primeru drugače kot pri drugih otrocih, vendar si tega niso znali niti razložiti niti priznati. Najprej so to opazili tisti starši, ki so odzive otroka primerjali s svojimi drugimi otroki.

Kot zapiše Restoux, se človeku ob takšni informaciji lahko spremeni svet, in sicer od vsakdanjega urnika do družinskih odnosov (Restoux, 2010, str. 73). Starši so ob novici o posebnih potrebah otroka čutili strah, šok, nekateri so to opisali kot nočno moro. Za nekatere je bil dogodek zelo nepričakovan, nekateri pa so to opisali kot »po tihem pričakovano«. V vsakem primeru so se s tem težko sprijaznili, povedali so, da so se počutili, kot da se jim je »podrl svet«. Soočili so se s strahom in občutkom nemoči. Za to ni kriv njihov otrok ali njegove posebne potrebe, ampak njihova pričakovanja, ki so jih imeli o starševstvu. Starši so opisovali občutek krivde. Na vsak način so si želeli razložiti, zakaj se je to zgodilo prav njihovem otroku. Počutili so se krive, da se otrok sooča s tem. Mislim, da do tega v tolikšni meri ne bi prišlo, če bi dobili dobro psihosocialno podporo in če bi bili deležni vseh pravic, ki jim pripadajo. V veliko pomoč bi jim bila dobra podpora na socialnem, zdravstvenem in šolskem področju. Binder in Michaelis (1999, str. 105–106) sta zapisala, da pri starših pogosto prihaja do tega, da se počutijo sokrive za otrokov počasnejši razvoj. Vzroke iščejo pri sebi. Diagnoza, za katero starši izvejo, pa lahko

po njunem mnenju nekatere starše krivde tudi razbremenijo. Tudi Juul (2010, str. 46) v svoji knjigi zapiše, da starše lahko preplavijo bes, krivda ali razočaranje, vendar poudari, da to ni povezano s pomanjkanjem ljubezni do otroka. Avtor soočanje z otrokovo diagnozo opiše kot individualno pot vsakega posameznika in izpostavi, da nobena ni pravilna ali napačna. Od staršev sem v pogovorih izvedela, da jim je pomagal le čas, da so se sprijaznili s situacijo in da sčasoma vse postane lažje. Takrat se pojavijo občutki hvaležnosti. Pravijo, da starši nikoli ne smejo obupati, pomembna je potrpežljivost.

5.3 Izkušnje z obravnavo posebnih potreb

Starši za otrokove posebne potrebe izvejo na različne načine in ne glede na način je to zanje lahko boleč udarec. Težko bi rekli, kateri način je ugoden za sporočanje takšnih novic. Anketa iz leta 2002 je pokazala, da kar 59 % družin meni, da jim novice niso bile sporočene na ustrezen način (Restoux, 2010, str. 58–59).

Starši imajo z obravnavo otroka s posebnimi potrebami zelo različne izkušnje. Nekateri so šli skozi veliko preiskav in zdravljenj, nekateri imajo manj izkušenj s tem. Najpogosteje imajo izkušnje z različnimi zdravniki, pedopsihiatri, psihologi, logopedi in specialnimi pedagogi. Pri tem so izpostavili kar nekaj negativnih izkušenj. Začelo se je že pri prvih informacijah o otrokovih posebnih potrebah. Eden od staršev je povedal, da je novico o otrokovi možganski okvari po magnetni resonanci glave prejel kar preko telefonskega klica. Način je označil kot neprimeren in prav temu pripisuje šok, ki ga je doživel. Druga sogovornica je že ob rojstvu slišala šepetanje babic, da otrok zgleda drugačen in da je z njim nekaj narobe. Zdravnik je po preiskavah ta predvidevanja ovrgel. Tak način dela se mi zdi povsem nekorekten in napačen. Sploh si ne morem predstavljati, kako se je mama tega otroka počutila po porodu, čeprav je kasneje občutila olajšanje, ko je zdravnik te domneve ovrgel. Omenjena je bila tudi slaba izkušnja s psihologom, češ da je za otrokove težave kriva napačna vzgoja. Nekateri starši pa so bili s podporo strokovnih delavcev zadovoljni. Ena izmed mater je izpostavila pozitivno izkušnjo s šolsko svetovalno službo, s katero so se dogovorili, da lahko sin za trenutek odide od pouka, kadar začuti, da potrebuje odmor, in od takrat naprej ni nikoli več pobegnil iz šole (zaradi tega so namreč sprejeli takšno odločitev). To se mi zdi dober primer tega, da je vsaka izkušnja drugačna in da so prilagoditve odvisne od vsakega posameznika. Kar morda pomaga enemu, ni nujno, da bo koristilo tudi drugemu. Pomembno se mi zdi, da se posvetimo vsakemu otroku posebej in z vsakim ustvarimo nov izvirni delovni projekt pomoči. Gabi Čačinovič Vogrinčič (2011, str. 16) je zapisala, kako pomembno je povezati vse udeležence v procesu

