

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Marjana Kenda

**Zgodnja obravnava in podpora otrokom z gluhoslepoto
ter njihovim staršem**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2021

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Marjana Kenda

**Zgodnja obravnava in podpora otrokom z gluhoslepoto
ter njihovim staršem**

Magistrsko delo

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Ljubljana, 2021

Posebno zahvalo namenjam asist. dr. Simoni Gerenčer za vso podporo in strokovno vodenje pri raziskovanju, spoznavanju in delu na področju gluhoslepote.

Zahvaljujem se mentorici red. prof. dr. Darji Zaviršek za vse usmeritve in strokovno podporo pri pisanju magistrskega dela.

Hvala vsem sogovornicam in sogovornikom, ki ste me spustili v svoj svet in bili z mano pripravljeni deliti svoje izkušnje.

Hvala družini za brezpogojno podporo in vsem, ki ste mi v vseh leh letih stali ob strani, me podpirali, verjeli vame ter skupaj z mano soustvarjali nepozabne spomine na študentska leta.

“The best and most beautiful things in the world cannot be seen or even touched – they must be felt with the heart.”

Helen Keller

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Marjana Kenda

Naslov magistrskega dela: Zgodnja obravnava in podpora otrokom z gluhoslepoto ter njihovim staršem

Kraj: Ljubljana

Leto: 2021

Število strani: 326

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Ključne besede: hendikep, gluhoslepota, zgodnja obravnava, podpora, starši otrok z ovirami

Povzetek: Magistrsko delo raziskuje, kako poteka zgodnja obravnava otrok z gluhoslepoto, kakšen je njen pomen za njih ter njihove starše, kakšno podporo prejemajo ter kakšna je vloga socialnih delavk v okviru zgodnje obravnave otrok z ovirami ter svetovalnih delavk v vzgojno-izobraževalnih institucijah pri zagotavljanju takšne podpore. Magistrsko delo temelji na izkušnjah in mnenjih staršev, ki imajo otroka z gluhoslepoto, mladostnikov z gluhoslepoto, svetovalnih delavk, zaposlenih v vzgojno-izobraževalnih institucijah, ter socialnih delavk zaposlenih v centrih za zgodnjo obravnavo, ki sem jih pridobila s pomočjo kvalitativne raziskave. Na podlagi rezultatov sem ugotovila, da so bili vsi otroci z gluhoslepoto deležni zgodnje obravnave, ki se je med njimi precej razlikovala, a nobena ni zelo jasno naslavljala stanja gluhoslepote. Sodelujoči so menili, da je zgodnja obravnava za otroka z gluhoslepoto zelo pomembna in da je ključnega pomena, da se otroku čim prej postavi diagnoza ter se z njim začne neposredno delati za zagotovitev optimalnega razvoja. Kljub temu, da starši v sklopu zgodnje obravnave posebej naslovljene podpore niso bili deležni, jim je bila zelo pomembna, saj jim je vzbujala občutek, da niso sami, ter jim predstavljala pomemben vir informacij. Pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo otroci z gluhoslepoto poleg zdravstvenih obravnav niso prejeli nobene podpore. Tudi starši pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo niso prejeli nobene podpore. Ravno tako med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije večina staršev ni prejela posebej naslovljene podpore, saj je bila ta usmerjena v otroka. Podpora in prilagoditve, ki so jih prejeli otroci z gluhoslepoto med obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije, so se zelo razlikovale. Izpostavljenih je bilo kar nekaj pomanjkljivosti podpore, ki so bile povezane predvsem z neznanjem in neusposobljenostjo različnih strokovnjakov za delo z otrokom z gluhoslepoto ter splošnim nerazumevanjem stanja gluhoslepote ter s tem povezane specifičnosti potreb oseb z gluhoslepoto. Socialne delavke v sklopu zgodnje obravnave in svetovalne delavke v vzgojno-izobraževalnih institucijah v večini primerov niso imele nobene posebne vloge pri podpori otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem. Moji predlogi za izboljšanje stanja so povezani zagotovitvijo stalne in kontinuirane pomoči in podpore tako otrokom z gluhoslepoto kot njihovim staršem ter ozaveščanjem in izobraževanjem širše laične in strokovne javnosti o gluhoslepoti ter pomenu identifikacije in njenega razumevanja za zagotavljanje kakovostne podpore.

