

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Larisa Fras

Podpora in pomoč staršem otrok s posebnimi potrebami

Magistrsko delo

Ljubljana 2021

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Larisa Fras

Podpora in pomoč staršem otrok s posebnimi potrebami

Magistrsko delo

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

Ljubljana 2021

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorju, doc. dr. Sreču Dragošu, za strokovno usmerjanje, nasvete, popravke ter pomoč in podporo pri pisanju magistrske naloge.

Zahvaljujem se vsem staršem otrok s PP, ki so bili pripravljeni sodelovati in so mi omogočili, da sem lahko izvedla intervjuje.

Iskrena hvala tudi moji družini, ki mi je ob pisanju magistrske naloge stala ob strani in me podpirala.

PODPORA IN POMOČ STARŠEM OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

POVZETEK

Tematika, ki sem jo raziskovala v magistrski nalogi in je povezana s podporo in pomočjo staršem otrok s posebnimi potrebami (v nadaljevanju starši otrok s PP), se mi zdi pomembna. Vsi – okolica, strokovnjaki – se tako kot z otroki s posebnimi potrebami srečujejo tudi z njihovimi starši, katerih občutja, mnenja, razmišljanja, doživljanja in izkušnje so različne, in prav tem se v magistrski nalogi podrobneje posvečam. Osredotočam se na mnenja, ki so jih starši otrok s PP izrazili glede podpore in pomoči pri otrocih s PP, kdo in kako jim pri tem pomaga (okolica, strokovnjaki) ter kako s strokovnjaki sodelujejo in ocenjujejo njihovo usposobljenost. Menim, da lahko na podlagi mnenja, izkušenj in ocen, ki so jih podali starši otrok s PP, ljudje, ki so v podobnih situacijah, dobijo koristne napotke in ideje, kako se soočiti z določenimi situacijami. Prav tako menim, da to predstavlja doprinos tudi za okolico, strokovnjake, ki bodo dobili uvid v to, kaj si starši želijo, kaj jih moti oziroma s čim se srečujejo.

V teoretičnem uvodu predstavljam literaturo na to tematiko. Posvetim se družini, znotraj katere se dotaknem staršev otrok s PP, partnerjev v odnosu drug do drugega, sorojencev in socialnih omrežij družine. Predstavim rutino/spremembo organiziranosti v družini. V nadaljevanju predstavim pojma pomoč in podpora in se dotaknem vloge strokovnjakov, povezanih s starši otrok s PP, izpostavim sodelovanje med šolo in starši ter naštejem pravice staršev otrok s PP. Nazadnje predstavim še vidik socialnega dela.

S pomočjo empiričnega dela sem izvedla raziskavo, ki je temeljila na delno standardiziranih intervjujih in kvalitativni obdelavi podatkov. V raziskavi je sodelovalo 8 staršev otrok s PP, državljanov Republike Slovenije v letu 2021.

V raziskavi sem ugotovila, da večina staršev izve šele po rojstvu, da ima otroka s PP. Pri tem doživljajo tako pozitivne kot negativne občutke, večinoma pa se vendarle soočajo z negativnimi mislimi. Takoj po znani diagnozi najprej začnejo z iskanjem informacij, največkrat z branjem strokovne literature po spletu in preko FB skupin. Ugotovila sem, da v družini otroka s PP prihaja do sprememb, ki pa so različne. Največkrat se z novo realnostjo soočijo tako, da jim postane rutina. Partnerski odnos na splošno ocenjujejo kot dober, drug drugemu sta si v oporo in sodelujeta pri skrbi za otroka. Tudi odnos med sorojenci ocenjujejo kot dober, s tem da v njihovem vedenju opažajo nekatere spremembe. Starši informacijo o tem, da imajo otroka s PP, največkrat najprej podelijo s svojimi starši in prijatelji, pri katerih prav tako dobijo pomoč in podporo v obliki pogovora ali varstva. Odziv okolice pri tem je tako pozitiven kot negativen. Nadaljnjo pomoč poiščejo pri strokovnjakih, pogostost iskanja le-te pa se razlikuje od vsakega posameznika. Sodelovanje s strokovnjaki ocenjujejo kot uspešno, se pa kljub vsemu pojavljajo različni občutki – od zadovoljstva do razočaranja, saj se med strokovnjaki najdejo različno usposobljeni in primerni za opravljanje tako občutljivega dela. Intervjuvanci si od strokovnjakov želijo več empatije, prilagodljivosti, predvsem pa več pozornosti. Ugotovila sem, da starši otrok s PP največkrat koristijo dodatek za nego otroka in pravico do najmanj treh dodatnih dni letnega dopusta. V veliki večini starši otrok s PP sprejmejo dano situacijo in si pustijo pomagati. Slednje je tudi prednostnega značaja, namreč da si upajo poiskati pomoč in podporo, pri svojih bližnjih ali strokovnjakih, ter da še naprej ohranjajo moč in pozitivno energijo, saj menim, da to ne nazadnje prenesejo tudi na otroka.

Ključne besede: družina, rutina, podpora in pomoč, okolica, strokovnjaki in pravice.

SUPPORT AND ASSISTANCE FOR PARENTS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

ABSTRACT

The topic in the paper is related to the support and assistance to parents of children with special needs (hereinafter parents of children with SN), and it is quite important to me. Everyone - the environment, experts - meet children with special needs as well as their parents, whose feelings, opinions, thoughts, and experiences vary a lot, and this is what I focus on in more detail in my master's thesis. I emphasize the opinions expressed by parents regarding support and assistance for children with SN, who helps them and how (environment, experts) and in what way they cooperate with professionals and to what degree they assess their competence. Based on the opinions, experiences and assessments given by parents of children with SN, people who are in similar situations can get helpful guidance and ideas on how to behave in certain situations and tackle the difficulties. The collected data from the interviews is a contribution for the neighbourhood, professionals who will gain an insight into what parents want, what bothers them or what they face and struggle with.

In the theoretical introduction, I present the literature on this topic. I focus on the family, within which I pay special attention on the parents of children with SN, partners in relation to each other, siblings and family's social networks. I present a routine/changes in the family. Furthermore, I introduce the concepts of help and support from experts, highlight the cooperation between school and parents and list the rights of parents of children with SN. Finally, I present the aspect of social work.

In the empirical part, I conducted a research based on partially standardized interviews and qualitative data processing. 8 parents of children with SN, citizens of the Republic of Slovenia in 2021, participated in the research.

The results show that most parents found out that they had a child with SN shortly after birth. They experienced both positive and negative feelings, but predominantly, however, they fought with negative thoughts. Immediately after the diagnosis, they started looking for information, most often by reading scientific writings online and different forums, especially in FB groups. There are certain changes in the family of a child with SN. Most of the time, all members face the new reality by changing it into an everyday routine. The interviewees generally consider the partnership to be good, they support each other and cooperate in child care. They see the relationship between siblings as good, even though they notice some changes in their behaviour. Parents usually share information about having a child with SN with their parents and friends, who also help them and offer support by conversation or babysitting. The reactions of the neighbourhood are both positive and negative. Parents seek help from experts, and the frequency of it varies from individual to individual. Their cooperation is successful, but nevertheless different feelings appear - from satisfaction to disappointment, as there are differently trained and suitable specialists for such sensitive work. Interviewees claim they want more empathy, flexibility and, above all, more attention from professionals. Parents of children with SN most often benefit from childcare allowance and the right to at least three additional days of annual leave. Parents of children with SN mostly reconcile themselves to a given situation and accept any offered help. The latter is also a priority, namely that they dare to seek help and support from their loved ones or professionals, and that they continue to maintain strength and positive energy, as I believe that they pass this on to the child.

Key words: family, routine, support and help, environment, specialists and rights.

KAZALO VSEBINE

1	PREGLED PROBLEMATIKE	1
1.1	DRUŽINA	1
1.1.1	Starši otrok s posebnimi potrebami	4
1.1.2	Zakonci otrok s posebnimi potrebami	6
1.1.3	Sorojenci	8
1.1.4	Socialna omrežja družin otrok s posebnimi potrebami	9
1.2	RUTINA / SPREMEMBA ORGANIZIRANOSTI V DRUŽINI	11
1.3	PODPORA IN POMOČ	13
1.4	STROKOVNJAKI, POVEZANI S STARŠI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	14
1.5	ŠOLA IN STARŠI	19
1.6	PRAVICE STARŠEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	21
1.7	VIDIK SOCIALNEGA DELA	24
2	FORMULACIJA PROBLEMA	26
3	METODOLOGIJA	28
3.1	VRSTA RAZISKAVE	28
3.2	MERSKI INSTRUMENT ALI VIRI PODATKOV	29
3.3	ENOTE RAZISKOVANJA – POPULACIJA	29
3.4	NAČRT ZBIRANJA PODATKOV	30
3.5	OBDELAVA GRADIVA	31
4	REZULTATI	32
5	RAZPRAVA	39
6	SKLEPI	43
7	PREDLOGI	45
8	VIRI	46
9	DODATEK	49
9.1	MERSKI INSTRUMENT	49
9.2	INTERVJU Z OSEBO A	49
9.3	INTERVJU Z OSEBO B	53
9.4	INTERVJU Z OSEBO C	57
9.5	INTERVJU Z OSEBO D	60
9.6	INTERVJU Z OSEBO E	63
9.7	INTERVJU Z OSEBO F	66
9.8	INTERVJU Z OSEBO G	69
9.9	INTERVJU Z OSEBO H	71
9.10	ODPRTO KODIRANJE	73
9.10.1	Odprto kodiranje intervjuja A	73
9.10.2	Odprto kodiranje intervjuja B	80
9.10.3	Odprto kodiranje intervjuja C	84
9.10.4	Odprto kodiranje intervjuja D	87
9.10.5	Odprto kodiranje intervjuja E	91
9.10.6	Odprto kodiranje intervjuja F	94
9.10.7	Odprto kodiranje intervjuja G	97
9.10.8	Odprto kodiranje intervjuja H	99
9.11	OSNO KODIRANJE	102
9.12	ODNOSNO KODIRANJE	109

KAZALO TABEL

Tabela 1: Velikost gospodinjstev v Sloveniji po številu članov med leti 2011 in 2018	3
Tabela 2: Družine po številu otrok v Sloveniji med leti 2011 in 2018	4

1 PREGLED PROBLEMATIKE

1.1 DRUŽINA

Družina je sistem, ki povezuje posameznike. Po besedah Hilberja in Biermanna (1988, str. 1) je to skupina, pri kateri so posamezni člani med seboj povezani tako, da močno vplivajo drug na drugega. O tovrstni tesni navezi piše tudi Jull (2010): kar se godi enemu od članov, naj bo dobro ali slabo, vpliva na vse, kar se dogaja med družinskimi člani. Radostni dogodki, sreča, bolezen in smrt vplivajo na vsakogar, pa ne le na osebni in čustveni ravni, ampak predvsem na bistveno v družini – na medsebojne odnose (Jull, 2010, str.13).

Pomembno je, da družina poskrbi tudi za otroka, ki ima posebne potrebe in ga vključi v svoj sistem kot enakovrednega člana, katerega slišijo in razumejo. Kot pravi Jull (2010, str. 13), prav vsak dogodek vpliva na vse člane družine, na njihove medsebojne odnose, na starševstvo, partnerstvo, sorojence, okolico itd. Družina pa ima pri tem, kako se bo otrok s PP razvijal kot osebnost, kako in koliko se bo vključeval v okolico, velik pomen.

Družina je »delavnica psihosocialne rasti« z nalogo, da iz prizadetega odraščajočega mladoletnika naredi samozavestnega človeka, ki je na svoj način sposoben aktivno vstopiti v svet, na katerega zmore vplivati in ga spreminjati, hkrati pa ne dopusti, da bi nanj neugodno deloval (Steffen, 1988, str. 7).

Zavedamo se, da posamezniki živijo v družinah z različnimi navadami, strukturami nalog, sestavo ipd. Družina je sistem, katerega lahko sestavlja več članov, a kot pravi Perko (2008, str. 144), le-ta ni zgolj skupina posameznikov. V tem sistemu so porazdeljene različne vloge in naloge družinskih članov, ki vplivajo na odnose v družini. Je skupek odnosov, tako med starši, starši in otroki kot med otroki samimi.

Zame ima družina velik pomen, v njej in skupaj z njo sem se razvijala, se spreminjala, se izpopolnjevala in ta proces še vedno traja. Menim, da je družina za vsakega posameznika in njegov razvoj še kako pomembna. Je osnovna celica družbe in v njenem okrilju se odigravajo najpomembnejše življenjske zgodbe vseh njenih članov (Perko, 2008, str. 144).

Skozi zgodovino se je pomen družine spreminjal, spreminjala je svojo vlogo in strukturo. O tem, da se družina kot temeljna družbena institucija oziroma družinsko življenje v razvitih zahodnih družbah pomembno in značilno spreminja, ni več nobenega dvoma (Švab, 2001, str. 1). Že Tomšič je leta 1962 (str. 3) napisala, da je definicijo družine nemogoče podati, saj opredelitev, da je le-to zveza moža in žene, iz katere se rodijo legalni otroci, izgublja na svoji vrednosti, predvsem kadar imamo v mislih tip družine, v kateri oče

ni istočasno mož matere [...]. Že v preteklosti so se torej srečevali z besedo družina in kako jo definirati, saj so že takrat obstajale različne oblike družin.

Danes različni znanstveniki, ki preiskujejo družino v razvitih in nerazvitih deželah, ugotavljajo, da se v njej marsikaj spreminja, in tisti, ki tega spreminjanja noče videti, se mora ali čuditi ali obsojati (Tomšič, 1962, str. 3). Tudi sama menim, da se je družina skozi čas spreminjala, da so nastajale nove oblike, novi pogledi na odnose v družinah, spreminjale so se funkcije posameznikov v družinah itn. Kot pravi Tomšič (1962, str. 3), moramo mi sami pri tem izhajati s stališča, da so spremembe v družinskih odnosih globoko zakoreninjene v spremembah materialnega položaja ljudi, posebej hitre pa so v civiliziranem svetu od začetka industrijske revolucije.

Porodilo se mi je vprašanje, kako se je družina spreminjala od modernosti k postmodernosti oziroma kaj ta izraza sploh pomenita. Družina je bila v modernistični perspektivi izenačena z zasebnostjo oziroma je bila le-ta enaka posebni družinski obliki – nuklearni družini. V postmodernosti zaznavamo premik od enopomenskega definiranja družine (nuklearna družina) v smer razširjanja tako družine kot zasebnosti (Švab, 2001, str. 50). Švab (2001, str. 51) prav tako navaja, da izraz postmoderna družba oziroma postmodernost v tem delu služi kot oznaka za obdobje zadnjih tridesetih let, obdobje, ki nakazuje določene družbene transformacije in novosti v primerjavi z atributi družinskega življenja v moderni družbi. Po drugi strani se Švabova tudi sprašuje, ali lahko govorimo o obstoju postmoderne družine. Pravi, da bi bil lahko odgovor pritrdilen, če razumemo družino v postmodernosti kot (radikalno) različno od moderne (nuklearne) družine, saj podatki kažejo, da je družinsko življenje v postmodernosti v veliko segmentih drugačno od tistega v modernosti. Bolj pa se nagiba k odgovoru, da o postmoderni družini ne moremo govoriti, saj takšna oblika ne obstaja. Eden od argumentov v prid temu je pluralizacija družinskih oblik, katerih ne moremo dati na skupni imenovalec, t.j. postmoderno družino (Švab, 2001, str. 54).

Pluralizacija družinskih oblik namreč pomeni soobstoj različnih oblik in načinov družinskega življenja glede na odločitev posameznikov. Pri tem ni pomembno, ali je način družinskega življenja produkt lastnih (npr. stilskih) preferenc ali vsiljen z določenimi dogodki ali razmerami (npr. razveza, enostarševske družine itn.) (Švab, 2001, str. 80). Moje mnenje je, da se je tekom let oblika družin in število članov v družini spreminjalo bodisi zaradi lastnih želja staršev bodisi zaradi finančnega stanja družine ali določenih sprememb v družbi.

Družinska pluralizacija namreč dokazuje, da družina po svoji družinski funkcionalnosti ostaja moderna, se pa vendarle razlikuje po načinih, s katerimi je družbeno funkcionalna. Družina namreč ostaja anahrona institucija skozi mehanizem družinske pluralizacije, torej na drugačen način kot v modernosti, ko je za zagotavljanje družbene funkcionalnosti družine zadostoval zgolj en družbeno legitimen družinski model – nuklearna družina (Švab, 2001, str. 85).

Za bolj poglobljene podatke o raznovrstnostih družinskih oblik v Sloveniji sem pregledala statistične podatke o tem, kako se spreminja velikost gospodinjstev skozi leta. Le-te sem pridobila s spletne strani SiStat (SiStat, 2021). Zanimalo me je obdobje med leti 2011 in 2018. Leta 2011 je bilo skupno 813.531 gospodinjstev. Z leti se je to število povečevalo, na kar kaže podatek, da jih je bilo leta 2018 že 824.618. Zanimalo me je, kako se je v tem obdobju spreminjalo število članov znotraj gospodinjstev, katerih število sem navedla zgoraj. Podatki so prikazani v spodnji tabeli.

	2011	2018
1 član	266,489	269,898
2 člana	199,875	209,573
3 člani	149,144	152,959
4 člani	127,376	122,195
5+ članov	70,647	69,993
Povprečna velikost gospodinjstva	2,5	2,5

Tabela 1: Velikost gospodinjstev v Sloveniji po številu članov med leti 2011 in 2018

Iz zgornje tabele lahko razberemo, da se je število članov v gospodinjstvih med leti 2011 in 2018 povečevalo, največ tistih z dvema članoma, medtem ko je število gospodinjstev s 4 in 5+ člani med leti 2011 in 2018 upadlo. Največji upad so doživela gospodinjstva s 4 člani. Povprečna velikost gospodinjstev se med navedenimi leti ni spremenila in je štel povprečno 2.5 člana na eno gospodinjstvo.

Zgornji podatki so merodajni zgolj za gospodinjstva, v povezavi s temo magistrskega dela pa me zanima še, kako je z gibanjem števila otrok v družini v obdobju med leti 2011 in 2018. Skupno število družin je bilo leta 2011 567.347, podobno kot pri gospodinjstvih se je tudi število družin do leta 2018 povečevalo in je do leta 2018 znašalo 577.544 (SiStat, 2021).

	2011	2018
Brez otrok	137,674	150,004
1 otrok	233,084	234,140
2 otroka	159,555	155,265
3 otroci	30,633	31,496

4 otroci	4,863	5,066
5 otrok	1,091	1,092
6+ otrok	447	481

Tabela 2: Družine po številu otrok v Sloveniji med leti 2011 in 2018

Iz tabele lahko razberemo, da se je število družin brez otrok med leti 2011 in 2018 dokaj povečalo. Prav tako je naraščalo število družin z 1, 3, 4, 5 in 6+ otroki, medtem ko se je število družin z dvema otrokoma zmanjšalo.

Iz obeh zgoraj navedenih tabel je razvidno, da so se tako po številu članov gospodinjstva kot številu otrok v družini številke med leti spreminjale, kar je lahko povezano s procesom pluralizacije družinskih oblik.

1.1.1 Starši otrok s posebnimi potrebami

Dr. Marie Egg v knjigi z naslovom *Moj otrok je drugačen* piše:

»Vam staršem je bila naložena naloga, da sodoživljate posebno usodo svojega otroka, jo skupno z njim prenašate in oblikujete. Če se zgrudite ob tej nalogi, spravite v nevarnost tudi razvoj svojega otroka. Če pa ob nalogi, ki vam je bila dodeljena, rastete, tedaj se bodo v vas sprostile moči, ki vas usposobijo, da boste vodili otroka v bogatejše življenje.« (Egg, 1965, str. 4)

Staršem se pojavlja veliko vprašanj, na katera jim avtorica v prej imenovanem delu skuša odgovoriti. Veliko vprašanj se poraja o tem, zakaj se je to zgodilo prav njim, kako bi te težave odpravili ipd. »V prvem času mislite, da se takšna nesreča ni pripetila nobenim drugim staršem.« (Egg, 1965, str. 13)

Starši se znajdejo v situaciji, ko se ne (z)morejo ali ne znajo takoj spoprijeti s situacijo in jo vzeti kot nekaj pričakovanega. »Popolnoma naravno je, da se ne morete s tem kar naenkrat sprijazniti, da vedno znova poskušate prepričati sebe in druge, češ da je otrok zdrav.« (Egg, 1965, str. 14)

Starši želijo stanje otroka velikokrat opravičevati, omiliti ali celo naložiti krivdo drugemu z namenom, da se rešijo teže bremena, ki ga nosijo. Pogosto jih spremlja nejasen občutek, da so sokrivi stanja svojega otroka, zato nemalokrat iščejo krivdo pri sebi ali pri zakoncu (Egg, 1965, str. 15).

Posledica tovrstne krivde je lahko, da se človek, ki se počuti krivega, postopoma izolira od drugih ter vse več pozornosti in energije usmerja v svoje krivdne občutke, namesto da bi skrbel za lastno in družinsko dobrobit (Jull, 2010, str. 29).

Rojstvo otroka s kronično boleznijo ali prizadetostjo je za starše šok (Hilber in

Biermann, 1988, str. 3), a čas prinese določene spremembe, druge poglede na situacijo, nova spoznanja in prijeme. Najpomembneje je vedeti, da bolj kot smo se sposobni uriti v soodgovornosti za otrokovo sedanjost in prihodnost, tem bolj občutek krivde blede, dokler nazadnje od njega ne ostane samo še slab spomin na težke čase (Jull, 2010, str. 28).

Včasih so starši ob novem spoznanju prestrašeni ali v šoku in je potreben povsem drugačen razvojni proces, preden zmorejo otroku izraziti brezpogojno dobrodošlico, da lahko le-ta uživa v zanj prepotrebni ljubezni. (Jull, 2010, str. 22)

Velikokrat se zgodi, da starši ob rojstvu bolnega otroka reagirajo z obupom in nemočjo. Po tej t.i. fazi žalosti se pogosto pojavi obramba v obliki zanikanja realnosti, ki staršu predstavlja ščit in lahko traja dlje časa. Mnogi starši te obrambe nikoli ne opustijo, kar pomeni, da nikoli ne sprejmejo svojega bolnega otroka. Drugi starši pa, nasprotno, preidejo v aktivno fazo, kar jim omogoči, da zaznajo in tudi izrazijo svojo jezo, žalost in strah. Sproščeni afekti so pogoj za to, da lahko človek začne žalovati (Hilber in Biermann, 1988, str. 3).

Pričujoče teme sem se lotila, ker sem se od otrok s posebnimi potrebami na praksi veliko naučila in sem se vselej spraševala, ali starši te otroke sprejmejo ali ne, kar sem želela natančneje raziskati. O isti temi je v svoji diplomski nalogi pisala Gaja Gantar (2009), ki je uporabila literaturo različnih avtorjev. V njeni nalogi najdemo zapisano, da je odzivanje staršev do otroka odvisno od njihove osebnosti in vplivov okolja.

Zelo pomembno se mi zdi, da starši otroka sprejmejo, mu omogočijo lasten prostor in ga ne pomilujejo. Ko od njega zahtevajo določene stvari in uporabijo svojo avtoriteto, otroku pokažejo, da mu zaupajo, in mu s tem posledično razvijajo občutek samospoštovanja in samozaupanja (Gantar, 2009, str. 36).

Starši se morajo nenehno zavedati, da je bolezen njihovega otroka le manjši del njegove osebnosti in obstoja – ne glede na to, kako resna je in kakšen utegne biti njen vpliv (Jull, 2010, str. 21). Menim, da je pomembno poudariti, da otroka ne sprejemamo skozi bolezen in ga predstavljamo skozi njo, temveč da v središče postavimo otroka kot osebnost, bolezen pa dojemamo le kot del njega. Od tega, kako ga sprejemamo, je namreč odvisno tudi, kako se bo otrok razvijal.

Za razvoj otrok v družini ni pomemben samo odnos staršev do njih, ampak na to vpliva tudi odnos staršev do sebe in drug do drugega (Perko, 2008, str. 166).

Prizadeti otrok ali mladostnik bo lahko sprejel samega sebe takšnega, kakršen je, do te mere, kot ga spoštujejo in sprejemajo njegovi starši, sorodniki, bratje in sestre, prijatelji, sosedje in drugi ljudje iz okolice (Steffen, 1988, str. 7).

Vsi starši imajo čudovito lastnost, da ne prenesejo, kadar so njihovi otroci osamljeni ali prizadeti. Kljub vsemu pa ne smemo verjeti – še posebej ne v odnosu do bolnega ali hendikepiranega otroka – da lahko naša ljubezen in skrb pozdravita vsako bolečino in preprečita osamljenost (Jull, 2010, str. 24).

Vsak starš je še posebej občutljiv, kadar govorimo o njegovem otroku, in bi naredil vse za njegovo dobro. V Polajžer (2012, str. 72) lahko preberemo izjavo mame otroka s cerebralno paralizo:

»Starši otroka smo najbolj občutljivi glede vsega, kar se tiče naših otrok, saj jih dolgo čutimo kot del sebe, kot tisti najbolj ranljivi del sebe. V primeru, da je otrok prizadet ali bolan, je ta ranljivost še veliko večja.«

Vsak starš se ob pričakovanju otroka spopada z različnimi izzivi, vprašanji, situacijami. Vsak si želi, da bi bil zdrav, uspešen in srečen v življenju. Včasih ne gre vse po naših načrtih in pričakovanjih. Juhant in Levč (2013, str. 167) pišeta, da otrok, ki ste ga dobili, ni odgovor na vaša pričakovanja, želje ali prošnje. Drugačen je. Nekateri ga v času, ko z njim delijo svoje življenje, sprejmejo takšnega, kot je, spet drugi ne vedo, koliko dela bo potrebnega, da dosežejo, kar se s takšnim otrokom da doseči. Enotnega recepta, žal, ni mogoče zapisati.

Pa vendar se morajo starši posloviti od podobe »normalnega«, pričakovanega in željenega otroka, da lahko iz vsega srca rečejo »Pozdravljen!« otroku, ki se jim je rodil« (Pori, 2012, str. 23).

Seveda se s takšnimi in drugačnimi mislimi, izzivi, vprašanji ne srečujejo samo starši. Rojstvo otroka s posebnimi potrebami je za celo družino težko dejstvo, katerega se ne da sprejeti čez noč. V vsakem primeru je to proces, ki zahteva svoj čas in resno notranjo zavzetost (Polajžer, 2012, str. 71).

1.1.2 Zakonci otrok s posebnimi potrebami

Reakcijo na rojstvo bolnega otroka lahko zakonca predelujeta različno hitro: en hitreje, drug počasneje. Takšno neenakomerno predelovanje šoka in žalosti lahko nemalokrat povzroči trajno partnersko krizo, kar po drugi strani onemogoča razreševanje tudi kasnejših kriz. Na ta način postane bolni otrok nosilec partnerskih napetosti, vse dotlej, ko se zakon zruši (Steffen, 1988, str. 4).

Zakonska kriza nemalokrat razkrije, kako slabo se starša resnično počutita ob vedenju, da je z njunim otrokom nekaj narobe (Restoux, 2010, str. 183). Kot je bilo že omenjeno, velikokrat čutita krivdo, da je otrok bolan, kar prenašata drug na drugega, se zaradi tega prepirata, izvabljata slabe občutke, zaradi česar se odnos med njima polagoma krha.

V naši družbi si prizadevamo, da so ženske in moški enakopravni ne samo v družinskem, marveč tudi v družbenem življenju. Do mnogih nesoglasij med staršema največkrat prihaja zaradi neenakomerne obremenitve pri razdelitvi družinskih obveznosti (Prodanović, 1981, str. 55).

Žalostno dejstvo je, da so starši kronično bolnih otrok velikokrat popolnoma izčrpani, zaradi česar je delež ločitev med njimi znatno večji kot v družinah z zdravimi otroki. Izkušnje kažejo, da lahko starša v veliki meri preprečita razpad že tako preobremenjene družine (Jull, 2010, str. 12). V vseh težkih situacijah, ki se dogajajo v življenju, je pomembno, da se med seboj podpirata, si zaupata, se pogovarjata in poskušata skupaj reševati težke situacije in nastale težave. Še posebej pomembno je, da ob vsem dasta prednost medsebojni ljubezni in prijateljstvu. Že tako ima preveč bolnih otrok občutek, da so krivi za slab odnos med staršema (Jull, 2010, str. 16). Za dobro počutje otroka je ključnega pomena razumevanje, strpnost in spoštovanje med partnerjema. V večini primerov prizadetost kot taka sploh ni vir spora med staršema ali celo razlog za njuno ločitev, marveč je po večini odnos zastavljen na krhkih temeljih že pred rojstvom otroka (Restoux, 2010, str. 183).

Po Restouxjevi (2010) izkušnji se harmonični zakoni ne razbijejo, tudi če se jim rodi prizadeti otrok, pač pa zaidejo v hude težave tisti, pri katerih obstajajo latentni konflikti, ki se ob prizadetem otroku aktualizirajo. Starša v svojih slabostih in napakah, pa tudi napakah partnerja, vidita vzrok za prizadetost novorojenca oziroma da ju je prizadetost otroka doletela kot kazen (Hilber in Biermann, 1988, str. 4).

Utrditev odnosov med očetom in materjo je zasnovana na ljubezni, ki je temelj za prijateljstvo, razumevanje, tovarištvo, medsebojno poznavanje. Kjer ni ljubezni, so odnosi moteni (Prodanović, 1981, str. 55). Dejstvo je, da nekateri starši iščejo vzroke, zakaj je njihov otrok drugačen, se zaradi tega prepirajo in med seboj oddaljujejo, menim pa, da če je ljubezen dovolj trdna, je ta lahko temelj za spoprijemanje z izzivi, novimi rituali in navadami, s katerimi se morata soočiti skupaj.

Satir je že leta 1995 (str. 299) zapisal, da lahko uspešne odnose zelo preprosto opišemo: v družini delajo odrasli kot ekipa, ki je odkrita pri komunikaciji, jasno poudarja posameznika ter drugega spoštuje in ga obenem osebno ceni. Partnerja obravnavata drug drugega kot enkratni osebnosti. Zavedata se svoje enakosti in na njej gradita, rasteta in učita pa se na svoji različnosti. Svoje vedenje in vrednote življenja oblikujeta skladno s tem, kar želita naučiti svoje otroke. Nesoglasja – uravnavanje različnosti – rešujeta tako, da rešitev postane temelj za novo rast. Nova generacija se tega uči v otroštvu, ko opazuje odrasle. Menim, da je to temelj za dobre odnose v družini, za razumevanje in sprejemanje članov družine ter rast

družine kot celote.

1.1.3 Sorojenci

Vsak otrok situacijo doživlja po svoje, odvisno od njegovih dotedanjih življenjskih izkušenj in položaja, ki ga ima med sorojenci, toda njegovo mesto je tesno ob starših, nasproti svetu in okolici, sestavljeni iz preostalih družinskih članov in prijateljev (Restoux, 2010, str. 78).

Sorojenci so prav tako kot njihov brat/sestra s posebnimi potrebami, navezani na starša, si želijo njihove pozornosti in ne želijo, da bi se kar koli spremenilo s prihodom brata/sestre. Bratje in sestre drugačnega otroka imajo s starši enako močno vez, ob novici o sorojencu s posebnimi potrebami pa se znajdejo sredi nevihte, včasih pa se celo počutijo nekoliko zanemarjene (Restoux, 2010, str. 76).

Ko bratje in sestre kažejo odgovornost tako, da pomagajo ali se držijo ob strani, je pomembno, da jim pokažete, da to cenite [...] (Jull, 2010, str. 59). Še posebej se mi zdi pomembno, da starši znajo to otroku iskreno pokazati, mu povedati, ga za nagrado objeti, se mu nasmejati. Lahko pa je situacija obratna, kadar sorojenci iščejo tovrstno pozornost, so v stiski in se temu primerno obnašajo, so žalostni, zadirčni in neubogljivi.

Kadar otroci kažejo odgovornost tako, da so naporni, zahtevni ali predrzni, naj starši skušajo razumeti, da so takšni zato, ker potrebujejo njihovo pozornost in skrb. Ne bi jih smeli obsojati ali kritizirati spontanosti, ki jo izražajo (Jull, 2010, str. 59). Otrok s svojim obnašanjem staršem sporoča, kaj si želi, česa noče, kaj ga moti in kaj bi ga razveselilo.

Zdravi bratje in sestre zlahka dobijo občutek, da so manj pomembni, da jim je namenjeno manj ljubezni in pozornosti. Lahko celo začnejo čutiti, da so trpečemu, bolnemu bratu/sestri nekaj dolžni, ker so sami zdravi... (Restoux, 2010, str. 76). Pomembno se mi zdi, da imajo starši do vseh otrok enakovreden odnos in med njimi ne delajo razlik.

Kadar je v družini več otrok, je zelo pomembno, kakšni odnosi vladajo med njimi, kar je največkrat odvisno od odnosa staršev do vsakega izmed njih (Prodanović, 1981, str. 63).

Nekateri sorojenci rastejo brez posebnih motenj in zahtev. Zavedajo se, da živijo v posebnem okolju in so zelo občutljivi za trpljenje preostalih članov družine. So pa tudi takšni, ki so preveč pridni, zavrti v svojih željah in hotenjih, sram jih je in nočejo, da bi jih prijatelji obiskali doma, saj jim domača situacija povzroča velik stres. Zgodi se, da se podajo v tvegana vedenja in se izpostavljajo nevarnostim, ker s težavo najdejo svoje mesto ob svojem »posebnem« bratu ali sestri, ki priteguje vso pozornost družinskih članov. Če so starši dojemljivi, je težava rešljiva in zahteva le temeljit pogovor, sicer pa takšno kritiko

težko prenašajo od drugih (Restoux, 2010, str. 185). Menim, da je pomembno, da so starši pozorni na to, kako se obnašajo, počutijo, odzivajo na situacije sorojencev otrok s posebnimi potrebami, se z njimi pogovarjajo in jih poslušajo.

Sorojenci so otroci, ki se znajdejo v zanje popolnoma novi situaciji, sprejeti morajo nenadne spremembe v družini, naenkrat več nimajo statusa edincev ali niso več najmlajši, nista več samo dva otroka ipd. Vsak novorojeni otrok v družino vnese nekaj novega, nove izzive. Ob nobenih spremembah otrok ne pomilujemo, zato to ni potrebno niti takrat, ko dobijo brata/sestro s posebnimi potrebami. Lahko jim pa vlivamo moč, iščemo vire moči ter soraziskujemo nove, majhne korake za gradnjo dobre, pozitivne prihodnosti. Najlažje bi bilo biti sentimentalni in jih pomilovati, a ne obstaja konkreten razlog za to, da bi se nam smilili bolj kot drugi otroci. [...] Najbolje je, da z njimi ravnamo enako kot z bolnim otrokom: da vidimo in potrdimo otrokovo vlogo in njegov dragoceni prispevek družini (Jull, 2010, str. 57).

1.1.4 Socialna omrežja družin otrok s posebnimi potrebami

Novica o invalidnosti ali bolezni otroka ne pomeni hudega pretresa le v življenju njegovih staršev, saj poleg njih šokira, prestraši in pretrese stare starše, strice, tete, bratrance in družinske prijatelje – če govorimo le o ožjem krogu ljudi (Restoux, 2010, str. 22).

Vse te ljudi namreč dejstvo, da ima otrok težave, da ni tak kot drugi, vrže s tira in se čustveno odzovejo do te mere, da lahko mladim staršem s svojimi odzivi in nasveti vse skupaj samo še otežijo (Polajžer, 2012, str. 74). Razumeti je treba, da se tudi oni sprašujejo, kako nova družina funkcionira, zanima jih, kako se spoprijema z izzivi in si obenem prizadevajo za njihovo srečo.

Družina je vedno živ, bolj ali manj odprt sistem, ki komunicira z okoljem (Perko, 2008, str. 146). Vsak ima ob sebi nekoga, ki mu je pri srcu, s komer se družijo, preživlja skupne vikende, se z njim pogovarja, mu zaupa intimne stvari.

Aktivni kontakt z okoljem družino bogati, je nekaj, kar vsaka družina nujno potrebuje, a družine v kriznih situacijah tovrstne stimulacije velikokrat niso deležne. Družine z otrokom s posebnimi potrebami so namreč običajno v celoti usmerjene k otroku (Steffen, 1988, str. 5). Pomembno je, da okolica sprejme in razume, da družina, sploh na začetku, nima časa za druženje, saj se posveča svojim družinskim članom. Potrebno jih je razumeti, da se soočajo z mnogimi na novo vzniklimi vprašanji, zaradi česar se težko obremenjujejo še z odzivi in zahtevami okolice oziroma si vanjo še ne upajo stopiti, saj se bojijo njenega odziva, morebitnega nerazumevanja, kar lahko na starše dodatno negativno vpliva. Restoux (2010,

str. 23) pravi, da nerazumevanje in bolečina bližnjih, ki ne zmorejo spregovoriti o novi preizkušnji, lahko [...] pri občutljivih starših še stopnjujeta občutje sramu in vodita k še večjemu zapiranju vase, kar se odraža v izjavi enega od staršev:

»Starši pravzaprav ne prosimo za kaj velikega: dovolj nam je nasmeh, ponujena roka. V tolažbo bi nam bilo že, če se vsakokrat, ko nas zunaj vidijo z otrokom, ljudem ne bi podaljšali obrazi. Okolica ne ve, kašno je v resnici življenje z otrokom, ne pozna trpljenja njegovih staršev [...]« (Restoux, 2010, str. 86).

Potrlost, žalost, včasih tudi zanikanje, po navadi trajajo zelo dolgo. Starša se vedno bolj zapirata pred sorodniki, prijatelji in znanci. Zgodi se socialni umik družine (Pori, 2012, str. 23). Vedeti moramo, da so starši še posebej ranljivi, občutljivi, ko gre za njihovega otroka. Če dobijo občutek, da jih okolica ne razume ali ne sprejme, se bodo od nje umaknili.

Ni jih malo, ki priznajo, da so se prav v takem kritičnem trenutku odtujili od bratov in sester, od prijateljev. Zanje je bilo spoznanje, da jih drugi ne razumejo ali ne upoštevajo oziroma jih celo obtožujejo, zelo hudo (Restoux, 2010, str. 28).

Za starše drugačnega otroka pomeni, da ga je okolica sprejela, že to, da ga vzamejo v naročje, objamejo ali povabijo k mizi skupaj s sorojencem (Restoux, 2010, str. 92). Za starša otroka s posebnimi potrebami je pomembno, da se zna okolica do takšnega otroka ustrezno obnašati in ga sprejeti medse. (Restoux, 2010, str. 121).

Starši dajo veliko na mnenje in stališča obdajajočega okolja. Ob pozitivni okolici, ki obdaja dobre vibracije, jim je lažje, čutijo podporo in sprejetost.

Stališča bližnjih so za trpeče starše bistvena. Oboji v sebi čutijo vzajemno ljubezen, njihovo sprejemanje stanja in pripravljenost na pomoč pa pripomore k hitrejšemu in lažjemu reševanju problemov (Restoux, 2010, str. 23).

Razumljivo je, da si okolica želi izvedeti, kaj se dogaja v družini, ki ji je blizu, da bi ji lahko bila v oporo in pomoč. Je pa tudi res, da nekaterim sorodnikom starši nikoli ne govorijo o bolezni svojega otroka in sploh o ničemer, kar je povezano z njegovim bolezenskim stanjem (Restoux, 2010, str. 85).