pomoči učencu, in to na način, da se odrasli pridružijo otroku. Učenec potrebuje podporo, da premaga težavo, s katero se sooča. Zdi se ji pomembno, da želene izide soustvarjajo učenec, starši in strokovni delavec, ki sodeluje z njimi. Med pogovori s starši sem ugotovila, da so se morali veliko izobraževati sami. Priporočali so branje knjig, seminarje, predvsem pa jim je najbolj pomagalo povezovanje z drugimi starši, ki imajo podobno izkušnjo. Tako se ne počutijo same, med seboj pa si lahko delijo koristne nasvete iz svojih izkušenj. Starši zelo cenijo čas, ki ga lahko sami preživijo z otrokom, so sproščeni in niso pod stresom. Takrat radi počnejo stvari, ki so všeč otrokom, in se z njimi pogovarjajo. Pomembna se jim zdita dotik in skupen čas z družino. Cenim to, da je za starše pomemben skupni čas z družinskimi člani. To je izjemno pomembno za dober odnos z otrokom – da čuti, da ga imajo starši radi.

5.4 Spremembe v partnerstvu

Rojstvo otroka s posebnimi potrebami prinese spremembe tudi v partnerstvu, pa naj bodo pozitivne ali pa negativne. Med pogovori s starši sem ugotovila, da se je kar polovica od njih s partnerjem razšla po rojstvu otroka, druga polovica pa še vedno živi skupaj s partnerjem. Kot sem že izpostavila, so tudi v okviru tega njihove zgodbe dokaj različne. Pri nekaterih je ta izkušnja odnos okrepila, čeprav so se spopadali z izzivi, ki bi lahko na negativen način vplivali na odnos. Temu so deloma pripisali to, da do rojstva ali še kasneje niso vedeli, da imajo otroka s posebnimi potrebami. Napeto vzdušje med njimi je bilo posledica številnih obiskov zdravnikov, kar je zelo spremenilo družinsko dinamiko. Izpostavili so tudi dodatno finančno obremenitev, saj je veliko zdravljenj, ki jih ocenjujejo kot koristna, na žalost samoplačniških. Povedali so, da ne oni in ne njihovi partnerji niso bili pripravljene na to, saj niso imeli nobene predhodne izkušnje. Potrebna je bilo veliko prilagajanja, sodelovanja, pogovorov in medsebojne podpore. Dvornik (2007, str. 267) piše o zadovoljujočem odnosu, ki ima zelo pomembno vlogo pri premagovanju bremen. Posebne potrebe otroka prinesejo nove, neznane izzive, s katerimi se sooča cela družina. Vsi starši so dejali, da je danes veliko lažje, saj so se dinamike navadili in so jo sprejeli. Izpostavili so pomembnost dobre komunikacije v odnosu. Večina tistih, katerih zveza s partnerji se je končala, je povedala, da so danes v dobrih odnosih. Pomembno jim je, da otrok ne obremenjuje, da je zanje to čim manj stresno. Le eden od parov je v želji, da bi rešil odnos, obiskal psihoterapijo. Kot vzrok razhoda ali napetih odnosov v zgodnjih letih otrokovega odraščanja so med drugim navedli še lastno preobremenjenost. Povedali so, da se velikokrat znajdejo v stiski in da imajo premalo časa zase. To se kaže v njihovem počutju, vpliva pa tudi na druge družinske člane. Sčasoma so se s tem naučili spopasti;

najbolj jim pri sproščanju pomagajo narava, sprehodi in mir. Ko so otroci večji, je soočanje s tem postalo lažje. Naučili so se razporediti čas in spoznali, kako pomembno si je vzeti čas zase. Tudi bivanje otroka v zavodu, vzpostavljanje rutine in večja samostojnost otrok razbremenijo starše. Juul (2010, str. 52) piše, da je skrb zase pomembna za vse družinske člane. Poudari, da je treba najti nekaj, kar da osebi moč in dodatno energijo ter jo sprost. Prav tako piše o tem, da so starši otrok s posebnimi potrebami pogosteje izčrpani in da je delež ločitev višji kot v družinah z zdravimi otroki (Juul, 2010, str. 12). Velik delež ločitev sem lahko opazila tudi v svojem raziskovanju, saj se je s partnerjem razšla kar polovica vseh sogovornikov. To je po mojem mnenju in tudi po besedah intervjuvancev posledica preobremenjenosti. Otrokove posebne potrebe povzročijo veliko dodatnih skrbi, ki jih niso pričakovali in se z njimi niso znali skupaj soočiti.