MASTER'S THESIS DATA

Name and surname: Marjana Kenda

Master's thesis' title: Early Intervention and Support for Children with Deafblindness and Their Parents

City: Ljubljana

Year: 2021

Number of pages: 326

Mentor: Darja Zaviršek, PhD, Full Professor

Key words: handicap, deafblindness, support, early intervention, parents of children with disabilities

Abstract: The master's thesis data researches the early treatment of children with deafblindness, its importance for them and their parents, the support they receive as well as the role of counsellors in educational institutions and social workers in an early treatment centre for children with disabilities in supporting them. The master's thesis is based on the experience and opinions of parents with children with deafblindness, adolescents with deafblindness, counsellors who work in educational institutions and social workers employed in early treatment centres. Their opinions were gathered through qualitative research. Based on the results, I concluded that all children with deafblindness received early treatment, which varied considerably between them, but no treatment addressed the state of deafblindness very clearly. Research participants find early treatment for a child with deafblindness very important, and they believe it is crucial for the child to be diagnosed as soon as possible and to start working directly with the child to ensure their optimal development. Even though the parents did not receive specially addressed support as part of the early treatment, it was very important to them, as it gave them the feeling that they were not alone and provided them with an important source of information. Before entering the educational institution, children with deafblindness did not receive any support other than medical treatment, nor did their parents. Moreover, most parents did not receive any specially addressed support while their child was attending an educational institution as it was only addressed to the child. The support and adjustments that children with deafblindness received while attending an educational institution varied greatly between them. However, quite a few downsides of support were highlighted, which were mainly related to the lack of knowledge and skills of various professionals to work with a child with deafblindness, the general misunderstanding of deafblindness as well as the related specific needs of people with deafblindness. The majority of parents did not meet social workers as part of the early treatment of children with disabilities, nor did the social workers or counsellors have any special role in supporting them and their children. My suggestions for improvement are mostly related to providing permanent and continuous help and support to children with deafblindness and their parents, to raising awareness and educating general and professional public about deafblindness as well as the importance of identifying and understanding deafblindness to ensure quality support.

KAZALO

1. TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1 OTROCI Z OVIRAMI	1
1.2 IDENTIFIKACIJA GLUHOSLEPOTE	3
1.3 OTROCI Z GLUHOSLEPOTO.....	6
1.4 STARŠEVSTVO IN OTROK Z OVIRO	8
1.5 CELOSTNA ZGODNJA OBRAVNAVA PREDŠOLSKIH OTROK Z OVIRAMI.....	10
1.5.1 ZGODNJA OBRAVNAVA PREDŠOLSKIH OTROK Z OVIRAMI	10
1.5.2 MULTIDISCIPLINARNI TIM	13
1.5.3 VLOGA SOCIALNEGA DELA V OKVIRU ZGODNJE OBRAVNAVE OTROK Z OVIRAMI	14
1.6 VKLJUČEVANJE OTROK Z OVIRAMI V VZGOJNO IZOBRAŽEVALNE INSTITUCIJE	15
1.7 VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK Z OVIRAMI	16
1.7.1 INDIVIDUALIZIRAN PROGRAM	16
1.7.2 DODATNA STROKOVNA POMOČ IN PRILAGODITVE	18
1.8 VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK Z GLUHOSLEPOTO	19
1.9 VLOGA SVETOVALNE SLUŽBE	23
2. FORMULACIJA PROBLEMA.....	27
3. METODOLOGIJA	28
3.1 VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE OZIROMA TEME RAZISKAVE.....	28
3.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV	28
3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE	28
3.4 ZBIRANJE PODATKOV	29
3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	29
4. REZULTATI.....	31
4.1 ZGODNJA OBRAVNAVA.....	31
4.1.1 POTEK ZGODNJE OBRAVNAVE	31
4.1.2 POMEN ZGODNJE OBRAVNAVE ZA OTROKE Z GLUHOSLEPOTO	33
4.1.3 POMEN ZGODNJE OBRAVNAVE ZA STARŠE OTROK Z GLUHOSLEPOTO	34
4.2 PODPORA OTROKOM Z GLUHOSLEPOTO	35
4.2.1 POPORA PRED VSTOPOM V VZGOJNO IZOBRAŽEVALNO INSTITUCIJO	35
4.2.2 PODPORA MED OBISKOVANJEM VZGOJNO IZOBRAŽEVALNE INSTITUCIJE	36
4.2.3 PRILAGODITVE V VZGOJNO IZOBRAŽEVALNIH INSTITUCIJAH	38
4.3 PODPORA STARŠEM OTROK Z GLUHOSLEPOTO	39
4.3.1 POPORA PRED VSTOPOM OTROKA V VZGOJNO IZOBRAŽEVALNO INSTITUCIJO	39