Okolica si želi vzpostaviti stik s starši in jim pomagati pri premagovanju negativnih misli, ki jim niso v pomoč oz. jim preprečujejo živeti normalno življenje. Sorodniki in znanci staršev bolnega ali invalidnega otroka nimajo nikogar, na katerega bi se lahko obrnili s svojimi vprašanji, so pa to ljudje, ki lahko staršem zares pomagajo, da najdejo smisel tudi v novem in drugačnem načinu življenja (Restoux, 2010, str.23).

Zunanji opazovalci čutijo veliko nelagodje, ko opazujejo mamo ali očeta, ki še nista zmogla sprejeti dejstva, da je otrok tak, kot je, zato so lahko velikokrat nestrpni in čutijo, da

je njihova dolžnost, da ju »prebuditi« in mu tudi na silo pokažejo dejansko sliko. Spet drugi se tako bojijo bolečine trpečih staršev, da dejstva raje zavijejo v vato, tudi na račun korektnosti informacij (Polajžer, 2012, str. 74). Menim, da je najpomembneje pustiti staršem čas in prostor, da se spoprimejo s svojo situacijo, da sami uvidijo, kaj je dobro in kaj ne, ter jih sprejmemo takšne, kot v tistem trenutku so, z vso žalostjo ali jezo. Avtor zapiše, da okolica večinoma lažje prenaša jokajoče in žalujoče starše kot tiste, ki se jezijo in obtožujejo, saj je žalovanje za okolico nekoliko manj napadalno (Polajžer, 2012, str. 77).

Okolica in sorodniki ne smejo biti preveč vsiljivi, počakati morajo, da starš sam pove, kar in kolikor želi, da sam izlije svoja čustva in o njih govori. Preveč vsiljevanja in hitrega poizvedovanja o tem, kaj se dogaja v družini, lahko na starša še dodatno negativno vpliva. Priporočljivo je, da bližnji več poslušajo in manj govorijo. Lahko pokažejo svojo pripravljenost za pomoč in s solidarnostjo družini olajšajo vsakdanje življenje... Pri tem se naj ne poskušajo vživeti v vlogo staršev in se ne počutijo krive, ker so sami v drugačnem položaju (Restoux, 2010, str. 85-86).

Sorodniki so na nek način posredniki med starši in zunanjim svetom. Sorojencem so lahko v močno oporo, če nanje gledajo kot na običajne otroke, ne pa na »bratce in sestrice prizadetega otroka«, kot po navadi nanje gledajo sosedge ali sošolci (Restoux, 2010, str. 85).

1.2 RUTINA / SPREMEMBA ORGANIZIRANOSTI V DRUŽINI

Družina je objektivna družbena entiteta in obenem entiteta, ki jo stalno soustvarjajo posamezniki (Švab, 2001, str. 55).

Družine živijo določeno življenje, ki so ga navajene, nekatere situacije, dogodki se ves čas ponavljajo, so neka stalnica. K ustaljeni rutini sodijo dejavnosti, dogodki, vedenja, navade, ki se večkrat ponavljajo. Ko govorimo o družinskih rutinah, najpogosteje mislimo na dejavnosti, ki jih člani določene družine opravijo vsak dan, nekatere tedensko, druge tudi večkrat dnevno (jutranje vstajanje, obroki, odhodi od doma, prihod domov...). Tovrstne ustaljene navade zagotavljajo strukturo in red, predvidljivost in varnost, hkrati so tudi dobre učne priložnosti. (Jurišić, 2017, str. 25).

Vsakodnevne rutine omogočajo varnost, zmanjšujejo stres in nas zbližujejo, vendar le, kadar so uporabne, skladne s potrebami vsakega, ki je vanje dejavno vključen. Kadar je neka rutina neskladna s potrebami le enega člana, se to odraža v povečanem stresu, ogroženosti in načetih odnosih družinske skupnosti ali večjega sistema (Jurišić, 2017, str. 97). Rutine člani

družine ponotranjijo, se jih niti ne zavedajo, se o njih ne sprašujejo, če ni potrebe po tem, saj to pogosto/vedno počnejo in dogodke izvedejo povsem spontano.

Predvidljivost rutin zmanjšuje potrebo po spreminjanju in odločanju, kdaj se bo nekaj delalo (predvsem, če so starši z njimi zadovoljni). V številnih družinah se dnevne rutine začenjajo z jutranjim vstajanjem, nego, zajtrkom (Jurišić, 2017, str. 25). Menim, da se rutinska opravila od družine do družine razlikujejo, jih pa posamezniki ponotranjijo do te mere, da o njih ne razmišljajo in so jim nekaj vsakdanjega.

Kadar neka dejavnost postane rutina, o njenem poteku ne razmišljamo več korak za korakom, ampak jo opravimo utečeno, skoraj avtomatizirano. Več miselnega napora zahtevajo nove dejavnosti, saj moramo razmišljati o vsakem naslednjem koraku. [...]. Če novo dejavnost vključimo v že ustaljeno rutino, je večja verjetnost, da bomo pri uvajanju novosti in sprememb bolj uspešni (Jurišić, 2017, str. 98). V družinah se vselej dogajajo spremembe, ene večje, druge manjše. Družina se konstantno spreminja, nanjo lahko vplivajo določene situacije, prelomni dogodki, razvoj posameznih družinskih članov skozi različna obdobja in tako naprej. Ni zgolj pasivni družbeni objekt, ki se spreminja pod vplivom širših družbenih sprememb, ampak aktivni dejavnik, ki v razmerju z družbenim okoljem vstopa vanj tako, da ga spreminja, a se nanj tudi adaptira, in s tem spreminja (Švab, 2001, str. 55).

Osnovni proces, ki določa spreminjanje, je družinska pluralizacija, ki se izraža v dveh glavnih vidikih, pluralizaciji načinov družinskega življenja in pluralizaciji družinskih oblik (Švab, 2001, str. 3).

Spremembe so možne zaradi mehanizma pozitivne povratne informacije. Z njeno pomočjo sistem raste, se preoblikuje v svojem jedru in omogoča tudi spremembe pri posameznikih sistema (Perko, 2008, str. 147).

Z vsakim otrokom se ritem družine spreminja, starši se prilagajajo na novo življenje, saj vsak novi član prinese določene spremembe v družini.

V življenju staršev vsakdanjega ritma ne določa več samo delo, življenjske potrebe in navade para. Po razširitvi družine si je treba vzeti čas tudi za to, da otroka skopamo, se z njim igramo, poskrbimo, da naredi domačo nalogo, pripravimo mu obroke, ga damo spat in izvedemo ostale podobne obrede (Restoux, 2010, str. 152). Otrok s posebnimi potrebami pa zahteva še nekoliko več časa in pozornosti starša.

Človek zlahka dojame, da se ob novici o hudi bolezni vsakemu zamaje svet. Popolnoma se spremenijo tako vsakdanji urnik kot družinski odnosi (Restoux, 2010, str. 73).

Potrebno je razumeti, da čas, ki ga zahteva tak otrok tako pri vsakdanji negi kot pri komunikaciji ali prostočasnih dejavnostih, teče drugače. Sprejeti je treba, da je njegov ritem

počasnejši (Restoux, 2010, str. 159). Za starša je pomembno, da imata do vseh otrok enakovreden odnos in hkrati, da vsakega jemljeta kot edinstvenega, samosvojega, s svojimi prednostmi in slabostmi in temu prilagajata urnik celotne družine.

Zelo pomembno je, da družinam pomagamo razviti rituale, ki ustrezajo njihovim življenjskim izbiram in prehodom, še posebej tiste, ki jih družba ne odobrava (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 75-75). Za družino otroka s posebnimi potrebami je pomembno, da sprejme spremembe, nove obveze, s katerimi začne čim bolj normalno živeti. To se morda sliši težko, vendar, kot pravita Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 97), družina lahko samo z vsem, kar ima, stopi v prihodnost. In prihodnost je mogoče in treba spremeniti, vendar spremeniti tako, da v njej ostanemo živi, ne prezrti in ne preslišani.

1.3 PODPORA IN POMOČ

Pomoč v socialnem delu razumemo na poseben način. Če besedo zapišemo kot po moč, zagledamo njeno bistvo: človek, ki potrebuje pomoč, pride po moč, po več moči. Procesi »po moči« so procesi raziskovanja lastnih virov, sposobnosti, posebnosti, virov v socialni mreži, virov v šoli. Iz več moči se ustvarjajo nove možnosti (Čačinovič Vogrinčič, 2012, str. 8).

Vedenje, da se pomoč soustvari v delovnem odnosu, je ključna za razumevanje procesov podpore in pomoči v socialnem delu. Pomoč se gradi iz instrumentalne definicije problema in se ubesedi v soustvarjanju rešitev (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 16).

Pomemben koncept za procese pomoči je tudi koncept soustvarjanja. Kot pravi Čačinovič Vogrinčič (2012, str. 8), koncept soustvarjanja definira tako odnos kot proces pomoči. Odnos med uporabnikom in socialnim delavcem je odnos med izvedencem z izkušnjami ter spoštljivim in odgovornim zaveznikom, ki vzpostavljata in varujeta procese raziskovanja in udeležnosti v željenih izidih. Predpona »so-« je več kot ustrezna, saj gre za so-delovanje, so-raziskovanje, so-ustvarjanje, ki ga izpeljejo so-govorniki, so-potniki, so-delavci v procesih pomoči. Takšna razlaga se mi zdi izrednega pomena za socialno delo, saj se v njej skriva dejstvo, da je potrebno na sogovornika gledati kot enakovrednega člana v delovnem odnosu.

Podobno kot pomoč je pomembna tudi podpora v procesih soustvarjanja. Ker se je poudarek premaknil s podpore otroku na podporo družini, je način tovrstne spodbude enako pomemben kot podpora sama (Jung, 2010, str. 10) (naš prevod).

Želimo, da družine vedo, da je podpora namenjena celotni družini in temelji na trdnosti,

virih in spodbudah, ki je že na voljo družini (Jung, 2010, str. 13) (naš prevod). V pogovorih z družinami in posameznimi člani strokovnjaki nudijo podporo, ki jo izražajo v jeziku socialnega dela.

Pri razpravljanju z družinami o načinih podpore in metodah lahko pomagajo strokovnjakom in družinam, da zlahka vidijo, katera področja imajo prednost in v katerih kategorijah so morda potrebna dodatna sredstva (Jung, 2010, str. 10) (naš prevod).

Jung (2010, str. 11) v svoji knjigi opiše tri vrste podpore. Kot prvo omenja čustveno podporo. Strokovnjaki in drugi v formalnih podpornih sistemih za družine zagotavljajo neposredno čustveno podporo prek poslušanja in odzivanja na posamezno družino, pozitivnost in moč ter s toplino in prijaznostjo (naš prevod). Pomembno je, da v pogovoru damo besedo sogovornikom, da ne prevzamemo drže vsevednega, temveč ga poslušamo in slišimo.

Kot drugo omenja materialno podporo, ki vključuje dostop do finančnih in fizičnih virov, ki jih družine potrebujejo za delovanje in napredek pri doseganju svojih ciljev (Jung, 2010, str. 11) (naš prevod).

Nazadnje navaja še informacijsko podporo, ki vključuje potrebne vire za izpolnjevanje potreb družin, katere morajo poznati in razumeti (Jung, 2010, str. 11) (naš prevod).

1.4 STROKOVNJAKI, POVEZANI S STARŠI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Strokovnjaki so ustrezno usposobljene osebe, ki delujejo v okviru različnih družbenih sistemov in so odgovorni za zdravje in blaginjo otroka (npr. pediatri in drugi zdravniki specialisti, ki obravnavajo otroke, socialni delavci, psihologi, specialni pedagogi, fizioterapevti, delovni terapevti, vzgojitelji, učitelji itd.), imajo ustrezno strokovno znanje in spretnosti, pridobljene v formalnem procesu izobraževanja (Kodrič, 2012, str. 57).

Poznavanje potreb staršev in njihovih čustvenih odzivov je zelo pomembno za vse strokovnjake, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami, kot tudi za tiste, ki pomagajo staršem in drugim družinskim članom pri prilagajanju na spremenjene življenjske razmere in pri spoprijemanju s težavami (Kodrič, 2012, str. 69). Strinjam se z avtorjem Kodričem, da je potrebno poznati potrebe in odzive staršev, saj menim, da to spoznanje omogoča vzpostavljanje stika s starši in hkrati pripomore k nadaljnjemu sodelovanju strokovnjakov in staršev.

Vsi strokovnjaki, ki preučujejo otrokov razvoj, delajo z njimi in odgovarjajo zanje, morajo sodelovati s starši (Prodanović, 1981, str. 140), ki so pomembne osebe v otrokovem

življenju. Iz tega razloga v delovnem procesu ne smemo pozabiti nanje, saj le oni svoje otroke najbolj poznajo, zaradi česar je sodelovanje z njimi izrednega pomena.

Odnos med otrokom ali odraslim s posebnimi potrebami in njegovimi starši, strokovnjaki, prijatelji, vsemi udeleženi v socialnih mrežah v šoli, ustanovi, delovnem mestu bi lahko utemeljili na konceptu soustvarjanja v grajenju rešitev, kjer so vsi izvedenci iz izkušenj ter drug do drugega spoštljivi in odgovorni zavezniki. Poudarek je na procesu, na potrpežljivem ustvarjanju novega za spremembe v sedanjosti, ki omogočajo lepšo prihodnost (Čačinovič Vogrinčič, 2012, str. 8-9).

Pomembno je, da znamo staršem prisluhniti, da razumemo njihove potrebe in upoštevamo njihove vrednote, stališča in različne izvore moči. Le tako lahko z njimi vzpostavimo vzajemen odnos in partnersko sodelovanje (Jurišić, 2017, str. 26).

Zavedati se moramo, da se odnosi med starši in strokovnjaki po vsebini in obliki spreminjajo. Starši dobivajo vedno večjo vlogo pri delu z otroki s posebnimi potrebami, odnos med starši in strokovnjaki pa postaja vedno bolj sodelujoč (Kodrič, 2012, str. 59).

Včasih imamo vtis, da stojijo starši in strokovnjaki na različnih bregovih, kjer vsaka stran vztraja pri svojem. Prav to so situacije, v katerih je odnos zaupanja načet in lahko prihaja do spopada moči (Ljubešić, 2012, str. 39). S tega stališča je izrednega pomena, da se že na začetku med obojimi vzpostavi zaupen odnos, takšen, ki temelji na dogovoru o sodelovanju, in če se zgodi, da med pogovorom pride do motenj, do rušenja odnosa, se lahko vedno vrnemo na začetek sklenitve dogovora o sodelovanju.

Za strokovnjake je pomembno, da se zavedajo, da med osnovne pogoje, ki zagotavljajo otrokov vsestranski razvoj, sodijo tudi medsebojni odnosi družinskih članov. Če jih poznajo, lahko bolje razumejo otrokovo obnašanje in uspešneje sodelujejo s starši (Prodanović, 1981, str. 55). A ne samo starše, razumeti je potrebno celosten sistem družine, njihove odnose, da lahko dobro in uspešno sodelujejo s strokovno službo.

Kadar se pogovor začne s splošnim vprašanjem, kako starši vidijo svojega otroka, ni priporočljivo, da se omejimo le na težave. Pomembno je, da izvemo, kaj ima otrok rad, kaj rad dela, kdaj se v stiku z otrokom počuti najboljše, kako bi ga opisali nekomu, ki ga še ni videl in ga ne pozna. Ta vprašanja prispevajo k vzpostavljanju zaupnega odnosa s starši, zmanjšujejo napetost in bojazen, da smo v pogovoru osredotočeni le na ovire in motnje (Jurišić, 2017, str. 29). Bistveno je, da strokovnjak že na začetku procesa pravilno pristopi do staršev, saj sem mnenja, da je prav prvi stik eden od pomembnejših, če ne kar najbolj pomemben korak k ustvarjanju tesne povezave med obema stranema.

Starši imajo pravico izvedeti resnico o svojem otroku, dolžnost strokovnjakov pa je, da jih seznanjajo z dejstvi in resnicami v vseh njihovih razsežnostih, pozitivnih in negativnih, saj bolečine staršem ne morejo odvzeti, z objektivnostjo pa lahko preprečijo, da bi bila ta zaradi napačnega poročanja še večja (Pori, 2012, str. 18). Restoux (2010, str. 61) meni, da za razkritje bolezni ne obstaja način, za katerega bi lahko rekli, da je dober in edini pravilen.

Gola dejstva pri starših nemalokrat sprožajo burne reakcije. Ob stvarno podanih diagnozah jim na plano privre množica najrazličnejših čustev, kot so obup, zanikanje, jeza, nelagodje, negotovost glede prihodnosti, občutki krivde in samoobtoževanja, tudi sramu. Starši v svoji bolečini iščejo krivca. Usmerijo se na ljudi okoli sebe in velikokrat za otrokovo stanje obtožujejo zdravnike, medicinske sestre, bolnišnico (Pori, 2012, str. 22). O podobnih odzivih piše že Steffen leta 1988 (str. 3), in sicer da se jeza lahko sprevrže v boječo, preveč zaskrbljujočo naravnost do otroka, lahko pa se tudi nanaša na druge osebe, kot so zdravniki, sestre, institucije in podobno.

Po besedah Julla (2010, str. 65) je naloga staršev, da strokovnjakom predstavijo celotno zgodbo, ker je sami ne vidijo in je tudi ne morejo najti zapisane v diagnostičnih kartonih drugih strokovnjakov. Samo na ta način lahko dobijo priložnost, da jih uzrejo, zaslišijo in vzamejo resno. Menim, da je za to, da ohranjajo zaupanje staršev, pomembno, da jih skozi celoten proces upoštevajo in jim dajejo občutek, da so v procesu in pogovorih pomembni sogovorniki, zato jih naj redno obveščajo in jim predajajo sprotne informacije o otrokovem stanju.

Pomembno je, da strokovnjaki skozi pogovor spoznavaajo starše in njihov pogled na otroka. Intervju ali pogovor je najpogostejše priporočen pristop v začetnem obdobju sodelovanja, v fazi spoznavanja. Uporabljamo ga pri prvem, uvodnem srečanju s starši ali celotno družino, neodvisno od tega, v katerem okolju pogovor poteka: v ambulantni, vrtcu ali šoli. Poskušamo ugotoviti, kako starši vidijo svojega otroka, kaj pričakujejo od njega in kje potrebujejo največ podpore (Jurišić, 2017, str. 27).

S pojmom sodelovanje ali partnerstvo v skrbi za otroke opisujemo dejavno povezanost staršev in strokovnjakov pri delovanju v dobro otroka. V sodelujočem odnosu vsak od udeležencev upošteva in spoštuje prispevek drugega, hkrati pa vsak od vključenih v proces nosi svoj del odgovornosti (Kodrič, 2012, str. 57).

Ko strokovnjak sporoča neprijetno novico, se vsak starš nanjo različno odzove. Glede na odziv vidimo, ali v tistem trenutku potrebuje pomoč in podporo, poglobljen pogovor, dodatne informacije, ne pustimo ga samega, s svojimi mislimi, občutki in mnogimi vprašanji. Vsak strokovnjak mora počakati na ustrezen odziv staršev. Nekateri starši

največkrat v šoku obmolknejo in tudi navzočnost v tišini, ob šokiranih starših, je bližina, ki jo slednji ob težki novici potrebujejo. [...], saj s tem dobijo občutek, da si bo zdravnik vzел zanje čas kljub obilici dela (Pori, 2012, str. 19). Izjemno pomembno se mi zdi dejstvo, da dobijo občutek, da so pomembni, da so pomembni njihovi otroci ter da vidijo, da si strokovnjak za njih vzame čas in prostor za pogovor ter vzpostavi osebni stik.

Odzivi staršev niso vedno prijetni za strokovne delavce. S svojim sporočilom jih močno ranijo, zato morajo znati vse vrste reakcij sprejeti s spoštovanjem in razumeti njihovo bolečino brez obtoževanja. Starši imajo namreč vso pravico, odzivati se po svoje (Pori, 2012, str. 21).

Vsak strokovnjak se mora zavedati, da so prve informacije o otrokovi bolezni za starše izredno težke in nepričakovane. Ko jim zdravnik pove, da ima njihov otrok težko diagnozo [...], se jim zruši svet in v trenutku doživijo veliko izgubo (Pori, 2012, str. 22). Menim, da je pomoč in podpora strokovnjaka ob takšnih trenutkih za starše pomembna, da si v tistem hipu lažje opomorejo, razjasnijo določena vprašanja, misli, obenem pa dobijo možnost, da se pogovorijo z nekom, ki jim ta začetni šok s strokovno usposobljenostjo pomaga premagati. Ob tem jim je dobro ponuditi tudi možnost, da se pogovorijo z izkušenim psihologom, preverjenimi prostovoljci ali starši s podobnimi izkušnjami (Pori, 2012, str. 19).

Za starša je zagotovo najtežje, kadar se mora sam boriti z iskanjem informacij in poleg ostalih skrbi in zadolžitev spominjati in opominjati strokovnjaka, da mu predaja informacije ali išče nove. Pri tem je zelo pomemben način komunikacije in dosegljivosti oz. razpoložljivosti strokovnjaka.

Sporočanje slabe novice zahteva veliko komunikacijsko sposobnost strokovnjaka (zdravnika, psihologa, specialnega pedagoga). Zanj si mora zdravnik vzeti čas, pogovor pa mora biti pripravljen in skrbno načrtovan. Če je le mogoče, je potrebno nanj povabiti oba starša, saj sta skupaj močnejša in si lahko nudita medsebojno oporo. V komunikaciji s starši mora biti strokovnjak spoštljiv in realen, informacije naj podaja sočutno in prijazno (Pori, 2012, str. 18).

Za starše je lahko zelo razbremenilno, če strokovnjak pozna razne tehnike v komunikaciji in se zaveda procesa, ki poteka v starših kakor tudi v njem samem (Polajžer, 2012, str. 76). Že zaradi ustrezne komunikacije lahko starš veliko bolje sprejme slabo novico, jo lažje prebrodi in spozna, da mu je strokovnjak v oporo in se nanj lahko zanese. Cilj komunikacije je ustvariti tak odnos, da starši občutijo, da so z njimi zavezniki [...] (Ljubešić, 2012, str. 29).

Kljub vsemu se strokovnjaki pri delu z družino pogosto znajdejo v situaciji, ko so

ustvarili skupen dogovor o izidu, a rešitve ni. To lahko pomeni, da so se zgodile motnje v komunikaciji, zato moramo v tem primeru najprej delati na razvidni komunikaciji in se šele po tem »ovinku« ukvarjati z zastavljeno rešitvijo. Včasih pa zgolj pogovor ne zadostuje in moramo narediti dodaten korak ter preiti na t.i. drugo raven v delovnem odnosu, v ubeseditev odnosov in šele ko se le-ti spremenijo do te mere, da je ukvarjanje z rešitvijo možno, lahko delo nadaljujemo (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 70).

V življenju naletimo na različne strokovnjake, ki se poslužujejo različnih metod in tehnik dela. Le upamo lahko, da ne naletimo na strokovnjaka, ki ne posluša, ne zna razumeti, prisluhniti, ki vsiljuje svoja mnenja, pove, kar sam ve ali misli, da je najbolje za drugega, se obrne stran in odide. Človek v stiski pa ostane sam s sabo. Jull takšno situacijo nazorno prikaže, ko pravi, da bodo strokovnjaki vedno govorili, kaj bi lahko bilo koristno in kaj bi morali starši početi ob postavljeni otrokovi diagnozi. Avtor staršem svetuje, da jim prisluhnejo, jih vzamejo resno, na koncu pa ukrepajo na način, ki njihovi družini najbolj ustreza (Jull, 2010, str. 13). Starš se naj v vseh teh situacijah in sporočilih ne izgubi, saj samega sebe in svojega otroka najbolje pozna.

Od strokovnjakov pričakujemo resnico, a ne v obliki pridige, kritike ali nasilnega odpiranja oči, pač pa človeškega odnosa do otroka in korektnih obravnav. Če delajo po svoji najboljši strokovni vesti in hkrati pustijo staršem, da se počasi »sestavijo« in začno slediti njihovemu zgledu, so naredili zelo veliko (Polajžer, 2012, str. 74). Zato je pomembno, da se med strokovnjakom in staršem ustvari deloven odnos, v katerem se medsebojno spoštujejo, kjer je sodelovanje v prid otroka in se soustvarjajo rešitve.

Pori (2012, str. 23) pravi:

»Strokovni delavci smo, tako kot vsi drugi, samo ljudje. Ne rodimo se kot zrele osebnosti. Zato potrebujemo čas. Morda, ker vemo, da je za naše uspešno delo potrebna določena zrelost, naredimo kaj več v tej smeri. Ali pa tudi ne. Diploma ni dovolj. Tudi specializacija ne. To sta samo dokumenta, ki nam dovoljujeta delati, ker imamo nekaj znanja in ga torej lahko uporabimo. Seveda bi bilo pri delu z ljudmi, še zlasti pri delu z ljudmi v stiski, dobro, pravzaprav nujno, da bi bili tisti, ki se srečujejo z njimi, izoblikovane osebnosti.«

V tem poglavju sem želela ubesediti prav to, kar je zapisal že Polajžer (2012, str.79):

»Če kot strokovnjak nastopite kot enakovreden partner, kot človek in ne kot vsevedna avtoriteta, ki »dobro ve, kaj nekdo čuti in kako naj bi se obnašal, da bo to dobro za njegovega otroka«, boste pomirili starše in če ste pomirili starše, ste tudi otroka.«

1.5 ŠOLA IN STARŠI

Večina strokovnjakov na duševnem področju bi se strinjala, da sta dva najbolj vplivna sistema v razvoju posameznika družina in šola (Dowling, 1994, str. 1) (naš prevod). Zato sem se odločila, da se v svoji nalogi dotaknem še šole, saj sem mnenja, da je le-ta s svojim ustrojem močno povezana z vsako družino.

Družine se v zadnjih letih spreminjajo v življenjskih vzorcih in stilih. V tem spreminjajočem se okolju odnosi med družinami in šolami ustvarjajo močne vezi med obema sistemoma (Dowling, 1994, str.1) (naš prevod).

Če bo šola s starši vzpostavljala korekten in pozitiven odnos, kontekst zaupanja in varnosti, bodo starši šoli in osebju vračali na podoben način.

Opredelitev šole kot dobre je močno odvisna od dojemanja staršev, na katere pa šola nenehno vpliva (Dowling, 1994, str. 7) (naš prevod). Če imajo starši slabe izkušnje s šolo in njenimi zaposlenimi, je medsebojno sodelovanje in spoštovanje močno okrnjeno in prizadeto.

Nepremostljiva razdalja med domom in šolo lahko vodi do interakcij med starši in šolskim osebjem, ki se kažejo v obrambni drži, pomanjkanju sodelovanja in celo odprti agresiji ali konfliktu. Do takšnih interakcij najverjetneje prihaja, kadar so starši pozvani, da obiščejo šolo, ker se njihov otrok sooča z resnimi problemi. Če odnos zaupanja, prijaznosti in medsebojne podpore še ni bil vzpostavljen, lahko takšni roditeljski sestanki postanejo zgolj soočenje in ne dialog v korist otroka (Dowling in Pound, 1994, str. 70) (naš prevod).

V pogovoru s starši, ne glede na to, ali bi jih radi opozorili na njim znano ali neznano otrokovo ravnanje, se morajo strokovnjaki vesti tako, da bodo starši občutili spoštovanje do njihovega znanja in izkušenj (Prodanović, 1981, str. 26). Kot sem omenila že v prejšnjem poglavju, je ključnega pomena sodelovanje, ki temelji na razumevanju, poslušanju drug drugega in medosebni podpori in pomoči, saj je to dobro tudi ali predvsem za otroka. Njemu je vsekakor v prid, če se starši in učitelji družijo oziroma soočajo brez strahu in predsodkov. V pozitivnem ozračju je staršem lažje odkrito spregovoriti o svojih skrbih (Binder in Michaelis, 1999, str. 121-122). Menim, da je za uspešno sodelovanje prav tako pomembno, da starši dobijo občutek, da strokovnjak v šoli pozna njihovega otroka, njegove vrline, talente, želje in o tem z njimi tudi spregovori. Kot pravi Prodanović (1981, str. 19), mora biti sodelovanje s starši takšno, da jih nenehno bogatimo z znanjem o njihovih otrocih (Prodanović, 1981, str. 19).

Pri sodelovanju z odraslimi osebami je zelo pomembno medsebojno spoštovanje.

Pobudo za takšne odnose morajo dati vzgojitelji, medicinske sestre in drugo osebje [...] (Prodanović, 1981, str. 22). Zato je s strani strokovnjaka potrebno pristopiti k pogovoru v jeziku socialnega dela in z elementi delovnega odnosa, v katerem se vzpostavi zaupen odnos, v njem pa sodelujejo vsi udeleženi in soraziskujejo svoje deleže v rešitvi.

Vzgojitelj mora biti pobudnik, da pogovori potekajo mirno in da sodelujeta oba sogovornika. Z umirjenostjo v pogovoru, strokovnostjo in optimizmom mora vzgojitelj pomirjujoče vplivati na starše in jih spodbujati k neizbežnim naporom pri reševanju posameznih težav (Prodanović, 1981, str. 76).

Učitelj bo lahko otroku bolje pomagal, če bo vedel, zakaj ima pri določenih nalogah določene težave ali zakaj se včasih obnaša drugače od svojih sošolcev. V takem primeru si njegovega neuspeha ne bo razlagal z lenobo in bo bolj pripravljen prepoznati vsak še tako majhen napredek in ga ustrezno pohvalil. Skupaj s starši bo razmišljal o tem, kako bi zmanjšal otrokove obremenitve (Binder in Michaelis, 1999, str. 121).

Vse omenjeno je soraziskovanje v dialogu s starši in otroki, v okviru česar raziskujemo otrokove potenciale, vire moči in spoznavamo dinamiko družine. Na podlagi tega tudi razumemo otrokove težave, zato je pomembno, da si strokovnjaki pridobimo zaupanje staršev, da jih sprejmemo kot eksperte iz izkušenj in jih kot soustvarjalce, soraziskovalce povabimo v kontekst podpore in pomoči.

Če na kakršen koli način ne pokažemo dovolj spoštovanja do staršev, se v skrajnem primeru lahko zgodi, da ne bodo sodelovali z delavci v vzgojno-varstveni organizaciji in si ne bodo prizadevali, da bi lastno ravnanje usklajevali z delom v vzgojno-izobraževalni organizaciji [...] (Prodanović, 1981, str. 22).

Pogovori po navadi potekajo v pisarnah, kjer si lahko za pogovor vzamejo čas, jih nihče ne prekinja in imajo možnost soustvarjanja v sedanjosti. Biti tukaj in zdaj zahteva »navzočnost pri poslušanju, ki pomeni hkrati tudi biti na voljo za sočutje in za pogovor« (Čačinović Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 9). Čas, ki si ga vzamejo vsi vključeni v pogovor, je dragocen in lahko vodi do raznih dogovorov, nalog za naprej, je čas, ki je potreben za to, da se dogovori pretvorijo v akcijo.

Dobra stran teh osebnih stikov je v tem, ker so pogovori zelo iskreni in lahko trajajo toliko časa, kolikor je potrebno, da bi se sogovorniki medsebojno razumeli in dogovorili o nadaljnjih ukrepih, ki jih je treba sprejeti v družini ali v vzgojno-varstveni organizaciji. (Prodanović, 1981, str. 74).

Vseh učiteljev ne moremo metati v isti koš. Na vsaki šoli najdemo občutljive in sposobne učitelje, ob njih pa tudi takšne, ki že ob manjših težavah (pre)hitro zapadejo v malodušje, jih

ne znajo razrešiti, učenca pa odrinejo od sebe. Na žalost v takem primeru svoje delo končajo tam, kjer bi pravzaprav morali šele začeti. Ko bi se morali izkazati kot pedagogi, kar je tudi njihova prava naloga, so ostali zgolj na nivoju posredovalcev učne snovi (Binder in Michaelis, 1999, str. 135-136).

V našem šolskem sistemu bi morali priznati in sprejeti kot samo po sebi umevno dejstvo, da so med nami otroci, ki so drugačni: se pravi tudi manj nadarjeni oziroma manj nadarjeni na določenih področjih (Binder in Michaelis, 1999, str. 136).

1.6 PRAVICE STARŠEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Na področju socialnega varstva obstajajo določene pravice. Najpomembnejši predpis s področja socialnega varstva, ki zadeva otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, je Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, 2014). Posebna ureditev velja glede podaljšanja dopusta za nego in varstvo otroka, saj se ob rojstvu takega otroka dopust za nego in varstvo podaljša za 90 dni. Drugi primer podaljšanja je, če je motnja v telesnem ali duševnem razvoju oziroma dolgotrajna hujša bolezen ugotovljena naknadno – po uveljavitvi pravice do dopusta za nego in varstvo otroka – otrok pa še ni dopolnil osemnajst mesecev. V tem primeru ima eden od staršev pravico do dopusta za nego in varstvo otroka 90 dni od dneva priznanja pravice (Restoux, 2010, str. 211).

Po zakonu je urejena tudi pravica do dela s skrajšanim delovnim časom oziroma do plačila prispevkov za socialno varstvo zaradi starševstva. Eden od staršev, ki neguje in varuje otroka do tretjega leta starosti, ima pravico delati po krajšem delovnem času (Restoux, 2010, str. 211).

Iz tega naslova poznamo tudi dodatek za nego otroka, tj. denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, in je namen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih imajo družine za njegovo preživljanje in nego. Višina dodatka zaradi povišanih življenjskih stroškov je 100 eurov mesečno. Za otroke s težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju (otrok se lahko usposobi le za sodelovanje pri aktivnostih; potrebuje stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje; je omejen v gibanju, prisotne so težke dodatne motnje, bolezni in obolenja; razumevanje in upoštevanje navodil je hudo omejeno; orientacijski rezultat na testu inteligentnosti je pod 20 IQ, dosega mentalno starost do 2 let) ali težko ali funkcionalno težko gibalno ovirane otroke (otrok ima malo uporabnih gibov, samostojno gibanje ni možno; v celoti je odvisen od tuje pomoči; otrok je lahko težko moten v komunikaciji,

sporazumeva se s pomočjo neverbalne komunikacije oziroma nadomestne komunikacije) ali otroke z določenimi boleznimi s seznama hudih bolezni, ki ga določi minister na predlog pediatrične klinike, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, znaša dodatek 200 eurov mesečno (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, 2014). Pravica do dodatka za nego otroka traja za obdobje, ko se otroku zagotavlja posebna nega zaradi zdravstvenih razlogov, vendar najdlje do njegovega 18. leta starosti, po tem pa, če ima status učenca, dijaka, vajenca ali študenta, vendar najdlje do njegovega 26. leta starosti (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, 2014).

Zakon o dohodnini (2006) vsebuje posebne določbe o olajšavah glede obdavčitve staršev otrok s posebnimi potrebami (Restoux, 2010, str. 222).

Drug pomemben družinski prejemek je delno plačilo za izgubljeni dohodek. Je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev ali druga oseba, kadar zapusti trg dela ali začne delati krajši delovni čas od polnega zaradi nege in varstva otroka iz tretjega odstavka 79. člena tega zakona. Do delnega plačila je upravičen tudi zakonec ali zunajzakonski partner, kadar neguje in varuje otroka svojega zakonca ali zunajzakonskega partnerja, če te pravice ne koristi mati oziroma oče otroka, in izpolnjuje druge s tem zakonom predpisane pogoje. O pripadajoči pravici se odločijo na podlagi mnenja zdravniške komisije. Višina delnega plačila za izgubljeni dohodek je 734,15 eurov mesečno. Če eden od staršev dela s krajšim delovnim časom od polnega, mu pripada sorazmerni del delnega plačila za izgubljeni dohodek. Pravico iz prvega in drugega odstavka tega člena imata lahko hkrati tudi oba starša, drugi osebi ali eden od staršev in njegov zakonec ali zunajzakonski partner, kadar začneta delati krajši delovni čas od polnega, pri čemer skupna izraba pravice ne sme presegati 40 ur tedensko (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, 2014).

V 159. členu Zakona o delovnih razmerjih tudi piše, da ima delavec, ki neguje in varuje otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo v skladu s predpisi, ki urejajo družinske prejemke, pravico do najmanj treh dodatnih dni letnega dopusta (Zakon o delovnih razmerjih, 2013).

S skrbjo za obolelega otroka so tesno povezane tudi pravice iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja. Prva takšno je nadomestilo med začasno zadržanostjo od dela. Pravica do nadomestila zaradi nege ožjega družinskega člana v posameznem primeru traja največ do sedem delovnih dni, za otroke do sedmega leta starosti ali starejšega zmerno, težje ali težko duševno in telesno prizadetega otroka pa do 15 delovnih dni. Na podlagi izrednega zdravstvenega stanja ožjega družinskega člana lahko pristojni zdravnik trajanje pravice do nadomestila izjemoma podaljša, vendar največ do 30 delovnih dni za nego otrok do sedmega

leta starosti ali starejšega zmerno, težje ali težko duševno in telesno prizadetega otroka oziroma do 14 delovnih dni za nego drugih ožjih družinskih članov. Imenovani zdravnik lahko izjemoma podaljša trajanje pravice do nadomestila osebnega dohodka za nego otroka, in sicer v primerih, ko je takšna odsotnost potrebna zaradi nenadnega poslabšanja zdravstvenega stanja otroka oziroma v drugih izjemnih primerih, vendar ne more biti daljša od 6 mesecev. Ne glede na prejšnji odstavek lahko na predlog strokovnega kolegija Kliničnega centra Ljubljana – Pediatrične klinike imenovani zdravnik trajanje pravice do nadomestila plače za nego otroka podaljša, in sicer v primerih, ko je to potrebno zaradi težke možganske okvare, rakavih obolenj ali drugih posebno hudih poslabšanj zdravstvenega stanja. Na predlog strokovnega kolegija Kliničnega centra Ljubljana – Pediatrična klinika lahko imenovani zdravnik odobri tudi pravico do nadomestila plače enemu od staršev, ko je tak otrok v bolnišnici. To pravico lahko uveljavlja eden od staršev do dopolnjenega 18. leta otrokove starosti oziroma dokler traja roditeljska pravica (Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, 1992).

Ena od pravic zavarovanih oseb pri uresničevanju pravic do zdravstvenih storitev, ki jih imajo starši otrok s posebnimi potrebami, je tudi povračilo stroškov za prevozne stroške, stroške prehrane in nastanitve med potovanjem in bivanjem v drugem kraju (Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, 1992).

Prav tako imajo pravico do storitev osnovne zdravstvene dejavnosti. Za otroke s posebnimi potrebami in njihove starše je v veliko primerih pomembno, ali lahko bivajo v bolnišnicah oziroma drugih zdravstvenih zavodih skupaj s svojim otrokom (Restoux, 2010, str. 215).

V 26. členu Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja je zapisan obseg pravic zavarovanih oseb do storitev osnovne zdravstvene dejavnosti.

Ena izmed teh je tudi pravica do medicinskih pripomočkov, tj. sredstev, potrebnih za zdravljenje ali medicinsko rehabilitacijo. Pravico do le-teh določata Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Zakon) in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (Pravila). Na osnovi teh predpisov ZZZS zavarovanim osebam zagotavlja uresničevanje pravic do medicinskih pripomočkov v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja (Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, b.d.).