5.5 Prenos skrbi na otroka

Ob dodatni skrbi in stresu, ki ju povzročijo otrokove posebne potrebe, pa se lahko zgodi, da to starši nehote prenesejo tudi na otroka. V intervjujih z njimi sem ugotovila, da otroci spremembo razpoloženja takoj opazijo. Tudi Juul (2010, str. 30) piše o tem, da imajo otroci že kot novorojenčki izjemen čut za zaznavanje. Nekaj staršev je povedalo, da jih otroci takoj vprašajo po vzroku za njihovo slabo voljo. Menijo, da so otroci s posebnimi potrebami še bolj občutljivi na čustveno dogajanje okoli sebe. Eden od staršev je kot poseben izziv izpostavil stalno oskrbo, ki jo potrebuje otrok. Tako je ves čas ob njem, zato še težje skrije svoje razpoloženje. Večina staršev svojih otrok s tem ne želi obremenjevati in svoje skrbi poskušajo skriti, čeprav je včasih težko. Otroke želijo obvarovati pred dodatnim stresom. Bayron (2010, str. 25) poimenuje »miselni okvir starša«, kjer poudari, da se mora starš zavedati predstav o sebi in otroku. Le tako lahko pozitivno pristopimo k odnosu. Zapiše, da se ljudje velikokrat ne zavedamo, da naše mnenje o posamezniku preko vedenja prenašamo k njemu. Restoux (2010, str. 116) v svoji knjigi piše o prenašanju strahov pred drugačnostjo na otroka, kar lahko starš dela, ne da bi se tega zavedal. V pogovorih s starši sem ugotovila, da je večini staršem pomembno, da otroka zaradi posebnih potreb ne obravnavajo drugače. Binder in Michaelis (1999, str. 106) pišeta o sprejemanju otroka takšnega, kakršen je. Predvsem je pomembno, da starši svojega otroka ne primerjajo z drugimi, tudi z bratom ali sestro ne. Tega v pogovorih s starši, ki imajo več otrok, nisem zaznala. Menim, da je v današnjih časih lahko izziv, da se otroka ne primerja z drugimi. Okolica nam nenehno postavlja določene standarde, kako naj bi otrok izgledal, se obnašal in kako naj bi njegov potekal razvoj.

5.6 Predhodna pričakovanja o starševstvu

Na soočanje s posebnimi potrebami otroka pa vplivajo tudi predhodna pričakovanja o starševstvu. Mislim, da si vsak starš predstavlja, kako bo izgledalo starševstvo. Na to lahko vplivajo predhodne izkušnje starševstva, izkušnje drugih staršev, filmi, informacije na družbenih omrežjih. Le redkokdo je pripravljen na otrokove posebne potrebe, posebej če zanje med nosečnostjo še ne ve. Med raziskovanjem sem ugotovila, da so si nekateri starši predstavljali starševstvo kot nekaj lepega, popolnega. Tudi to je vplivalo na to, kako so sprejeli novico o otrokovih posebnih potrebah. Sčasoma so se sprijaznili, vendar je to pri nekaterih trajalo kar nekaj časa. Lerner, Lowenthal in Egan (2003, str. 52–53) so soočanje opisali skozi sedem faz; prva med njimi je šok, ki ga doživijo starši kot neko otrplost. Tudi starši, s katerimi sem se pogovarjala, so povedali, da so bili ob posredovani novici popolnoma šokirani in niso vedeli, kako naj se odzovejo. Zadnja faza nastopi, ko starši sprejmejo posebne potrebe otroka. V pogovorih z intervjuvanci sem ugotovila, da nekateri starši ocenjujejo, da so za to potrebovali kar nekaj časa. Vsi sogovorniki so povedali, da so se kljub vsem izzivom sčasoma sprijaznili s tem in sprejeli posebne potrebe otroka. Po mojem mnenju je šok posledica neznane situacije, v kateri se znajdejo starši. Soočanje z različnimi življenjskimi situacijami nam velikokrat lahko otežijo pričakovanja, ki jih imamo; tudi pri starševstvu se dogaja enako.