4.3.2	PODPORA MED OTROKOVIM OBISKOVANJEM VZGOJNO IZOBRAŽEVALNE INSTITUCIJE ...	40
4.3.3	MNENJE O PREJEMANJU PODPORE TER POTREBNIH SPREMEMBAH	41
4.4	VLOGA SOCIALNIH DELAVK V OKVIRU ZGODNJE OBRAVAVNE OTROK Z OVIRAMI	47
4.5	VLOGA SVETOVALNIH DELAVK V VZGOJNO IZOBRAŽEVALNIH INSTITUCIJAH PRI PODPORI OTROKOM Z GLUHOSLEPOTO IN NJIHOVIM STARŠEM.....	49
5.	RAZPRAVA.....	53
5.1	OMEJITVE IN PRISPEVEK RAZISKAVE	62
6.	SKLEPI	63
7.	PREDLOGI.....	65
8.	UPORABLJENA LITERATURA.....	67
9.	PRILOGE.....	72
9.1	SOGLASJE ZA SODELOVANJE IN ZVOČNO SNEMANJE INTERVJUJA ZA POTREBE MAGISTRSKEGA DELA	72
9.2	NA KRATKO O GLUHOSLEPOTI	73
9.3	SEZNAM KONTAKTIRANIH VZGOJNO IZOBRAŽEVALNIH INSTITUCIJ	74
9.4	VABILO K SODELOVANJU V RAZISKAVI ZA POTREBE MAGISTRSKEGA DELA.....	77
9.5	SMERNICE ZA DELNO STANDARDIZIRAN INTERVJU	78
9.6	ODPRTO KODIRANJE.....	80
9.6.1	STARŠI	80
9.6.2	SVETOVALNE DELAVKE	203
9.6.3	SOCIALNE DELAVKE	213
9.7	OSNO KODIRANJE.....	227
9.7.1	OSNO KODIRANJE: STARŠI	227
9.7.2	OSNO KODIRANJE: SVETOVALNE DELAVKE.....	242
9.7.3	OSNO KODIRANJE: SOCIALNE DELAVKE.....	244
9.8	ZAPISI INTERVJUJEV.....	246
9.8.1	STARŠI	246
9.8.2	MLADOSTNIK.....	312
9.8.3	SVETOVALNE DELAVKE	315
9.8.4	SOCIALNE DELAVKE V SKLOPU CENTROV ZA ZGODNJO OBRAVNAVO	320

1. TEORETIČNI UVOD

1.1 OTROCI Z OVIRAMI

Število otrok z ovirami je v porastu, kar je delno tudi odraz boljše prepoznave, natančnejše klasifikacije in boljšega preživetja otrok, ki se rodijo prezgodaj. (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025)