Ena izmed pravic, ki jo lahko posamezniki uveljavljajo, je tudi oprostitvev plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov, ki vključuje osebna vozila z motorjem moči do vključno 150 kW ter osebna vozila, prirejena za prevoz oseb na invalidskem vozičku, pod pogojem, da se vozila iz tega odstavka uporabljajo za prevoz oseb, pri katerih je ugotovljena

najmanj 80 % telesna okvara ali 80 % vojna invalidnost, ter oseb, pri katerih je zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ugotovljena najmanj 60 % telesna okvara ali 60 % vojna invalidnost, oseb, ki so popolnoma izgubile vid na obeh očesih, oseb z zmerno, težjo ali težko duševno ter najtežjo telesno prizadetostjo, ki jim je priznana invalidnost po predpisih o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo do 18. leta starosti oziroma do 26. leta starosti, če se šolajo (Zakon o dajatvah za motorna vozila, 2017).

V Zakonu o pravilih cestnega prometa je v 66. členu določeno, kdo lahko dobi parkirno karto. V 67. členu zgoraj omenjenega zakona je zapisano, da sme poleg upravičenca parkirno karto uporabljati tudi spremljevalec, ki vozi in spremlja osebo, ki je imetnik parkirne karte in sama ne vozi motornega vozila (Zakon o pravilih cestnega prometa, 2010).

1.7 VIDIK SOCIALNEGA DELA

Model podpore in pomoči je pomemben za opravljanje socialnega dela, da znamo poslušati in slišati uporabnike, da zavzamemo držo nevednega in damo glas sogovorniku. Kot pravi Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 7), se model podpore in pomoči družinam v soustvarjalnem delovnem odnosu, kjer je človek ekspert iz izkušenj, strokovnjak pa njegov spoštljiv in odgovoren zaveznik, prav zaradi [...] paradigmatskih sprememb vedno bolj uveljavlja tudi na drugih področjih dela z ljudmi.

V procesih podpore in pomoči je pomemben tudi jezik socialnega dela. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 17) omenjata jezik, ki ubesedi procese dela tako, da ga lahko podelimo s sogovorniki in družno soustvarjamo socialno delo v praksi.

Jezik socialnega dela je pozitiven, spoštljiv, varuje edinstvenost in dostojanstvo človeka. Ne ocenjuje, ne stigmatizira, ne obsoja, ne poučuje, ne razvrednoti. V jeziku, ki omogoči in varuje soustvarjanje, je uporabnik izvedenec iz izkušenj, udeleženi v problemu in rešitvi, sogovornik, sopotnik, sodelavec (Čačinovič Vogrinčič, 2012, str. 9). Jezik socialnega dela je jezik, ki bi ga po mojem mnenju morali uporabljati vsi strokovnjaki v pogovoru z ljudmi, ker je jezik, kjer so vsi v enakovrednem odnosu, in jezik, ki ne kritizira, ne ponižuje, ampak vzpodbuja sodelovanje.

V jeziku socialnega dela se strokovnjaki pridružijo otroku, materi, kolegici na način, da bi uporabili njihov jezik in soustvarili skupnega v vsakokratnem izvirnem delovnem projektu pomoči. Uporabniku se pridružijo tudi tako, da z njim delijo strokovni jezik, da ga bo uporabljal skupaj z njimi in da bo kompetenten v procesih soustvarjanja (Čačinovič

Vogrinčič, 2012, str. 9).

Jezik je pomemben tudi z vidika, da gre za jezik, ki je razumljiv vsem, katerega lahko vsi razumejo in se pri njegovi rabi v pogovoru z drugimi počutijo kompetentni.

Tako uporabljen jezik pomoči omogoča, da nihče ne ostane brez besed, ko raziskuje lastno kompetentnost, vire moči, pogum, talente in lastni delež v soustvarjalnem procesu. Če socialnega dela strokovnjaki ne delajo iz perspektive moči, ga ne moremo opredeliti kot takšnega (Čačinovič Vogrinčič, 2012, str. 10).

Ker posamezniki v procesih soraziskujejo, raziskujejo svoje lastno življenje, teže problema in soustvarjajo rešitve, jih v socialnem delu poimenujemo kot sogovornike, sogovornice, čemur se pridružujeta tudi Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 19). To so ljudje, s katerimi vzpostavimo delovni odnos in osebni stik ter soustvarjamo izvirne delovne projekte pomoči.

Za socialne delavce je pomembno, da znajo ta jezik v procesih podpore in pomoči ustrezno uporabiti. Potruditi se morajo, da razumejo sogovornike, skrbno ravnajo z besedami ter bdijo nad jasnostjo in razumljivostjo povedanega. (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 35).

Socialno delo z družino se izvaja na dveh ravneh in obsega kompleksnost socialnega dela v tem, da takoj definiramo pomoč in podporo družini kot delo na virih moči v družini sami in kot soustvarjanje izvirnih delovnih projektov pomoči in sprememb, ki jih družina potrebuje, da bi sestavila novo življenje (Čačinovič Vogrinčič in Mešl 2019, str. 32).

Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 43) izpostavljata, da socialna delavka pri sodelovanju z družino spozna sistem osebnih in odnosnih nalog družinskih članov, približa se posameznim družinskim članom, sodeluje z družino kot celoto, delo usmerja tudi v skupnost, ki sooblikuje življenje družine. Pri tem imamo v mislih upoštevanje krize družin, ki se spopadajo z raznimi izzivi ali doživljajo nenadne spremembe, kot tudi takih, v katere se rodi otrok s posebnimi potrebami.

Na osnovni ravni je potrebno poskrbeti za materialno pomoč, delovna srečanja v šoli, krepitev socialne mreže, na drugi ravni pa družina potrebuje razvidnost. Po eni strani se mora zavedati sprememb, obenem pa ustvarjati nove odnose, da bi lahko na novo zaživela (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 33).

2 FORMULACIJA PROBLEMA

Že od začetka šolanja na Fakulteti za socialno delo so me zanimali otroci s posebnimi potrebami, njihovo doživljanje, zgodbe, ovire, s katerimi se srečujejo. V prvem letniku sem prakso opravljala na šoli, kjer sem se s takšnimi otroki srečevala, s čimer sem svoje zanimanje zanje, njihove usode in doživljanje še poglobila. Pridobljeno praktično znanje sem okrepila z literaturo, ki sem jo prebirala skozi vsa leta dodiplomskega študija, kot tudi s končno nalogo, diplomo. Ob pisanju slednje in branju strokovne literature pa sem razmišljala o starših otrok s PP, njih se namreč v svoji diplomski nalogi nisem dotaknila. Zanimalo me je, kako se oni spoprijemajo z izzivi, ki jim ga prinese starševstvo otroku s PP, s kakšnimi ovirami se srečujejo, ali se lahko obrnejo po pomoč in kam itd.

Svoje raziskovanje sem tako namenila staršem otrok s PP. Menim, da velikokrat sprašujemo in razmišljamo le o tem, kako soustvarjati in iskati vire moči pri otrocih s PP, pri njihovih učiteljih. Mene pa bodo prvenstveno zanimali starši teh otrok, otrok, ki se srečujejo z učnimi težavami oziroma obiskujejo šolski program z nižjim izobrazbenim standardom.

Prav tako se bom ukvarjala s tem, kako se s situacijo v družini spopadajo sorojenci v očeh staršev. Sorojenci namreč prav tako kot njihovi starši doživljajo stisko (Restoux, 2010, str. 77).

V magistrskem delu bom raziskovala občutke, mnenja in potrebe staršev otrok s PP. Osredotočila se bom na mnenja glede podpore in pomoči pri otrocih s PP, kdo in kako jim pri tem pomaga (razne institucije, država, strokovnjaki). Zanimalo me bo, kako sodelujejo s strokovnjaki in pristojnimi službami. Na ta način bom lahko dobila uvid v to, kaj si starši želijo tako glede podpore in pomoči kot glede izkušenj sodelovanja s strokovnjaki. Starši otrok s PP bodo v zameno dobili nasvet, kako se soočati z določenimi situacijami od staršev, ki bodo sodelovali v raziskavi, okolica, posamezniki in strokovnjaki pa bodo lahko prebrali, česa si starši želijo, kaj potrebujejo, kaj jih moti pri obravnavi njihovega otroka oziroma s kakšnimi ovirami se srečujejo. Raziskati želim situacije, za katere sem skozi šolanje dobila občutek, da so premalo raziskane oziroma jim je namenjeno premalo pozornosti in skrbi.

V 2. členu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, 58/11) lahko preberemo, da so otroci s posebnimi potrebami otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s

primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.

Kot je bilo že omenjeno, sem v diplomski nalogi pisala o otrocih s PP. Ob prebiranju literature in opravljanju prakse na osnovni šoli pa se mi je porodila misel, kako se z izzivi in spremembami ob bolezni soočajo starši otrok s PP in kam oz. h komu se obrnejo po pomoč, če jo potrebujejo.

Zanima me, ali se starši otrok s PP kdaj znajdejo v stiski ter s kakšnimi izzivi in neprijetnimi situacijami se srečujejo. Zanima me, kako omenjene težave premoščajo, kako se soočajo s stisko ter kje poiščejo pomoč in podporo.

Raziskovalna vprašanja:

V magistrski nalogi želim raziskati nudeno podporo in pomoč staršem otrok s PP, kako doživljajo svoje otroke in kako so si pomagali oziroma si še vedno pomagajo pri premagovanju morebitnih stisk.

1. Kakšni so občutki in doživljanja staršev otrok s posebnimi potrebami?
2. Kakšne so potrebe staršev otrok s posebnimi potrebami?
3. Kam se lahko obrnejo po podporo in pomoč kot starši otrok s posebnimi potrebami?
4. Kakšne so izkušnje pri sodelovanju med starši otrok s posebnimi potrebami in strokovnjaki?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

Moja raziskava je kvalitativna. Raziskovala sem, kakšni so občutki, mnenja in potrebe staršev otrok s posebnimi potrebami. Osredotočila sem se na mnenja, ki so jih izrazili glede podpore in pomoči pri otrocih s posebnimi potrebami, kdo jim pri tem pomaga in kako. Zanimalo me je tudi, kako pri tem sodelujejo s strokovnjaki. Tovrstno raziskavo sem si izbrala zato, ker se mi zdi pomembno, da pridem v stik s starši otrok s PP, z vsakim posameznikom, se z njimi pogovarjam in jim prisluhnem. Vse zgodbe sogovornikov so edinstvene, enkratne in se nanašajo na izključno njihove situacije. Pogovor s posamezniki mi je omogočal zastavljanje podvprašanj pri iskanju natančnejših odgovorov, tako da sva lahko s sogovornikom skupaj raziskovala in se poglobljala v vprašanja, težave in dileme.

Z izrazom »kvalitativna raziskava« bomo označevali raziskavo, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe postopkov s številnimi rezultati (Mesec, 1997, str. 21).

Kvalitativni podatki so podatki, pri katerih so vrednosti spremenljivk navedene z besedami, atributivno, npr: oseba je moškega, ženskega spola; je samska, poročena (Mesec, 1997, str. 18).

Moja raziskava je tudi empirična. V empiričnih raziskavah zbiramo novo, neposredno izkustveno gradivo, bodisi z opazovanjem ali spraševanjem (Mesec, 2016, str. 84).

Spremenljivke oz. teme raziskovanja

1. Kdo so starši otrok s posebnimi potrebami (Kakšni so njihovi občutki, misli ob tem, ko so izvedeli, da imajo otroka s posebnimi potrebami; kako je s partnerstvom med staršema).
2. Odnos sorojencev do otrok s posebnimi potrebami (Kakšen je po oceni staršev odnos sorojencev do otroka s posebnimi potrebami; jih sprejemajo ali ne).
3. Podpora in pomoč (Ali so se starši kdaj znašli v stiski in so si poiskali pomoč strokovnjaka, ali so si pomagali s pomočjo kakšne tretje osebe, okolice; na kakšen način jim je pomoč in podpora pomagala in ali bi pri tem kaj spremenili).
4. Spremembe in rituali (Ali so se zgodile kakšne spremembe v vlogah, nalogah, ritualih, ki jih je imela družina pred prihodom otroka s PP in po tem, ko so vedeli, da

- je njihov otrok s posebnimi potrebami; kako so se spoprijeli s spremembami).
5. Sodelovanje staršev in šole (Ali starši sodelujejo s šolo in na kakšen način; na kakšen način jim je sodelovanje v pomoč in podporo; bi kaj spremenili pri sodelovanju s šolo).
 6. Sodelovanje staršev in strokovnjakov (Kakšne izkušnje imajo s sodelovanjem s strokovnjaki; kakšne izkušnje imajo s pridobivanjem informacij; so zadovoljni z delom strokovnjakov in ali bi pri tem kaj spremenili).
 7. Pravice staršev otrok s posebnimi potrebami (Ali vedo, kakšne so njihove pravice kot starši otrok s posebnimi potrebami; kako so izvedeli, kakšne pravice imajo).

3.2 MERSKI INSTRUMENT ALI VIRI PODATKOV

Merski instrument je pripomoček, ki ga uporabljamo pri merjenju, in usmerja postopek merjenja, opazovalčevo ravnanje pri merjenju dane lastnosti ali preprosto – merjenje (Mesec, 2016, str. 119-120).

Uporabila sem delno standardiziran vprašalnik. Vprašalnik je pripomoček pri standardiziranem (ali polstandardiziranem) intervjuju [...] in vsebuje vrsto pisмено formuliranih vprašanj, ki so sistematično razvrščena v skladu z vsebinskimi in psihološkimi kriteriji (Mesec, 2016, str. 240). Vprašalnik vsebuje 20 vprašanj, povezanih s temo kvalitativne raziskave. Delno standardiziran vprašalnik sem si izbrala zato, da sem lahko postavila dodatna podvprašanja, če pri določenem vprašanju nisem dobila točnega, relevantnega odgovora.

V kvalitativni raziskavi nas ne zanima pogostost ponavljanja določene strukture variabel, ampak raznolikost struktur (Mesec, 1997, str. 52).

3.3 ENOTE RAZISKOVANJA – POPULACIJA

Populacija mojega raziskovanja so starši otrok s PP, ki so v letu 2021 državljani Republike Slovenije. Stvarni pogoj so starši, ki imajo otroka s PP, krajevni, iz celotnega območja Slovenije, in časovni, v letu 2021.

Intervjuvance predstavlja 8 staršev otrok s posebnimi potrebami. Sogovornike sem izbrala na priročen način, torej tiste, ki so mi najbolj dostopni.

Menim, da je izbira populacije za mojo raziskavo relevantna, saj sem opredelila populacijo, katero raziskujem v svoji raziskovalni nalogi. Intervjuji, ki sem jih opravila s sogovorniki, ki spadajo v populacijo, ki sem jo opredelila za svojo raziskavo pa služijo

razumevanju tega, kaj se z intervjuvanci dogaja, kakšna so njihova mnenja, pogledi na situacije, povezane z njimi. Podatkov nisem posplošila na celotno populacijo.

3.4 NAČRT ZBIRANJA PODATKOV

V svoji raziskavi sem za metodo zbiranja podatkov uporabila delno standardiziran intervju. »To pomeni, da vnaprej predvidimo vsa vprašanja, ki jih bomo zastavili [...]« (Mesec, 2016, str. 231-232)

Intervjuje bi sicer opravljala v živo, ampak mi zaradi pandemije, ki vlada po svetu, Covid-19, to ni uspelo, zato sem za izvedbo intervjuja uporabila program ZOOM, ki omogoča, da smo se z intervjuvanci slišali in videli preko kamere. Za izvajanje intervjujev, datum in uro, sem se z intervjuvanci predhodno dogovorila. Ob dogovoru za izvajanje intervjujev sem jim predhodno predstavila temo moje raziskave in jih vprašala, ali so pripravljeni sodelovati. Za lažje beleženje odgovorov sem intervjuvance poprosila za dovoljenje zvočnega snemanja intervjuja.

Intervjuje sem opravila v mesecu aprilu, in sicer v času med 15. 4. in 28. 4. 2021. Ko sem pridobila sogovornike, smo se dogovorili za točen datum in uro. Ob dogovoru za izvajanje intervjujev sem jim temo svoje raziskave predstavila še bolj konkretno in podrobneje kot v pobudi, kjer sem jih zgolj povprašala, ali si sploh želijo v raziskavi sodelovati. Pobuda je bila predhodno objavljena v Facebook skupini, imenovani Starši otrok s posebnimi potrebami, ki mi je bila najbolj dostopna. Dogovarjanja so potekala med 11. 4. in 15. 4. 2021.

Prednosti intervjuja vidim v tem, da imajo uporabniki občutek, da se z njimi pogovarjamo, ker nas njihovo mnenje zanima, sproti nam lahko pojasnijo svoje želje in težave. Velika prednost tako izvedene raziskave je tudi v tem, da pogovor ni časovno omejen in ga lahko izvedemo kadar koli (smo fleksibilni). Menim, da se v takšnem pogovoru uporabnik tudi bolj odpre in sam formulira dejavnost, ki nas kot raziskovalce zanima, in se resnično potrudi pri odgovarjanju, obenem pa raziskovalec dobi relevantne odgovore. Včasih so pisna vprašanja nejasna ali nerodno zastavljena, pri intervjuju pa se lahko v takem primeru dodatno pojasnijo in razložijo.

Pomanjkljivosti intervjuvanja pa vidim v tem, da lahko traja predolgo in je preveč obširno, zato lahko uporabnik, pa tudi izvajalec intervjuja, izgubi koncentracijo. Da se tovrstnim nevšečnostim izognemo, lahko opravimo poskusni intervju, kjer nam oseba zaupa, ali so določena vprašanja nejasna, preobširna. Dobro je, da se časovno omejimo in postavimo

mejo, da intervju ne poteka predolgo. Preobširni intervjuji namreč vzamejo tudi veliko časa za analizo in obdelavo podatkov.

Uporabila sem odprta vprašanja, saj se mi za raziskavo zdi pomembno, da posameznik na vprašanja prosto odgovarja in ni omejen z že podanimi odgovori. Kot že omenjeno, pa sem zastavljala dodatna podvprašanja, če sem med pogovorom ocenila, da je to potrebno. Spraševalec naj bi se kolikor mogoče umaknil v ozadje in pustil spraševancu, da prosto pripoveduje, ne da bi bil prekinjan z vprašanji (Mesec, 1997, str. 60).

3.5 OBDELAVA GRADIVA

Ko sem podatke zbrala, sem jih kvalitativno analizirala. Najprej sem prepisala vse intervjuje, ki sem jih posnela na privolitev uporabnikov. Vsakega od intervjujev sem označila s črkami od A do H. Upoštevala sem celoten pogovor, brez parafraziranja. Najprej sem besedila razčlenila na sestavne dele in dobila enote kodiranja. Temu je sledilo odprto kodiranje. Izjavam, ki sem jih izbrala, sem določila pojem, kategorije in teme. Pojem sem določila na način, da sem se vprašala, kaj mi bo določena izjava sporočila. Kategorije sem določila tako, da sem se vprašala, o čem izjava govori. Sorodne pojme sem nato združila v iste kategorije, sorodne kategorije pa v iste teme. Odprto kodiranje sem uredila v tabeli.

Pri osnem kodiranju sem v hierarhičnem zaporedju razporedila številke izjav po temah, kategorijah in pojmi. Tako sem imela večjo preglednost nad samimi rezultati.

Pri odnosnem kodiranju sem dobljene kategorije med seboj primerjala in jih razporedila tako, da sem dobila vzročno-posledično razmerje.

4 REZULTATI

Prvi dve vprašanji sta se nanašali na to, kdaj in kako ter kdo jim je povedal, da imajo otroka s PP. Vsi intervjuvanci so na vprašanje, kdaj so izvedeli, da imajo otroka s PP, odgovorili, da po rojstvu (Po rojstvu (C1)), razlikovala pa so se otrokova leta, pri katerih so to izvedeli (Pri 10 letih (A1)), (takrat k so se začele te razvojne zadeve, tam 2,3-je leto, takrat ko je bil ta prvi pregled pri psihologinji (F1)). Večina intervjuvancev je na vprašanje, kdo jim je sporočil diagnozo, odgovorilo, da nihče (sem jaz to sama razbrala no (D2)), nekaj jih je odgovorilo, da jim je diagnozo sporočila klinična psihologinja (klinična psihologinja (A2)), ostali odgovori so bili različni (Šele pol specialna pedagoginja (F4)), (To diagnozo smo dobil od njegove nevrologinje (H2)). Način, na katerega so bili o otrokovem stanju obveščeni, pa je največ intervjuvancev opisalo, češ da ni bilo informacij (mislim 2 leti nisem mela pojma o tem (A4)), da so prelagali pogovor, se izmikali (da počakajmo še do naslednjega pregleda, da bomo vidli kako bo (E4)), eden od načinov sporočanja pa je bil pogovor (nas je poklicala in povedala, da so našli vzrok njegovih težav (H3)). Iz teh odgovorov lahko vidimo, da večina staršev po rojstvu izve, da imajo otroka s PP, in sicer tako, da po navadi otrokove težave opazijo sami.

Dobila sem tudi odgovore na to, kakšni so bili občutki ob podani informaciji in kako so se s to informacijo/situacijo intervjuvanci soočali. Ugotovila sem, da so se srečevali tako s pozitivnimi kot negativnimi občutki. Med pozitivnimi občutki so pri večini vprašanih prevladovali upanje (sva samo pač upala, da bo preživel (B7)) in pa neke vrste veselje, ko so izvedeli za diagnozo (jaz sem bla vesela, jaz sem bla vesela, k sem mislna, da smo končno ugotovili, da je to to (H4)). Navedli so še nekaj pozitivnih občutkov, kot so sprejetje (čez čas pa se nekako soočš s tem (D10)) in optimizem (moraš najt nek ta optimizem (D11)). Dva izmed intervjuvanih sta odgovorila, da ob podani informaciji ni bilo posebnih občutij (ne vem, niti nisem se tko neki v te občutke (G4)). Le eden izmed njih je odgovoril, da so bili občutki mešani (Zelo mešani občutki (D6)). Več kot pozitivnih je bilo podanih negativnih občutij. Prevladovali so šok (Šok (A5)), krivda (iščeš te neke občutke krivde (D7)) in strah (kaj to pomeni za njega, kam bo šel, kaj bo, kje bo, kako bo (A10)). Prav tako jih je nekaj odgovorilo, da jim je bilo ob podani informaciji težko (Bli so pa grozni (C5)) ter da jim je bila informacija nedojemljiva (Nekaj časa sem mela občutek, da gledam nekoga tak navzdol, da se to nekomu drugemu dogaja, al pa da kakšen film gledam (B11)). Iz teh odgovorov

lahko vidimo, da so se staršem otrok s PP ob podani informaciji porajali tako pozitivni kot negativni občutki, le da je bilo slednjih več.

Na podlagi vseh informacij in opisanih občutkov me je zanimalo, kako so se starši z vsem tem posledično soočili. Ugotovila sem, da so jih obhajale tako pozitivne kot negativne misli, a jih je novico kljub vsemu največ sprejelo (**sva se sprijaznila z tem** (B22)). Eden izmed intervjuvancev je odgovoril, da ob seznanitvi sploh ni imel časa za razmišljanje (**Ni blo časa za razmišljat o temu** (G7)). Največ so se staršem porajale negativne misli, pri čemer je prevladovala nepredstavljenost (**Kaj to pomen?** (A18)), groza (**težko je** (H12)) in šok (**naprej nisva mogla verjet tega** (H5)). Nekaj jih je odgovorilo, da jim je srečanje z novico povzročilo notranji boj (**jaz sem se pa borila sama s sabo ves čas** (E10)), stisko (**Pol te pa stiska** (H10)) in zaskrbljujoče misli (**ni enostavno** (B13)). Sicer pa je večina intervjuvancev povedala, da so se z informacijo soočili tako, da so se podali v takojšnje iskanje informacij, kar so počeli preko različnih medijev. (**V bistvu skoz iščeš neke informacije, jaz sem skoz iskala informacije povsod** (E7)). Največ jih je prebiral strokovno literaturo in članke na to temo (**Sama pr seb brala dost stvari** (A23)) oziroma so se udeleževali raznih forumov in skupin, predvsem na FB (**Zdaj informacije pa pridobivam velik na spletu pa raznih FB skupinah** (F30)), ali so informacije iskali v okolici (**vprašala okolico o kakšnih informacijah** (F28)). Le en intervjuvanec je imel težave pri poizvedovanju o pereči temi (**da bi se pa mela kam obrnet, pa tu nisem mela kam** (A24)).

Nejasni občutki in begajoče misli ob novih informacijah/situacijah so v družine pripeljali mnogo sprememb. Zanimalo me je, kako so intervjuvanci pri sebi in/ali drugih članih družine zaznali oziroma videli, da se je nekaj spremenilo, kakšne so te spremembe bile ter kako so jih sprejeli oziroma se z njimi soočili. Intervjuvanci so povedali, da je življenje drugačno (**Tak da ja, sigurno je drugač** (B17)). Začetek sprememb se je najprej odražal v zanikanju (**Zanikanje je blo** (A30)), prilagajanju (**V bistvu prilagodit se je treba** (G11)), eden od intervjuvancev je odgovoril, da je nova realnost popolnoma neprimerljiva s prejšnjim življenjem (**ne sploh ni primerljivo življenje** (G10)). Med spremembami, ki so jih intervjuvanci doživeli, so navedli drugačno rutino (**to je čisto neka druga rutina** (B15)), ločitev (**Ja, spremenilo se je to, da sva se z možem pri 9 mesecih otroka ločila** (C10)), spremembo prioritet (**Po eni strani se spremeni ta lestvica prioritet** (D16)) in povečan finančni pritisk (**večji finančni zalogaji** (D24)). Dva intervjuvanca sta povedala, da v njihnih družinah ni prišlo do občutnih sprememb (**ne, mislm, da ne** (H13)). Soočenje s spremembami je pri intervjuvancih potekalo na različne načine: večini intervjuvancev so postale rutina (**zaj nekaj časa je malo težje, ko pa pač prideš v tisto rutino, pa pač delaš tiste stvari pa niti ne**

razmišljaš zraven (B20)). Nekateri so povedali, da sploh niso imeli časa, da bi razmišljali o tem (To je zlati čas in takrat maš škarje in platno v rokah in lahko to počneš in če takrat uloviš ta razvoj, vsaj približno, je to okej, in ni blo časa (C12)), prav tako se niso zanimali za mnenja drugih (Čist tko, ne vem, mislite si kar si želite (A34)).

Dve vprašanji se navezujeta na partnerski odnos, in sicer kako sta ga partnerja nadaljevala po tem, ko sta izvedela, da imata otroka s PP, in kako sodelujeta pri skrbi za otroka. Večina intervjuvancev je na prvo vprašanje odgovorila, da nudijo podporo drug drugemu (Tak da nekak sva se mi zdi, kadar je eden bil malo na tleh, ga je drugi vlekel gor, pa obratno (B23)), nekaj jih je odgovorilo, da ju v odnosu rešuje razumevanje (velik razumevanja (F14)), da veliko sodelujejo (sva kar sodelovala (B24)) in se pogovarjajo (velik komunikacije a ne (D25)), iščejo rešitve (Iskala sva rešitve (G12)) in imajo zadovoljiv odnos (Sva še zdej skupi (F11)). Nekaj intervjuvancev je izjavilo, da občasno v odnosu prihaja do nestrinjanj (včasih se nisva tak gluh strinjala (B25)), vzponov in padcev (Zaenkrat dobr peljeva so pa vzponi in padci (D29)), težkih trenutkov (najtežje prvih šest let (E12)), predvsem v smislu očitanja nesodelovanja (Mogoče mal sem mu prej očitala, da ni sodeloval (E16)). Eden izmed intervjuvancev je odgovoril, da odnosa nista nadaljevala (Odnos s partnerjem nikakor nisva nadaljevala (C14)). Na vprašanje o sodelovanju pri skrbi za otroka je večina vprašanih odgovorilo pozitivno (sva kar sodelovala (B24)) in da je le-to enakovredno in enakomerno porazdeljeno (Zjutraj jaz nego, zvečer, ko on pride pa jo on stušira (G13)). Le dva intervjuvanca sta odgovorila, da nista deležna partnerjeve pomoči pri skrbi za otroka (Ne sodelujema, ne sodelujema (C15)).

Na vprašanje, ali imajo otroci s PP sorojence, je večina odgovorila, da jih imajo (Ja, imava hčerko (H25)), le pri enem jih nimajo (Ne nima (A53)). Na podlagi tega vprašanja me je zanimalo, kaj menijo starši, ali so sorojenci otroka s PP sprejeli. Večina jih je odgovorila, da so ga sorojenci lepo sprejeli (Ona na začetku to sploh ni jemala, kot, da bi blo z njim kaj narobe (C17)), da celotno situacijo razumejo (vedno razumela te stvari (E20)) in da imajo med seboj dober odnos (vedno sta se skupi igrala (F19)). Le en odgovor je nakazoval na občasno nesprejemanje s strani zdravega otroka (pa pol ne vem kdaj je rekla kaj tazga, da me je prizadelo recimo, ne vem, da noče met tega bratca, tko (H26)). Nekaj jih je na to vprašanje odgovorilo še z mnenjem o tem, kako bratova/sestrina bolezen vpliva na sorojence. Nekateri menijo, da jim pušča določene posledice (je to pustilo ene posledice (B30)), saj menijo, da so prikrajšani za nekatere stvari (Sorojenka je vedno potegnila kratko zato ker je njen brat zasedal osrednjo pozornost in ne vem (F21)), predvsem pa morajo veliko hitreje odrasti kot njihovi sovrstniki v običajnih družinah (mora starejša hči hitrej dozoret

(D33)). Naslednje vprašanje je bilo povezano s prejšnjim. Zanimalo me je, kakšne spremembe so starši opazili v vedenju sorojencev. Odgovori so bili različni. Nekateri so na primer opazili, da je sorojenec iskal pozornost (je ona zbolela za anoreksijo, ko je bla stara trinajst let in jaz mislim, da je to vse malo povezano s tole pozornostjo, ki ji je nismo posvečali (E21)), bil bolj zaščitniški (zelo je zaščitniška ne (D32)), samostojen (pa postal bolj samostojen (B31)), ali je deloval spodbudno na svojega bolnega sorojenca (Ona se je do njega obnašala, ne pokroviteljsko, ampak vzpodbudno, kar je blo vredno ne (C20)). Dva intervjuvanca sta odgovorila, da nista opazila večjih sprememb (Pri mlajši ni opazat sprememb (G16)).

Naslednji dve vprašanji se nanašata na okolico. Zanimalo me je, s kom so informacijo o tem, da imajo otroka s PP, najprej podelili in kako se je okolica odzvala na to. Ugotovila sem, da je največ intervjuvancev novico najprej podelilo s prijatelji (S prijatelco (A54)), tudi s svojimi starši (sva bla z možem najbolj s starši v povezavi (B36)), sorodniki (Najprej pa z možem, bratom. Dobro tudi mami (G18)) oziroma osebami, ki so v stiku z otrokom (Tistim, ki so največ v stiku z otrokom, da znajo z njim ravnat (F24)). Dva intervjuvanca sta odgovorila, da z vsemi (z vsemi, jaz to nisem skrivala, to sem vsem povedala (C23)). Odzivi okolice so na podlagi odgovorov, ki sem jih dobila, bili zelo različni. Na eni strani so naleteli na pozitiven odziv, saj je večina odgovorila, da jih je okolica razumela (So ljudje k razumejo, k vejo, tud če nimajo takih otrok doma (A107)) in sprejela (to so vsi sprejeli (C24)). Nekateri so govorili o pozitivni izkušnji (Moram povedati, da skoraj pri vseh je tak pozitiven ta občutek (B43)), ljudje niso strmeli vanje (To je blo prvič, k sm to slišala od nekoga, da me ni lih tako čudno pogledal (A56)) in so bili prijazni (vsi bili zelo prijazni (B41)). Po drugi strani pa so ostali naleteli na negativen odziv, saj jih je večina odgovorila, da ljudje strmijo vanje in v otroka (Mi je blo pa težko kako bo zdej, ko bomo šli na sprehod, pa nas bodo vsi gledal (H29)), strah se jih je soočiti z njimi (se bojijo otroka s posebnimi potrebami (D19)) in imajo predsodke (Ljudje imajo velike predsodke (G20)). Nekaj se jih je, na žalost, srečalo s slabimi izkušnjami (same slabe besede lahko jaz povem no, kar se tiče okolja s katerega midva prihajava (A61)).

Naslednja tri vprašanja se nanašajo na pomoč in podporo okolice. Ugotovila sem, da so osebe, pri katerih poiščejo pomoč in podporo, največkrat prijatelji (prijateljico iz otroštva (C28)), partner (Midva sva najbolj en drugmu največja opora (D44)), okolica (na pomoč priskočla soseda (F38)), tudi starši (moja mami (H31)). Odgovori, ki se nanašajo na način pomoči in podpore, so se kar razlikovali. Večina jih je navedla pogovor (Pogovarjamo se (G24)) in varstvo (da ga je malo popazila (F39)), ostali so govorili o druženju (so me

razbremenili s pikniki, ali so skuhalo večerjo, pa nas povabili (C33)), sprehodih (pa zdaj celo se velik sprehajam (F37)), modrostih drugih staršev (pač slišim kakšno modrost od drugih staršev (E31)) in čustveni podpora (čustvena podpora (H35)). Ugotovila sem, da se intervjuvanci odpravijo po pomoč in podporo, kadar so pred kakšnimi izzivi (ko so kakšne nove situacije (D47)), potrti (pa po kakšnih pregledih, ko spet padeš dol, malo na realna tla (D48)), izgubljeni (Podporo rabiš takrat k ne veš kako naprej (F33)) ali jih skrbi za prihodnost (v bistvu ko me skrbi za prihodnost (E28)). Nekateri so ob teh vprašanjih podali odgovor na to, na kakšen način jim pomoč in podpora pomagata. Navedli so, da se rešijo občutka krivde (se jaz sprijaznim, da nisem nardila nič narobe (A68)) ali se vsaj malo razbremenijo (da bi se razbremenil (F34)).

Ugotovila sem tudi, da intervjuvanci najpogosteje poiščejo pomoč in podporo pri strokovnjakih, kot so psihologi (prvo so me prepričal, da grem k psihologu, psihiatru (A62)), pa tudi strokovne delavke šole (Psihologinji, sinovi učitelci, celotni ekipi tam, k se ukvarja s temi otroki (A64)) in nevrologi (pri nevrologu (C35)). Glede pogostosti iskanja pomoči so bili odgovori različni. Nekateri so odgovorili, da so pomoč in podporo pri strokovnjakih poiskali enkrat (enkrat sem, enkrat sem ja (G25)), drugi enkrat na teden (enkrat na teden smo meli (B50)) ali jo poiščejo vedno, ko jo potrebujejo (pač mam eno terapevtko, s katero sem dolg časa delala in sem se glih pred kratkim spet obrnla nanjo (H36)) oziroma so jo iskali vse do vstopa otroka na faks (Mi smo iskali pomoč do faksa (C34)) ali pred vstopom otroka v šolo (preden je ona šla v šolo (E33)). Dva intervjuvanca sta odgovorila, da pomoči in podpore pri strokovnjakih nikoli nista iskala (nisem nikol uporabila ne (D50)), ostali za to niso čutili potrebe (zdaj v zadnjih letih, ko je v šoli, pa nisem čutila te potrebe (E34)) ali jim je primanjkovalo časa (te nisem mela prav več časa (B51)), da bi strokovnjake obiskovali bolj pogosto. Dva sta tudi odgovorila, da sta pomoč in podporo največkrat našla v pogovoru (profesionalni pogovor (B49)).

Starši otrok s PP sodelovanje s strokovnjaki po večini ocenjujejo kot uspešno in zadovoljivo (Sodelujemo sicer z vsemi zelo vredno (D62)). Njihova prisotnost in pomoč jim je bila v veliko uteho, zato so jim bili za vse hvaležni (Kar se tiče zdravnikov, od kardiologov, od pediatrov, imunologov, revmatologov, očne klinike, vso strokovno osebje tam in medicinske sestre tam, jaz bom rekla hvalabogu, da smo jih imeli (A81)), saj so bili v njihovo življenje aktivno vključeni (Zelo aktivno (C39)) in so pokazali korekten sodelovalni odnos (korektno sodelujemo (D65)). So pa tudi izpostavili, da je bilo sodelovanje z ustanovami in strokovnjaki v njih odvisno od posameznikov (sej pravim, odvisno je od človeka (F47)). Izpostavljene so bile tudi nepravilnosti ali težave pri urejanju zadev (Te

zadeve ne laufajo, več je na papirju kot v reali (C9)), celo otežkočena komunikacija s strokovnjaki, ki niso znali prisluhniti ali niso nudili ustrezne pomoči (včasih ena borba, ko greš k zdravniku s takšnim otrokom (B56)). Ugotovila sem, da starši pozitiven pristop strokovnjakov vidijo v njihovi pripravljenosti, prisluhniti jim (super zdravniško ekipo za sabo, s katero sem se lahko jaz pogovorila (A80)), in v vlaganju dodatnega truda (delajo v dobro mojega otroka (D63)), kot negativne pa so označili njihovo nestrokovnost (ne izvaja svojega dela kot piše v zakonu (G31)), hitrost postopka (vse je šlo ful hiter (A14)) in nerazumevanje (žal, žal ne razumejo nas staršev otrok s posebnimi potrebami (D61)). Občutki ob sodelovanju s strokovnjaki so bili različni. Intervjuvanci so omenjali občutek razočaranja (Prvi stik s klinično psihologinjo ni bil prijeten (D4)), nemoči (se soočiš s temi težavami, ko so mi rekli pa ne mormo tega uredit, pa ne mormo tega uredit (C8)), pa tudi občutek zadovoljstva (Z vsemi sem zadovoljna (E40)). Glede tovrstnega sodelovanja so intervjuvanci odgovorili, da si želijo več empatije (Ja, kot pravim, morajo met znanje in morajo met srce (F48)), prilagodljivosti (To, da bi se malo bolj nekaj prilagajali (B61)), pozornosti, namenjene staršem (bi res poudarila ta pomen al pa pozornost, ki jo je treba posvečat staršem (D22)), več obravnav (ta pogostost obravnave (E41)) ter preverjanje dela strokovnjakov, saj po njihovem mnenju ni vsak primeren za opravljanje tako občutljivega dela (res stroga omejitev kdo lahko opravlja to delo oziroma delo z otrokom s posebnimi potrebami (A103)). Eden od intervjuvancev pa je odgovoril, da ne vidi potrebe po kakšnih spremembah (Ne (H44)).

Intervjuvanci glede usposobljenosti strokovnjakov menijo, da bi potrebovali več znanja (oni niso podučeni kaj pomen delo z otrokom s posebnimi potrebami (A74)), da pa je sicer usposobljenost odvisna od posameznika (odvisno kako je človek že v osnovi naravnan (F42)). Ocene so bile tako pozitivne kot negativne. Starši otrok s PP so pohvalili strokovnjake (jim lahko izrečem vse pohvale (D51)), izrekli, da so z njimi zadovoljni (sem v splošnem zadovoljna (B54)) in njihovo usposobljenost na splošno ocenjujejo kot dobro (Vredu (C36)). Po drugi strani pa sem na ta račun slišala veliko nezadovoljstva in kritik (z moje strani eno veliko razočaranje (D56)), saj so se starši počutili na nek način izigrane in razočarane, zato so usposobljenost strokovnega kadra ocenili kot slabo (nima občutka delat z mojo hčerko (G27)).