5.7 Komunikacija z otrokom

Starši imajo pri komunikaciji z otrokom različne izkušnje. Eden od otrok ne more govoriti, nekateri imajo pri tem nekoliko težav, nekateri otroci pa na področju govora nimajo posebnih težav. Nekateri starši imajo več dela z govornimi vajami, pri čemer so izpostavili učenje po zlogih in ponavljanje besed. Nekateri imajo tudi izkušnjo z obiski pri logopedu. Starša, ki imata izkušnjo otroka, ki ne govori ali govori zelo malo, sta izpostavila veliko prilagajanja in razumevanja, potrebnega za komunikacijo. Ta poteka nebesedno, pomembni so očesni stik, obrazna mimika in kretnje. Greenspan in Wieder (1998, str. 183) pišeta o komunikaciji in o tem, kako pomembno je, da se prepričamo, ali nas otrok razume. Pri tem izpostavita ponavljanje besed in vizualne prikaze tega, kar želijo starši povedati. Pri tem so lahko kreativni – uporabijo slike, pisanje, risanje, prikaze z rokami. Pomembno je, da so pozorni tudi na odzive otrok ter njihovo mimiko in besede. Starši morajo biti po njunih besedah pozorni tudi na to, da svoje ideje povežejo z otrokovimi, in pri tem izpostavita, kako pomembni so pogovori. To so izpostavili tudi starši, s katerimi sem se pogovarjala. Menim, da je pri tem potrebnega veliko potrpljenja in prilagajanja. Poudariti je treba, da otroci niso krivi za to, kar se jim dogaja, in da

ni enoznačne rešitve za vse otroke. Vsak je drugačen in ima svojo zgodbo, potrebe in želje. Prav tako otroci živijo v različnih okoliščinah, imajo različne zmožnosti in priložnosti za samostojno ter dostojno življenje. Kar je ustrezno in koristno za enega, ne bo nujno tudi za drugega. Prav zato se mi zdi pomembno, da se starši med seboj povezujejo in delijo svoje izkušnje. To so kot zelo koristno izpostavili tudi starši. Zaradi tega se niso počutili tako same in so situacijo lažje sprejeli. V odnosu starš – otrok je zelo pomembna dvosmerna komunikacija, ki se začne že pri izmenjavi nasmehov med staršem in otrokom. Dvosmerna komunikacija je osnova za interakcijo med ljudmi. Otrok se tako uči o sebi in o svetu (Greenspan in Wieder, 1998, str. 76–77).

5.8 Postavljanje mej

Staršem je postavljanje mej pomembno. To pripomore k medsebojni komunikaciji, spoštovanju, občutku varnosti. Pomembno jim je, da otrok ve, kaj lahko in česa ne sme delati. Postavljanje mej lahko pozitivno vpliva tudi na otrokov razvoj in na razvoj njegove osebnosti. Juul (2008, str. 168) opredeljuje dve vrsti mej: ene so trdne in vsaj na nek način stalne, druge pa se spreminjajo glede na naše duševno stanje. Otrok, ki je preplavljen s pravili, se lahko hitro počuti neobglednega, neumnega in nesamostojnega, zapiše Juul. Pomembno je vedeti, da so otroci veliko bolj pripravljeni sodelovati, kadar čutijo, da jih tudi starši spoštujejo. Omeni še postavljanje osebnih mej pri starših. »Za ustrezno postavljanje osebnih mej ni značilno le temeljno spoštovanje raznovrstnosti življenja, ampak tudi spoštljivo ravnanje. Tako se otroci o vrednosti človeškega spoštovanja ne učijo samo s pomočjo moralnih zapovedi, ampak se učijo tudi, kako ravnati etično.« (Juul, 2008, str. 169) Pri tem bi izpostavila zanimivo razmišljanje ene izmed sogovornic, ki je povedala, da je zanjo pomembno sočutno vztrajanje pri postavljanju mej. S tem se strinjam, saj trdne meje morda niso koristne za vsakega otroka ob vsakem trenutku. Potrebno je prilagajanje, predvsem pa je treba gojiti spoštovanje drug do drugega.

5.9 Zaščita otroka pred negativnimi izkušnjami

Večina staršev se je opisala kot nekoliko bolj »zaščitniške«. Otroka si želijo zaščititi pred negativnimi izkušnjami in hkrati želijo, da otrok vidi, da se starši zavzamejo zanj. Najbolj jih prizadene, ko vidijo, da otroke zbadajo drugi otroci. Nekatere prizadene tudi zato, ker imajo sami takšne izkušnje. Otroka želijo zaščititi pred tem in se vedno zavzamejo zanj. Hkrati so mnenja, da morajo biti otroci deležni tako pozitivnih kot negativnih izkušenj. Pomembno jim je, da se otroci učijo na svojih napakah, da postanejo odgovorni in samostojni. S tem se naučijo

prevzemati odgovornost. Starši opažajo, da so bili veliko bolj »zaščitniški«, ko so bili njihovi otroci mlajši. Kompan Erzar (2003, str. 117) pretirano zaščitniškim družinam pripisuje odpiranje šibkejših članov družine v še bolj odvisniško vlogo, s čimer se ne podpira funkcionalnega in samostojnega življenja vseh članov. Nekateri starši, ki so se opredelili kot bolj »zaščitniške« v zgodnjih letih odraščanja njihovega otroka, so kot posledico tega navedli, da je otrok zaradi tega nekoliko manj samostojen.