Pri vprašanju, kakšne pravice koristijo starši otrok s PP, je bilo navedenih več odgovorov. Med izstopajočimi in najpogostejše izkoriščenimi sta pravica do dodatka za nego otroka (Dodatek za nego koristimo (C49)) in pravica do najmanj treh dodatnih dni letnega dopusta (tri dni daljši dopust, to imamo (D72)). Med drugim koristijo tudi pravico do

oprostitve plačila letne dajatve za prevoz invalidov (upravičeni smo plačila cestnega sklada (B67)), olajšave glede obdavčitve staršev (potem pri dohodnini tista davčna olajšava (D73)) in pravico do prevoza z reševalnim vozilom (prevoz z reševalnim vozilom tudi koristiva (B68)). Na drugi strani le en od intervjuvancev ne koristi nobenih pravic (Nobenih, nobenih (A106)).

Zadnje vprašanje sem postavila z namenom, da se intervjuvanci umirijo in premislijo, kaj bi sedaj, ko so izkušeni ter imajo določena znanja in veščine, sporočili samim sebi takrat, ko so izvedeli, da imajo otroka s PP, in vseh teh izkušenj še niso imeli. Starši so podali veliko izjav in priporočil, med najbolj pogostimi pa je bilo slišati, da je potrebno sprejeti situacijo (Nič mi ne pomaga, če bom zaj obupovala, pač tak se je zgodilo, to moramo sprejeti, pa vse se da, pravi Kreslin (B70)), si pustiti pomagati (Ne sama (F53)), predvsem pa v ospredje postaviti otrokove potrebe (Vedno gledat na otroka, da bo on srečen, vedno gledat otrokove potrebe (E47)).

5 RAZPRAVA

V magistrski nalogi me je zanimalo, kako so starši doživeli trenutek, ko so izvedeli, da je njihov otrok s posebnimi potrebami, kako so se spoprijeli z različnimi občutki in pomisleki, ki so jih doživljali. Na podlagi odgovorov, ki sem jih dobila, sem lahko ugotovila, da večina staršev po rojstvu otroka opazi sama, da je z njihovim otrokom nekaj narobe in da bo tretiran kot otrok s PP. Nekaterim to novico sporočijo strokovnjaki, a še to največkrat po delih oziroma se nekaj časa še izogibajo direktni opredelitvi, spet drugim pa povedo kar takoj po rojstvu. Na podlagi tega sem ugotovila, da se izkušnje s pridobivanjem začetnih informacij od posameznika do posameznika razlikujejo. Menim pa, da je način ustreznega in časovno ustrezno naravnane informiranja staršev s strani strokovnjakov še posebej pomemben. V tem najbolj ranljivem obdobju družine so le-ti za celotno družino izjemnega pomena – celo večjega, kot jo ima takrat razširjena družina z dedki in babicami, tetami, strici in prijatelji (Polajžer, 2012, str. 74).

Iz dobljenih rezultatov ugotavljam, da večina posameznikov doživlja tako pozitivne kot negativne občutke. Njihovo čustveno stanje je nestabilno in se spreminja, občutja pa so odvisna od trenutnega razpoloženja; v določenem trenutku čutijo potrtost, v drugem sprijaznjenost, zadovoljstvo ipd. V različnih situacijah jih prevevajo različni občutki, ki jih je nemogoče opredeliti zgolj kot pozitivne ali negativne, ampak so mešanica čustev. Ugotovila sem, da se intervjuvanci z informacijami o otroku s PP soočajo na različne načine, na srečo večina tako, da sprejme dano situacijo. Perko pravi (2008, str. 166), da smo povsod drugod, razen v družini, sprejeti ali upoštevani zaradi svoje vloge, sposobnosti, nalog in dela, ki ga opravljamo. V družini pa naj bi bili vsi, ne samo otroci, sprejeti zato, ker preprosto smo. Ugotovitve na podlagi rezultatov pa kažejo, da se je veliko intervjuvancev po podani informaciji soočilo z negativnimi mislimi, saj jim je predstavljala grozo, šok. Prvo krizo jih je večina prebrodila tako, da so začeli iskati in zbirati informacije iz strokovne literature in forumov ali skupin ljudi s podobnimi težavami, kot je na primer FB.

Vsak član je sicer predstavnik celotne družine, pa tudi lastna, enkratna, samostojna osebnost (Perko, 2008, str. 148). Perko navaja, da smo vsi člani družine, vpeti smo v njeno rutino, a imamo obenem svoje interese, navade in načine preživljanja prostega časa. V nadaljevanju intervjuvanja me je zanimalo, ali se je v družini po prihodu otroka s PP kaj spremenilo in na kakšen način, ali so nekdanje rituale/navade ohranili in kako so spremembe vplivale na partnerski odnos in na sorojence. Ugotovila sem, da je vsekakor prihajalo do sprememb, ki jih je bilo moč opaziti v zanikanju stanja, sprejemanju le-tega, predvsem pa

velikega prilagajanja. Intervjuvanci so naštevali različne spremembe, največkrat pa so »novost« sprejeli tako, da so se z njo spoprijeli in se z njo soočili kot z novo rutino. V partnerskem odnosu so se vrstili tako vzponi kot padci, a se pari še danes po večini dobro razumejo, čeprav med njimi prihaja do občasnih nesoglasij. Na podlagi odgovorov ugotavljam, da partnerji v večini sodelujejo pri skrbi za otroka. Starši tudi povedo, da otroka s PP pozitivno sprejemajo tudi sorojenci, z njim imajo dober odnos, so razumevajoči in empatični, obenem pa jih izkušnja naredi bolj samostojne in zaščitniške, čeprav pa se zgodi, da nekateri (a v manjšini) iščejo več pozornosti, saj se čutijo prikrajšane za ljubezen staršev. Ti odgovori so me presenetili, saj sem bila mnenja, da bo več otrok takšnih, ki bo na začetku iskalo pozornost in ne bo sprejemalo svojega »drugačnega« brata/sestre.

Večina družin se nauči spopadanja z izzivom, da imajo med sabo člana s posebnimi potrebami, včasih tudi brez dodatne pomoči članov izven družine (Craig R. Fiedler, Richard L. Simpson in Denise M. Clark, 2007, str. 51) (naš prevod). Zanimalo me, je ali to drži oziroma komu iz okolice največkrat to informacijo zaupajo, jo z njim podelijo in ali poiščejo pomoč in podporo izven svoje primarne družine in na kakšen način jim je pomoč in podpora nudena. Ugotovila sem, da starši največkrat podelijo informacijo o tem, da imajo otroka s PP, s prijatelji. Vpliv okolice na družino je različen. Nekateri ljudje razumejo nastalo situacijo, otroka sprejemajo, na drugi strani pa jih je strah pristopiti do otroka s PP in v družino s takšnim otrokom le strmiijo ali se je izogibajo. Starši zato pomoč in podporo okolice največkrat poiščejo pri prijateljih, partnerjih in svojih starših, in sicer največkrat v primerih, ko se srečajo s kakšnimi (novimi) izzivi. Ugotovila sem, da jim največkrat pomagajo s pogovorom in nudenjem varstva za otroka.

Pomoč in podporo pri različnih strokovnjakih starši poiščejo v zdravstvenih ali v vzgojno-izobraževalnih ustanovah. Od posameznika je odvisno, kako pogosto in pri kateri vrsti usposobljenega kadra. Presenetilo pa me je, da sta dva intervjuvanca odgovorila, da pomoči in podpore pri strokovnjakih nikoli nista iskala.

Čeprav si tako starši kot strokovnjaki prizadevajo delovati v dobro otrok, za katere skrbijo, med njimi pogosto prihaja do trenj in nesporazumov, ko se srečujejo pri obravnavah in zdravljenju otroka [...] (Kodrič, 2012, str. 57). Zanimalo me je, ali je temu res tako in kako na splošno sodelujejo drug z drugim. Iz odgovorov intervjuvancev sem spoznala, da starši s strokovnjaki po večini zgledno sodelujejo, njihovo sodelovanje vidijo kot uspešno in aktivno in so veseli, da se lahko obrnejo na takšne strokovnjake. Po drugi strani pa nekateri obiskovanje pristojnih služb vidijo kot nenehen boj in rivalstvo med obema stranema zaradi različnih pogledov in stališč. Ugotavljam, da je sodelovanje z različnimi strokovnjaki

različno in odvisno od posameznikov. Zanimalo me je, kaj starši ocenjujejo kot pozitiven oz. negativen pristop s strani usposobljenih oseb. Pokazalo se je, da jim veliko pomeni to, da jih strokovnjaki znajo poslušati in si dodatno prizadevajo za zdravje in boljše počutje otroka, kot negativno plat pa navajajo njihovo nestrokovnost in nerazumevanje. Ob sodelovanju s strokovnimi službami se staršem porajajo različni občutki, tako pozitivni kot negativni, bodisi v obliki zadovoljstva, razočaranja ali nemoči. Starši si želijo, da bi jim strokovnjaki namenjali več pozornosti in empatije in pokazali več znanja na področju dela z otroki s PP. Ugotavljam, da so mnenja in pogledi staršev na sodelovanje s strokovnjaki različna v isti meri, kot smo si različni ljudje. Nekateri navajajo dobre izkušnje, drugi slabe, a v večini so izkusili vsakega nekaj. V intervjuju me je zanimalo, kako starši vidijo in ocenjujejo usposobljenost strokovnjakov. Ugotovila sem, da so mnenja, da je usposobljenost strokovnjakov sicer odvisna od vsakega posameznika, vendar si generalno želijo, da bi imeli več znanja, kljub temu da ocenjujejo, da so strokovno dobro usposobljeni in so z njimi zadovoljni, jih pa vendarle obstaja nekaj, ki po njihovem mnenju niso dovolj dobro ali so celo slabo strokovno podkovani. Ponovno sem iz odgovorov razbrala, da so mnenja staršev različna in da se usposobljenost strokovnjakov razlikuje od posameznika do posameznika.

V povezavi z raziskavo me je zanimalo še, kakšne pravice lahko koristijo starši otrok s PP. Sicer so izjavili, da lahko koristijo različne, a večina uporablja pravico do dodatka za nego otroka in pravico do treh dodatnih dni letnega dopusta.

Jull pravi (2010, str. 25), da starši uvrščajo srečo svojih otrok zelo visoko na seznam prioritet, pogosto pred svojo srečo, zato se težko spopadejo z otrokovo žalostjo, bolečino, porazi in razočaranjem, in želja, da bi ga zaščitili pred nesrečo in trpljenjem, postane zanje velik izziv. Pri zadnjem vprašanju me je zanimalo, kaj bi sporočili samim sebi takrat, ko so izvedeli, da imajo otroka s PP, in vseh teh izkušenj še niso imeli. Izvedeti sem želela, kaj bi si svetovali sedaj, ko so zrelejši, modri in izkušenejši in ali menijo, da bi jim lahko bil kakšen izziv na tej poti odvzet oziroma olajšan, če bi imeli kakšno izkušnjo/sporočilo več. Največ staršev bi si svetovalo, naj si pustijo pomagati in sprejmejo situacijo.

Pri raziskovanju nisem imela večjih težav. Intervjuje sem opravljala s starši otrok s PP, s katerimi sem si bila najbolj blizu. Dogovarjanje za intervjuje in izvedba le-teh je potekala preko Zoom povezave. Starši, ki so v raziskavi sodelovali, so bili pripravljeni odgovarjati na pripravljena vprašanja, bili so zgovorni, aktivno so sodelovali, pogovor je bil tekoč, spontan in brez motenj.

Metodologija, ki sem jo uporabljala, se mi je za mojo raziskavo zdela primerna, predvsem pa učinkovita. Upoštevala sem vse postopke, navodila, napotke, ki so mi jih skozi

vsa leta šolanja dajali profesorji in so se izkazali za pomembna, predvsem pa koristna. Vesela sem, da je vse potekalo v smeri, kot sem si jo zastavila, in da so intervjuvanci privolili v snemanje pogovora, saj mi je to olajšalo delo, prav tako pa sem se lahko bolj osredotočila na pogovor in ga kasneje prepisala.

V prihodnje bi si želela bolj poglobljeno raziskovati izzive, s katerimi se starši otrok s PP srečujejo, ter se usmeriti v njihovo reševanje skupaj z njimi tako na osebni kot na institucionalni ravni.

6 SKLEPI

V raziskavi sem prišla do sledečih sklepov:

1. Starši po navadi hitro po rojstvu otroka izvedo, da imajo otroka s posebnimi potrebami. Do tega spoznanja jih večina pride samih.
2. Starši otrok s PP ob podani informaciji doživljajo tako pozitivne kot negativne občutke. Med pozitivnimi prevladujeta upanje in prijaznjenost, med negativnimi pa šok, krivda in strah.
3. Starši otrok s PP so se ob slišani informaciji največkrat soočili z negativnimi mislimi, med katerimi so prevladovale nepredstavljenost, obup in zgroženost.
4. Intervjuvanci so na podlagi podane diagnoze začeli iskati in zbirati informacije na različne načine, največkrat s prebiranjem strokovne literature in udeležbo na forumih preko FB skupin.
5. Družina je bila podvržena določenim spremembam. Te so se odražale v drugačni rutini, ločitvi in spremembi prioritet. Starši otrok s PP so se z njimi soočili tako, da so jih vključili v običajno rutino.
6. Večina staršev otrok s PP partnerski odnos ocenjuje kot dobrega, s partnerjem sta si v oporo in sodelujeta pri skrbi za otroka.
7. Starši otrok s PP ocenjujejo, da je odnos med sorojenci dober in sorojenca s PP sprejemajo brez posebnih težav in predsodkov. Opazili so, da je v vedenju zdravih sorojencev prišlo do nekaterih sprememb, kot je iskanje pozornosti, obenem pa so pridobili na večji samostojnosti in zrelosti.
8. Starši so informacijo o tem, da imajo otroka s PP, največkrat podelili s prijatelji in svojimi starši.
9. Starši otrok s PP iz okolice prejemajo tako pozitivne kot negativne odzive. Med prve so uvrstili sprejemanje, razumevanje, med negativne pa strmenje vanje, izogibanje, strah in predsodke.
10. Starši otrok s PP pomoč in podporo okolice največkrat poiščejo med prijatelji, pri partnerju in svojih starših, največkrat v obliki pogovora ali varstva. Pomoč in podporo po navadi poiščejo, ko so pred kakšnimi izzivi, kadar so potrjeni ali jih skrbi za prihodnost, in sicer zato, da se znebijo občutka krivde in se razbremenijo.
11. Pomoč in podporo intervjuvanci poiščejo tudi pri različnih strokovnjakih – psihologu, strokovnih delavcih šole, nevrologu. Pogostost iskanja pomoči se od starša do starša razlikuje.

12. Sodelovanje s strokovnjaki intervjuvanci v večini ocenjujejo kot dobrega. Starši otrok s PP pri pristopu strokovnjakov predvsem cenijo njihovo sposobnost poslušanja in koliko dodatnega truda so pripravljeni vložiti v delo z otrokom in starši.
13. Občutki ob sodelovanju intervjuvancev s strokovnjaki so različni. Na eni strani navajajo zadovoljstvo, na drugi strani pa nemoč, razočaranje.
14. Starši otrok s PP si pri sodelovanju s strokovnjaki želijo več empatije, prilagodljivosti in več pozornosti, namenjene staršem.
15. Usposobljenost strokovnjakov so starši otrok s PP sicer ocenili kot pozitivno, a tudi negativno. Vsi pa so mnenja, da je usposobljenost odvisna od vsakega posameznika.
16. Kot starši otroka s PP intervjuvanci koristijo različne pravice. Med najbolj (iz)koriščenimi sta pravica do dodatka za nego otroka in pravica do najmanj treh dodatnih dni letnega dopusta.
17. Starši otrok s PP intervju sklenejo z različnimi sporočili sebi in drugim, med najbolj pogostimi pa je bila izjava, da je treba dano stanje sprejeti, se z njim sprijazniti, a znati prositi za pomoč in jo tudi hvaležno sprejeti.

7 PREDLOGI

V povezavi z obravnavano tematiko bi predlagala sledeče:

1. Starši otrok s PP naj svojih občutkov, pozitivnih ali negativnih, ne zadržujejo v sebi. Ob vsaki priložnosti si naj dajo duška, spregovorijo o njih, da se bodo bolje počutili in se čustveno razbremenili. Tako starši otrok s PP še naprej ohranjajo moč in pozitivno energijo, saj le s takim vedenjem in odnosom ugodno vplivajo na razvoj otroka.
2. Staršem otrok s PP svetujem, da negujejo odnos s partnerjem in skupaj sodelujejo, se učijo in iščejo rešitve ter da otroka s PP ne postavijo v središče pozornosti, pri tem pa pozabijo na njegovega sorojenca.
3. Intervjuvancem svetujem, da si kadar koli upajo poiskati pomoč in podporo bodisi v njihovi okolici (prijateljih, družinskih članih, sosedih) bodisi pri strokovnjakih, pri tem se naj še naprej trudijo za dobro medsebojno sodelovanje s strokovnjaki, pod pogojem, da sta trud in prizadevnost obojestranska.
4. Institucijam, ki se pri delu srečujejo s starši otrok s PP, predlagam, da se pri delu ne osredotočajo zgolj na otroka, ampak pozornost usmerijo tudi na starše otroka s PP. Na sistemski ravni predlagam več obravnav namenjenih staršem otrok s PP.
5. Strokovnjakom predlagam, da še naprej opravljajo delo po svojih najboljši močeh in tako kot najbolje znajo. Pri tem naj pozornost usmerjajo tudi na poslušnost, izražanje topline, empatije in razumevajoč odnos do uporabnikov. Svoje delo naj kritično vrednotijo in če je potrebno izboljšajo.

8 VIRI

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

Craig R. Fiedler, Richard L. Simpson & Denise M. Clark (2007). *Parents and families of children with disabilities: effective school-based support services*. New Jersey: R.R. Donnelley & Sons Company.

Čaćinovič Vogrinčič, G. (2012). Soustvarjanje procesov podpore in pomoči. V B. D. Jurišić (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki* (str. 7-14). Ljubljana: Pedagoška fakulteta: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Čaćinovič Vogrinčič, G. & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino : soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Dowling, E. (1994). Theoretical framework: a joint systems approach to educational problems with children. V E. Dowling in E. Osborne (ur.), *The family and the school: a joint systems approach to problems with children* (1-29). London and New York: Routledge.

Dowling, E. & Pound, A. (1994). Joint interventions with teachers, children and parents in the school settings. V E. Dowling in E. Osborne (ur.), *The family and the school: a joint systems approach to problems with children* (69-87). London and New York: Routledge.

Egg, M. (1965). *Moj otrok je drugačen*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam SR Slovenije.

Gantar, G. (2009). *Doživljanja staršev otrok s posebnimi potrebami*. [Pridobljeno 3.11.2020 s <https://www.google.si/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=gaja+gantar+do%C5%BEivljanje+otrok+s+posebnimi+potrebami>]

Hilber, H. & Biermann, G. (1988). Psihoterapevtsko vodenje staršev telesno prizadetih otrok. V A. Uranjek (ur.), *Družina, starši in prizadeti otrok* (str. 1-5). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Juhant, M. & Levč, S. (2013). *Varuh otrokovih dolžnosti*. Mavčiče: Čmrlj, komuniciranje in ustvarjalnost.

Jull, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.

Jung, L. A. (2010). Identifying Families' Supports and Other Resources. V R. A. McWilliam (ur.), *Working with Families of Young Children with Special Needs: What works for special-needs learners* (str. 9-26). New York: Guilford.

Jurišić, B. D. (2017). *Družine in rutine: priročnik za izvajalce zgodnje obravnave*. Ljubljana: Izobraževalni center Pika, Center Janeza Levca.

Kodrič, J. (2012). Sodelovanje med starši in strokovnjaki. V B. D. Jurišić (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki* (str. 56-70). Ljubljana: Pedagoška fakulteta: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Ljubešić, M. (2012). Sporočanje razvojnih dosežkov in drugi kočljivi pogovori. V B. D. Jurišić (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki* (str. 32-45). Ljubljana: Pedagoška fakulteta: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

McWilliam, R. A. (2010). Assessing Families' Needs with the Routines-Based Interview. V R. A. McWilliam (ur.), *Working with Families of Young Children with Special Needs: What works for special-needs learners* (str. 27-59). New York: Guilford.

Mesec, B. (1997). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (2016). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Perko, A. (2008). *Družina na križpotju : sodoben pristop k urejanju ljudi v stiski*. Ljubljana: Umco : Zavod Mitikas.

Polajžer, N. (2012). Najtišje ure staršev otrok s posebnimi potrebami. V B. D. Jurišić (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki* (str. 71-80). Ljubljana: Pedagoška fakulteta: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Pori, A. (2012). Pogovor med starši in strokovnjaki v zgodnjem obdobju sprejemanja drugačnosti otroka. V B. D. Jurišić (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki* (str. 15-26). Ljubljana: Pedagoška fakulteta: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Prodanović, L. (1981). *Vzgojitelj in starši: Prispevek k metodiki sodelovanja s starši v vzgojnovarstveni organizaciji*. Ljubljana: Dopisna delavska univerza UNIVERZUM.

Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom: za vse, ki bi radi bolje razumeli starše otrok s posebnimi potrebami in jim znali pomagati*. Radovljica: Didakta.

Satir, V. (1995). *Družina za naš čas*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

SiStat (2021). *Velikost gospodinjstev v Sloveniji po številu članov med leti 2011 in 2018*. Ljubljana: Statistični urad RS. [Pridobljeno 15.11.2020 s <https://pxweb.stat.si/SiStatData/pxweb/sl/Data/-/H134S.px/table/tableViewLayout2/>]

SiStat (2021). *Družine po številu otrok v Sloveniji med leti 2011 in 2018*. Ljubljana: Statistični urad RS. [Pridobljeno 15.11.2020 s <https://pxweb.stat.si/SiStatData/pxweb/sl/Data/-/H136S.px/table/tableViewLayout2/>]

Steffen, H. (1988). Prizadeti otrok in mladostnik ter njegova družina. V A. Uranjek (ur.), *Družina, starši in prizadeti otrok* (str. 1-8). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Švab, A. (2001). *Družina; od modernosti k postmodernosti*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Tomšič, V. (1962). *Družina v naši družbi*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1) (2014). Ur. I. RS 26/14, 90/15, 75/17 – ZUPJS-G, 14/18, 81/19 in 158/20

Zakon o dajatvah za motorna vozila (ZDajMV) (2017). Ur. I. RS 54/17

Zakon o delovnih razmerjih (ZDR-1) (2013). Ur. I. RS 21/13, 78/13 – popr., 47/15 – ZZSDT, 33/16 – PZ-F, 52/16, 15/17 – odl. US, 22/19 – ZPosS, 81/19 in 203/20 – ZIUPOPĐVE

Zakon o dohodnini (ZDoh-2) (2006). Ur. I. RS 13/11 – uradno prečiščeno besedilo, 9/12 – odl. US, 24/12, 30/12, 40/12 – ZUJF, 75/12, 94/12, 52/13 – odl. US, 96/13, 29/14 – odl. US, 50/14, 23/15, 55/15, 63/16, 69/17, 21/19, 28/19 in 66/19

Zakon o pravilih cestnega prometa (ZPrCP) (2010). Ur. I. RS 82/13 – uradno prečiščeno besedilo, 69/17 – popr., 68/16, 54/17, 3/18 – odl. US, 43/19 – ZVoz-1B in 92/20

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) (2011). Ur. I. RS 58/11, 40/12 – ZUJF, 90/12, 41/17 – ZOPOP in 200/20 – ZOOPMTVI

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) (1992). Ur. I. RS 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06 – ZUTPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS, 87/11, 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13 – ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C, 47/15 – ZZSDT, 61/17 – ZUPŠ, 64/17 – ZZDej-K, 36/19 in 189/20 – ZFRO

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. (b.d.). *Pravica do medicinskih pripomočkov*. [Pridobljeno 24.11.2020 s

https://zavarovanec.zzs.si/wps/portal/portali/azos/mtp/pravice_mtp/]

9 DODATEK

9.1 MERSKI INSTRUMENT

1. Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?
2. Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?
3. Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?
4. Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?
5. Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?
 - a. Če je odg. DA. Na kakšen način? Kako ste sprejeli spremembe?
 - b. Če je odg. NE. Kako ste ohranili vse rituale, navade?
6. Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?
7. Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?
8. Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?
9. Kakšne spremembe v vedenju sorojencev ste opazili?
10. S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji) ?
11. Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?
12. Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?
13. V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?
14. Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?
15. Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?
16. Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?
17. Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?
18. Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?
19. Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?
20. Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

9.2 INTERVJU Z OSEBO A

J: Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?

A: Pri 10 letih (A1) je on zbolu.

J: Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?

A: Am, klinična psihologinja (A2) na pediatrični kliniki za imunologijo je takrat prvič omenila (A3), ko so ble že dalj časa težave v šoli, ker ni zmogu programa, ni zmogu pouka, bli so hudi, hudi, hudi primankljaji. Mi je takrat ta prvič omenila, da lahko dam noter vlogo pa vse, da bodo dal tud zdravniško dokumentacijo, da se ga smatra kot otroka s posebnimi potrebami. Prej o tem nisem, mislim 2 leti nisem mela pojma o tem (A4).

J: Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?

A: Šok (A5). Tko šok. Kup vprašanj, brez odgovorov (A6). Prvo je blo to kje sem svalila kot mama (A7), al bi mogla že prej videt te znake, da neki ni uredno (A8). Mislim šok je bil res tko. Mislim, kaj pomeni beseda otrok s posebnimi potrebami (A9), kaj to pomeni za njega, kam bo šel, kaj bo, kje bo, kako bo (A10). Mislim kup vprašanj. Občutek krivde (A11), to pa, to je še dan dans prisoten, da pač kot mama nisem takrat nardila vsega kar bi lahko (A12), v bistvu, da sem poslušala zdravnico osebno

njegovo a ne, to kar on je govoru, ne vem, da ga kosti bolijo, da ga tržejo mišice, da ne vid, mislim, da slabo vid na tablo a ne. Pol sva šla k pedopsihiatrinji, pa je ona predlagala zdravila, pa sem rekla da ne, ker sem pač proti temu, pa na socialno, mislim, moj otrok je pa izgubljal vid a ne. Za njih je bil to, mislim pa za osnovno šolo X, pa za učitelne, pa za psihologinjo **v osnovni šoli, je bil pa to izgovor za lenobnost in nedelo v šoli** (A13). Tega ne bom nikoli pozabila. Jaz še zdaj ne vem zakaj sem klicala njegovega zdravnika imunologa, mu pač povedala da moj sin ne vid, pravi da slabo vid. Takrat pa se je začelo, diagnoza na diagnoza. Nisva bla več samo na imunološki, pol sva bla kar že redno spremljana na očesni. Konzilij se je sestal en dan po njegovih izvidih. Ne vem, to ni blo konc tedna, da sva midva pristala na bioloških zdravilih. Jaz sem se učila dajat biološko zdravilo svojemu otroku, **vse je šlo ful hiter** (A14). **Mislim šok zame kot za starša** (A15), ker moj otrok je bil zdrav. **Midva nisva bla nikol pr zdravniku, pol pa kar na enkrat se pa to spremeni** (A16), kar naenkrat ga ni doma, pa po službi se vsedem v avto in sem se zavedla, da dejansko se že 14 dni vozim na pediatrično, ker on je bil pač tam.

J: Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?

A: Zakaj? **V bistvo tu je blo ful velik vprašanj zakaj?** (A17) **Kaj to pomen?** (A18) Mislim men je velikrat pol, velik so mi razložil tale klinična psihologinja pediatrične klinike pa ministrstvo za šolstvo, kjer sva pač pol opravljala tole, pač kjer so ugotovili, da je otrok s posebnimi potrebami. To so bli psihotesti za njega. Mislim, **men je blo groza no** (A19), tko. **Nisem niti vedla kaj pomeni met otroka s posebnimi potrebami** (A20), kaj zdaj to pomen za moje življenje, za njegovo življenje, za najino življenje (A21). **Borba no** (A22). **Sama pr seb brala dost stvari** (A23), tko da bi se pa mela kam obrnet, pa tu nisem mela kam (A24). **V CSD nisem več zaupala, psihologom nisem več zaupala, pedopsihiatom tud ne** (A25). Nisem več zaupala, blo je neprestano tisto, kje smo zdaj mi skrenil s poti. Mislim, priznam, **je blo zanikanje a ne** (A26), ker **dokler ti nimaš otroka s posebnimi potrebami, ne veš kako je, ne veš kaj to je** (A27), zato ker tisti k tega nimajo, nimajo pojma o tem. Niti kakšni so ti otroci, niti kaj rabijo, kakšno je življenje s temi otroci.

J: Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?

A: **Ja, kar niso verjel** (A28). Mislim **moja mama je to ful zanimala** (A29), da to pa ne a ne. **Zanikanje je blo** (A30). Ne vem, mogoče tud zarad njihovih let, ampak tko **imela sem on občutek, oh kako bi se zdaj izrazla, tistega nelagodja iz njihove strani** (A31), prav tisto z mal grozo, »a moj vnuk«. **Kt da naenkrat ne bi bil več isti otrok kot je bil** (A32). **Od njegovega očeta sem slišala celo »daj nehi bluzit, kakšen otrok s posebnimi potrebami, poglej ga«** (A33), a ne. Tko da niti nisem njim več pol razlagala, ker se mi je zdelo, da nisem rabila še tega, nisva oba rabila tega.

J: Na kakšen način? Kako ste sprejeli spremembe?

A: **Čist tko, ne vem, mislte si kar si želite** (A34). **To je moj sin, če hočte ga sprejmete, če nočte, pa midva sva lahko sama** (A35). Blo je ful jeze, no tko, ker sem pač pričakovala, ne vem, od mame moje, od babice njegove, pač eno podporo, ne pa zanikanja.

J: Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?

A: Mislim **najin odnos je bil od vedno ful tko okej** (A36), mislim dokler sva bla skupi ni blo uredu med nama, ko sva pa šla vsak po svoje, pa sva se midva dost bolj razumela. Za sina sva oba skrbela pred tem. Pol je pa to pršlo a ne, jaz sem ga pač klicala, mu povedala, neki časa tko, kot da ne vem, **ni mi verjel** (A37). Od njega **nisem niti pričakovala da mi bo pomagal, niti da se bo soodločal z mano** (A38) glede zdravlil. V bistvu sem pol jaz nardila, kar se naju tiče, mene in mojega bivšega partnerja, **en res, eno črto** (A39). Povedala sem mu da greva v bolnico, povedala se mu za preglede, kakšne preglede, povedala sem mu kakšna zdravila bomo imel, **nisem hodila pa u potankosti z njim, kako se on počut, kako se jaz počutem** (A40). **Dejansko sem ga odrezala od tega** (A41). Ker pač nisem dobila, ker tud on ni dajal otroku pač tisto kar rabi, ker moj sin Y je bil že tlko odrasu, da je določene stvari razumel. Je razumel da s športom se on ne sme več ukvarjat, da to ni več del njegovega življenja, on je bil državni podprvak v streljanju z zračno puško. **Iz strani očeta je blo zanikanje** (A42), dej kaj bluziš, dej ne nor, dej sej vidiš da je vse v redu. Sej tko je videt blo uredu, dokler enkrat mi nismo bli na pediatrični, dokler mi nismo bli na očesni, dokler nismo bli na hematološki, pa pol kr naenkrat je ratalo ful enih zdravnikov okol naju, vsakič ko sva šla, nikol neki ni blo uredu, zmeri je neki sfalilo.

Zmeri je blo, »boste pršel nazaj«, »bo ostal tukaj«. Tud on ni hoto sprejet, da mava otroka s posebnimi potrebami (A43), kt da bi mu blo neroden (A44). Tak občutek sem jaz dobila, kt da bi blo vsem njim nerodno (A45), da je pa v družini nekdo, ki ima oznako otrok s posebnimi potrebami, otrok z določenimi primankljaji na socialnem in ne vem kakšnem področju vse. Otrok, ki pač ne bo hodu ven, ne bo se rolal, ne bo vozu kolesa, ne bo igral košarke, ker pač bog ne daj da se kaj zgodi. Am. Tud ko sem probala, ima zelo slabe kosti, imel je že zelo zgodi osteoporoza, njegova starostna leta kosti, nikakor niso v primerjavi z njegovimi dejanskimi leti.

J: Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?

A: Večinoma skrbim za njega jaz (A46). Jaz sem tista k ga voz k zdravniku, jaz sem tista k se z zdravniki pogovarjam, jaz sem tista k urejum njegove stvari (A47). On je lociran v Z, ker mu osnovna šola dejansko ni šla, ker mu ne more it, ker nimajo sistema, osnovne šole nimajo sistema za tako imenovane v navednicah drugačne otroke (A48). Sej se pogovarjava (A49), saj gre k njemu na obisk, sta skupaj, preživljata vikende skupaj, zdaj bosta skoraj že en mesec skupaj, ker sem jaz službeno izven Slovenije. Sicer sem vsak dan na vezi s svojim sinom, na vezi s Z, k mi ful stojijo ob stran (A50). So sončki v mojem življenju, vsi. Am. Zaenkrat se rihtata uredi, to mi je reku. Je tud on zleti sprejel, da pač ja, da njegov sin je bolan (A51). Ne vem kaj bo pr 25, lahko da ne bo več vidu, ne bo hodu, ima slabo srce, preživel je že eno levkemijo, je sprejel tako, ampak ne vem pa kaj pa čut u seb, ker o tem se pa ne pogovarjava (A52). Ga pa ma rad to pa morem rečt da ga ma. Ne vem pa kaj on čut u seb.

J: Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?

A: Ne nima (A53).

J: S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji) ?

A: S prijatlco (A54). Njej sem povedala. In mi je blo ful zanimivo k je rekla »o enga posebnega sončka maš« (A55). To je blo prvič, k sm to slišala od nekoga, da me ni lih tako čudno pogledal (A56). Z njo sem se dost pogovarjala o vsem no (A57).

J: Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?

A: Negativno (A58). Zaničevalno (A59), negativno, nepravično (A60). Mislim same slabe besede lahko jaz povem no, kar se tiče okolja s katerva midva prihajava (A61).

J: Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?

A: Ooo, ja, prvo so me prepričal, da grem k psihologu, psihiatru (A62), pa sem šla, pa sem upala, da bova mela sam pogovor, pa temu ni blo tako in je blo to prvič in zadnjič, da sem sploh šla. K prijatelci pa v Z grem (A63). Psihologinji, sinovi učitelci, celotni ekipi tam, k se ukvarja s temi otroki (A64), k razumejo, k vejo zakaj se gre, ko so mi predstavil tud drugo plat vseh teh zgodb otrok s posebnimi potrebami, pa sami otroc k so locirani tam, ker to moreš sam doživeti, prav to bom rekla, je pa srce parajoče na momente. K si ne zaslužijo tega, marsikateri si ne zaslužijo tega. Ampak so sončki.

J: V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?

A: Ko upaš, da bodo pa tokratni pregledi dali spodbudno vest, pa se spet znajdeš na tleh (A65). Pa pomoč pri urejanju dokumentacije, saj vemo, da je birokracija pri nas zelo obširna zadeva, pa pri nasvetih kam se obrniti za kakšne informacije, kakšne pravice imamo. Podporo pa nam tako kot vedno dajejo naši otroci, tisti-posebni (A66).

J: Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?

A: V bistvu jaz rabim sam ta pogovor (A67), da se jaz sprijaznim, da nisem nardila nič narobe (A68). Da v bistvu takrat sem bla jaz soočena s tem da je sin bolan. Da ni v men prisotnega več tistega maščevanja in tistih zamer, ki jih imam v seb (A69). Jaz se zelo težko odprem kar se teh stvari tiče. Keri so tisti ljudje na mojem spisku, katerim bi rada povedala še dost stvari, pa izlila svoj bes na njih, ker je še dost stvari. So pa osebe, katerim se težko pove, kar se teh zadev tiče, ki jih imam jaz v seb, s katerimi sem bila jaz soočena. Tko. Pa pač jaz nisem pristaš raznih zdravil, uspaval, pomirjeval,

sem bol proti temu. Kje vse sva bla neupravičeno, včasih si želim, da bi ti ljudje še vedno odgovarjal za dejanja (A70). To bi se lahko drugače izteklo, če bi nekdo mene poslušal, da z mojim otrokom mislim, da nekaj ni uredi (A71), pa pač ni bil odličnjak v šoli, je bil razlog to a ne, lenobnost v šoli, pol pa kar naenkrat... In tud šok za sina, ker vsega tega ni bil vajen a ne.

J: Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?

A: Jaz z jemanjem tablet ne bom nič rešila a ne, jaz bi rada pogovor (A72). Tko. Pridejo momneti ko bi ful rada o tem govorila, ker še vedno boli, še vedno tišči. Sam eno je želja, eno pa korak naprej, da to zares nardiš. V bistvu težko mi je mal tko zaupat, pač tiste moje stvari, k jih mam u seb. Mogoče tud zarad tega, ker nisem imela posluha že na začetku, kot mama ne.

J: Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?

A: Osnovna šola nič od nič (A73). Jaz trdim za osnovno šolo v katero je sin hodu. Nič od nič. Oni nimajo nikakršne, pa ne izobrazbe, oni niso podučeni kaj pomen delo z otrokom s posebnimi potrebami (A74). Lahko je psihologinja, lahko je vzgojiteljica, ampak tud sanja se jim ne kaj pomen imet takega otroka, kako z njim delat (A75). Pol pa mam na drugi strani Z, a ne, kamor je šel moj sin. Jih lahka samo pohvalim (A76). Jih lahko dejansko samo pohvalim. Z vsemi k mam jaz kontakt k ma sin kontakt, jih lahko samo pohvalim (A77), k so mu dali nazaj tisto samozavest, k jo je zgubil, k je začel verjet vase, da on je pa nečesa zmožen, da on pa ne bo cest pometal recimo a ne, kot je blo rečeno v osnovni šoli, da ne bo mogel nikamor it, da on bo pa le mogoče ceste pometal, pa smeti pobiral, ker tud to je plemenito delo, ker sicer bi živel v popolni svinariji. Tuki so mu pa dal tisto, fotografiral je začel, k ma smisel za fotografijo, pomagat drugim, govori z mano, pove mi kaj se dogaja, ga pa še vedno tiščijo stvari. Tud njemu smo zdaj zrihtal psihologinjo, eno mlado punco v šol, ker tud njega še vedno morijo stvari kaj se je dogajalo v osnovni šoli, kok je bil on izključen iz vsega, kako so na njega dejansko vsi kazal s prstom, ker pač ni bil tak, ni bil v tistmu kalupu, za katerega se šteje da moreš bit, če hočeš bit normalen a ne. On bo imel zdaj 19 let, pa vem, da njegova podoba še stalno ni tisto, kar je bla preden je zbolu. Ampak se trudijo in so naredil v Z velk korak naprej z njim (A78). Vedela nisem, če mi ne bi pedopsihiatrinja na pediatričnem oddelku imunologije povedala kakšne pravice jaz mam. On ne bi preživu osnovne šole, to je on men sam povedal, bi si vzel življenje, to sem zvedla dost kasnje, recimo. Kakšno frustracijo je moral pol on doživljat. In je blo dost igranja, da je vrede, da ne bi še mene obremenjeval. Ko se ti otrok zapre vase itak ne prideš blizu če on noče in otrok lahko zlo hitro to nardijo in se izključijo ven in takega ga je težko dobit nazaj. Tega bi se mogle zavedat vse odnosve šole. Ker otrok s posebnimi potrebami rab lih mal več, mogoče rab samo eno pohvalo, tud če čist zgreši. Neki je pa naredu, lotu se je.

J: Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?

A: Z zdravniku super (A79). Res sva imela super zdravniško ekipo za sabo, s katero sem se lahko jaz pogovorila (A80). Mi smo se že na začetku odločel, da je sin dovolj star, da mu stvari ne bomo prikrival, al pa na drugačen način povedal. Ampak da bomo z njim iskreni. Kar se tiče zdravnikov, od kardiologov, od pediatrov, imunologov, revmatologov, očesne klinike, vso strokovno osebje tam in medicinske sestre tam, jaz bom rekla hvalabogu, da smo jih imel (A81). Da so tud men mal razložil kako je imet otroka s posebnimi potrebami (A82). Kaj to prinaša v življenju, kaj ti na en način odvzame, s čem se bom soočala, v tako majhnem kraju iz katerega jaz prihajam ven. Ker to je manjši kraj kt Ljubljana. V Ljubljan sva šla mimo, pa k je bil na invalidskem vozičku, pa se noben ni obrnu (A83). Če smem tko rečt v eni prisposodob, v X je blo kot, da bi ne vem ker zvezdnik ameriškega filma pršu a ne (A84). Samo še fotografrat bi naju mogel a ne. Recimo a ne. Pa pol tisoč in ena govorica, da se zve (A85). Kar se tiče osebja k sem ga mela jaz zraven pa on nimam pripomb (A86). To so res ljudje k majo radi otroke (A87). K jim ni vseeno, če je otrok bolan, k jim ni vseeno, da je otrok en mesec v bolnici (A88). Kar koli je blo, ko sem klicala, so bli vedno na voljo (A89). Super res, to morem pohvalt. Učitelje ne bom pohvalila (A90), nimam nobene lepe besede za njih, niti ne prijazne, sploh ne vem kaj naj rečem o učiteljih v osnovni šoli (A91). Sploh ni blo posluha (A92), to je bil len otrok, to je bil problematičen otrok (A93) in to je blo to. Blo je ogromno obtoževanja (A94), ogromno direktij kaj naj jaz kot mama nardim (A95), pač, da bo moj sin drugačen, da bo moj si nehal lagat, pa si izmišljevati. Kup enih pogovorov je blo na teh ustanovah, ampak od njih nisem imela nič (A96).

Jaz sem sam poslušala vse pripombe in kritike kakšnega sina imam doma (A97). On je bil že kot majhen otrok bol živahen, ni bil prmir, v vozičku, mi smo skoz tekal. In seveda ni bil rožca v šol, najbolj pridn v šoli, ampak da zarad tega doživiš takšen napad (A98), jaz sem bla dvakrat do trikrat na teden na govorilnih pr psihologinji v šol pa njegovih učiteljicah. Vedno k sem prišla , nikol nisem slišala niti ene pozitivne stvari (A9) in moj sin je to poslušal. Pa ja, primanjkovalo je tiste moči v men (A100). To so tisti očitki, tiste slabe stvari, ki si jih očitam, da nisem nardila dost (A101). Seveda je on pol začel zavračat in host u šolo, ni hotel več delat nalog. Nisem več zvedla kaj se je dogajalo v šoli, kaj je jedel.

J: Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?

A: Znanje, znanje iz področja dela z otrokom s posebnimi potrebami (A102). Ne samo branje literature, ker to ni dost, ker vsak otrok je drugačen, noben ni isti, ne more bit isti. Izobraževanje, delo, izpit na koncu in pa res stroga omejitev kdo lahko opravlja to delo oziroma delo z otrokom s posebnimi potrebami (A103), ker ni vsak za to. Ker moreš met tud mal čustev kdaj, ne moreš bit hladen (A104). Ti otroc ne rabijo hladnih ljudi, rabijo tople ljudi, varne ljudi (A105), če bi jaz lahk, jaz bi to uzakonodajila. Dejansko mora bit res specializiran za to vejo, za delo z otrokom s posebnimi potrebami.

J: Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?

A: Nobenih, nobenih (A106). Sva imela dodatek za nego, pa so nama ga vzel, ker pred časi, pred leto, dve je država to zelo oklestila, kdo še pride noter in kdo ne. In sva pač izpadla in pol nisem nč več. Dejansko nisem mela volje hodt tja, sem mela občutek kot da jih hodim prosit nekaj. Men je dost to, da mi v službi, ko jih pokličem in rečem, da rabm prost dan, ker se tiče mojega sina, da ne komplicirajo, da mi pustijo, ker vejo kakšna je moja situacija. So ljudje k razumejo, k vejo, tud če nimajo takih otrok doma (A107), vejo, razumejo. In to je velik vredno, neprecenljivo.

J: Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

A: Kar se mene tiče, da hvalabogu, da sem to kar sem in naj bom takšna še naprej (A108). Kar se tiče pa drugih imeti otroka s posebnimi potrebami ni nekaj na kar se kaže s prstom, kar se označ. Jaz osebno sem vesela, da imam tazga otroka, ker mi je spremenil pogled na življenje, na svet, začela sem cenit druge stvari in sem boljši človek, kot bi mogoče bila, če bi imela, v navednicah normalnega otroka. In je moj sonček, in bi še enkrat šla čez vse to, mogoče zdaj na mal drugačen način, ampak bi še enkrat šla čez to. Ker imet tazga otroka je neprecenljivo. So posebni otroci, ampak s tisto pozitivno besedo posebni.

9.3 INTERVJU Z OSEBO B

J: Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?

B: Am, naš X se ni rodil kot otrok s posebnimi potrebami. Jaz sem v nosečnosti v 24 tednu izvedela, da bo imel kompleksno srčno napako, vendar je blo pač rečeno, da je več možnosti. Ponudili so možnost tudi splav, vendar za to se nisva odločila. Rekli so, da lahko da bom donosla, lahko da ne bom donosla, pa bo potem pač kakšna težava, lahko pa da bo pač čist normalno živel. No in se je rodil, normalo pač z carskim rezom. Srčno napako je imel, vse tako kot so povedali in 3 pa pol leta je on živel normalno s srčnim vzpodbujevalnikom, potem pa se je ena elektroda pokvarila pa so eno operacijo rutinsko opravljali in ni šlo vse vredu in stvari so se zakomplicirale in takrat so ga oživljali in te pač po tistem je prišlo do tega, da je pristal na vozičku in ne govori zdaj več in ne hodi. Tak da ni od rojstva, od njegovega tretjega leta starosti je to (B1).

J: Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?

B: No zdaj najprej za to srčno napako je takoj povedal pač specialist kardiolog otroški, ko je opravil ultrazvok. Zaj po tem pravim, ko se je to vse dogajalo pa pravzaprav, nama nihče ni povedal kakšno je stanje (B2). On je bil kar precej časa na intenzivnem oddelku in takrat so hodili zdravniki in nevrologinja je prišla, ampak nihče ni povedal, da on več ne bo hodil (B3). Mi smo še vseeno meli

upanje, da bo pač ne, da bo vrede. Zdaj zaradi vzpodbujevalnika tudi niso mogli delati natančnih preiskav možganov ne in pač vsi smo nekak upali. Ampak ni se zbujal vrede, ni mel več tistega očesnega kontakta tak da pravzaprav, skoraj sva mogla izsiliti to, da nama je nekdo povedal, da ni vse vrede (B4). Tak da ta komunikacija tu na intenzivi je bla slaba (B5).

J: Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?

B: Zaj tisto dogajanje, te ne, ko je prišlo do tega oživljanja pa to, to je neopisljivo ne (B6). Takrat sva samo pač upala, da bo preživel (B7), smo to postavili v ospredje, samo da bo živel, te pa bomo že uredili stvari, zaj s časoma so naju poslali v Y in te tudi sem prišla polna upanja tja, da v Y delajo čudeže, ampak v bistvu te s časoma, sej pravim nikoli nihče ni povedal direktno ne (B8). To sva v bistvu te sama vidla, z njihovih obnašanj na primer, teh strokovnjakov, tak da no ne vem, občutki najprej je blo tisto upanje (B9), sej upanje je še zdaj, to je vedno, ampak ne vem, če se sploh tak zavedamo tega točno (B10). Zaj za tisto srčno napako to pa tudi sem se nekak tolažila, da zdravstvo gre vedno naprej, vedno kaj novega odkrijejo, pa da mogoče pa se bo to tudi še uredilo. Možnosti najbrž še vedno so, tak da, je pa tak, misliš pa tak, kot da se to ne dogaja tebi. Nekaj časa sem mela občutek, da gledam nekoga tak navzdol, da se to nekomu drugemu dogaja, al pa da kakšen film gledam (B11). Tak da ja, tak no.

J: Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?

B: Ja zaj recimo tak najbolj hudo je blo to ob vpisu v šolo (B12). X je zdaj star 8 let in pri 6 letih smo še enkrat lahko odložili eno leto šolanja, potem pa smo ga mogli vpisat in ko pač vidiš, da ne bo mogel v normalno šolo, da bo šel v šolo za otroke s posebnimi potrebami, ne vem, mogoče je tisto ena taka prelomnica bila. Tisti prvi šolski dan tam, na tisti šoli. Drugače pa življenje se obrne za 180 stopinj. Ne vem, drugače je pri tistih, ki se pripravljajo od rojstva na to, zaj mi smo bli vrženi v to in ni enostavno (B13), saj smo meli kakšno pomoč, pa svetovanje, ampak v tvojo kožo se pa nihče ne more postaviti.

J: Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?

B: Ja hm, definitivno. Prva večja stvar je bla to, da sem jaz pustila službo, ki sem jo imela rada (B14). V Z sem bla zaposlena. In pač enostavno ni šlo drugače, ker pač stari starši ne morejo paziti na otroka, že so starejši in moji in moževi. In na primer dvigovati ga je težko, že meni je fizično naporno ne. Tak da sem pustila službo, sem ostala doma, to je čisto neka druga rutina (B15), mislim ne tak, skoz si doma, pa tisto, dan dnevu je enak. Poskrbiš za otroka, malega v vrtec, kuham, perem, fizioterapije delava, greva na kakšno terapijo pa to je to. Mož je v Avstriji, tak da njega ves dan ni doma. Tak da je, zelo se je spremenilo. Pa tak za nekam iti, sej prej smo se spravili v avto pa smo nekam šli, zdaj je to cela organizacija (B16), mi mammo za X aspirator, ker ma traheostomo, moramo meti aspirator, če mu slina zateka, je to treba aspirirati. Včasih večkrat, včasih ni treba ne. Že to kaj vse je treba zraven nesti, pa potem za njegovo osebno higieno., ne hodi na stranišče, to je treba, pa hrana. Mlajšemu dam sendvič pa je super, za X pa moram pasirati, moram pripraviti stvari. Če hočemo na morje, te smo se nekak uskladili, da smo šli na morje, pa pač nismo šli v hotel, smo zbrali apartma, pa sem pač kuhala, pa to pripravljala. Tak da ja, sigurno je drugač (B17).

J: Na kakšen način? Kako ste sprejeli spremembe?

B: Pa hm, postane ti rutina (B18). Mislim navadiš se na to (B19) ne in zaj nekaj časa je malo težje, ko pa pač prideš v tisto rutino, pa pač delaš tiste stvari pa niti ne razmišljaš zraven (B20). Ampak dokler je zdrav, mislim da ni kakšnih virusov, pa da ni treba v bolnišnico, pa da smo doma, te je super, te smo že lahko zadovoljni.

J: Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?

B: Ja zaj naprej, pri diagnozi, da bo otrok s srčno napako, to sva mela ves čas upanje (B21), da bodo stvari kljub temu normalno potekale, da bo normalen otrok. Zaj te ko se je to vse dogajalo, sva samo želela, da preživi, zdaj po tistem pa tak pač, sva se sprijaznila z tem (B22). Nekaj časa je bil te celo on doma, te sva to zamenjala, ker to finančno ni šlo skoz, zaj če on ne bi v Avstriji bil zaposlen, jaz dobim samo to nadomestilo in to je minimalno, to ravno za trgovino zadostuje. Tak da nekak sva se mi zdi, kadar je eden bil malo na tleh, ga je drugi vlekel gor, pa obratno (B23). Tak da sva kar

sodelovala (B24). Saj se kdaj skregaš, glede kakšnih terapij, glede zdravil, včasih se nisva tak glih strinjala (B25) glede tega, ampak ne vem nekak se mi zdi da recimo funkcioniramo dobro zdaj.

J: Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?

B: sej pravim, zaj mož je večinoma v službi. Tak da sem ves dan sama z njima (B26). Ko pride domov pa prevzame kar se da (B27), ne vem, ga stušira, to je že veliko, ker to je tudi fizično naporno za mene. Tak da ko je doma on se fejest vključuje (B28), ni zaj tisti starš, ki bi se odmikal, ga previje, tudi telovadi z njim pa te stvari, tak da tu lahko rečem, da imam srečo, ker vem, da ni vsepovsod tak ne, da očetje se prestrašijo te odgovornosti pa odidejo, tak da pri nas hvalabogu ni tak.

J: Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?

B: Ima, ima (B29). Zaj X je starejši, Q pa ko se je to vse dogajalo je bil star 1 leto. In midva sva te bila večinoma v Y in Q je te večinoma bil doma pri mojih starših, mož je bil pa v službi tudi ne. Tak da njemu mislim da je to pustilo ene posledice (B30), ker je bil brez mame, to za mlado družino ni način, da smo bili ločeni celi teden, te za vikend smo bli dva dni skupaj, te v nedeljo sva se midva spet pakirala v Y in mali je jokaj, jokaj je zakaj greva pa kam greva. In še zdaj če je treba kaj v bolnišnico ali pa kaj, Q vedno s strahom sprašuje kako dolgo bova, če prideva nazaj, tak da mislim, da ene posledice najbrž to bodo. Je pa po drugi strani pa postal bolj samostojen (B31), ker dostikrat zdaj mu moram povedati Q počakaj, moram X nahraniti, ga moram previti, bova se potem midva igrala. Tak da je prikrajšan (B32) tudi ne. Sprejel ga je drugače vredno (B33). On se igra z njim, mu kaže stvari (B34), zdaj če kocke zloga, mu to vse kaže, pogreša pa družbo pa igro, to pa pogreša. Se mi pa zdi, da on ima še nekak največ upanja, on pravi, no ko bo X hodil te se bova pa igrala, pa lovila pa tak.

J: Kakšne spremembe v vedenju sorojencev ste opazili?

B: Sej pravim, to je lahko prednost ta samostojnost (B35), drugače pa mislim, ma brata, samo ne more se igrati tisto prav z njim, ne more v igri uživati. To sva midva s partnerjem, mava oba z možem starejšega sorojenca in vedno sva rekla, ne bo veliko razlike med otrokoma, zato da bosta bolj povezana, da se bosta igrala ne in no zdaj se ni vse tako izšlo, ampak trudiva se, da malega tudi vključujeva v igro, al pa da X vključiva v igro, čeprav zaj pač z roki ne more delati, pa vseeno se igramo človek ne jezi se pa te pač midva drživa roko. Nekak ne vem, trudimo se, da nekak smo skupaj čim več.

J: S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji)?

B: Pač, ko se je to vse dogajalo itak te sva bla z možem najbolj s starši v povezavi (B36), smo se slišali večkrat dnevno. Tudi z mojim bratom pa z moževo sestro (B37), zaj s prijatelji tudi, mislim te moje najbolj ožje prijateljice (B38) so tudi vedno aj poklicale pa spraševale. Je pa resno, vidli se pa nismo kaj dosti te v tistem času z starši pa z bratom. Prijateljice pa so te čez čas, ko sva midva že bila doma, ko sma se malo navadila, te so komaj prišli na obisk.

J: Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?

B: Am, na začetku se mi zdi, da so vsi malo bli prestrašeni (B39). Mislim prestrašeni, ker oni so vsi njega poznali od prej ne, zaj pa je to čist druga zadeva bila, to v vozičku. Tak da se mi zdi, tisto prvo, ko so prišli, pa ko so ga vidli, da je te blo tisto olajšanje (B40), dobro zaj smo ga vidli zaj pa bomo prišli še večkrat, za prijatelje pravim. Men je blo tudi težko tak iti tu na sprehod, kak običajno hodimo tu po vasi naši ne. Ravno zaradi tega, kakšen bo odziv sosedov. Ampak Tak so vsi bili zelo prijazni (B41). Pa to mi je všeč, da vprašajo X kako je, čeprav on ne odgovori, da ga opazijo, da ga pobožajo (B42). Moram povedati, da skoraj pri vseh je tak pozitiven ta občutek (B43), so ga vredno sprejeli (B44).

J: Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?

B: Zaj živimo z mojimi starši tak da če je kaj takšnega, če moram v trgovino al pa zaj ko sem malega v vrtec peljala, te kličem očeta ali mamo (B45), da prideta gor, ker sam ne more biti. Vedno mora

biti nekdo zraven, tak da težko, da bi zaj jaz šla ven za 15 minut, pa bi on ostal sam. Zaj najbolj kličem starša moja za pomoč če je mož doma, pa ni problem, takrat je tak on zraven.

J: V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?

B: **Kadar hočem kam iti ne** (B46), če moram v trgovino ali kaj. Zaj pri dvigovanju še zaenkrat gre, delam sama. **Zvečer pri tuširanju pa rabim nekoga** (B47), ali ga mož stušira ali da mi ga prinese v kopalnico.

J: Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?

B: Nekaj časa sem hodila k eni **psihologinji** (B48) na pogovor. Te zaradi korone se je to ustavilo. Pa lansko leto sva bila dosti v bolnišnici in te tudi nisem več, zdaj malo pa pogrešam se mi zdi, da bi to spet potrebovala. Ker vseeno tam je **profesionalni pogovor** (B49) in malo je drugače. Saj lahko se s prijateljico kaj pogovarjam, samo ni to isto. Ne morejo tak tega razumeti, te situacije, lahko pravijo, da bo vse še v redu, samo ne vemo ne. Grem k prijateljicam tak na kavo pa kakšen trač, direkt o tej situaciji pa ne govorim.

J: Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?

B: Zaj prav pri psihologinji, ko sva bila v Y, tam smo to imeli, da ne bom rekla, da je blo obvezno, je pa blo kot del tiste terapije. Pa tisto je blo fajn, **enkrat na teden smo meli** (B50) tisti pogovor s psihologinjo. Te pol sem bla doma, pa hodila v službo nekaj časa, **te nisem mela prav več časa** (B51) za to ne. Ko sem ostala doma, te pa sem začela razmišljati tudi da pač potrebujem en pogovor takšen in potem sem sama prosila svojo zdravnico, da mi izda napotnico in priporoča nekoga in sem dobila eno fajno psihologinjo. Zdaj mi pa to že skoraj manjka, tak da se bom verjetno spet ponovno za to odločila. Samo je pa tak ne, moram potem spet vedno prositi nekoga, da pazi na X. **Moja starša pomagata klko lahko** (B52), ampak sta starejša in če ga je treba kaj dvigovat je to njima tudi težko. **Sva se z možem pogovarjala, da bi pač, ne vem nekoga še poiskala za takšne primere, da bi poskrbel zanj** (B53).

J: Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?

B: Pa recimo, da **sem v splošnem zadovoljna** (B54). **Edino tak z zdravniki** (B55). Prvo kot prvo se je to X zgodilo, po najinem mnenju, pa to zdaj preiskuje tudi sodstvo, zato, ker je njegov takratni kardiolog nevestno opravljal svoje delo. To je prva zadeva. Druga stvar pa zaj se mi zdi, da je **včasih ena borba, ko greš k zdravniku s takšnim otrokom** (B56). Oni majo ene svoje, kak bi rekla, okvire, npr. glede hranjenja (on ma trahistomo, ampak je po žlici, no in njegova ta zdravnica meni, da potrebuje gastrostomo, midva ga pa nočeva izpostavljat zaj neki operaciji, ne želiva tega, ker vidiva da on je), ampak ker oni menijo, da takšen otrok kot je on, bi potreboval to sondo oz. stomo. Izvid je tak, midva pa se s tem ne strinja recimo to je ena zadeva. Te druga zadeva, mi smo blizu Avstrije in imajo super rehabilitacijski center, kamor bi midva lahko hodila dnevno, kot sva bla v Y, cel teden, pa samo za vikend domov, ampak to zdaj zavarovalnica ne plača, ker imamo pri nas centre ne. Tak da ne vem, **tak z zdravstvom tak tak no** (B57). Sicer zdaj so se na kardio oddelku tudi stvari malo spremenile, pa nimamo tak slabih izkušenj, je recimo dokaj v redu, ampak pravim, da v preteklosti bi se dalo veliko stvari spremeniti, pa morda ne bi bilo tako kot zdaj je. X je tudi vpisan v šolo, ampak zaradi te njegove traheostome v šoli niso najbolj za to, da bi ga sprejeli oz. da bi on hodil tja, zato je zdaj doma. Učiteljica pa pač pošilja naloge tako kot je bilo v času korone. Zaj meni je včasih paše, mi je fajn da dobiva kakšne naloge, čeprav to je tako, jaz držim njegovo roko, pa svinčnik, pa skupaj riševa, jaz moram biti zraven, pa potem večino stvari opravi jaz ne. Tak da včasih mi je to še eno dodatno delo, če pa je zunaj slabo vreme pa tak, pa da se še mlajši vključi, pa on tudi dela, te je v redu. Sem zdaj tudi razmišljala, da bi se zmenili z učiteljico, ker obstaja tudi verjanta, da pride kdo na dom, vsak drugi dan, pa da dela z njim, pa mogoče to tudi ne bi bilo slabo, pa bi mene malo razbremenilo. Ker veste, doma so še druga opravila, pa bi jaz mogoče v tistem času skuhala, pa imela potem več časa za terapijo z njim.

J: Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?

B: Glede zdravnikov so bile ovire, bi morali malo bolj iz teh svojih okvirjev stopiti (B58). Tak tak no. Je pa tudi odvisno od zdravnika. Z enim se da fajn sodelovati, pa razumejo, pa se prilagodijo, eni pa pač pravim, v svojih okvirjih so, pa ne odstopajo od tega (B59). Ti zasebni strokovnjaki, ko hodiva zdaj na fizioterapije, ti pa se res posvetijo otroku (B60), pa dela z njimi to kar otrok zmore.

J: Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?

B: To, da bi se malo bolj nekak prilagajali (B61), pa s teh svojih okvirjev stopili (B62), to bi spremenila, pa da bi poslušali (B63), ker mislim, mi živimo z otrokom, mi vemo kako je otrok, da bi te to malo nekak sprejeli, bolj naše mnenje (B64). Čeprav nisva midva z možem zdravnika, ampak živiva z njim, delava z njim, vidiva kakšen je ne, pa kaj potrebuje, da bi blo več tega razumevanja. Pri nas v MS imamo na novoustanovljeni center in majo prav na začetku, ko prideš tja, te takoj opremijo z vsem, in če rabiš pomoč glede pridobitve pravi, pa psihološko pomoč, kar se mi zdi pomembno, pa terapevte, pa ostale strokovnjake. Je vse na enem mestu, da ne iščeš sam, ker maš tak dovolj dela z otrokom. To se mi zdi, da je dobro.

J: Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?

B: Doma sem, prejemam to nadomestilo (B65), pa tisti dodatek za nego (B66) to. Pa za avtomobil, upravičeni smo plačila cestnega sklada (B67). Pa prevoz z reševalnim vozilom tudi koristiva (B68). Pa to je to.

J: Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

B: Razmišljam kaj bi si človek sporočil, pripraviti se na to ne moreš ne. Se pa spomnim, ko mi je ena prijateljica napisala, ko je šel X na eno operacijo, da naj smo pogumni, da je sreča na strani pogumnih, pa te bi si kaj takšnega rekla (B69). Bodi pogumna, delaj po svojih močeh, ker kaj boš pa drugega ne. Nič mi ne pomaga, če bom zaj obupovala, pač tak se je zgodilo, to moramo sprejeti, pa vse se da, pravi Kreslin (B70).

9.4 INTERVJU Z OSEBO C

J: Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?

C: Po rojstvu (C1).

J: Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?

C: Bla je zadeva, da je moj otrok rojen v 30 tednu nosečnosti. In potem so naredili ultrazvok glave, vse je blo kao okej, ampak pri 4,5 mescih sem pa ugotavljala, da nekaj ni v redu ne (C2). In potem se je začela kalvarija z dokazovanjem, da so neko zadevo spregledali, ali so želeli spregledat (C3). Ko je bil star nekje 7 mesecev smo ugotovili, da on ima možgansko krvavitev (C4). 7 mesecev šele.

J: Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?

C: Bli so pa grozni (C5), ker jaz delam na OŠ s posebnimi potrebami in takrat sem bila še zelo aktivna. Zdaj sem v drugi službi, v šolstvu, ampak ne več z otroki s posebnimi potrebami. In pravzaprav sem jaz te zadeve poznala, ampak pediatrija je skozi govorila, da sem obremenjena s svojo službo. Potem prvo srečanje z nevrologinjo je bilo zato, ker sma se midve poznale preko službe in ona je meni kar zreferirala, sej veš tttttt (C6). In to je bilo grozno. In sem morala naprej prespat zadeve (C7), da sem sploh vedela kaj ona meni govori vse. Potem sem prosila še za ponovni sestanek z njo. Potem je ona meni rekla, da je vidla, da sem bla v šoku ne. Tak da potem se je pa začelo, kaj bomo zaj ne. Vse terapije, vse to znanje mam, hvalabogu so mi tudi sodelavke stale ob strani. In tako smo intenzivno začeli delat preko zdravstva, doma, kjer je pač blo vse možno.

J: Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?

C: Takrat sem stopla v čevlje mojih staršev, in potem se soočiš s temi težavami, ko so mi rekli pa ne mormo tega uredit, pa ne mormo tega uredit (C8). Te zadeve ne laufajo, več je na papirju kot v reali (C9), tak bom rekla. Zaj pa odvisno od človeka klko dovoli, klko se zna postaviti za sebe, klko zna ta

vrata odpirat. Mi smo bili pionirji takrat, v tistem času, da smo nekatere stvari premikali, ampak še zmeraj je napisano, realizira se pa mal drugače.

J: Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?

C: Ja, spremenilo se je to, da sva se z možem pri 9 mesecih otroka ločila (C10). To je prispevalo k ločitvi, zato, ker je moj bivši mož rekel, da naj otroka kar peljem v Y, da za otroka ne bomo plačevali terapij in to je bilo prvo, razpad družine, tega je 99%, bilo takrat, v tistem času. To je ena taka problematika.

J: Na kakšen način? Kako ste sprejeli spremembe?

C: Ni bilo časa sprejeti te spremembe (C11), ker sem vidla te mejnike in če bi zamudila te zadeve jih ne moreš več nadoknaditi. To je zlati čas in takrat maš škarje in platno v rokah in lahko to počneš in če takrat uloviš ta razvoj, vsaj približno, je to okej, in ni bilo časa (C12). Glede ločitve, nisem bila tak čustvena, enostavno otopiš. Rešuješ tisto, kar ti je primarno. V tistem trenutku ti je primaren otrok in enostavno sem se obrnila k temu (C13).

J: Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?

C: Odnos s partnerjem nikakor nisva nadaljevala (C14), moj sin ga ne pozna. Oče ni hotel imet nobenega stika, ničesar kar se tega tiče, niti vedet.

J: Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?

C: Ne sodelujema, ne sodelujema (C15). Ne finančno, ne v fizični obliki, nič.

J: Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?

C: Ja ima (C16). Pravzaprav je bila stara 8 let, ko se je X rodil. Ona na začetku to sploh ni jemala, kot, da bi bilo z njim kaj narobe (C17). Pravzaprav je ona zrasla z otroci s posebnimi potrebami. To je bil tisti zlati čas, ko je lahko prišla z mano v šolo, šla z nami na izlete in še zdaj se z nekaterimi, sliši in v vzpostavlja z njimi kontakte. Poznala je to, to je njej bilo normalno, ker je živela v tem duhu ne (C18). Takrat so lahko otroci zaposlenih tudi sodelovali kje, zdaj to več ni možno. In to je bilo njej čisto nekaj normalnega in tudi brata je tako sprejela (C19). Ona se je do njega obnašala, ne pokroviteljsko, ampak vzpodbudno, kar je bilo vredno ne (C20). Onadva mata krasen odnos (C21) tak da, to je to. Potem tisto, ko je bila puberteta, prvi, drugi letnik, tisto je kaj prineslo, on je bil mlajši, pa je bil radoveden, pa je vse tikal, to je bilo tisto obdobje, ko je njej to šlo na živce, ampak zdaj sta pa zelo dobra prijatla. Tisto so pa ble pač pubertetniške finte. To je pač normalno, vsi se kdaj spričkajo, to je moralo bit, to je pač povezano z odraščanjem (C22).

J: S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji)?

C: Normalno, z vsemi, jaz to nisem skrivala, to sem vsem povedala (C23). Pa to so vsi sprejeli (C24), pa upoštevali, ko sem jim kaj povedala glede dvigovanja pa hranjenja. Vsi so se trudili. Pač sej se zgodijo napake, ampak men pa je to bila rutina. Ampak moja mama (C25) pa je hodla zraven še na terapije, da se je učila zraven kako ga dvigovat, kako ga hraniti. Te zadeve se je mama želela naučit, da sem imela varstvo (C26), ker ti moraš nekomu otroka zaupat, tak da ja je bil ta interes, ker če ne bi bilo te pomoči, bi težko izpeljala jaz sama.

J: Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?

C: Vredno (C27), mi nismo meli nekih takih zadev, da bi moj otrok čuto, da je drugačen. Pravzaprav potem ko je shodo, se je pri njem vidla ta hoja, ampak jaz sem pravzaprav veliko delala na tej pozitivni osebnosti ne. Jaz sem ga vzpodbujala k vsemu, ga nisem ovirala. Hitro je osvojil osebni zaimek jaz, zelo hitro in on se je zavedal teh svojih, kak bi rekla, on je delal za sebe, on danes prosto pleza, on je celo OŠ hodo plavat. Ni bilo težav. Sebi je dokazoval, da zmore. Oba otroka sem vzgajala v tem duhu, da se razveseliš kakršnih koli svojih rezultatov. Vedno moreš to pot pelat, pa če je še tak težka, bližnjice niso vredne, to pač moreš it skozi.

J: Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?

C: To mam pa prijateljico iz otroštva (C28). Nisem nekih psihiatrov potrebovala, **tud sodelavci so mi bli taka velika pozitivna spodbuda** (C29). Sama sem se že sprijaznila, da bo ta otrok šel k nam na šolo, čeprav se je potem zadeva obrnila in je šel na redno OŠ, čeprav z vsemi temi pripomočki, z vsemi strokovnimi mnenji (npr: test je pisal v dveh delih).

J: V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?

C: Potrebovala sem počitek, **to sem mela mamó** (C30), **da sem otroka pustila, da sem mela vikend za sebe** (C31). To sem naredila brez slabe vesti. Potem sem spoznala drugega partnerja in midva sva to delala, en teden sva šla sama, 3, 4 tedne smo šli pa skup no. In to je prav, jaz sem to tud staršem zmeraj svetovala, ker to izgoriš.

J: Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?

C: **Znali so mogoče organizirat kake proste dejavnosti** (C32), al **so me razbremenili s pikniki, ali so skuhali večerjo, pa nas povabli** (C33). Na takšen način, ki je blo hkrati dva v enem, da smo se družili, pa da smo ta socialni stik vzdrževali. Tak da to mi je zelo veliko pomenlo v tistem času.

J: Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?

C: **Mi smo iskali pomoč do faksa** (C34), dokler ni šel X na fakulteto, vpisal se je v pomorsko fakulteto. On se je vpisal že na srednjo pomorsko in šel s 15-imi leti v Z. Mislim za mene je blo to sprva težko. Tak da je samostojno skrbel za sebe od 15-ega leta. Tak da tisto kar je blo **pri nevrologu** (C35), pa drugih, pa v društvu sem bla te tak aktivna.

J: Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?

C: **Vredu** (C36). **Korektno** (C37), mislim bom rekla vredu. Mislim razen v porodnišnici, tisto mi je blo mimo, ostalo pa **je šlo nekako z roko v roki** (C38), v smeri skrbi in razvoja otroka.

J: Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?

C: **Zelo aktivno** (C39), zelo **simbiozno** (C40). **Zmeraj smo bli na povezavi** (C41), sploh v OŠ. So se bali sploh tega v povezavi s celiakio. Je blo **korektno sodelovanje** (C42) no. Je pa res, da sem jaz tudi veliko stvari poznala, edino smo se malo ulovili okrog teh specialno-pedagoških ur, ki jih je mel za pomoč, ki so jih dobesečno kradli, kradli drugi profesorji, da so si kvoto ur napolnili pri predmetih. Na kar sem jaz hitro naredila »carski rez«, poznam ves sistem, strokovnjake in sem jim poslala kar eno komisijo, da so se malo streznili, ker on ni potreboval dopolnilnega pouka, on je potreboval pomoč pri organizaciji dela.

J: Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?

C: **Nadzor, to** (C43). **Nadzor nad tem kako potekajo te zadeve** (C44), kako se otroku to ponuja. Pa **mogoče malo hitrejši odziv pri usmerjanju ko je treba spremembe naredit** (C45). Sicer jaz sem uspevala, pa sem dobila odločbo v roku 14 dni, ampak nekateri so čakali pa po 6 mesecev. **To ta fleksibilnost** (C46), **odzivnost** (C47). Je pa odvisno tud od starša, jaz sem bla pač tisti tank. To je v bistvu pa tud zaščita za otroka, ker tud starš lahko zlorablja sistem, če ni nadzora (majo namenjeno tisti denar za hrano, pa je otrok na koncu nevalitetno prehranjen, torej mu ti tega ne ponujaš).

J: Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?

C: Tisto kar je pripadalo, pač te nevrofizioterapije, ortopedski pripomočki (blazino, žogo-za dodatno razgibavanje)-**pravica do medicinskih pripomočkov** (C48). **Dodatek za nego koristimo** (C49), ker pripada, dokler se X šola.

J: Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

C: Tako je meni sin reko, mama dobro si nardila. Pa mi je reko, ko je pogledal vse slike, pa izvide, da če ne bi blo mene, bi on bil zaj na vozičku in je rekel »well done«. Ne vem kaj bi si rekla, mislim da glede na situacijo sem dobro stvari peljala. Kaj bi si rekla, hm. Jaz sem sama sebi govorila nekaj,

da bom naredila vse za njega, da mi kdaj v življenju ne bo očital, da nisem naredila vse kar bi lahko, to je bil moj moto in to bi si zdaj rekla (C50). Naredila bi vse in ne bi odnehala, vztrajnost.

9.5 INTERVJU Z OSEBO D

J: Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?

D: Am, da sem prav vedla, da je ona dolgotrajno bolan otrok se je začelo kazat nekje okrog 10 meseca (D1). Se prav, ko sva bile napotene na te preglede in ko so začel sumit na neozdravljivo bolezen, redko. Am, zdaj sicer diagnoze še nima, ampak sej pravim, za vstop v vrtec je pridobila odločbo in je opredeljena kot dolgotrajno bolan otrok pa mislim da je zdaj po novem lažje gibalno ovirana. Tako da prav da smo res dobil, v tem smislu, je blo takrat.

J: Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?

D: Am, v bistvu sem jaz to sama razbrala no (D2), zdej po eni strani prednost al pa slabost je ta, da tud jaz izhajam iz šolstva, sama delam z otroki s posebnimi potrebami tako da sem jo kar hiter prepoznala. Drugač pa ja nč, razvojna ambulanta, ko vidš da ne sledi mejnikom oziroma potem pregledi pri klinični psihologinji (D3) so bli najbolj taki, ko so te postavli na realna tla. Prvi stik s klinično psihologinjo ni bil prijeten (D4). Zelo, bom rekla, tako od nekoga, ki je psiholog pričakuješ bolj sofisticiran pristop al pa eno izbiro besed, ki je malo drugačna. V končni fazi pa ker midva nisva sledila njenemu navodilu, da gre X v razvojni oddelek, je bil potem odnos zelo hladen ne (D5). In smo rabil potem par srečanj, da pa je gospa sprejela to najino željo oziroma da jo tudi razume in ve zakaj pa X ne gre v razvojni oddelek. Tako da prvi stik z realnostjo je bil zelo neprijeten. Medtem ko vsi drugi okrog, tim, smo realni vsi, ampak mejčkeno bolj pozitivni. Mam rada, da so karte odprte ampak vseeno pa je potrebno besede znat izbirat.

J: Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?

D: Zelo mešani občutki (D6). Po eni strani si želiš, da bi čimprej dobil eno potrditev v smislu diagnoze, da veš kaj pa zdej, kaj to pomeni za naprej, po drugi strani se pa sprašuješ, kje sem ga pa jaz polomila, sem kaj prezrla in nisem bla na kaj pozorna, iščeš te neke občutke krivde (D7). Po drugi strani si hočeš zanikat (D8), sej pa ja ni, sej bo boljš a ne, pa veš pr seb, da veš da bo napredovala, ampak da zaostanek bo pa vedno. Strah no (D9), potem pa čez čas pa se nekako soočš s tem (D10), pač moraš najt nek ta optimizem (D11) oziroma se osredotočt na svetle strani in delat na njih. Se prav bit pozitivn. Ker če se udaš potem najbrž otrok res ne napreduje ne. Ker neko energijo mu tud ti oddajaš ne. Je pa blo ja, zelo težko na začetku ne (D12), pa sploh ker sem v tej dvojni vlogi, drugim otrokom nekako znam pomagat, svojemu pa ne. Oziroma pri svojemu si tako zelo subjektiven, da si ne želiš priznat, da tud te napredke, ki jih ima, se tebi vedno zdijo premajhni, ker če bi to bil drug otrok, bi rekla bravo, super, ker je pa moj otrok, oh ne, lahko bi še več. Tak da po eni strani je ta vloga dobra, po drugi strani pa bi rajši vedla, da ne bi nič vedla.

J: Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?

D: Zdaj tako, velik ljudi sprašuje kako vidva to pregurata. Ker X je otrok, ki se ji na prvi pogled ne vidi nič, da bi ona odstopala od sovrstnikov, po zunanjem izgledu. Potem na drugi, tretji pogled že zaznajo, ker ni govora ne, v tem smislu. Zdaj kako sva se soočla, v bistvu saj družga ne poznaš kot to (D13). Bil si vržen v to in zdaj splavaj ne (D14). V tem smislu ne, sej šok je bil takrat ko sva zvedla da nekaj ni okej (D15), ampak potem pa enostavno splavaš, ker moraš, ker ti družga ne preostane.

J: Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?

D: Ja velik se je spremenilo. Zelo, ne. Po eni strani se spremeni ta lestvica prioritet (D16). Dobiš, na en tak hud način potrditev, da pa res vse tisto kar šteje je samo zdravje. In da se ženemo preveč za neke stvari, ki nam niso pomembne, pa nam pijejo energijo. Na ta način sva se naučila, da sva se izolirala od vseh tistih stvari, ki nama jemljejo še dodatno energijo, ker jo pač morva usmert v X. Potem sva se pa znašla tudi v občutkih slabe vesti pa krivde, da mogoče pa premal pozornosti posvečava starejši hčerki, ki pa nima nobenih težav, ker vednarle je velik več pozornosti treba

namenjat mlajši ne (D17). Se prav to, ne vem, pač naučiš se in ne vem, pač videš v tej situaciji kdo je res tisti, ki te sprejema in vidiš, da ljudje ne znajo pristopit (D18) in se bojijo otroka s posebnimi potrebami (D19), hkrati si pa želim, da bi bilo možu in meni omogočeno tud kakšne vrste podporne terapije (D20), v tem smislu psihološke obravnave (D21), ker tega je mnogo premal, sej je prav, mora bit osredotočeno na otroka, da se njemu pomaga, ampak vendarle, če za otrokom ne stoji starš, ki je osebno zrel pa mentalno zdrav, lahko hitr stvari skrenejo na napačno pot. Tako da tlele bi res poudarila ta pomen al pa pozornost, ki jo je treba posvečat staršem (D22). Ker nekako si vržen v sistem in moreš sam splavat.