5.10 Otrokova samopodoba

Starši zaznavajo slabšo otrokovo samopodobo, zato se jim zdi pomembno temu posvečati dodatno pozornost. Pri svojih otrocih večkrat opazijo občutek manjvrednosti, strah, tremo v šoli in jok. Juul (2010, str. 18–21) piše o otrokovi borbi, da bi ga okolica videla in doživljala kot osebo, kakršna je, in da ne bi v njem videli le posebnih potreb, s katerimi se sooča. Starši po njegovem mnenju tega ne morejo prehiteti ali preprečiti, imajo pa pomembno nalogo, da otroku omogočijo razvoj in krepitev duševne obrambne moči. Poudari, da starši ne smejo pozabiti, da so otrokove posebne potrebe le manjši del njegove osebnosti in obstoja nasploh, ne glede na resnost le-teh. V intervjujih s starši sem ugotavljala, kako sami skrbijo za krepitev otrokove samopodobe. Pozorni so predvsem na pohvale, spodbudne besede in pozitiven zgled. Hauck (1988, str. 35) je zapisal, da pohvala podkrepi določeno vedenje in deluje kot nagrada. Mojim sogovornikom se zdi pomembno, da poudarijo otrokove pozitivne lastnosti in ga s tem spodbudijo, da se tega zave tudi otrok sam in verjame vase. Ko opazijo, da se otrok v svoji koži ne počuti dobro ali pa ko mu kaj ne uspe, se poskušajo pogovoriti z njim.

5.11 Podpora socialnih delavk in delavcev

Izkušnje, ki jih imajo intervjuvanci s socialnimi delavci, se med seboj razlikujejo. Nekateri se še niso srečali s socialno delavko ali delavcem, nekateri pa so z njimi imeli stik le v okviru zakonskih možnosti, v smislu uveljavljanja pravic, ki jim pripadajo kot staršem otrok s posebnimi potrebami. Nekaj intervjuvancev sem pridobila s strani mentorice na letošnji študijski praksi. Ti s centrom za socialno delo večinoma sodelujejo v programu Pomoč družini za dom, v okviru katerega so vključeni v proces pomoči. Temu tudi pripisujem toliko izkušenj s socialnimi delavci, saj tisti, ki sem jih intervjuvala preko poznanstev, niso imeli veliko stika z njimi. Nekateri so se z njimi srečali v šolski svetovalni službi, z namenom podpore pri odloženem šolanju ali dodatni strokovni pomoči. Starši so imeli pozitivne izkušnje. Največkrat so izpostavili pogovore z njimi, saj so jim pomagali, da so se lažje soočili s stiskami, ki so jih

prinesli starševstvo in otrokove posebne potrebe. Želeli bi si večje podpore; še posebej to velja pri tistih intervjuvancih, ki niso dobili nobene podpore z njihove strani. Predlagali so več delavcev, ki bi delali na tem področju, saj bi bila s tem tudi podpora učinkovitejša. Predvsem so izpostavili, da so največ podpore potrebovali na začetku, ko so bili otroci mlajši. V tem obdobju so se počutili najbolj nemočne in same. Mislim, da rezultati dobro pokažejo, da bi socialno delo na tem področju lahko imelo večjo vlogo. Želela bi videti več psihosocialne pomoči s strani socialnih delavk in delavcev, saj bi starši to zagotovo potrebovali. Starši so bili takšne podpore na centru za socialno delo deležni le, če so bili že prej vključeni v program Pomoč družini za dom. Mislim, da če ne bi večine sogovornikov pridobila s pomočjo socialne delavke na centru za socialno delo, bi zabeležila še manj izkušenj s psihosocialno podporo s strani socialnih delavk in delavcev.

6. Sklepi

Sklepi, ki jih navajam v nadaljevanju, se nanašajo le na vzorec mojega raziskovanja. Ker je ta sestavljen iz manjšega števila oseb, vseh ugotovitev seveda ne morem posploševati na celotno populacijo, morda pa se v nekaterih vidikih in zakonitostih, ki sem jih ugotavljala, prepoznajo tudi drugi starši otrok s posebnimi potrebami. Verjamem, da lahko ugotovitve prispevajo k praksi socialnega dela in k podpori staršem otrok s posebnimi potrebami.