J: Na kakšen način? Kako ste sprejeli spremembe?

D: Spremembe pridejo sproti in se navadiš nanje (D23). Am, zdaj spremembe so recimo, večji finančni zalogaji (D24), ki jih predstavlja otrok s posebnimi potrebami. Tisto, da moreš vozit na dodatne terapije, pač v bistvu, no moraš, pač prek zdravstva je malo teh terapij, precej manj kot bi jih en otrok potreboval, pa tud starš, ko sliši, da bi morda pomagala pa še kakšna terapija, pa probaš, zato da si ne boš nikol nič očital. In to so veliki finančni vložki ne. Tako da v tem smislu se je tud kar spremenilo življenje.

J: Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?

D: Ja to je tud izziv za odnos. Velik velik komunikacije a ne (D25). Na začetku si pustit, da daš ta čustva, občutenja vn iz sebe (D26). Recimo primer: ženske se velik drgač spopadamo z takšnimi izzivi kot moški in se mi zdi, da je nam mogoče lažje ker se znamo vseen zjokat kadar je treba. In to je men pomagalo, tako da me sicer punce niso videle, ampak sem se mogla. Medtem ko mož pa je bil vedno taka opora, skala, na katero sem se vedno lahko uprla (D27). Ampak vsake tok cajta se je tud on zrušo. In takrat sva drug drugmu bla in sva še vedno opora (D28). In brez tega trdnega partnerskega odnosa si ne predstavljam kako lahko družine peljejo naprej, ker je res, velik velik je razdorov družin tud zarad tega, ker je preveliko breme. In glavna je komunikacija in ja midva sva jo dobr zvozila. Zaenkrat dobr peljeva so pa vzponi in padci (D29).

J: Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?

D: Ja čist enakomerno je to porazdeljen (D30), mislm enakomerno, ni neke razdelitve. Na začetku sevede, ko sem bla jaz na porodniški in kasneje na dolgotrajni bolniški je normalno, da sem jaz mela velik več stika z njo, tud okol zdravnikov sem jaz več hodila (D31). Poskušala sva sicer vedno oba. Zdaj je pa lažje, je shodila, tud moški večjo svobodo dopuščajo otrokom, jaz vedno gledam, da si ne bo kje kaj naredila, ker je vseeno zelo okorna še, pri njemu imam občutek, da ima večji maneverski prostor in lažje napreduje.

J: Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?

D: Ja zelo je zaščitniška ne (D32). Zelo, se mi zdi, da mora starejša hči hitrej dozoret (D33), ker je v taki situaciji, ker kako ji razložit, da X ne razume stvari, am da recimo, da zna bit mlajša napadalna vsak dan in je tastarejša tista, ki ne da se brani, ampak dopusti to. In kako zdaj to zbalansirat. Kako ji dopovedat da naj se brani, da se ji ne sme pustit, kljub temu, da ima X težave. Velik tud tukaj pogovora (D34), tud solz je že blo velik, občutek da je ona zapostavljena dobi kdaj (D35), reče, da njo pa mam rajši, ja velik pride teh debat, ampak na konc, pač res odrast morjo hitrej, mi je hudo po en stran, po drug stran pa videm, da je to en plus, ker vidm, da je sočutna tud do drugih, zelo empatična punca in mislim, da ji bo to tud dobra popotnica za naprej. Mogoče sem opazila to, da je imela na čase ta občutek, da je zapostavljena, drugač da bi pa ble spremembe v vedenju pa ne.

J: S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji) ?

D: Najprej so bli to starši (D36). Sicer starši moji, ne vem če so si že priznali (D37), al pa vsaj odziv je bil tak, ki si ga noben starš, ki ima otroka s posebnimi potrebami ne želi slišat: ah sej bo boljš, mogoče pa pretiravaš. To niso taprave besede. Ampak vem da ju je strah. Okolica pa ja, ta ožji krog prijateljev (D38) na začetku, in je bilo tud veliko razumevanja z njihove strani (D39), morda tud zato, ker imajo oni sami otroke takšnih podobnih starosti in se drugače vživijo v to vlogo. Najprej družina,

potem pa prijatelji, pa tudi okolica, **mi živimo v blokovskem naselju in jo tud ostali spoznavajo in jo lepo lepo sprejemajo** (D40).

J: Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?

D: **Ti ki vedo je seveda odziv pač razumevajoč** (D41), tud ko pridejo kakšni izbruhi, jim je jasno zakaj pride do tega. Medtem, ko **tisti, ki X pa še ne poznajo tam pa naletiš na kakšen komentar, ki ga ne bi želel slišat** (D42), ampak po drugi strani pa razumeš da ljudje ne vejo. Ko sebe zdaj gledam za nazaj, **si rečem, da ljudje prehitro sodmo ne** (D43). Včasih se je boljš v jezik ugriznit, kokr na prvo žogo sodt, ker nikol ne vemo kaj je v ozadju. Sam sej dobivamo trdo kožo.

J: Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?

D: **Midva sva najbolj en drugmu največja opora** (D44) in to mi je najbolj všeč, ker kadar sem čist na tleh je mož tisti, ki me bo dvignu. Seveda rabiš včasih **pogovor s prijateljico** (D45) in mam eno tako osebo v življenju na katero se lahko vedno obrnem. Tako da če se na koga se v prvi vrsti na moža, potem pa na njo. Staršem ne tako hitro. Po eni strani jih ne želiš obremenjevat, ker veš, da jih boli, po drugi strani zato ker veš, da ne boš dobil odziva kakršnega rabiš v tistem trenutku.

J: V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?

D: Ja pridejo vzponi in padci, **ko zaznavam, da pa nekaj časa ni bilo določenega napredka** (D46), takrat me zna potrt, al pa **ko so kakšne nove situacije** (D47) in X zelo burno odreagira, izbruhne, al **pa po kakšnih pregledih, ko spet padeš dol, malo na realna tla** (D48). Takrat, to so eni tai padci dol, ko rabiš neko podporo.

J: Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?

D: **Pogovor** (D49). To je pač to, da daš ven iz sebe, ker težko ti kdo svetuje, ker ni v isti situaciji, ponavadi je dost da daš samo vn iz sebe.

J: Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?

D: Strokovno podporo zunanjih institucij še **nisem nikol uporabila ne** (D50). Pač tukaj je treba vedet, da vsaka dodatna stvar kamor moram it, je dodatno breme, ker vedno sem v skrbah kam bom pa X dala. To je največja težava. Ja je bilo obdobje, ko bi zelo rabila pogovor s strokovnjakom, pa ga žal ni bilo. Mam pa res srečo, da je ta prijateljica tudi psihologinja.

J: Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?

D: Kar se vzgojiteljev tiče, moja X je v rednem oddelku vrtca, **jim lahko izrečem vse pohvale** (D51), absolutno. Imamo to srečo, da ima stik zaenkrat z dvema vzgojiteljicama do zdej, pomočnica je cel čas že ista in jo vidijo kot otroka, ki daje velik doprinos skupini, da se lahko drugi od nje učijo, kar si lahko samo kot starš zaželiš. Tako da **to je super** (D52). Kar pa se tiče odnosa vrtca, bom rekla vodstva vrtca, je pa bilo veliko izzivov, X je imela dodeljenega tudi spremljevalca, ampak tam **so ble velike težave** (D53), ta je bil vsepovsod, je nadomeščala bolniško in tukaj sem mogla poseči vmes. Sej nekaj časa potrpiš, ampak potem pa sem mogla poseč, zaščit svojga otroka. Vodstvo vrtca **je zelo nenaklonjeno otrokom s posebnimi potrebami** (D54), že prej sem slišala, pa vendar nočeš tem govoricam verjet, da je sama ravnateljica gleda na otroke s posebnimi potrebami kot na nekoga, ki kazi ugled vrtca. To pa ni prav ne, to ni dobr signal, ampak sem na lastni koži izkustla, da pa res **ni neka naklonjenost tem otrokom** (D55). In glede tega je **z moje strani eno veliko razočaranje** (D56). V bistvu se moram borit na vseh področjih (D57), tudi kar se tiče Zavoda za šolstvo in si ne predstavljam kako funkcionirajo starši, ki ne vejo kam se obrnt, ki ne vejo kako postopki sploh tečejo, ker že jaz se moram pregovarjat, kaj še le drugi. **Tud s samimi CSD je veliko pregovarjanja glede postopkov** (D58), velikokrat **si ožigosan kot nekdo, ki želi obogatet na račun otroka** (D59). Ko ti zdravnica v razvojni ambulanti predlaga, da bi blo dobro oddat dodatek za nego ne, takrat sem bla označena in so mi rekl: pa dejmo probrat, sicer vam ne bo pripadalo, ker nima diagnoze, ampak lahko pa probate. Tako da to je **nekaj kar je ponižujoče** (D60), ampak nisem edina ki se s tem spopadam, mislm da nas je več v takšni koži. Sam odnos je pomemben, jaz mislim, da **žal, žal ne razumejo nas staršev otrok s posebnimi potrebami** (D61), kar lahko vidim tud na svoji koži. Tud moj odnos do dela

je zdaj čist drugačen, do staršev s katerimi mam stik je čist drugačen in tud starši me drugače dojemajo ne, ker si pa mislijo, ona me pa res razume na nek način. Sej sama izobrazba je pomembna, ampak v tem odnosu do otrok s posebnimi potrebami je pomemben tist občutek, da navežeš ta odnos, takrat še le lahko začneš ti uporabljat strokovno znanje, ki si ga pridobil.

J: Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?

D: Sodelujemo sicer z vsemi zelo vredno (D62), tudi zdravniki. Jaz zdravniški stroki zaupam, jaz cenim čist vsazga strokovnjaka, vsako osebo, ki dela z mojim otrokom. Ker vsi imajo isti cilj, delajo v dobro mojega otroka (D63). Tako da sodelovanje je super (D64), mi zelo korektno sodelujemo (D65), s tem nimam težav. Sicer pridejo kakšne motnje vmes kot je nerazumevanje (D66), pa prehitrega sklepanja situacije (D67).

J: Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?

D: Jaz mislm, da bi bilo treba velik velik poudarka dajat na tem izobraževanju tega kadra, kako komunicirat s starši otrok s posebnimi potrebami (D68). Nikoli res nikoli, če nisi sam v tej situaciji, ne moreš reči, ja sej vas razumem. Ne razumeš me, se mi zdi, da to že v štartu ubiješ, ker ne moreš razumet. Ni to pravi način komunikacije. Izobraževati se v tej smeri komunikacije (D69), ker nek nivo strokovnosti moraš ohranjati in bit na nek način sočuten (D70).

J: Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?

D: Se pravi, dodatek za nego (D71), v kar je všteto tri dni daljši dopust, to imamo (D72), potem pri dohodnini tista davčna olajšava (D73). Pa odločbo ki jo ima v vrtcu. To je pa vse. Pri registraciji avta, dobimo povrnjeno cestno takso (D74).

J: Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

D: Tako bom rekla, če čist realno pogledamo, nihče si ne želi otroka, ki bi imel kakršnokoli težavo. Ampak dobr, imamo ga, am, mogoče se zdi čudno, ampak ničesar ne bi spreminjala. Ničesar ne bi spreminjala, ker sem prepričana, da je naju oba X naredila boljši osebi. Edino kar pa bi spremenila pa je to, da bi ji odvzela vse težke preglede, ki jih je morala dati čez, drugo ne. Da bi si pa dala en tak nasvet, pa bi bil, da ne brez glavo, pa na vrat na nos vse terapije, ampak pusti otroku na svojo pot (D75). Ne moreš mu nečesa vsilit, morda v tej želji, da bi otrok napredoval, smo lahko starši zelo naporni in naredimo svojemu otroku še več škode.

9.6 INTERVJU Z OSEBO E

J: Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?

E: Po rojstvu v bistvu (E1).

J: Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?

E: Ma v bistvu je bilo tako, da je imela skoz razvojni zaostanek, skoz je zaostajala v razvoju, pol pa pač v bistvu ti noben ne pove (E2), ampak sam ugotoviš (E3). In potem po treh letih, v bistvu to gre postopoma, noben nam ni povedal, dokler pri petih letih nismo pač dobili diagnozo, zakaj gre no. Ker prej pač noben ni vedo. Tud v vrtcu niso povedali, pa v razvojni ambulanti so rekli, da počakajmo še do naslednjega pregleda, da bomo vidli kako bo (E4). Pač nič ni blo tak grozno narobe z njo, pa vse je blo narobe naenkrat.

J: Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?

E: Sej pravim, to je blo tak postopoma in pol pr petih letih smo dobili diagnozo da ma genetsko okvaro. V bistvu takrat se ti pač svet sesuje itak (E5), takrat ko ti pritrdijo. Ti že nekak veš kot starš, da nekaj ni v redu, ampak ko so potrdili to diagnozo pol dobiš to potrditev, da pa res ni okej.

J: Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?

E: Ja huh, men je blo zelo težko (E6). V bistvu skoz iščeš neke informacije, jaz sem skoz iskala informacije povsod (E7), zato mi tud prav pridejo te skupine na fb ne (E8). Tako da pol pa ne vem, jaz sem ogromno prebrala o tem psihološkem vidiku, kako to sprejet (E9). Moj mož je pa takoj sprejel, pač pr nas je mož lažje sprejel prej, jaz sem se pa borila sama s sabo ves čas (E10).

J: Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?
E: V bistvu ja, je drugače, je. Mamo še eno starejšo hčerko, ona je tud morala ene stvari sprejet, drugače je. Čeprav si ne predstavljam kako bi bilo naše življenje če ne bi bila otrok s posebnimi potrebami, ker zdaj jo imamo in zdaj je tako. Men je blo predvsem do vpisa v šolo grozno, ker nisem mogla sprejet, vedno mi je blo it v vrtec, videt kako je drugačna, vedno hudo, pač nisem mogla sprejet. Jaz sem sprejela še le ko je šla v šolo, ko je šla v prilagojen program, pol sem si rekla evo to je to, pol ti je lažje, ker se ti en kamen odvali. Ta šola je bila prelomnica, prej sem pa težko sprejela (E11).

J: Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?
E: Ma v bistvu, sej pravim, men je blo najtežje prvih šest let (E12), ker se mi zdi, da on ni sodeloval (E13), ne sodeloval, jaz sem imela več časa (E14) in sem jo jaz peljala k različnim zdravnikom, pa na fizioterapije. Potem z vpisom v šolo, pa se je najin odnos spremenil, izboljšal (E15), ker ni bilo več te obremenitve, ker jaz sem jo na teden vozila vsaj trikrat na obravnave. V šoli so pa vse meli. Ta šola nas je precej rešla, tud najin odnos se je izboljšal, ker tud jaz nisem več bila tako obremenjena z logistiko. On ma tud tako službo, da bi to težje usklajeval in sem bla jaz bolj prilagodljiva. Mogoče mal sem mu prej očitala, da ni sodeloval (E16), pol se je pa v bistvu precej izboljšalo to z vpisom v šolo.

J: Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?
E: Ma v bistvu zde je super (E17). Se mi zdi, da imamo zdaj dokaj normalen življenjski slog, tako kot normalna družina. Ker naša punčka v bistvu zaostaja v razvoju, drugih težav pa nima in ni potrebne neke nege. Ona je lahko tud sama doma za kakšno urco no, tako da ne potrebuje 24urno oskrbo. Zdaj v tem času karantene so se stvari izboljšale, mislim v redu sodelujeva, pri vsem no (E18).

J: Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?
E: Dobro, onedve se mata ful rade (E19), zelo lepo. Ona je vedno razumela te stvari (E20). Je rekla, da si ne predstavlja, da bi bila naša X »normlana«.

J: Kakšne spremembe v vedenju sorojencev ste opazili?
E: V bistvu je ona zbolela za anoreksijo, ko je bla stara trinajst let in jaz mislim, da je to vse malo povezano s tole pozornostjo, ki ji je nismo posvečali (E21). Čeprav ona zase pravi, da ne, no ne vem če bi priznala, ker je blo malo mogoče podzvestno povezano, zdaj psihologinja in njeni zdravniki tud niso rekli, da je možno, ker ne povejo to je zdaj razlog za to. Ampak jaz mislim da je blo nekaj na tem. Zdaj se je že ozdravila, ampak je blo mal podzvestne pozornosti, če ne drugo. Iskala je od staršev nekaj, da bi se začeli z njo ukvarjat, ker smo se prej samo s sestrice.

J: S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji)?

E: Ma v bistvu mogoče s prijatelji (E22), ker moji starši, nista, mislim, pri dedkih in babicah je tako, da nočejo videt, drugače gledajo na otroka (E23). Otrok je za njih ljubezen in tud če pri 4 letih še ne govori to njim ni pomembno ne. Tako da prej so bli prijatli, v bistvu moje prijateljice.

J: Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?

E: Ma pri nas ni blo tko izrazito, sej pravim njej se ne pozna tko fizično, ona je zlo lepa punčka, ampak zdaj por 12ih letih se vidi, ko se druž z mlajšimi in se vidi, da je otročja, ona se druž s 6, 7 letnimi otroci. Zdaj se opazi mal, da bi kdo rekel aha ona je stara 12 pa se druž z mlajšimi in na tem nivoju je. Drugače pa ni blo nikoli, okolica se ni posebi, pač sej pravim, ker ni opazno, moraš res otroka poznat, vedet o njem, da opaziš. Je pa tud majhne rasti tak da ona dejansko zgleda stara 9 let

največ. Tko da tako ko jo vidijo, pa jo vprašajo v kateri razred hodi, če je to 3 razred, tako bi jo ocenili. Tako da ni blo težav s tem, z okolico sploh ne ne (E24).

J: Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?

E: Huh, zdej najbolj mogoče so mi blizu ti starši od njenih sošolcev (E25) ne, pa mogoče razredničarka (E26). Drugače pa prijatelje (E27).

J: V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?

E: Aa, ko vidim, ko pridem do nekih spoznanj, ne, v bistvu ko me skrbi za prihodnost (E28). Če se navežem na prejšnje vprašanje, najbolj tko z možem, ko se pogovarjava o tem. Mislim z njim pol pa še ostali starši. Ja v bistvu ko me skrbi za prihodnost, samo to, ko razmišljaš o prihodnosti kako bo, takrat se najdem še v stiski (E29).

J: Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?

E: Mislim on je, pač moj mož pravi, da že nekaj vsak najde svojo pot v življenju in da bo že neki ne, da se bo že tko uredilo, da bo vse v redu. Tko da on me potolaži (E30), drugače pa ne vem, pač slišim kakšno modrost od drugih staršev (E31) in smo vsi na istem oziroma imamo različne ampak podobne situacije. Tko da pač ko se z njimi pogovarjam (E32) mi dosti pomaga, ker pač izveš kakšne informacije.

J: Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?

E: Zdej jst moram rečt, da sem tud hodila k psihologinji, ampak to je blo preden je ona šla v šolo (E33), potem sem šla še na neke energetske take bolj poduhovljene delavnice, tko da to mi je pomagalo. Takrat mi je zelo pomagalo to, zdaj v zadnjih letih, ko je v šoli, pa nisem čutila te potrebe (E34). Tako da mislim, da je moje psihološko stanje v zadnjih letih stabilno.

J: Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?

E: Pa jaz moram rečt, da sem mela kar dobre izkušnje (E35). Mislim dobro no. Odvisno pa je od tega kaj pričakuješ in kako ti sprejmeš svojega otroka. Ker če ti ne sprejmeš svojega otroka in rečeš to je to, potem karkoli ti bo strokovnjak rekel, boš rekel ah ta nima pojma, ta ga ne pozna, ne vem. Boš videl eno grožnjo. Ampak jaz nisem mela teh težav, jaz sem zmer sprejela te strokovnjake in se mi zdi, da so bli usposobljeni za to (E36). Seveda ne morjo vedet vsega, ampak tisto kar vejo pa mislim da so dobri v tem (E37).

J: Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?

E: Ja zelo dobro (E38), jaz mam same dobre izkušnje (E39) sej pravim. Z vsemi sem zadovoljna (E40) in z učitelji na šoli in razni drugi strokovnjaki. Jaz sem zelo zadovoljna no.

J: Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?

E: Ma zdej mogoče edino stvar, ki je blo, niti ne čakalne dobe, ampak ta pogostost obravnave (E41), ker včasih si prišel na vrsto v enem mesecu enkrat, zdaj v tem javnem zdravstvu. Edino to ja, mogoče sem si želela več obravnav. Po drugi strani pa moraš tud doma to sam delat.

J: Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?

E: Jaz v bistvu samo dopust 5 dni pa te pač (E42), ki jih koristim za kakšen obisk zdravnika. Zaenkrat to no, drugih pravic pa nimam.

J: Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

E: Ja zdaj sem ravno v tej situaciji, ko je moja prijateljica ravno pred tem, da bo otroka vpisala v šolo in v bistvu, da sprejmeš in imaš rad svojega otroka kakršen je (E43) in da sprejmeš da je tako in da ne bo drugače in da probaš s tem živet (E44). Zdaj pa pač it z glavo skoz zid in na vsak način ga vpisat v redno šolo in karkoli, to ne gre ne. Ker v bistvu vedno moraš gledat, da je za otroka dobro, ne zate, ko se sprašujemo kaj bodo pa drugi rekli, če hodi v prilagojen program, to tebe nima kaj,

mislim, to ne sme bit problem. V bistvu sprejemanje (E45). Zdaj pa pač a ma smisel ga peljat in it do enga in drugega strokovnjaka, v bistvu otroka tud na en način mučiš, ker včasih nima smisla no. Mislim ne vem no. Ker naša nima tako fizičnih ovir, zmore vse športe, ampak ma pa strah, ona bi najraje bla doma pa da bi se kaj igrala, ne mara fizičnih dejavnosti. Ampak zdaj pa da bi jo jaz vozila na razne fizioterapije, da ona premaga strah, pač ne vem, se mi zdi za otroka mučenje. Zakaj pa bi smučala, če nima nobene motivacije? A zato ker vsi drugi. Mislim ne vem klko bi to res pripomoglo. Tak da jaz bi to svetovala, čim prej se znebit teh nekih predsodkov pa začet živet neko čimbolj normalno življenje (E46), ker če ne sam sebe samo požreš, otroku pa škodo delaš ne, če ne sprejmeš čimprej. Vedno gledat na otroka, da bo on srečen, vedno gledat otrokove potrebe (E47).

9.7 INTERVJU Z OSEBO F

J: Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?

F: Po rojstvu, takrat k so se začele te razvojne zadeve, tam 2,3-je leto, takrat ko je bil ta prvi pregled pri psihologinji (F1). Takrat so ugotovili.

J: Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?

F: Kot pravim, po naključju (F2), tisti, ki bi mogli sporočit so sami tipali in niso bli tko sigurni (F3). Mi starši pa tak nimamo pojma kaj pomeni imet otroka s posebnimi potrebami, zato men nihče ni reku vaš otrok je poseben, takrat ko je bil še mejhen, pa da bi se jaz začela zavedat aha moj otrok je drugačen pa bodo potrebne neke prilagoditve. Nihče mi ni na tak način povedal. Šele pol specialna pedagoginja (F4) pri 5 letih mi je eksplicitno rekla, glejte vaš otrok drugač dojema stvari, treba je določene komunikacijske veščine in pristope prilagodit temu. Takrat se je pač odprl nek svet, kjer je blo treba najprej dojet da imaš otroka s posebnimi potrebami potem to prenest okolici, ki to itak ne dojame in misli, da je otrok nevzgojen (F4), pa seveda se je blo treba učit kako drugače delat. Ene stvari sem jaz sicer že nekak intuitivno delala, am, pravilno, sam ne pomen, da če ti delaš pravilno, da to vsi znajo. In pol ti drugi lahko podirajo tisto, kar ti lahko nardiš, kar pomeni, da pač mora bit več dejavnikov vključenih v to, pa več ljudi, da se z otrokom dela, in met znanja o tem kako se z otrokom dela. en sam ni dovolj.

J: Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?

F: Ne vem, nč posebnega (F6), fajn da ve člouk (F7). Se mi zdi, da je fajn če vemo vse informacije, ker potem se lahko skladno z informacijami obrneš, lah iščeš druge informacije, lah rasteš, se učiš, lah ukrepaš, če nimaš informacij, pa si predan samo molitvi, da bo boljš, to pa je brezveze. Člouk se pač mora s stvarmi ukvarjat ne.

J: Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?

F: Nisem rabla nobenih posebnih procesov, ker sem vedla, da je poseben (F8).

J: Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?

F: Ne, vse skupi je v bistvu neka evolucija, našemu otroku se v bistvu ne vidi, da je poseben (F9). On ma sicer Aspergerjev sindrom pa motnjo pozornosti, ki pa se posebi izrazi takrat, ko gre deca v šolo, ali pa v zadnjem letu vrtca. Sej je bil bolj hrupen al pa bolj živ, sam to nisi razmišljal, pač ma neko posebnost, drugačen otrok, ma drugačen temperament.

J: Kako ste ohranili vse rituale, navade?

F: Jih nisem (F10). Veste kako je z navadami in rituali, že če dobiš normalnega otroka se navade in rituali spremenijo. Če dobiš posebnega otroka se spremenijo še toliko bolj. Tako da trenutno je celo življenje podrejeno temu posebnemu otroku, ker se z leti njegove težave še samo stopnjujejo in ker to ni blo zaznano pravočasno je bilo s strani vseh, ki so z njim vstopili kdarkoli v stik, to pomeni, z učitelji, z zdravstvenimi delavci, sorodniki, starši, je velik dobil ampak nardil tud velik napak. Če z njim ne znaš delat na pravi način to nikakor ne obrodi sadov.

J: Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?
F: Sva še zdej skupi (F11). Velik ljudi se med tem loči, ampak midva sva se pa že ene 100 krat ločila (smeh). Ampak je težko (F12), težko je kombinirat vse te situacije pa sproti vse. Definitivno je nujno potrebno za partnerski odnos, da se pogovarjava (F13), velik razumevanja (F14), pa velik časa sam zase (F15) je potrebno za vzdrževanje partnerskega odnosa. Če pa maš ti enga tazga otroka, ki zaseda večino tvoja časa, je pa to v bistvu zlo težko najdet ta čas zase, potem pa vsak zase pač najdemo neka pribežališča.

J: Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?

F: Ja dogovoriva se sproti (F16). Večino časa sem jaz tista, ki ima skrb čez (F17) in poskušamo to neko navezanost name preusmerjat, ker ni zdravo, ker je rad v družbi očeta, ampak ime pa mene za neke vrste berglo, ki mu pomaga pri teh impulzivno-kompulzivnih situacijah, v bistvu mu ne pomagam, ne da se drugač, ker se oklene in hoče tiste vrbalne rituale izvajati in ga je težko odrezati.

J: Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?

F: Sestra ga ima zelo rada (F18) in vedno sta se skupi igrala (F19), sploh k sta bla mejhna. Ona je tista voditeljica njunega odnosa bla (F20), on je rad sodeloval v njunem odnosu. Zlo se mata rada no. Sorojenka je vedno potegnila kratko zato ker je njen brat zasedal osrednjo pozornost in ne vem (F21).

J: Kakšne spremembe v vedenju sorojencev ste opazili?

F: Pa ne, ker to je evolucija, to ni od danes na jutri (F22). Naša hči ma psihoterapijo, ker sva v enem trenutku ugotovili, da sem jaz premalo za pogovore o raznih situacijah, razmerah, pa ker tud nekemu tretjemu lažje neki poveš, kokr da te tišči. Ta psihoterapija in delavnice ji zelo koristijo.

J: S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji)?

F: S sorodniki (F23) s katerimi smo živeli skup in s katerimi še živimo. Načeloma z njimi. Tistim, ki so največ v stiku z otrokom, da znajo z njim ravnati (F24). Pa z učiteljji (F25), ker je preslabo znanje o tem.

J: Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?

F: Načeloma ga majo radi (F26) zato ker je srčen otrok. Zdaj če bi pa živeli z njim pa ga mogoče ne bi imeli toliko radi, ker doma da ven vse tisto, kar zuni ne. Tako da okolica ma načeloma res njega zelo rada, on ma okolico mal manj rad, ker se ne znajde, pa ne da se noče družiti, ampak ma kakšne zadrege, težje pristopi.

J: Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?

F: Dolgo časa sem vozila skozi te situacije sama (F27), pa vprašala okolico o kakšnih informacijah (F28), pa z mojem se dogovarjala (F29), ampak na koncu sem vse sama izpeljala. Nato pa je bilo tega preveč. Nikol nisem šla po neko pomoč, ker sem narejena tako na način, da vse zmorem sama. Zdaj informacije pa pridobivam velik na spletu pa raznih FB skupinah (F30), pa v Y je eno fajn društvo (F31). Pa tud psihiatrinja od sina je marsikakšno anigmo razbila, pa kaj pa vem razni ti strokovnjaki h katerim smo hodili pa so bli takšni ko rečeš dost mam, dost mam vsega in vseh ljudi, ki se okol smukajo.

J: V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?

F: V vseh k jih ne poznaš (F32), itak je vzgoja otroka cela neznanka, nimaš nobenega navodila kako otroka vzgajati. Podporo rabiš takrat k ne veš kako naprej (F33), največ podpore pa rabiš, da bi se razbremenil (F34). Iskala sem terapevta za svojega sina in naletela na hipnozo in sem šla ene 5krat na to terapijo s hipnozo in je bla super. Definitivno starši potrebujemo nek pogovor s tretjo osebo (F35). Jaz mam hvalabogu dobro prijateljsko okolje, prijatelce mam krasne, ampak jih ne morš nonstop obremenjevat s tem, ker to je res preveč, tud partnerja ne moreš obremenjevat. Jaz tud velik pišem (F36), tako da mi je v določenem trenutku ta samoterapija pomagala. Pa pojem, pa zdaj celo se velik sprehajam (F37).

J: Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?

F: Dostokrat nama je **na pomoč priskočla sosed** (F38), **da ga je malo popazila** (F39), sploh ko so bli še manjši, pol sva pa kupla kemper, da tud če sva šla na kakšno zabavo sva deco sabo vozila in so potem tam v avtu spali in sva midva lahko tud socialno življenje negovala naprej, brez nekih obremenitev. Kakšni strokovnjaki to bi blo fajn, če bi blo mal zastojn, ker vsi so precej dragi. Ampak sej razumem, tu od zadaj je znanje, ampak vseeno bi blo fajn, če bi država malo podprla finančno.

J: Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?

F: Jaz ne, **jaz ne iščem pomoči pri strokovnjakih** (F40), ker mi noben ni znal pomagat, razen tistga, ki me je na hipnozo vrgu. Ne, ne iščem pomoči preprosto, ker nimam dnarja. Grem rajši na masažo al pa kakšen ples al pa eno uro petja, ker me to bolj pomiri, kot strokovnjak, ki mi govori kaj delam prav in kaj narobe, če sem čist iskrena. Pa to ne pomeni, da bi ga zdaj zavrnila, če mi ga kdo ponudi, ampak sej pravim, ni dnarja za vse, da bi čloun lahko pomagu in familiji in komurkoli bi pač blo treba.

J: Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?

F: Imajo **premalo znanja** (F41). Strokovnjakov na področju avtizma je premalo, absolutno premalo. Znanja je premalo, ker ga v šolah vzamejo zelo na hitro in površno, razen če se kdo posebej za to specializira. Zelo je pa **odvisno kako je čloun že v osnovi naravnan** (F42). Zato je **odvisno od znanja in srčnosti člouna** (F43), ki stoji pred tabo. So pa tud ljudje ki sem jih srečala in so blazno srčni in imajo tud veliko znanja. Predvsem me je zmotlo, da pediater ni mel pojma, da je z našim otrokom nekaj narobe in me ni usmerjal, to je bla ena osnovna zadeva. **Potem v šoli, niso mel pojma** (F44), ko je to ADHD in je pač dobil eno učiteljco, ki ni imela pojma in je posledično naredila veliko napak in jaz nisem mela pojma, kako se moj otrok v šoli obnaša, ker mi niso znal povedat. **Takrat ko smo mi začeli s to zgodbo šole in zdravstvo niso meli dost znanja, da bi mi lahko kaj profitiral od sistema** (F45). Hvalabogu je dobil pedopsihiatrinjo k marsikateri otrok tega nima pa bi moral met. Tud znanje v policiji primankuje in v represivnih organih, sodiščih, pomoje pojma nimajo kaj pomeni avtizem, če sem čist kruta, ker vprašanje ko se srečujejo, ker se pa policisti sigurno srečujejo z njimi pa ne znajo delat z njimi. Z našim so se že namreč.

J: Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?

F: **Načeloma je blo vred** (F46), ampak **sej pravim, odvisno je od člouna** (F47).

J: Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?

F: **Ja, kot pravim, morajo met znanje in morajo met srce** (F48). Sam znanje ni dovolj. Je pa tudi nekaj res, da smo samo ljudje in če srečaš strokovnjaka, ki ima in znanje in srce, ni nujno, da se ujameš. To je pač en faktor zraven. Dejstvo je, da bo vedno večji učinek dosegel strokovnjak, ki ima znanje in srce, empatijo tudi logično. Pri delu s strokovnjaki predvsem to, **da si vzamejo čas** (F49), pa **da poskušajo res res razumet** (F50). Zato ker je vsaka situacija z družinami otrok s posebnimi potrebami zelo različna. **Strokovnjak mora predvsem znat poslušat** (F51), ne pa pomagat v osnovi že, poslušat, ker s tem največ doseže.

J: Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?

F: **Teh 100 eurov, ki jih dobimo za otroka, ki ima avtizem** (F52). Pa odločbo. Odločba mu daje pravice prilagoditve pouka, možnost namestitve v domu iz katere izhaja to, da ima to brezplačno. Pa kartico urbano zanj prilagojeno. Pa že to je velik, eni že tega nimajo.

J: Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

F: **Ne sama** (F53). Lahko ti pomagajo, **vzami si cajt zase** (F54), **vedno se da najdt pomoč, to itak, ampak ne sama, prisili druge da ti pomagajo, če ne gre čez** (F55).

9.8 INTERVJU Z OSEBO G

J: Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?

G: Pri prvem sistematskem pregledu, to je pri 3 mescih (G1).

J: Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?

G: V bistvu so mi rekli (G2) tam v bolnici (G3), da pač samo ne dosega teh razvojnih mej, da ne da socialnega stika. Sej potem tud oni niso prav vedli, kasneje so odkrili potem za kaj se gre pri njej, da gre za redko genetsko mutacijo, ko je imela 4 leta, prej se ni vedlo.

J: Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?

G: Am, ne vem, niti nisem se tko neki v te občutke (G4), če razmišljam tko za nazaj pff, itak časa sploh nisem mela zase neki, sem iskala rešitve za hčerko ne. Glede na to, da imam že prej izkušnje za delo z osebami iz ranljivih skupin sem iskala kako bi lahko moji hčerkici pomagala. V bistvu na ta način sem jaz pristopla. V bistvu jaz sem takoj vidla, da ne da socialnega kontakta z očmi, am pole so ble ene fore, da bi bla avtist, pol če je slepa. Tko, ne vem.

J: Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?

G: Sem padla notri in je blo treba plavat (G5). Pač itak prvi dva mesca sem bla normalna mama, potem se je lotilo, da je blo treba otroka vozit na te, one, druge, tretje terapije in sploh ne razmišljaš (G6). Praktično ni časa zase. Že tko, če maš zdravega otroka mamice nimamo časa zase, če pa imaš otroka bolnega, takrat ga je še manj. V bistvu jaz ga nisem mela, nisem mela niti nekega varstva za otoka. Ni blo časa za razmišljat o temu (G7).

J: Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?

G: Ja itak. Glava se obrne kontra (G8). Prvič gibalno oviranost, moje življenje preden sem rodila je bla akcija (G9), si šel v hribe, si šel na nedostopne prostore in takrat nisem niti razmišljala, da tega ne bi več počela. In v bistvu že ena taka mala stvar se je spremenila. Tako da ja, ne sploh ni primerljivo življenje (G10). V bistvu prilagodit se je treba (G11). Tako kot sem rekla že prej, padeš noter in ko padeš noter pač moraš gledat, da maš avto tak, da te čim manj boli hrbet, kamorkoli smo šli smo mogli razmišljat, da nam bo čim manj ovir, težave so bile s hranjenjem, gledat na to, da bo lahko ležala, vse te stvari. Bolj ratajo stvari s časoma še večje ovire. Zdaj ko je punca že večja, je že težje, ni več tako enostavno. To jaz vidim.

J: Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?

G: Iskala sva rešitve (G12). Pač to je to.

J: Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?

G: Ja v bistvu zjutro je moja naloga, ker je on v službi. Zjutraj jaz nego, zvečer, ko on pride pa jo on stušira (G13).

J: Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?

G: Ima mlajšo sestrico (G14). Glede na to da je 5 let mlajša, jo v bistvu sprejema kot neki del normalnosti (G15). Ona se še bo zdaj le začela soočat z drugačnostjo, zanjo je to zdaj normalno, še hodi v vrtec. Mal jo zdej že pogleda drugače ne, kakšno stvar, ker X ne govori. V bistvu mislim, da se bo ona šele začela spopadat s to drugačnostjo.

J: Kakšne spremembe v vedenju sorojencev ste opazili?

G: Pa ja, recimo, ko je bla mlajša hči mlajša, jo je pocukala za lase, jo udarila. In mi smo učili X da se mora branit. Iz tega branit pa se je začelo to, da je X to vedno počela in kadarkoli se ji je sestrca približala jo je udarila. In potem je bil jok mlajše sestrce. Pri mlajši ni opažat sprememb (G16), ne, ne.

J: S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji)?

G: Ne vem, **jaz se pogovarjam o teh stvareh, nimam zadržkov** (G17). Zdaj pač mogoče ne grem z vsakim prou v globine, ampak ma jaz povem. **Najprej pa z možem, bratom. Dobro tudi mami** (G18), ampak mami samo na hitro.

J: Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?

G: **Absolutno ne tko kot bi blo treba** (G19). Tko k recimo zdej v bistvu počasi učim Y, da tudi vključijo X v igro. Ampak zelo hitro pozabijo, da je X prisotna. Ker X rabi pomoč pri stikih. **Ljudje imajo velike predsodke** (G20), ne sej tudi jaz jih mam, tudi meni je težko pristopit do osebe s posebnimi potrebami. Maš neko oviro a bo kej če bom zdaj tko pristopla. **Verjamem, da nekdo, ki nima stika z mojo X, se boji pristopit** (G21). Strah pred neznanim.

J: Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?

G: Ja **jaz mam prijatelco** (G22), ki mi je klic v sili.

J: V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?

G: Ja ne vem, tko bom rekla, **ko pridejo izzivi** (G23).

J: Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?

G: **Pogovarjamo se** (G24).

J: Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?

G: Nikoli. Do zdej bom rekla, okej **enkrat sem, enkrat sem ja** (G25).

J: Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?