- Starši se pri opisu otrok raje osredotočijo na lastnosti, ki niso povezane z njihovimi posebnimi potrebami.
- Starši so že pred uradno diagnozo slutili, da imajo otroka s posebnimi potrebami. Ko so bili seznanjeni s tem, so najprej občutili šok in strah ob neznani situaciji.
- Pred rojstvom otroka so imeli o starševstvu drugačna pričakovanja, zato je bilo potrebnega nekaj časa, da so sprejeli situacijo.
- Izkušnje staršev se med seboj zelo razlikujejo, saj je spekter posebnih potreb zelo raznolik, prav tako tudi strokovnjaki in strokovnjakinje, s katerimi sodelujejo, ter situacije, del katerih so.
- Starši čas najraje preživljajo sami z otrokom, kadar niso pod stresom.
- Posebne potrebe otroka vsaj na nek način spremenijo družinsko dinamiko in vsakdanji urnik.
- Partnerstvo se je znašlo na preizkušnji. Pomembna sta bila vzpostavljanje rutine, medsebojna opora med partnerjema in potrebnega je bilo veliko prilagajanja.
- Starši se soočajo z dodatnimi stroški, ki jih prinesejo samoplačniška zdravljenja, kar lahko predstavlja še dodaten stres na področju financ.
- Pri starših otrok s posebnimi potrebami lahko hitreje pride do preobremenjenosti.
- Starši opažajo, da otroci zelo hitro zaznajo spremembe v njihovem razpoloženju ali njihovo zaskrbljenost. To želijo pred otroki skriti, saj jih ne želijo dodatno obremenjevati.
- Pri komunikaciji se soočajo s številnimi izzivi, kot so nebesedna komunikacija, učenje govora, burni odzivi otrok, razpršena pozornost ter vpliv otrokovega počutja na pogovore.
- Staršem je za razvoj osebnosti, občutka varnosti in spoštovanja pomembno postavljanje mej. Ko je bil otrok mlajši, so mu težje postavili meje ali pa temu niso posvečali toliko pozornosti. Otroke želijo naučiti, kaj smejo in česa ne smejo početi.

- Starši sebe opišejo kot nekoliko bolj »zaščitniške«.
- Za krepitev otrokove samopodobe skrbijo s pohvalami, spodbudnimi besedami in pozitivnim zgledom.
- Ko so otroci večji, se izzivi starševstva zmanjšajo. To med drugim pripisujejo tudi večji samostojnosti otroka.
- Želijo si večjo podporo s strani strokovnih delavcev (zdravniki, vzgojitelji, učitelji, psihologi, socialni delavci ...), saj so se predvsem v otrokovih zgodnjih letih odraščanja počutili nemočne in premalo informirane.
- Pomembna je individualna obravnava, saj se potrebe otrok med seboj razlikujejo. Noben primer ni enak drugemu in vsak otrok potrebuje posebne prilagoditve.
- Starši bi potrebovali več psihosocialne podpore s strani socialnih delavk in delavcev. Priložnost vidim v oblikovanju programa, kamor bi se lahko vključili.
- Vsi starši nimajo izkušnje sodelovanja s socialnimi delavkami in delavci. Na centrih za socialno delo imajo pozitivne izkušnje s sodelovanjem.
- Starši so podporo našli v povezovanju z drugimi starši, ki imajo podobne izkušnje. Veliko se izobražujejo s pomočjo knjig in raznih seminarjev.

7. Predlogi

Na podlagi raziskave in pridobljenih podatkov navajam naslednje predloge:

- Pomembno je odpraviti diskriminacijo. K temu lahko največ pripomoremo z ozaveščanjem in informiranjem družbe ter ustrezno zakonodajo in njeno implementacijo.
- Poleg večjega ozaveščanja družbe je pomembna kompetentnost socialnih delavk in delavcev. Tudi na Fakulteti za socialno delo bi lahko nekoliko več časa posvetili družinam z otroki s posebnimi potrebami, saj bi bili tako bolj kompetentni za delo z njimi. Le tako bi lahko izvajali uspešne delovne projekte pomoči. Izjemno pomembna so tudi izobraževanja na to temo.
- Izkušnje staršev se razlikujejo med seboj, zato primeri potrebujejo celostno obravnavo. Procesi pomoči morajo biti prilagojeni vsakemu posamezniku, saj so le tako lahko kar se da učinkoviti. Niti dve izkušnji nista popolnoma enaki in za socialno delo je zelo pomembno, da vsakega obravnavamo na novo.
- Glede na izpovedi bi ob soočenju z informacijo o otrokovih posebnih potrebah starši potrebovali več psihosocialne podpore in večjo dostopnost do informacij, ki jih potrebujejo. Tukaj vidim priložnost za oblikovanje programa, ki bi prispeval k boljši informiranosti staršev otrok s posebnimi potrebami.
- Socialno delo ne bi smelo biti povezano samo z uveljavljanjem pravic, ampak tudi s psihosocialno podporo. Na centrih za socialno delo bi lahko vpeljali program, kamor bi se vključili starši otrok s posebnimi potrebami.
- Ker so intervjuvanci izpostavili povezovanje z drugimi starši, ki imajo podobno izkušnjo, vidim v tem veliko priložnost za izmenjavo informacij in medsebojno podporo. Tako bi starši med seboj delili predloge in svoja znanja, ki so jih pridobili med svojo izkušnjo, ter drugim staršem olajšali spopadanje z izzivi starševstva.

8. Uporabljena literatura

Binder, G., & Michaelis, R. (1999). *Moj otrok vendar ni neumen! Razvojne in učne motnje*. Ljubljana: Založba Kres.

Bouwkamp, R. (2014). *Blizu doma: priročnik za delo z družinami*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.

Byron, T. (2010). *Moj otrok po moje*. Ljubljana: Založba Vale-Novak.

Cvetek, R. (2010). *Bolečina preteklosti*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.

Cupar, T. (2018). Vloga vzgojnih stilov pri šolskih izidih mladih. *Šolsko svetovalno delo*. Pridobljeno 5. 5. 2021 s [https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-9ZYPNPT6/37ff10f2-
ea73-45de-b8ca-8113895acf61/PDF](https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-9ZYPNPT6/37ff10f2-
ea73-45de-b8ca-8113895acf61/PDF)

Čačinovič Vogrinčič, G. (1998). *Psihologija družine: Prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2011). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Dvornik, E. (2007). Vpliv prizadetosti ali hude bolezni otroka na partnerski odnos njegovih staršev. *Socialna pedagogika*, 11(2), 261–271. Pridobljeno 22. 5. 2021 s [https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-Y9UJ9SV9/b94e3f62-bf65-46f8-bc05-
5b396bef7a08/PDF](https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-Y9UJ9SV9/b94e3f62-bf65-46f8-bc05-
5b396bef7a08/PDF)

Gostečnik, C. (2014). *So res vsega krivi starši?* Ljubljana: Brat Francišek, Franciškanski družinski inštitut in Teološka fakulteta.

Greenspan, S. I., & Wieder, S. (1998). *The child with special needs: Encouraging intellectual and emotional growth*. ZDA: Da Capo Press.

Hauck, P. (1988). *Uspešna vzgoja otrok*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

- Ivačič, B. (2005). Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. *Socialno delo*, 44(1/2), 47–55. Pridobljeno 25. 5. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-GX6GIL10/916785c6-dca6-4006-bd6e-1aacc760091f/PDF>
- Jurič, S. (2009). Povezanost partnerske navezanosti staršev z njihovimi vzgojnimi stili. *Psihološka obzorja*, 18(1). Pridobljeno 9. 4. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-M25R5FPY/9a9f6b05-51b6-40a1-b0f1-b9057f210a86/PDF>
- Juul, J. (2008). *Kompetentni otrok: družina na poti k novim temeljnim vrednotam*. Radovljica: Didakta.
- Juul, J. (2009). *Družinske vrednote: življenje s partnerjem in otroki*. Radovljica: Didakta.
- Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
- Kavčič, T., & Zupančič, M. (2006). *Osebnost otrok in njihovi medsebojni odnosi v družini*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Kompan Erzar, K. (2006). *Ljubezen umije spomin*. Ljubljana: Založba Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- Kompan Erzar, L. K. (2003). *Skrita moč družine*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- Kos, H. (2009). Pomembno je ravnanje staršev. *Revija PET*, 96. Pridobljeno 9. 1. 2021 s <https://www.soncek.org/cerebralna-paraliza/nasveti-za-domaco-rabo/vzgoja-otroka-s-posebnimi-potrebami/>
- Kržišnik, R., & Novak, M. (2010). *Starši nove generacije*. Ljubljana: Humus.
- Kurikulum za vrtce v prilagojenem programu za predšolske otroke* (2006). Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport, Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Lamovec, T. (1992). Pravila čustvovanja. *Anthropos*, 24(3/4). Pridobljeno 30. 4. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-8HG6XPAV/deababdd-60aa-4e73-ab87-7e5f1e3fc57e/PDF>
- Lamovec, T. (1998). *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Lerner, J. W., Lowenthal B., & Egan, R. W. (2003). *Preschool children with special needs: Children at risk and children with disabilities*. Boston: Pearson Education.

Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave (študijsko gradivo za interno uporabo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. (b. d.). Pridobljeno 25.5.2021 s <https://www.gov.si teme/usmerjanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/>

Murgel, J. (2014). *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: IUS Software.

Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

Opara, B. (2005). *Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah: vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami: uresničevanje vzgojno-izobraževalnih programov s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo: priročnik*. Ljubljana: CENTERKONTURA.

Petric, M. (2011). *Starševstvo je lep, a odgovoren poklic*. Nova Gorica: Melior, Založba EDUCA.

Reasoner, R. W. (1999). *Kako krepiti osebnost svojega otroka: vodnik za starše*. Ljubljana: Inštitut za razvijanje osebne kakovosti.

Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom*. Radovljica: Didakta.

Rutar, D. (2017). *Inkluzija otrok s posebnimi potrebami: za družbeno pravičnost*. Kamnik: Cirius Kamnik.

Statistični urad Republike Slovenije (2020). Pridobljeno 4. 4. 2021 s <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/8854>

Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše (2004). *Otroci in mladostniki s posebnimi potrebami*. Maribor: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.

Templar, R. (2010). *100 pravil za uspešno starševstvo: priročnik, s katerim boste premagali vse vzgojne izzive*. Tržič: Učila International.

Videmšek, P. (2008). Krepitev moči kot temeljno orodje socialnega dela. *Socialno delo*, 47 (3/6). Pridobljeno 12. 5. 2021 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Krepitev_URN_NBN_SI_DOC-1BXBCRWU.pdf/2019012412243723/

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011). Uradni list RS, št. 58/11. Ljubljana.

Zakon o obravnavi otrok in mladostnikov s čustvenimi in vedenjskimi težavami in motnjami v vzgoji in izobraževanju (2021). Uradni list RS, št. 200/20. Ljubljana.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014). Uradni list RS, št. 64/18. Ljubljana.

Zaviršek, D. (2005). Hendikepirane matere – hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44 (1/2). Pridobljeno 13. 6. 2021 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-KX43AWRR/f0204b4f-66e3-45ff-a240-9079ff3db4f7/PDF>

Zaviršek, D. (2014). Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu: mednarodna perspektiva. *Socialno delo*, 53 (3/5), 133–145. Pridobljeno 25. 5. 2021 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-IEVB67MN>

Zveza Sonček. (b. d.). Pridobljeno 25.5.2021 s <https://www.soncek.org/cerebralna-paraliza/nasveti-za-domaco-rabo/vzgoja-otroka-s-posebnimi-potrebami/>

9. Priloge

9.1 Smernice za intervju

1. Mi lahko poveste kaj o vašem otroku? Kako ga običajno opišete drugim?
2. Kako ste izvedeli, kakšno dodatno skrb bo potreboval vaš otrok? Kako ste se počutili?
3. Kakšno oporo, informacije so vam ponudili različni strokovnjaki?
4. Ste se kdaj srečali s socialnim delavcem in kakšno podporo ste dobili?
5. Kako poteka vaš dan?
6. Kako prepoznate, ali ste preobremenjeni? Kaj vam pomaga pri soočenju s tem?
7. Je težko porazdeliti skrb znotraj družine? Na kakšen način vam to uspeva?
8. Se vam zdi, da to vpliva na spremembe v odnosu med vama s partnerjem?
9. Kako po vaši oceni danes doživljate starševstvo v primerjavi s tem, kar ste si predstavljali, preden ste postali starš?
10. Kateri čas z otrokom vam je najbolj dragocen, kaj takrat počnete?
11. Kako bi opisali potek komunikacije z otrokom?
12. Nekateri starši pravijo, da točno vedo, kaj njihov otrok želi, in da težko rečejo »ne«; drugi pravijo, da je postavljanje mej zelo pomembno. Kako vi to doživljate?
13. Nekateri starši otrok s PP so še bolj pozorni na to, da poskušajo otroka zavarovati pred negativnimi izkušnjami. Kako vi gledate na to?
14. Se vam zdi pomembno posvečati pozornost otrokovi samopodobi? Kako skrbite za to?
15. Menite, da občutje in skrbi staršev vplivajo tudi na otroka? Kako to opazite?
16. Kaj se vam pri vzgoji otroka zdi pomembno? Kaj bi svetovali drugim staršem otrok?