G: Hm, bom rekla, da sem mal padla vn, ker jo ne vozim več tlko po terapijah, ker jih imajo v sklopu šole. Bom rekla, ko pomislim, da **ni dosti strokovnjakov, ki ima dober odnos** (G26). Na Z sem tudi že šla do zdravnice, ji povedala da ta oseba ne more delat z mojo hčerko, ker **nima občutka delat z mojo hčerko** (G27). Nisem smela rečt, da je neprimerna, ker za to nisem jaz pristojna, ampak sem šla povedat. Potem tiflopedagoginja, smo imeli tri, ampak **takšna kot je bila zadnja takšni bi mogli bit vsi** (G28). In kaj pričakujem od strokovnjaka, poleg tega, da ima strokovno znanje, da se sproti tudi usposablja.

J: Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?

G: **Ja različno** (G29). **Z eno zdravnico tuki, dejansko bi jo rada prijavla** (G30) na ministrstvo za zdravje, da je neprimerna za zdravnico, ker **ne izvaja svojega dela kot piše v zakonu** (G31). Drugače moj pristop do zdravnika je tako, da jih spoštujem, jih ne napadam. **Moraš ratat nek manipulator, da jim podaš vprašanje, ki vsebuje že odgovor, ki ga starš želi ne** (G32). Na tak način no. **Glede učiteljev imam dober občutek** (G33). **Nimam pritožb** (G34). Ampak ta korona je vse pokvarila, ker zdaj ne moram biti prisotna na terapijah, ker moj cilj je bil, da ko gre v šolo, da bom enkrat na mesec hodila na govorilne ure in sem prisotna na terapiji, da lahko tudi doma delam to. Ampak zdaj to ne morem.

J: Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?

G: **Ja, saj to, rada bi bla prisotna na terapijah moje hčerke** (G35), kar zdaj ne morem bit.

J: Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?

G: **Delni izpad dohodka** (G36) no in pač to je to.

J: Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

G: Ja ne vem, **jaz bi rekla čim več pohajat** (G37), **čim več sproščeno** (G38). Jaz sem sama preveč bla terapevt, samo kaj ko vsak dela po svoji moči in tisto, kar takrat misli, da je najbolj prav. Mislim da

sem prav nardila kaj sem delala, ampak če tko gledam, bi rekla, da malo bolj sproščeno, da se živi, ne samo za terapije, da se živi (G39).

9.9 INTERVJU Z OSEBO H

J: Kdaj (pred rojstvom, med ali po rojstvu) ste izvedeli, da imate otroka s posebnimi potrebami?

H: Zvedla sem v bistvu tam pri treh mescih (H1), pri 9 smo dobili diagnozo.

J: Kdo in na kakšen način vam je/so sporočil/i, da imate otroka s posebnimi potrebami?

H: To diagnozo smo dobil od njegove nevrologinje (H2) in sicer lih v času karantene je blo to. Tako da ni blo drugega kot da nas je poklicala in povedala, da so našli vzrok njegovih težav (H3).

J: Kakšni so bili vaši občutki v tistem trenutku?

H: Ja jaz sm mislna, da ne bo tok hudo, jaz sem bla vesela, jaz sem bla vesela, k sem mislna, da smo končno ugotovili, da je to to (H4), ona je tud zvenela kt, da bo res vse kokr tok okej, da bo mal čudn hodu, ampak da ne bo tako hudo kokr je zdej. Tako da takrat sem si mislna, da je super.

J: Kako ste se soočili z dejstvom, da imate otroka s posebnimi potrebami?

H: Ja naprej nisva mogla verjet tega (H5) z možem. Potem je mož sprintal te članke (H6), ki so mal bolj resno govoril kok hudo je. Mislim, da sva naprej sam mal sedela za mizo, pa nisva čist vedla kaj bi (H7). Potem sva mal šla gledat gnetiko, in sva mislna, da bo bolj blag primer, ker ma napako samo na enem genu, ampak sva hitr ugotovila, da ne gre glih tko, da je dovolj ena napaka, da so hude težave. Probala sva si obrazložiti, da ni tko hudo na različne načine (H8). Nekak sva si hotla pomagat, pol sva tud šla gledat v to FB skupino glede teh genov (H9). Sva šla gledat te primere. In sva najdlja enga po eni uri iskanja v skupini, ki govori in sva bla ful vesela, lej evo en govori, mogoče bo tud najin govoru, pol pa prtisneva tisto play, pa vidva kako govori, da ga nč ne razumeš a ne. Pol te pa stiska (H10), pa kar ne verjameš, pa ne vem, mal jokaš, mal se objemaš, mal si v tišini, mal ne veš kaj bi sam s sabo (H11), pač težko je (H11).

J: Ali se je na kakšen način v vaši družini kaj spremenilo s prihodom otroka s posebnimi potrebami?

H: Am, ne, mislm, da ne (H12).

J: Kako ste ohranili vse rituale, navade?

H: Mislm itak se moraš z rojstvom drugega otroka se morš spet na novo navajati (H13) in v bistvu vzeti čas, tko da v bistvu pač ja, moraš si še za te terapije še dodaten čas vzeti (H14), pa je še nekaj dodatnega dela, ampak vzameš to v zakup, ni se mi zdelo to, da bi zdej ne vem, neki se s tem obremenjevala, vzela sem to kot del tega, tko (H15).

J: Kako sta nadaljevala odnos s partnerjem po tem, ko sta izvedela za otroka s posebnimi potrebami?

H: Midva se zelo dobr razumeva (H16) z možem no. Zdej, da bi rekla, da se je po tem ful najin odnos še izboljšal ne morem reči, ker je že prej bil ful vredu. Fajn mi je k se razumeva (H17), k se podpirava (H18), k sva lahko kdaj čist tih, se lahko jokava. Veva, da sva skupaj v temu (H19) in veva da se bova podpirala in da pač drug družga najboljše razumeva (H20).

J: Kako sodelujeta s partnerjem pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami?

H: Ja glede na to, da on boljš zasluži kt jst, me včasih heca, da moram jaz bolj skrbet doma. Mislm, da morm jaz kdaj moža tud okrog prnest, da pač tud on kdaj kej naredi, ne da bi vedu, da je to pač treba narditi (H21). Am, pač mal si ga podajava tud kdaj, k ne veva, k se nama glih ne da (H22), ampak nikol ni kakšnih zamer al pa jeze (H23). Vedno se znava hecat okol tega (H24), al pa ga poturit na tak prijeten način, da ni ne vem, kakršnega kol slabga občutka. Znava poskrbet tko vsak za svoje potrebe in ne rabva pazt eden na družga al pa tko.

J: Če ima sorojence, kako so brata/sestro s posebnimi potrebami sprejeli?

H: Ja, imava hčerko (H25). V bistvu ona še ne ve, da je karkol z njim narobe, edino kar sprašuje, ko gremo kam na obisk, pa so kakšni mlajši od X, pa ga te sestrce ful po naročjih vlačjo, pa hodijo za njim, če še ne hodt, pa pol ne vem kdaj je rekla kaj tazga, da me je prizadelo recimo, ne vem, da noče met tega bratca, tko (H26). Al pa da zakaj njen bratec še ne hodi, da bi mela družga. Rada bi se z njim bolj igrala, pa ne more, ker X ni še tam, da bi se z njo hotu ful igrat.

J: Kakšne spremembe v vedenju sorojencev ste opazili?

H: Še bolj pozornosti je hotla ja (H27). Že na splošno ob rojstvu. Z X se mal bolj pazmo, pa on nas grize, ker ma ful to potrebo, ona nas ne sme grizt, ker je že velika, pa ne razume zakaj. Tko da ja, ona nas ful rab. Ne vem če bi rekla, da pa je njeno življenje ful boljše, ker ima bratca s posebnimi potrebami. Pač probamo jim čim bolj to, ampak zagotovo bi blo boljše, če bi imela bratca, k bi se lahko bolj z njim igrala.

J: S kom ste informacijo o tem, da imate otroka s posebnimi potrebami, najprej podelili iz vaše okolice (sorodniki, starši, vaši bratje/sestre, prijatelji)?

H: Možem (H28).

J: Kako se na otroka s posebnimi potrebami odziva okolica?

H: Ja najprej smo meli sploh problem, ker se je men zdel, da je stvar mal bl resna, kokr se je kazal, pa mi mogoče najprej ni blo všeč, kot da se je vsem zdel, da jaz delam iz muhe slona a ne, zato ker pač kadar je bil utrujen je imel čudne gibe in vsi so krivil samo to utrujenost, men se je pa zdel čuden. Tko da sem mela mal sama s sabo težave, da mi je bilo težko poslušat, ko so govoril, da bo vse vrede, pa sem čutla, da nekaj ni to to. Potem se mi je zdelo lažje, ko smo zvedli diagnozo, ker sem vedla, da nisem nora al pa tko no, da sem pol končno dobila to podporo od okolice. Tko da ja, pol k je bla diagnoza je blo kr okej. Mi je blo pa težko kako bo zdej, ko bomo šli na sprehod, pa nas bodo vsi gledal (H29). Je pa tko, da bolj kt je z nami, bolj ga mamu radi in bolj nam je vseeno kaj si ljudje misljo. Vsaj men.

J: Na koga se obrnete po pomoč in podporo, kadar jo potrebujete?

H: Moj mož (H30) pa moja mami (H31), pa od moža mami (H32).

J: V kakšnih situacijah potrebujete podporo in pomoč?

H: Najbolj rabm varstvo (H33). Z možem imava oba velik dela, tako da v bistvu pač za vskočit. Ker jaz jih vozim in pridem iskat v vrtec, mož se vozi v drug kraj v službo in včasih je težko kar it od dela, vse spustit in iskat otroke, tako da pol rabim mami, no bolj tko za varstvo. Zdej sva se pa začela pogovarjat, da bova tud dala na 14 dni, enkrat, oba prespat, da bova imela en večer za sebe. Tko da to.

J: Na kakšen način vam posamezniki nudijo podporo in pomoč?

H: Varstvo (H34) pa pač vedno tud čustvena podpora (H35), ko jo rabm no.

J: Kako pogosto poiščete pomoč in podporo pri strokovnjakih (psihologu, psihiatru, osebnem zdravniku, socialnih delavcih, učiteljih)?

H: Ja jaz v bistvu sem končala psihoterapevtsko šolo tko da imam že za sabo neki kilometrine osebne terapije, tko da pač mam eno terapevtko, s katero sem dolg časa delala in sem se glih pred kratkim spet obrnla nanjo (H36), čist za to, kr mamu zdej s X, k delamo to gensko terapijo, pa je velik teh medijev pa to, pa sm rekla, da je mogoče fajn, da se spet srečava in zdaj se spet mal tko na vsake tok časa slišva, da greva mal čez te stvari k me obremenjujejo.

J: Kako bi ocenili usposobljenost strokovnjakov za njihovo delo?

H: Ja ful dobr (H37), mi smo bli zadovoljni z vsem (H38). In tko smo še vedno. Naša nevrologinja si je pogledala konferenco od tega sindroma, bere članke in tko (H39), ful smo zadovoljni z vsem.

J: Kako bi opisali vaše sodelovanje s strokovnjaki (zdravniki, učitelji itd.)?

H: Ja lih je začel v vrtec. Mal je moteče, ker v tem razvojnem vrtcu so sami odrasli, večji že otročki, noben več ne spi. Niso lih vedel, kaj bodo z njim, ko bodo ostali norel, tko da tuki mammo mal problema, **drgač pa vidim, da so usposobljeni** (H40), so ful izmučene te vzgojitelce, ker ti otroci norijo tam in vidm, da so na koncu z svojimi močmi. Tko, da **drgač na splošno sem kar zadovoljna** (H41), edino kar me moti je edino to, da ni dobre logopedске obravnave. Ker študije so pokazale, da je najboljš, da se starše uči kako delat z otroci, ampak to je tko enkrat na mesec in ne vem, niti v vrtcu nima. Tako da ta del mogoče mi manjka. **Z zdravniki zelo dobr sodelujemo** (H42). **Karkoli jih prosm oni nardijo, karkoli oni mene prosjo nardim, tko nimam problemov** (H43).

J: Ali bi na kakšen način v sodelovanju s strokovnjaki kaj spremenili in kaj?

H: **Ne** (H44), razen te logopedске obravnave mi manjkajo.

J: Kakšne pravice koristite kot starš otroka s posebnimi potrebami?

H: Am, ja, **povedal so mi, da mi pripada več dopusta** (H45), pa **dobivava nek dodatek finančni** (H46). Nimamo te potrebe, da bi neki tko ful zdej mel, čist okej nam je tko.

J: Če se zdaj ozrete v preteklost in hkrati pogledate sebe v tem trenutku, tukaj in zdaj, kaj bi sami sebi sporočili, svetovali kot staršu otroka s posebnimi potrebami?

H: Jasno mi je, da ko zveš za to novico greš čez vse te faze in šoka in zanikanja in žalovanja in čez vse te faze sem šla z zavedanjem da grem čez vse te faze, tko da v bistvu sem bla ves čas tega procesa recimo, da zavedna, ampak **mogoče bi si vseen rekla, da bi že takrat poklicala to svojo terapevtko, da bi še hitrej šla čez te faze** (H47), al pa bolj kakovostno šla čez te faze, tko. Drgač ni mi to, ta situacija pustila nekih posledic, al pa da bi zdej, se mi zdi, da smo tako močnejši po tem, tako da smo že nardil kokr tok okej te stvari. Je pa vedno fajn met še več podpore, ker nikol ni premal podpore se mi zdi.

9.10 ODPRTO KODIRANJE

9.10.1 Odprto kodiranje intervjuja A

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A1	Pri 10 letih...	Starost 10 let	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
A2	...klinična psihologinja...	Klinična psihologinja	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
A3	...prvič omenila...	Bilo je omenjeno	Način sporočanja	Sporočanje diagnoze
A4	...mislim 2 leti nisem mela pojma o tem.	Ni bilo informacij	Način sporočanja	Sporočanje diagnoze
A5	Šok.	Šok	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A6	Kup vprašanj, brez odgovorov...	Nevednost	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A7	...kje sem svalila kot mama...	Krivda	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A8	...bi mogla že prej videt te znake, da neki ni uredu...	Obtoževanje	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A9	...kaj pomeni beseda otrok s posebnimi potrebami...	Strah	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A10	...kaj to pomeni za njega, kam bo šel,	Strah	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji

	kaj bo, kje bo, kako bo.			
A11	Občutek krivde...	Krivda	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A12	...da pač kot mama nisem takrat nardila vsega kar bi lahko.	Obžalovanje	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A13	...v osnovni šoli, je bil pa to izgovor za lenobnost in nedelo v šoli.	Nestrokovnost	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A14	...vse je šlo ful hiter.	Hitrost postopka	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A15	Mislím šok zame kot za starša...	Šok	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A16	Midva nisva bla nikol pr zdravniku, pol pa kar naenkrat se pa to spremeni.	Nenadne spremembe	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
A17	V bistvo tu je blo ful velik vprašanj zakaj?	Zaskrbljujoče	Negativne misli	Soočenje z informacijo
A18	Kaj to pomen?	Nepredstavljljivost	Negativne misli	Soočenje z informacijo
A19	...men je blo groza no...	Groza	Negativne misli	Soočenje z informacijo
A20	Nisem niti vedla kaj pomeni met otroka s posebnimi potrebami...	Nepredstavljljivost	Negativne misli	Soočenje z informacijo
A21	...kaj zdaj to pomen za moje življenje, za njegovo življenje, za najino življenje.	Nevednost glede prihodnosti	Negativne misli	Soočenje z informacijo
A22	Borba no...	Borba	Negativne misli	Soočenje z informacijo
A23	Sama pr seb brala dost stvari...	Branje	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
A24	...da bi se pa mela kam obrnet, pa tu nisem mela kam.	Težave s poizvedovanjem	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
A25	V CSD nisem več zaupala, psihologom nisem več zaupala, pedopsihiatrom tud ne.	Nezaupanje v strokovnjake	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A26	...je blo zanikanje a ne...	Zanikanje	Negativne misli	Soočenje z informacijo
A27	...dokler ti nimaš otroka s posebnimi potrebami, ne veš kako je, ne veš kaj to je...	Nepredstavljljivost	Negativne misli	Soočenje z informacijo
A28	Ja, kar niso verjel.	Niso verjeli	Pogled na situacijo	Spremembe v družini

A29	...moja mama je to ful zanikala...	Zanikanje	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A30	Zanikanje je blo.	Zanikanje	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A31	...imela sem on občutek, oh kako bi se zdaj izrazla, tistega nelagodja iz njihove strani...	Nerodno	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A32	Kt da naenkrat ne bi bil več isti otrok kot je bil.	Drugačen pogled na otroka	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A33	Od njegovega očeta sem slišala celo »daj nehi bluzit, kakšen otrok s posebnimi potrebami, pogledj ga«	Zanikanje	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A34	Čist tko, ne vem, mislte si kar si želite.	Nezanimanje za mnenja drugih	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
A35	To je moj sin, če hočte ga sprejmete, če nočte, pa midva sva lahko sama.	Zmogljivost	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
A36	...najin odnos je bil od vedno ful tko okej...	Vredu odnos	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
A37	...ni mi verjel.	Niso verjeli	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A38	...nisem niti pričakovala da mi bo pomagal, niti da se bo soodločal z mano...	Nepričakovanje pomoči	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
A39	...jaz nardila, kar se naju tiče, mene in mojega bivšega partnerja, en res, eno črto.	Odrežala je partnerja iz situacije	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
A40	...nisem hodila pa u potankosti z njim, kako se on počut, kako se jaz počutem.	V pogovorih nista hodila v globine odnosa	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
A41	Dejansko sem ga odrezala od tega.	Odrežala je partnerja iz situacije	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
A42	Iz strani očeta je blo zanikanje...	Zanikanje	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A43	Tud on ni hoto sprejet, da mava otroka s posebnimi potrebami...	Nesprejemanje dejstva	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A44	...kt da bi mu blo neroden.	Nerodno	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
A45	...občutek sem jaz dobila, kt da bi blo	Nerodno	Pogled na situacijo	Spremembe v družini

	vsem njim nerodno...			
A46	Večinoma skrbim za njega jaz.	Zanj skrbi sama	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
A47	Jaz sem tista k ga voz k zdravniku, jaz sem tista k se z zdravniki pogovarjam, jaz sem tista k urejujem njegove stvari.	Zanj skrbi sama	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
A48	...osnovne šole nimajo sistema za tako imenovane v navednicah drugačne otroke.	Nestrokovnost	Negativen pristop	Sodelovanje s strokovnjaki
A49	Sej se pogovarjava...	Pogovarjanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
A50	...na vezi s Z, k mi ful stojijo ob stran.	Podpora	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A51	Je tud on zleti sprejel, da pač ja, da njegov sin je bolan.	Postane rutina	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
A52	...ampak ne vem pa kaj pa čut u seb, ker o tem se pa ne pogovarjava...	V pogovorih nista hodila v globine odnosa	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
A53	Ne nima.	Nima	Sorojenci	Sorojenci
A54	S prjatlco.	Prijatelji	Oseba	Deljenje informacij
A55	...»o enga posebnega sončka maš«.	Otrok je sonček	Pozitiven odziv	Odziv okolice
A56	To je blo prvič, k sm to slišala od nekoga, da me ni lih tako čudno pogledal.	Niso strmeli	Pozitiven odziv	Odziv okolice
A57	Z njo sem se dost pogovarjala o vsem no.	Pogovor	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
A58	Negativno	Negativno	Negativen odziv	Odziv okolice
A59	Zaničevalno	Zaničevanje	Negativen odziv	Odziv okolice
A60	Nepravično	Nepravično	Negativen odziv	Odziv okolice
A61	...same slabe besede lahko jaz povem no, kar se tiče okolja s katerga midva prihajava.	Slabe izkušnje	Negativen odziv	Odziv okolice
A62	...prvo so me prepričal, da grem k psihologu, psihiatru...	Psiholog	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora strokovnjakov
A63	K prjatelci pa v Z grem.	Prijateljica	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice

A64	Psihologinji, sinovi učitelji, celotni ekipi tam, k se ukvarja s temi otroki...	Strokovne delavke šole	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora strokovnjakov
A65	Ko upaš, da bodo pa tokratni pregledi dali spodbudno vest, pa se spet znajdeš na tleh...	Prejemanje slabih informacij	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
A66	Podporo pa nam tako kot vedno dajejo naši otroci, tisti-posebni.	Otroci	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
A67	V bistvu jaz rabim sam ta pogovor...	Pogovor	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
A68	...se jaz sprijaznim, da nisem nardila nič narobe.	Ni občutka krivde	Prispevek pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
A69	Da ni v men prisotnega več tistega maščevanja in tistih zamer, ki jih imam v seb.	Znebiti se negativnih čustev	Prispevek pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
A70	To bi se lahko drugače izteklo, če bi nekdo mene poslušal, da z mojim otrokom mislim, da nekaj ni uredno,	Neposlušnost	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A71	...včasih si želim, da bi ti ljudje še vedno odgovarjali za dejanja...	Prevzemanje odgovornosti	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A72	...jaz bi rada pogovor.	Pogovor	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora strokovnjakov
A73	Osnovna šola nič od nič.	Slabo	Negativna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
A74	...oni niso podučeni kaj pomen delo z otrokom s posebnimi potrebami.	Več znanja	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
A75	Lahko je psihologinja, lahko je vzgojiteljica, ampak tudi sanja se jim ne kaj pomen imet takega otroka, kako z njim delat.	Več znanja	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
A76	Pol pa mam na drugi strani Z, a ne, kamor je šel moj sin. Jih lahko samo pohvalim.	Pohvala strokovnjakom	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov

A77	Z vsemi k mam jaz kontakt k ma sin kontakt, jih lahko samo pohvalim...	Pohvala strokovnjakov	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
A78	Ampak se trudijo in so naredil v Z velk korak naprej z njim.	Vlaganje truda	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
A79	Z zdravniki super.	Super	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
A80	...super zdravniško ekipo za sabo, s katero sem se lahko jaz pogovorila.	Poslušnost	Pozitiven pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A81	Kar se tiče zdravnikov, od kardiologov, od pediatrov, imunologov, revmatologov, očesne klinike, vso strokovno osebje tam in medicinske sestre tam, jaz bom rekla hvalabogu, da smo jih imel.	Vesela za takšne strokovnjake	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
A82	...tud men mal razložil kako je imet otroka s posebnimi potrebami.	Obogatitev z informacijami	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
A83	V Ljubljani sva šla mimo, pa k je bil na invalidskem vozičku, pa se noben ni obrnu.	Niso strmeli	Pozitiven odziv	Odziv okolice
A84	v X je blo kot, da bi ne vem ker zvezdnik ameriškega filma pršu a ne.	Strmenje	Negativen odziv	Odziv okolice
A85	...tisoč in ena govorica, da se zve.	Obrekovanje	Negativen odziv	Odziv okolice
A86	Kar se tiče osebja k sem ga mela jaz zraven pa on nimam pripomb.	Vesela za takšne strokovnjake	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
A87	To so res ljudje k majo radi otroke.	Imajo radi otroke	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
A88	K jim ni vseeno, če je otrok bolan, k jim ni vseeno, da je otrok en mesec v bolnici.	Vlaganje truda	Pozitiven pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A89	...so bli vedno na voljo.	Aktivno	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
A90	Učitelje ne bom pohvalila...	Slaba izkušnja	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki

A91	...nimam nobene lepe besede za njih, niti ne prijazne, sploh ne vem kaj naj rečem o učiteljih v osnovni šoli.	Slaba izkušnja	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A92	Sploh ni blo posluha...	Neposlušnost	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A93	...to je bil len otrok, to je bil problematičen otrok...	Nestrokovnost	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A94	Blo je ogromno obtoževanja...	Obtoževanje	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A95	...ogromno direkcijsko kaj naj jaz kot mama nardim...	Pametovanje	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A96	Kup enih pogovorov je blo na teh ustanovah, ampak od njih nisem imela nič.	Razočaranje	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A97	Jaz sem sam poslušala vse pripombe in kritike kakšnega sina imam doma.	Obtoževanje	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A98	...ampak da zaradi tega doživiš takšen napad...	Napadanje	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A99	Vedno k sem prišla, nikoli nisem slišala niti ene pozitivne stvari...	Nestrokovnost	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
A100	...primanjkovalo je tiste moči v men.	Nemoč	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A101	To so tisti očitki, tiste slabe stvari, ki si jih očitam, da nisem nardila dost.	Očitanje	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A102	...znanje iz področja dela z otrokom s posebnimi potrebami.	Več znanja s področja dela z otroki s posebnimi potrebami	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A103	...res stroga omejitev kdo lahko opravlja to delo oziroma delo z otrokom s posebnimi potrebami...	Preverjanje dela strokovnjakov	Spremembe v sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A104	Ker moreš meti tudi malčuste kdaj, ne moreš bit hladni.	Več empatije	Spremembe v sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
A105	Ti otroci ne rabijo hladnih ljudi,	Več toplote	Spremembe v sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki

	rabijo tople ljudi, varne ljudi...			
A106	Nobenih, nobenih.	Nobenih	Koriščenje pravic	Pravice starša otrok s posebnimi potrebami
A107	So ljudje k razumejo, k vejo, tudi če nimajo takih otrok doma...	Razumevanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice
A108	...da hvalabogu, da sem to kar sem in naj bom takšna še naprej.	Bodi to kar si	Sporočilo sebi	Sporočilo

9.10.2 Odprto kodiranje intervjuja B

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B1	Tak da ni od rojstva, od njegovega tretjega leta starosti je to.	Starost 3 leta	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
B2	Zaj po tem pravim, ko se je to vse dogajalo pa pravzaprav, nama nihče ni povedal kakšno je stanje.	Nihče	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
B3	...ampak nihče ni povedal, da on več ne bo hodil.	Ni bilo informacij	Način sporočanja	Sporočanje diagnoze
B4	...pravzaprav, skoraj sva mogla izsiliti to, da nama je nekdo povedal, da ni vse vredno.	Izsiliti informacije	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
B5	Tak da ta komunikacija tu na intenzivi je bla slaba.	Slaba komunikacija	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
B6	...to je neopisljivo ne.	Neopisljivo	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
B7	...sva samo pač upala, da bo preživel...	Upanje	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
B8	...sej pravim nikoli nihče ni povedal direktno ne.	Izsiliti informacije	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
B9	...občutki najprej je blo tisto upanje...	Upanje	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
B10	...ampak ne vem, če se sploh tak	Nepredstavljenost	Negativne misli	Soočenje z informacijo

	zavedamo tega točno...			
B11	Nekaj časa sem mela občutek, da gledam nekoga tak navzdol, da se to nekomu drugemu dogaja, al pa da kakšen film gledam.	Nedojemljivo	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
B12	Ja zaj recimo tak najbolj hudo je blo to ob vpisu v šolo.	Groza	Negativne misli	Soočenje z informacijo
B13	...ni enostavno...	Zaskrbljujoče	Negativne misli	Soočenje z informacijo
B14	Prva večja stvar je bla to, da sem jaz pustila službo, ki sem jo imela rada.	Odpoved v službi	Spremembe	Spremembe v družini
B15	...to je čisto neka druga rutina...	Drugačna rutina	Spremembe	Spremembe v družini
B16	Pa tak za nekam iti, sej prej smo se spravili v avto pa smo nekam šli, zdaj je to cela organizacija...	Potrebne je več organizacije	Spremembe	Spremembe v družini
B17	Tak da ja, sigurno je drugač.	Je drugače	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
B18	...postane ti rutina.	Postane rutina	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
B19	...navadiš se na to...	Postane rutina	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
B20	...zaj nekaj časa je malo težje, ko pa pač prideš v tisto rutino, pa pač delaš tiste stvari pa niti ne razmišljaš zraven...	Postane rutina	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
B21	...ves čas upanje...	Upanje	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
B22	...sva se sprijaznila z tem.	Sprejetje	Pozitivne misli	Soočenje z informacijo
B23	Tak da nekak sva se mi zdi, kadar je eden bil malo na tleh, ga je drugi vlekel gor, pa obratno.	Podpora eden drugemu	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem

B24	...sva kar sodelovala.	Sodelovanje	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
B25	...včasih se nisva tak gluh strinjala...	Nestrinjanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
B26	Tak da sem ves dan sama z njima.	Večino časa sama	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
B27	Ko pride domov pa prevzame kar se da...	Pomoč moža pri skrbi	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
B28	...ko je doma on se fejš vključuje...	Pomoč moža pri skrbi	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
B29	Ima, ima.	Ima	Sorojenci	Sorojenci
B30	Je to pustilo ene posledice...	Puščanje posledic	Pogled staršev	Sorojenci
B31	...pa postal bolj samostojen...	Samostojnost	Spremembe v vedenju	Sorojenci
B32	...je prikrajšan...	Prikrajšanost	Pogled staršev	Sorojenci
B33	Sprejel ga je drugače vred.	Sprejemanje	Pogled staršev	Sorojenci
B34	...se igra z njim, mu kaže stvari...	Pozornost do sorojenca	Spremembe v vedenju	Sorojenci
B35	Sej pravim, to je lahko prednost ta samostojnost....	Samostojnost	Spremembe v vedenju	Sorojenci
B36	...sva bla z možem najbolj s starši v povezavi...	S svojimi starši	Oseba	Deljenje informacij
B37	Tudi z mojim bratom pa z moževo sestro...	S svojimi sorojenci	Oseba	Deljenje informacij
B38	...zaj s prijatelji tudi, mislim te moje najbolj ožje prijateljice...	Prijatelji	Oseba	Deljenje informacij
B39	...vsi malo bli prestrašeni.	Strah	Negativen odziv	Odziv okolice
B40	...ko so prišli, pa ko so ga vidli, da je te blo tisto olajšanje...	Olajšanje po prvem stiku	Pozitiven odziv	Odziv okolice
B41	Vsi bili zelo prijazni.	Prijaznost	Pozitiven odziv	Odziv okolice
B42	...da ga opazijo, da ga pobožajo...	Pozornost	Pozitiven odziv	Odziv okolice
B43	Moram povedati, da skoraj pri vseh je tak pozitiven ta občutek...	Pozitivna izkušnja	Pozitiven odziv	Odziv okolice
B44	...vred sprejeli...	Sprejemanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice

B45	...kličem očeta ali mamo...	Svoji starši	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
B46	Kadar hočem kam it ne...	Varstvo	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
B47	Zvečer pri tuširanju pa rabim nekoga...	Nega otroka	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
B48	...psihologinji...	Psiholog	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora strokovnjakov
B49	...na pogovor...	Pogovor	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora strokovnjakov
B50	...enkrat na teden smo meli...	Enkrat na teden	Pogostost iskanja pomoči	Pomoč in podpora strokovnjakov
B51	...te nisem prav več mela časa...	Pomanjkanje časa	Pogostost iskanja pomoči	Pomoč in podpora strokovnjakov
B52	Moja starša pomagata klko lahko..	Svoji starši	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
B53	Sva se z možem pogovarjala, da bi pač, ne vem nekoga še poiskala za takšne primere, da bi poskrbel zanj.	Iskanje pomoči usposobljenih oseb	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora strokovnjakov
B54	...sem v splošnem zadovoljna.	Zadovoljstvo	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
B55	Edino tak z zdravniki...	Nezadovoljstvo	Negativna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
B56	...včasih ena borba, ko greš k zdravniku s takšnim otrokom.	Borba	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
B57	...tak z zdravstvom tak tak no,	Slabo	Negativna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
B58	Glede zdravnikov so bile ovire, bi morali malo bolj iz teh svojih okvirjev stopiti.	Nestrokovnost	Negativen pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
B59	Je pa tudi odvisno od zdravnika. Z enim se da fajn sodelovati, pa razumejo, pa se prilagodijo, eni pa pač pravim, v svojih okvirjih so, pa ne odstopajo od tega.	Odvisno od posameznikov	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki

B60	Ti zasebni strokovnjaki, ko hodi na zdaj na fizioterapije, ti pa se res posvetijo otroku.	Vlaganje truda	Pozitiven pristop strokovnjaka	Sodelovanje s strokovnjaki
B61	To, da bi se malo bolj nekak prilagajali...	Prilagodljivost	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
B62	...s teh svojih okvirjev stopili...	Pogledati širše	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
B63	...pa da bi poslušali...	Poslušnost	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
B64	...nekak sprejeli bolj naše mnenje.	Sprejemanje mnenja staršev	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
B65	...prejemam to nadomestilo...	Nadomestilo	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
B66	...dodatek za nego...	Dodatek za nego otroka	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
B67	...upravičeni smo plačila cestnega sklada.	Oprostitev plačila letne dajatve za prevoz invalidov	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
B68	...prevoz z reševalnim vozilom tudi koristiva.	Pravica do prevoza z reševalnim vozilom	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
B69	... naj smo pogumni, da je sreča na strani pogumnih, pa te bi si kaj takšnega rekla.	Sreča je na strani pogumnih	Sporočilo sebi	Sporočilo
B70	Nič mi ne pomaga, če bom zaj obupovala, pač tak se je zgodilo, to moramo sprejeti, pa vse se da, pravi Kreslin.	Sprejmi	Sporočilo sebi	Sporočilo

9.10.3 Odprto kodiranje intervjuja C

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C1	Po rojstvu	Po rojstvu	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
C2	...sem pa ugotavljala, da nekaj ni v redu ne.	Nihče	Oseba, ki je sporočala	Sporočanje diagnoze
C3	...se je začela kalvarija z dokazovanjem, da so neko zadevo spregledali, ali so želeli spregledat.	Borba	Pogled na sodelovanje s strokovnjaki	Sodelovanje s strokovnjaki

C4	Ko je bil star nekje 7 mesecev smo ugotovili, da on ima možgansko krvavitev...	Pri 7 mesecih	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
C5	Bli so pa grozni...	Težko	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
C6	Potem prvo srečanje z nevrologinjo je bilo zato, ker sma se midve poznale preko službe in ona je meni kar zreferirala, sej veš ttttt.	Na hitro podane vse informacije	Način sporočanja	Sporočanje diagnoze
C7	In sem morala najprej prespat zadeve...	Nedojemljivo	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
C8	se soočiš s temi težavami, ko so mi rekli pa ne mormo tega uredit, pa ne mormo tega uredit.	Nemoč	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
C9	Te zadeve ne laufajo, več je na papirju kot v reali...	Ni vse tako kot bi moralo biti	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
C10	Ja, spremenilo se je to, da sva se z možem pri 9 mesecih otroka ločila.	Ločitev	Spremembe	Spremembe v družini
C11	Ni blo časa sprejeti te spremembe	Ni bilo časa	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
C12	To je zlati čas in takrat maš škarje in platno v rokah in lahko to počneš in če takrat uloviš ta razvoj, vsaj približno, je to okej, in ni blo časa.	Ni bilo časa	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
C13	Glede ločitve, nisem bla tak čustvena, enostavno otopiš. Rešuješ tisto, kar ti je primarno. V tistem trenutku ti je primaren otrok in enostavno sem se obrnila k temu.	Pred spremembe postaviš otroka	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
C14	Odnos s partnerjem nikakor nisva nadaljevala...	Odnosa nista nadaljevala	Slab odnos	Odnos s partnerjem
C15	Ne sodelujema, ne sodelujema.	Nesodelovanje	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem

C16	Ja ima.	Ima	Sorojenci	Sorojenci
C17	Ona na začetku to sploh ni jemala, kot da bi blo z njim kaj narobe.	Sprejemanje	Pogled staršev	Sorojenci
C18	Poznala je to, to je njej blo normalno, ker je živela v tem duhu ne.	Razumevanje	Pogled staršev	Sorojenci
C19	In to je blo njej čist nekaj normalnega in tudi brata je tako sprejela.	Sprejemanje	Pogled staršev	Sorojenci
C20	Ona se je do njega obnašala, ne pokroviteljsko, ampak vzpodbudno, kar je blo vredno ne.	Vzpodbujanje sorojenca	Spremembe v vedenju	Sorojenci
C21	Onadva mata krase odnos...	Dober odnos	Pogled staršev	Sorojenci
C22	To je pač normalno, vsi se kdaj spričkajo, to je moralo bit, to je pač povezano z odraščanjem.	Občasni prepiri	Pogled staršev	Sorojenci
C23	...z vsemi, jaz to nisem skrivala, to sem vsem povedala.	Vsem	Oseba	Deljenje informacij
C24	...to so vsi sprejeli...	Sprejemanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice
C25	...moja mama...	Svoji starši	Oseba, kjer poišče pomoč	Pomoč in podpora okolice
C26	...da sem imela varstvo...	Varstvo	Način pomoči in podpore	Podpora in pomoč okolice
C27	Vredno...	Sprejemanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice
C28	...prijateljico iz otroštva.	Prijateljica	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
C29	...tud sodelavci so mi bli taka velika pozitivna spodbuda.	Sodelavci	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
C30	...to sem mela mamo...	Svoji starši	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
C31	... da sem otroka pustila, da sem mela vikend za sebe.	Varstvo	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
C32	Znali so mogoče organizirat kake proste dejavnosti...	Organizacija pristočasnih dejavnosti	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
C33	...so me razbremenili s pikniki, ali so skuhalo večerjo, pa nas povabili.	Druženja	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice

C34	Mi smo iskali pomoč do faksa...	Do vstopa otroka na faks	Pogostost iskanja pomoči	Pomoč in podpora strokovnjaka
C35	...pri nevrologu...	Nevrolog	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora strokovnjakov
C36	Vredu.	Dobro	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
C37	Korektno.	Korektno.	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
C38	...je šlo nekako z roko v roki...	Obojestransko	Pogled na usposobljenost	Sodelovanje s strokovnjaki
C39	Zelo aktivno...	Aktivno	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
C40	...simbiozno...	Super	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
C41	Zmeraj smo bli na povezavi...	Aktivno	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
C42	...korektno sodelovanje...	Korektno	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
C43	Nadzor, to.	Preverjanje dela strokovnjakov	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
C44	Nadzor nad tem kako potekajo te zadeve...	Preverjanje dela strokovnjakov	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
C45	... mogoče malo hitrejši odziv pri usmerjanju ko je treba spremembe naredit.	Odzivnost	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
C46	...to ta fleksibilnost...	Prilagodljivost	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
C47	...odzivnost.	Odzivnost	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
C48	...pravica do medicinskih pripomočkov.	Pravica do medicinskih pripomočkov	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
C49	Dodatek za nego koristimo...	Dodatek za nego otroka	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
C50	...da bom naredla vse za njega, da mi kdaj v življenju ne bo očitil, da nisem naredila vse kar bi lahko, to je bil moj moto in to bi si zdaj rekla.	Bodi vztrajen	Sporočilo sebi	Sporočilo

9.10.4 Odprto kodiranje intervjuja D

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D1	...da je ona dolgotrajno bolan otrok se je začelo kazat nekje okrog 10 meseca.	Pri 10 mesecih	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
D2	...sem jaz to sama razbrala no...	Nihče	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze

D3	...pregledi pri klinični psihologinji...	Klinična psihologinja	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
D4	Prvi stik s klinično psihologinjo ni bil prijeten.	Razočaranje	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D5	...odnos zelo hladen ne.	Hladen odnos	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D6	Zelo mešani občutki.	Mešani občutki	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
D7	...iščeš te neke občutke krivde.	Krivda	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
D8	Po drugi strani si hočeš zanikat...	Zanikanje	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
D9	Strah no...	Strah	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
D10	...čez čas pa se nekako soočš s tem...	Sprejetje	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
D11	Morš najt nek ta optimizem...	Optimizem	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
D12	...zelo težko na začetku ne...	Težko	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
D13	Zdaj kako sva se soočila, v bistvu saj družga ne poznaš kot to.	Sprejetje	Pozitivne misli	Soočenje z informacijo
D14	Bil si vržen v to in zdaj splavaj ne.	Sprejetje	Pozitivne misli	Soočenje z informacijo
D15	...sej šok je bil takrat ko sva zvedla da nekaj ni okej...	Šok	Negativen misli	Soočenje z informacijo
D16	Po eni strani se spremeni ta lestvica prioritet.	Sprememba prioritet	Spremembe	Spremembe v družini
D17	...več pozornosti treba namenjati mlajši ne.	Več pozornosti na otroka s PP	Spremembe	Spremembe v družini
D18	...vidiš, da ljudje ne znajo pristopit...	Napačen pristop	Negativen odziv	Odziv okolice
D19	...se bojijo otroka s posebnimi potrebami...	Strah	Negativen odziv	Odziv okolice
D20	...omogočeno tud kakšne vrste podporne terapije...	Več podporne terapije za starše	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D21	...v tem smislu psihološke obravnave...	Več psihološke obravnave	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D22	... bi res poudarila ta pomen al pa pozornost, ki jo je treba posvečat staršem.	Več pozornosti staršem	Spremembe v sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D23	...se navadiš nanje.	Postane rutina	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini

D24	...večji finančni zalogaji...	Finančni zalogaj	Spremembe	Spremembe v družini
D25	...velik komunikacije a ne.	Pogovarjanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
D26	Na začetku si pustit, da daš ta čustva, občutenja vn iz sebe.	Pustit izrazit čustva partnerju	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
D27	...mož pa je bil vedno taka opora, skala, na katero sem se vedno lahko uprla.	Podpora eden drugemu	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
D28	...takrat sva drug drugmu bla in sva še vedno opora.	Podpora eden drugemu	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
D29	Zaenkrat dobr peljeva so pa vzponi in padci.	Vzponi in padci	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
D30	...Čist enakomerno je to porazdeljen...	Enakovredno	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
D31	Na začetku sevede, ko sem bla jaz na porodniški in kasneje na dolgotrajni bolniški je normalno, da sem jaz mela velik več stika z njo, tud okol zdravnikov sem jaz več hodila.	Na začetku večinoma sama	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
D32	...zelo je zaščitniška ne.	Zaščitniška	Spremembe v vedenju	Sorojenci
D33	...mora starejša hči hitrej dozoret...	Hitrejše odraščanje	Pogled staršev	Sorojenci
D34	Velik tud tukaj pogovora...	Pogovor	Pogled staršev	Sorojenci
D35	... občutek da je ona zapostavljena dobi kdaj...	Prikrajšanost	Pogled staršev	Sorojenci
D36	Najprej so bli to starši.	S svojimi starši	Oseba	Deljenje informacij
D37	...starši moji, ne vem če so si že priznali...	Nepriiznanje	Negativen odziv	Odziv okolice
D38	... ta ožji krog prijateljev...	Prijatelji	Oseba	Deljenje informacij
D39	...veliko razumevanja z njihove strani...	Razumevanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice
D40	...mi živimo v blokovskem naselju in jo tud ostali spoznavajo in jo lepo lepo sprejemajo...	Sprejemanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice

D41	Ti ki vedo je seveda odziv pač razumevajoč...	Razumevanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice
D42	...tisti, ki X pa še ne poznajo tam pa naletiš na kakšen komentar, ki ga ne bi želel slišat...	Zaničevanje	Negativen odziv	Odziv okolice
D43	...si rečem, da ljudje prehitro sodmo ne.	Predsodki	Negativen odziv	Odziv okolice
D44	Midva sva najbolj en drugmu največja opora...	Partner	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
D45	...pogovor s prijateljico...	Prijateljica	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora
D46	...ko zaznavam, da pa nekaj časa ni bilo določenega napredka...	Ni napredka	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
D47	...ko so kakšne nove situacije...	Izzivi	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
D48	... pa po kakšnih pregledih, ko spet padeš dol, malo na realna tla.	Potrnost	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
D49	Pogovor.	Pogovor	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
D50	...nisem nikol uporabila ne.	Nikoli	Pogostost iskanja pomoči	Pomoč in podpora strokovnjakov
D51	...jim lahko izrečem vse pohvale...	Pohvala strokovnjakom	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
D52	...to je super.	Dobro	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
D53	...so ble velike težave...	Slabo	Negativna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
D54	...je zelo nenaklonjeno otrokom s posebnimi potrebami...	Nezadovoljstvo	Negativna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
D55	...ni neka naklonjenost tem otrokom.	Nenaklonjenost	Negativna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
D56	...z moje strani eno veliko razočaranje.	Nezadovoljstvo	Negativna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
D57	V bistvu se moram borit na vseh področjih.	Borba	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
D58	Tud s samimi CSD je veliko pregovarjanja glede postopkov...	Ni vse tako kot bi moralo biti	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
D59	...si ožigosan kot nekdo, ki želi obogatet na račun otroka.	Predsodki	Negativen pristop strokovnjaka	Sodelovanje s strokovnjaki

D60	...nekaj kar je ponižujoče...	Ponižujoče	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D61	Žal, žal ne razumejo nas staršev otrok s posebnimi potrebami	Nerazumevanje	Negativen pristop strokovnjaka	Sodelovanje s strokovnjaki
D62	Sodelujemo sicer z vsemi zelo vredno...	Super	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
D63	...delajo v dobro mojega otroka...	Vlaganje truda	Pozitiven pristop strokovnjakov	Sodelovanje s strokovnjaki
D64	...sodelovanje je super...	Super	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
D65	Korektno sodelujemo	Korektno	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
D66	Kakšne motnje vmes kot je nerazumevanje	Nerazumevanje	Negativen pristop strokovnjaka	Sodelovanje s strokovnjaki
D67	...pa prehitrega sklepanja situacije.	Hitrost postopka	Negativen pristop strokovnjaka	Sodelovanje s strokovnjaki
D68	... velik poudarka dajat na tem izobraževanju tega kadra, kako komunicirati s starši otrok s posebnimi potrebami.	Komunikacija	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D69	Izobraževati se v tej smeri komunikacije...	Komunikacija	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D70	...in bit na nek način sočuten.	Več empatije	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
D71	...dodatek za nego...	Dodatek za nego otroka	Koriščenje pravic	Pravice starša otrok s PP
D72	...tri dni daljši dopust, to imamo...	Pravica do najmanj tri dodatne dni letnega dopusta	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
D73	...potem pri dohodnini tista davčna olajšava.	Olajšave glede obdavčitve staršev	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
D74	Pri registraciji avta, dobimo povrnjeno cestno takso.	Oprostitev plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
D75	Da bi si pa dala en tak nasvet, pa bi bil, da ne brez glavo, pa na vrat na nos vse terapije, ampak pusti otroku na svojo pot.	Otrokove potrebe so pomembne	Sporočilo sebi	Sporočilo

9.10.5 Odprto kodiranje intervjuja E

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
------------------	--------	-------	------------	------

E1	Po rojstvu v bistvu.	Po rojstvu	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
E2	...v bistvu ti noben ne pove...	Nihče	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
E3	...sam ugotoviš.	Nihče	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
E4	...da počakajmo še do naslednjega pregleda, da bomo vidli kako bo.	Prelaganje	Način sporočanja	Sporočanje diagnoze
E5	V bistvu takrat se ti pač svet sesuje itak...	Šok	Negativen občutek	Občutek ob podani informaciji
E6	...men je blo težko.	Groza	Negativne misli	Soočenje z informacijo
E7	V bistvu skoz iščeš neke informacije, jaz sem skoz iskala informacije povsod...	Različni načini	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
E8	...zato mi tud prav pridejo te skupine na fb ne.	FB skupine	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
E9	...jaz sem ogromno prebrala o tem psihološkem vidiku, kako to sprejet.	Branje	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
E10	...jaz sem se pa borila sama s sabo ves čas.	Borba	Negativne misli	Soočenje z informacijo
E11	Ta šola je bila prelomnica, prej sem pa težko sprejela.	Postane rutina	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
E12	...najtežje prvih šest let...	Težko	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
E13	...on ni sodeloval...	Nesodelovanje	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
E14	...ne sodeloval, jaz sem imela več časa...	Več časa, več skrbi za otroka	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
E15	Potem z vpisom v šolo, pa se je najin odnos spremenil, izboljšal...	Izboljšanje odnosa	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
E16	Mogoče mal sem mu prej očitala, da ni sodeloval...	Očitanje nesodelovanja	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
E17	...v bistvu zdej je super.	Sodelovanje	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
E18	...vredno sodelujeva, pri vsem no.	Sodelovanje	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
E19	Dobro, onedve se mata ful rade...	Dober odnos	Pogled staršev	Sorojenci
E20	...vedno razumela te stvari.	Razumevanje	Pogled staršev	Sorojenci

E21	...je ona zbolela za anoreksijo, ko je bila stara trinajst let in jaz mislim, da je to vse malo povezano s tole pozornostjo, ki ji je nismo posvečali.	Iskanje pozornosti	Spremembe v vedenju	Sorojenci
E22	...v bistvu mogoče s prijatelji...	Prijatelji	Oseba	Deljenje informacij
E23	...moji starši, nista, mislim, pri dedkih in babicah je tako, da nočejo videt, drugače gledajo na otroka.	Nepriiznanje	Negativen odziv	Odziv okolice
E24	Tako da ni blo težav s tem, z okolico sploh ne ne.	Sprejemanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice
E25	...zdej najbolj mogoče so mi blizu ti starši od njenih sošolcev...	Starši otrokovih sošolcev	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
E26	...mogoče razredničarka.	Razredničarka	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
E27	Drugače pa prijatlce.	Prijateljica	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
E28	...v bistvu ko me skrbi za prihodnost.	Skrb za prihodnost	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
E29	...takrat se znajdem še v stiski.	Potrnost	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
E30	...on me potolaži...	Tolažba	Način podpore in pomoči	Pomoč in podpora okolice
E31	...pač slišim kakšno modrost od drugih staršev...	Modrost drugih staršev	Način podpore in pomoči	Pomoč in podpora okolice
E32	...se z njimi pogovarjam...	Pogovor	Način podpore in pomoči	Pomoč in podpora okolice
E33	...preden je ona šla v šolo...	Pred vstopom otroka v šolo	Pogostost iskanja pomoči	Pomoč in podpora strokovnjakov
E34	...zdaj v zadnjih letih, ko je v šoli, pa nisem čutila te potrebe.	Ne čuti potrebe	Pogostost iskanja pomoči	Pomoč in podpora strokovnjakov
E35	...sem mela dobre izkušnje.	Dobro	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
E36	...so bli usposobljeni za to.	Dobro	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
E37	...mislim, da so dobri v tem.	Dobro	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
E38	Ja zelo dobro...	Super	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
E39	...mam same dobre izkušnje...	Vesela za takšne strokovnjake	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
E40	Z vsemi sem zadovoljna...	Zadovoljstvo	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki

E41	...ta pogostost obravnave...	Več obravnav	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
E42	...samo dopust 5 dni pa te pač...	Pravica do najmanj tri dodatne dni letnega dopusta	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
E43	...da sprejmeš in imaš rad svojega otroka kakršen je...	Sprejmi	Sporočilo sebi	Sporočilo
E44	...da sprejmeš da je tako in da ne bo drugače in da probaš s tem živet.	Sprejmi	Sporočilo sebi	Sporočilo
E45	V bistvu sprejemanje.	Sprejemanje	Sporočilo sebi	Sporočilo
E46	Tak da jaz bi to svetovala, čim prej se znebit teh nekih predsodkov pa začet živet neko čimbolj normalno življenje...	Življenje gre dalje	Sporočilo sebi	Sporočilo
E47	Vedno gledat na otroka, da bo on srečen, vedno gledat otrokove potrebe.	Otrokove potrebe so pomembne	Sporočilo sebi	Sporočilo

9.10.6 Odprto kodiranje intervjuja F

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F1	...takrat k so se začele te razvojne zadeve, tam 2,3-je leto, takrat ko je bil ta prvi pregled pri psihologinji.	Starost 3 leta	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
F2	Kot pravim, po naključju...	Nihče	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
F3	...tisti, ki bi mogli sporočit so sami tipali in niso bili tko sigurni.	Prelaganje	Način sporočanja	Sporočanje diagnoze
F4	Šele pol specialna pedagoginja...	Specialna pedagoginja	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
F5	...potem to prenest okolici, ki to itak ne dojame in misli, da je otrok nevzgojen...	Negativno	Negativen odziv	Odziv okolice
F6	Ne vem, nič posebnega...	Ni bilo posebnih občutij	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
F7	...fajn da ve člouk...	Vesela, da je izvedela	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
F8	Nisem rabla nobenih posebnih procesov, ker sem vedla, da je poseben.	Sprejetje	Pozitivne misli	Soočenje z informacijo

F9	Ne, vse skupi je v bistvu neka evolucija, našemu otroku se v bistvu ne vidi, da je poseben.	Ni sprememb	Spremembe	Spremembe v družini
F10	Jih nisem...	Ni sprememb	Spremembe	Spremembe v družini
F11	Sva še zdej skupi...	Vredno odnos	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
F12	...je težko...	Težko	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
F13	Definitivno je nujno potrebno za partnerski odnos, da se pogovarjava...	Pogovarjanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
F14	...velik razumevanja...	Razumevanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
F15	...velik časa sam zase...	Podpora eden drugemu	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
F16	...dogovoriva se sprti.	Enakovredno	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
F17	Večino časa sem jaz tista, ki ima skrb čez...	Večino časa sama	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
F18	Sestra ga ima zelo rada...	Dobe odnos	Pogled staršev	Sorojenci
F19	...vedno sta se skupi igrala...	Dober odnos	Pogled staršev	Sorojenci
F20	Ona je tista voditeljica njunega odnosa bla...	Hitrejše odraščanje	Pogled staršev	Sorojenci
F21	Sorojenka je vedno potegnila kratko zato ker je njen brat zasedal osrednjo pozornost in ne vem.	Prikrajsanost	Pogled staršev	Sorojenci
F22	Pa ne, ker to je evolucija, to ni od danes na jutri.	Ni bilo sprememb	Spremembe v vedenju	Sorojenci
F23	S sorodniki...	Sorodniki	Oseba	Deljenje informacij
F24	Tistim, ki so največ v stiku z otrokom, da znajo z njim ravnati.	Osebe, ki so v stiku z otrokom	Oseba	Deljenje informacij
F25	...z učitelji...	Učitelji	Oseba	Deljenje informacij
F26	Načeloma ga majo radi...	Sprejemanje	Pozitiven odziv	Odziv okolice
F27	Dolgo časa sem vozila skozi te situacije sama...	Sama	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
F28	...vprašala okolico o kakšnih informacijah...	Okolica	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo

F29	...pa z možem se dogovarjala...	Partner	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
F30	Zdaj informacije pa pridobivam velik na spletu pa raznih FB skupinah...	FB skupine	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
F31	...je eno fajn društvo...	Društvo	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
F32	V vseh k jih ne poznaš...	Izzivi	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
F33	Podporo rabiš takrat k ne veš kako naprej...	Izgubljenost	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
F34	...da bi se razbremenil...	Razbremenjenost	Prispevek pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
F35	Definitivno starši potrebujemo nek pogovor s tretjo osebo.	Pogovor	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
F36	Jaz tud velik pišem...	Pisanje	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
F37	...pa zdaj celo se velik sprehajam.	Sprehodi	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
F38	... na pomoč priskočla sosedu...	Okolica	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
F39	...da ga je malo popazila...	Varstvo	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
F40	...jaz ne iščem pomoči pri strokovnjakih...	Nikoli	Pogostost iskanja pomoči	Pomoč in podpora strokovnjakov
F41	...premalo znanja.	Več znanja	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
F42	...odvisno kako je človek že v osnovi naravnani.	Odvisno od posameznika	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
F43	Odvisno od znanja in srčnosti človeka...	Odvisno od znanja in srčnosti	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
F44	Potem v šoli, niso mel pojma...	Več znanja	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
F45	Takrat ko smo mi začeli s to zgodbo šole in zdravstvo niso meli dost znanja, da bi mi lahko kaj profitiral od sistema.	Več znanja	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
F46	Načeloma je blo v redu...	Super	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
F47	...sej pravim, odvisno je od človeka.	Odvisno od posameznika	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
F48	Ja, kot pravim, morajo met znanje in morajo met srce.	Več znanja in empatije	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
F49	...da si vzamejo čas...	Več obravnav	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki

F50	...da poskušajo res res razumet.	Pogledati širše	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
F51	Strokovnjak mora predvsem znat poslušat...	Poslušnost	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
F52	Teh 100 eurov, ki jih dobimo za otroka, ki ima avtizem.	Dodatek za nego otroka	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
F53	Ne sama.	Pusti si pomagati	Sporočilo sebi	Sporočilo
F54	...vzami si cajt zase...	Vzami si čas zase	Sporočilo sebi	Sporočilo
F55	... vedno se da najdt pomoč, to itak, ampak ne sama, prisili druge da ti pomagajo, če ne gre čez.	Pusti si pomagati	Sporočilo sebi	Sporočilo

9.10.7 Odprto kodiranje intervjuja G

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G1	Pri prvem sistematskem pregledu, to je pri 3 mescih.	Pri 3 mesecih	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
G2	...so mi rekli...	Pogovor	Način sporočanja	Sporočanje diagnoze
G3	...tam v bolnici...	Zaposleni v bolnici	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
G4	...ne vem, niti nisem se tko neki v te občutke...	Ni bilo posebnih občutij	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
G5	Sem padla notri in je blo treba plavat.	Sprejetje	Pozitivne misli	Soočenje z informacijo
G6	...sploh ne razmišljaš.	Ni časa za razmišljanje	Pozitivne misli	Soočenje z informacijo
G7	Ni blo časa za razmišljat o tem.	Ni časa za razmišljanje	Pozitivne misli	Soočenje z informacijo
G8	Glava se obrne kontra.	Je drugače	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
G9	Prvič gibalno oviranost, moje življenje preden sem rodila je bla akcija...	Drugačna rutina	Spremembe	Spremembe v družini
G10	...ne sploh ni primerljivo življenje...	Neprimerljivost s življenjem prej	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
G11	V bistvu prilagodit se je treba.	Prilagajanje	Pogled na situacijo	Spremembe v družini
G12	Iskala sva rešitve.	Iskanje rešitev	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
G13	Zjutraj jaz nego, zvečer, ko on pride pa jo on stušira.	Enakovredno	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
G14	Ima mlajšo sestrico.	Ima	Sorojenci	Sorojenci

G15	...jo v bistvu sprejema kot neki del normalnosti.	Razumevanje	Pogled staršev	Sorojenci
G16	Pri mlajši ni opazati sprememb...	Ni bilo sprememb	Spremembe v vedenju	Sorojenci
G17	...jaz se pogovarjam o teh stvareh, nimam zadržkov.	Vsem	Oseba	Deljenje informacij
G18	Najprej pa z možem, bratom. Dobro tudi mami...	Sorodniki	Oseba	Deljenje informacij
G19	Absolutno ne tko kot bi blo treba.	Slabe izkušnje	Negativen odziv	Odziv okolice
G20	Ljudje imajo velike predsodke...	Predsodki	Negativen odziv	Odziv okolice
G21	Verjamem, da nekdo, ki nima stika z mojo X, se boji pristopit.	Strah	Negativen odziv	Odziv okolice
G22	...jaz mam prijatelco...	Prijateljica	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
G23	...ko pridejo izzivi.	Izzivi	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
G24	Pogovarjamo se.	Pogovor	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
G25	...enkrat sem, enkrat sem ja.	Enkrat	Pogostost iskanja pomoči in podpore	Pomoč in podpora strokovnjakov
G26	...ni dosti strokovnjakov, ki ima dober odnos.	Slabo	Negativna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
G27	...nima občutka delat z mojo hčerko.	Več znanja	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
G28	...takšna kot je bila zadnja takšni bi mogli bit vsi.	Zadovoljstvo	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
G29	Ja različno.	Odvisno od posameznika	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
G30	Z eno zdravnico tuki, dejansko bi jo rada prijavla...	Razočaranje	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
G31	...ne izvaja svojega dela kot piše v zakonu.	Nestrokovnost	Negativen pristop strokovnjaka	Sodelovanje s strokovnjaki
G32	Moraš ratat nek manipulator, da jim podaš vprašanje, ki vsebuje že odgovor, ki ga starš želi ne.	Borba	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
G33	Glede učiteljev imam dober občutek.	Zadovoljstvo	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki

G34	Nimam pritožb.	Super	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
G35	Ja, saj to, rada bi bila prisotna na terapijah moje hčerke...	Več pozornosti staršem	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
G36	Delni izpad dohodka...	Delno plačilo za izgubljeni dohodek	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
G37	...jaz bi rekla čim več pohajat...	Izkoristi čas na polno	Sporočilo sebi	Sporočilo
G38	...čim več sproščeno...	Sproščeno	Sporočilo sebi	Sporočilo
G39	... ampak če tko gledam, bi rekla, da malo bolj sproščeno, da se živi, ne samo za terapije, da se živi.	Življenje gre dalje	Sporočilo sebi	Sporočilo

9.10.8 Odprto kodiranje intervjuja H

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H1	Zvedla sem tam pri treh mesecih...	Pri 3 mesecih	Po rojstvu	Postavitev diagnoze
H2	To diagnozo smo dobil od njegove nevrologinje...	Nevrologinja	Oseba, ki je sporočila	Sporočanje diagnoze
H3	...nas je poklicala in povedala, da so našli vzrok njegovih težav.	Pogovor	Način sporočanja	Sporočanje diagnoze
H4	...jaz sem bla vesela, jaz sem bla vesela, k sem mislna, da smo končno ugotovili, da je to to...	Vesela, da je izvedela	Pozitiven občutek	Občutek ob podani informaciji
H5	...naprej nisva mogla verjet tega...	Šok	Negativne misli	Soočenje z informacijo
H6	Potem je mož sprintal te članke...	Branje	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
H7	Mislim, da sva naprej sam mal sedela za mizo, pa nisva čisto vedla kaj bi.	Nepredstavljenost	Negativne misli	Soočenje z informacijo
H8	Probala sva si obrazložiti, da ni tko hudo na različne načine.	Različni načini	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
H9	...sva tud šla gledat v to FB skupino glede teh genov.	FB skupina	Iskanje informacij	Soočenje z informacijo
H10	Pol te pa stiska...	Stiska	Negativne misli	Soočenje z informacijo

H11	...pa ne vem, mal jokaš, mal se objemaš, mal si v tišini, mal ne veš kaj bi sam s sabo...	Šok	Negativne misli	Soočenje z informacijo
H12	...težko je.	Groza	Negativne misli	Soočenje z informacijo
H13	...ne, mislm, da ne.	Ni sprememb	Spremembe	Spremembe v družini
H14	...se morš spet na novo navajat...	Postane rutina	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
H15	...še dodaten čas vzet...	Vzame dodaten čas	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
H16	... se mi zdel to, da bi zdej ne vem, neki se s tem obremenjevala, vzela sem to kot del tega, tko.	Zmogljivost	Sprejemanje sprememb	Spremembe v družini
H17	...se zelo dobro razumeva...	Razumevanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
H18	...se razumeva...	Razumevanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
H19	...se podpirava...	Podpora eden drugemu	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
H20	...sva skupaj v temu...	Sodelovanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
H21	Mislm, da morm jaz kdaj moža tud okrog prnest, da pač tud on kdaj kej naredi, ne da bi vedu, da je to pač treba nardit.	Pomoč moža pri skrbi	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
H22	...pač mal si ga podajava tud kdaj, k ne veva, k se nama glih ne da...	Enakovredno	Skrb za otroka	Sodelovanje s partnerjem
H23	...nikol ni kakšnih zamer al pa jeze.	Razumevanje	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
H24	...se znava hecat okol tega...	Smisel za humor	Pogled na odnos	Odnos s partnerjem
H25	Ja, imava hčerko.	Ima	Sorojenci	Sorojenci
H26	...pa pol ne vem kdaj je rekla kaj tazga, da me je prizadelo recimo, ne vem, da noče met tega bratca, tko.	Občasno nesprijemanje	Pogled staršev	Sorojenci
H27	Še bolj pozornosti je hotla ja.	Iskanje pozornost	Spremembe v vedenju	Sorojenci
H28	Možem.	Mož	Oseba	Deljenje informacij
H29	Mi je blo pa težko kako bo zdej, ko bomo šli na sprehod, pa nas bodo vsi gledal.	Strmenje	Negativen odziv	Odziv okolice

H30	Moj mož...	Partner	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
H31	...moja mami	Svoji starši	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
H32	...pa od moža mami...	Okolica	Oseba, kjer poišče pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
H33	Najbolj rabim varstvo.	Varstvo	Kdaj po pomoč in podporo	Pomoč in podpora okolice
H34	Varstvo...	Varstvo	Prispevek pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
H35	...čustvena podpora...	Čustvena podpora	Način pomoči in podpore	Pomoč in podpora okolice
H36	... pač mam eno terapevko, s katero sem dolg časa delala in sem se glih pred kratkim spet obrnila nanjo...	Vedno, ko potrebuje	Pogostost iskanja pomoči in podpore	Pomoč in podpora strokovnjakov
H37	Ja dul dobr...	Dobro	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
H38	...bli zadovoljni z vsem...	Zadovoljstvo	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
H39	Naša nevrologinja si je pogledala konferenco od tega sindroma, bere članke in tko...	Dodatno izobraževanje	Pogled na usposobljenost	Usposobljenost strokovnjakov
H40	...drgač pa vidim, da so usposobljeni...	Dobro	Pozitivna ocena	Usposobljenost strokovnjakov
H41	...drgač na splošno sem kar zadovoljna...	Zadovoljstvo	Občutki ob sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
H42	Z zdravniki zelo dobr sodelujemo.	Super	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
H43	Karkoli jih prosm oni nardijo, karkoli oni mene prosjo nardim, tko nimam problemov	Obojestransko	Pogled na sodelovanje	Sodelovanje s strokovnjaki
H44	Ne...	Nič sprememb	Spremembe pri sodelovanju	Sodelovanje s strokovnjaki
H45	...povedal so mi, da mi pripada več dopusta...	Pravica do najmanj tri dodatne dni letnega dopusta	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
H46	...dobivava nek dodatek finančni...	Dodatek za nego otroka	Koriščenje pravic	Pravica starša otrok s PP
H47	... mogoče bi si vseeno rekla, da bi že takrat poklicala to svojo terapevko, da bi še hitrej šla čez te faze...	Pusti si pomagati	Sporočilo sebi	Sporočilo

9.11 OSNO KODIRANJE

Postavitev diagnoze

1. *Po rojstvu*

- Starost 10 let (A1)
- Starost 3 leta (B1), (F1)
- Po rojstvu (C1), (E1)
- Pri 10 mesecih (D1)
- Pri 3 mesecih (G1), (H1)

Sporočanje diagnoze

2. *Oseba, ki je sporočila*

- Klinična psihologinja (A2), (D3)
- Nihče (B2), (C2), (D2), (E2), (E3), (F2)
- Specialna pedagoginja (F4)
- Zaposleni v bolnici (G3)
- Nevrologinja (H2)

3. *Način sporočanja*

- Bilo je omenjeno (A3)
- Ni bilo informacij (A4), (B3)
- Prelaganje (E4), (F3)
- Pogovor (G2), (H3)

Občutek ob podani informaciji

1. *Pozitiven občutek*

- Upanje (B7), (B9), (B21)
- Mešani občutki (D6)
- Sprejetje (D10)
- Optimizem (D11)
- Ni bilo posebnih občutij (F6), (G4)
- Vesela, da je izvedela (F7), (H4)

2. *Negativen občutek*

- Šok (A5), (A15), (E5)
- Nevednost (A6)
- Krivda (A7), (A11), (D7)
- Obtoževanje (A8)
- Strah (A9), (A10), (D9)
- Obžalovanje (A12)
- Nenadne spremembe (A16)
- Neopisljivo (B6)
- Nedojemljivo (B11), (C7)
- Težko (C5), (D12)
- Zaničanje (D8)

Soočenje z informacijo

1. *Pozitivne misli*
 - Sprejetje (B22), (D13), (D14), (F8), (G5)
 - Ni časa za razmišljanje (G6), (G7)
2. *Negativne misli*
 - Zaskrbljujoče (A17), (B13)
 - Nepredstavljenost (A18), (A20), (A27), (B10), (H7)
 - Groza (A19), (B12), (E6), (H12)
 - Nevednost glede prihodnosti (A21)
 - Borba (A22), (E10)
 - Zanikanje (A26)
 - Šok (D15), (H5), (H11)
 - Stiska (H10)
3. *Iskanje informacij*
 - Branje (A23), (E9), (H6)
 - Težave s poizvedovanjem (A24)
 - Različni načini (E7), (H8)
 - FB skupine (E8), (F30), (H9)
 - Okolica (F28)

Spremembe v družini

1. *Pogled na situacijo*
 - Drugačen pogled na otroka (A32)
 - Zanikanje (A29), (A30), (A33), (A42)
 - Niso verjeli (A28), (A37)
 - Nesprejemanje dejstva (A43)
 - Nerodno (A31), (A44), (A45)
 - Je drugače (B17), (G8)
 - Neprimerljivost z življenjem prej (G10)
 - Prilagajanje (G11)
2. *Spremembe*
 - Odpoved v službi (B14)
 - Drugačna rutina (B15), (G9)
 - Potrebne je več organizacije (B16)
 - Ločitev (C10)
 - Sprememba prioritet (D16)
 - Več pozornosti na otroka s PP (D17)
 - Finančni zalogaj (D24)
 - Ni sprememb (F9), (F10), (H13)
3. *Sprejemanje sprememb*
 - Nezanimanje za mnenja drugih (A34)
 - Zmožljivost (A35), (H16)
 - Postane rutina (A51), (B20), (D23), (H14)
 - Ni bilo časa (C11), (C12)
 - Pred spremembo postaviš otroka (C13)
 - Vzame dodaten čas (H15)

Odnos s partnerjem

1. Pogled na odnos

- Vredu odnos (A36), (F11)
- Nepričakovanje pomoči (A38)
- Odrezala je partnerja iz situacije (A39), (A41)
- V pogovorih nista hodila v globine odnosa (A40), (A52)
- Pogovarjanje (A49), (D25), (F13)
- Podpora eden drugemu (B23), (D28), (D2), (F15), (H19)
- Sodelovanje (B24), (H20)
- Nestrinjanje (B25)
- Odnosa nista nadaljevala (C14)
- Pustit izraziti čustva partnerju (D26)
- Vzponi in padci (D29)
- Težko (E12), (F12)
- Izboljšanje odnosa (E15)
- Očitane nesodelovanja (E16)
- Razumevanje (F14), (H17), (H18), (H23)
- Iskanje rešitev (G12)
- Smisel za humor (H24)

Sodelovanje s partnerjem

1. Skrb za otroka

- Zanj skrbi sama (A46) (A47),
- Sodelovanje (B24), (E17), (E18)
- Večino časa sama (B26), (F17)
- Pomoč moža pri skrbi (B27), (B28), (H21)
- Nesodelovanje (C15), (E13)
- Enakovredno (D30), (F16), (G13), (H22)
- Na začetku večinoma sama (D31)
- Več časa, več skrbi za otroka (E14)

Sorojenci

1. Sorojenci

- Nima (A53)
- Ima (B29), (C16), (G14), (H25)

2. Pogled staršev

- Puščanje posledic (B30)
- Prikrajšanost (B32), (D35), (F21)
- Sprejemanje (B33), (C17), (C19)
- Razumevanje (C18), (E20), (G15)
- Dober odnos (C21), (E19), (F19)
- Občasni prepiri (C22)
- Hitrejša odraščanje (D33), (F20)
- Pogovor (D34)
- Občasno nesprejemanje (H26)

3. Spremembe v vedenju

- Samostojnost (B31), (B35)
- Pozornost do sorojenca (B34)

- Vzpodbujanje sorojenca (C20)
- Zaščitniška (D32)
- Iskanje pozornosti (E21), (H27)
- Ni bilo sprememb (F22), (G16)

Deljenje informacij

1. *Oseba*
 - Prijatelji (A54), (B38), (D38), (E22)
 - S svojimi starši (B36), (D36)
 - S svojimi sorojenci (B37)
 - Vsem (C23), (G17)
 - Sorodniki (F23), (G18)
 - Osebe, ki so v stiku z otrokom (F24)
 - Učitelji (F25)
 - Mož (H28)

Odziv okolice

1. *Pozitiven odziv*
 - Otrok je sonček (A55)
 - Niso strmeli (A56), (A83)
 - Razumevanje (A107), (D39), (D41)
 - Olajšanje po prvem stiku (B40)
 - Prijaznost (B41)
 - Pozornost (B42)
 - Pozitivna izkušnja (B43)
 - Sprejemanje (B44), (C24), (C27), (D40), (E24), (F26)
2. *Negativen odziv*
 - Negativno (A58), (F5)
 - Zaničevanje (A59), (D42)
 - Nepravično (A60)
 - Slabe izkušnje (A61), (G19)
 - Strmenje (A84), (H29)
 - Obrekovanje (A85)
 - Strah (B39), (D19), (G21)
 - Napačen pristop (D18)
 - Nepriiznanje (D37), (E23)
 - Predsodki (D43), (G20)

Pomoč in podpora okolice

1. *Oseba, kjer poišče pomoč in podporo*
 - Prijateljica (A63), (C28), (D45), (E27), (G22)
 - Otroci (A66)
 - Svoji starši (B45), (B52), (C25), (C30), (H31)
 - Sodelavci (C29)
 - Partner (D44), (F29), (H30)
 - Starši otrokovih sošolcev (E25)
 - Razredničarka (E26)
 - Sama (F27)

- Društvo (F31)
 - Okolica (F38), (H32)
2. *Način pomoči in podpore*
 - Pogovor (A57), (A67), (D49), (E32), (F35), (G24)
 - Varstvo (B46), (C26), (C31), (F39), (H33)
 - Nega otroka (B47)
 - Organizacija prostočasnih dejavnosti (C32)
 - Druženja (C33)
 - Tolažba (E30)
 - Modrost drugih staršev (E31)
 - Pisanje (F36)
 - Sprehodi (F37)
 - Čustvena podpora (H35)
 3. *Kdaj po pomoč in podporo*
 - Prejemanje slabih informacij (A65)
 - Ni napredka (D46)
 - Izzivi (D47), (F32), (G23)
 - Potrtost (D48), (E29)
 - Skrb za prihodnost (E28)
 - Izgubljenost (F33)
 4. *Prispevek pomoči in podpore*
 - Ni občutka krivde (A68)
 - Znebiti se negativnih čustev (A69)
 - Razbremenjenost (F34)

Pomoč in podpora strokovnjakov

1. *Oseba, kjer poišče pomoč in podporo*
 - Psiholog (A62), (B48)
 - Strokovne delavke šole (A64)
 - Iskanje pomoči usposobljenih oseb (B53)
 - Nevrolog (C35)
2. *Pogostost iskanja pomoči*
 - Enkrat na teden (B50)
 - Pomanjkanje časa (B51)
 - Do vstopa otroka na faks (C34)
 - Nikoli (D50), (F40)
 - Pred vstopom otroka v šolo (E33)
 - Ne čuti potrebe (E34)
 - Enkrat (G25)
 - Vedno, ko potrebuje (H36)
3. *Način pomoči in podpore*
 - Pogovor (A72), (B49)

Sodelovanje s strokovnjaki

1. *Pogled na sodelovanje*

- Super (A79), (C40) (D62), (D64), (E38), (F46), (G34), (H42)
 - Vesela za takšne strokovnjake (A81), (A86), (E39)
 - Obogatitev z informacijami (A82)
 - Aktivno (A89), (C39), (C41)
 - Izsiliti informacije (B4), (B8)
 - Slaba komunikacija (B5)
 - Borba (B56), (C3), (D57), (G32)
 - Odvisno od posameznikov (B59), (F47), (G29)
 - Ni vse tako kot bi moralo biti (C9), (D58)
 - Korektno (C42), (D65)
 - Obojestransko (H43), (C38)
2. *Pozitiven pristop strokovnjakov*
- Poslušnost (A80)
 - Vlaganje truda (A88), (B60), (D63)
3. *Negativen pristop strokovnjakov*
- Nestrokovnost (A13), (A48), (A93), (A99), (B58), (G31)
 - Hitrost postopka (A14), (D67)
 - Neposlušnost (A70), (A92)
 - Obtoževanje (A94), (A97)
 - Pametovanje (A95)
 - Napadanje (A98)
 - Predsodki (D59)
 - Nerazumevanje (D61), (D66)
4. *Občutki ob sodelovanju*
- Nezaupanje v strokovnjake (A25)
 - Podpora (A50)
 - Prevzemanje odgovornosti (A71)
 - Slaba izkušnja (A90), (A91)
 - Razočaranje (A96), (D4), (G30)
 - Nemoč (A100), (C8)
 - Očitane (A101)
 - Hladen odnos (D5)
 - Ponižujoče (D60)
 - Zadovoljstvo (E40), (G33), (H41)
5. *Spremembe pri sodelovanju*
- Več znanja s področja dela z otroki s posebnimi potrebami (A102), (F48)
 - Preverjanje dela strokovnjakov (A103), (C43), (C44)
 - Več empatije (A104), (D70), (F48)
 - Več topline (A105)
 - Prilagodljivost (B61), (C46)
 - Pogledati širše (B62), (F50)
 - Poslušnost (B63), (F51)
 - Sprejemanje mnenja staršev (B64)
 - Odzivnost (C45), (C47)
 - Več podporne terapije za starše (D20)
 - Več psihološke obravnave (D21)
 - Več pozornosti staršem (D22), (G35)
 - Komunikacija (D68), (D69)

- Več obravnav (E41), (F49)
- Nič sprememb (H44)

Usposobljenost strokovnjakov

1. Pogled na usposobljenost

- Več znanja (A74), (A75), (F41), (F44), (F45), (G27)
- Vlaganje truda (A78)
- Imajo radi otroke (A87)
- Odvisno od posameznika (F42)
- Odvisno od znanja in srčnosti (F43)
- Dodatno izobraževanje (H39)

2. Pozitivna ocena

- Pohvala strokovnjakom (A76), (A77), (D51)
- Zadovoljstvo (B54), (G28), (H38)
- Dobro (C36), (D52), (E35), (E36), (E37), (H37), (H40)
- Korektno (C37)

3. Negativna ocena

- Nezadovoljstvo (B55), (D54), (D56)
- Slabo (B57), (D53), (G27)
- Nenaklonjenost (D55)

Pravice starša otrok s posebnimi potrebami

1. Koriščenje pravic

- Nobenih (A106)
- Nadomestilo (B65)
- Dodatek za nego otroka (B66), (C49), (D71), (F52), (H46)
- Oprostitev plačila letne dajatve za prevoz invalidov (B67), (D74)
- Pravica do prevoza z reševalnim vozilom (B68)
- Pravica do medicinskih pripomočkov (C48)
- Pravica do najmanj tri dodatne dni letnega dopusta (D72), (E42), (H45)
- Olajšave glede obdavčitve staršev (D73)
- Delno plačilo za izgubljen dohodek (G36)

Sporočilo

1. Sporočilo sebi

- Bodi to kar si (A108)
- Sreča je na strani pogumnih (B69)
- Sprejmi (B70), (E43), (E44)
- Bodi vztrajen (C50)
- Otrokove potrebe so pomembne (D75), (E47)
- Življenje gre dalje (E46), (G39)
- Pusti si pomagati (F53), (F55), (H47)
- Vzami si čas zase (F54)
- Izkoristi čas na polno (G37)
- Sproščeno (G38)

9.12 ODNOSNO KODIRANJE