Po podatkih Ministrstva za zdravje je 10–15 odstotkov otrok z dejavniki tveganja v razvoju in jih je potrebno spremljati. V poznejšem obdobju imajo 2 do 3 odstotki otrok ugotovljeno lažjo, zmerno, hujšo ali hudo motnjo v duševnem razvoju, od 2 do 4 otroci na 1.000 otrok imajo cerebralno paralizo, 10 otrok od 1.000 ima avtizem, 1 na 100–200 otrok pa ima epilepsijo. Pomemben delež predstavljajo tudi otroci z okvaro sluha in motnjo vida, otroci s prirojenimi okvarami gibalnega aparata, z razvojno motnjo koordinacije ter z motnjo v govornem razvoju. Vse omenjene skupine otrok obravnavajo v razvojnih ambulantah. (Vlada Republike Slovenije, 2015 kot navedeno v Murgel, 2019, str. 58–59)

Podatki s področja izobraževanja kažejo, da je bilo na začetku šolskega leta 2019/20 v vrtec vključenih 87.708 otrok, v osnovno šolo pa 190.156 otrok. Od tega je bilo istega leta v osnovno šolo ali zavod za otroke z ovirami vključenih 2.373 otrok. (Statistični urad Republike Slovenije, 2021) Po zadnjih podatkih Inštituta RS za socialno varstvo (2021) je bilo leta 2017 v redni oddelek vrtcev vključenih 1.763 otrok z ovirami, v razvojni oddelek vrtcev pa 133 otrok z ovirami. Medtem ko so v redne oddelke vrtca vključeni otroci z ovirami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programa predšolske vzgoje in dodatno strokovno pomoč, se v razvojne oddelke vključujejo otroci z več ovirami oziroma motnjami, ki potrebujejo več prilagoditev in pomoči.

Z razvojem inkluzije je vedno več otrok z ovirami, ki se vključujejo v redni program vrtcev ter v redne osnovne in srednje šole. Opara (2015) pravi, da je danes več kot 75 % otrok z ovirami vključenih v redne vrtce in šole ter le približno 20 % v specializirane šole in zavode. Zaradi velikega števila vseh vzgojno-izobraževalnih institucij sem se pri ugotavljanju okvirnega števila otrok/mladostnikov z gluhoslepoto v Sloveniji osredotočila samo na zavode ter osnovne šole, ki izvajajo posebne in/ali prilagojene programe za otroke in mladostnike z ovirami. O tem, koliko je v Sloveniji otrok z gluhoslepoto, namreč še dandanes ni uradnih podatkov.

Po podatkih Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport¹ (2021) v Sloveniji deluje 18 zavodov za otroke z ovirami ter 28 samostojnih osnovnih šol za otroke z ovirami, ki izvajajo posebne programe vzgoje in izobraževanja oziroma programe nižjega izobrazbenega standarda. Poleg teh programe nižjega izobrazbenega standarda ali posebne programe vzgoje in izobraževanja izvaja tudi 20 rednih osnovnih šol.

Vrtec z razvojnimi oddelki je glede na seznam iz 1. člena Sklepa o določitvi izvajalcev Kurikuluma za vrtece v prilagojenem programu za predšolske otroke (Ur. l. RS št. 96/06) 38, v kolikor se vsak vrtec šteje samo enkrat ne glede na število enot z razvojnimi oddelki, ki jih vrtec ima.

Na podlagi odgovorov, ki sem jih prejela s strani zaposlenih v vzgojno-izobraževalnih institucijah, sem prišla do grobe ocene oziroma domneve, da je v prilagojene programe za predšolske otroke in posebne oziroma prilagojene programe vzgoje in izobraževanja vključenih 20 otrok oziroma mladostnikov z gluhoslepoto. Pri tem je potrebno poudariti, da utemeljeno domnevam, da je to število višje. Kot prvi argument navajam dejstvo, da je bila v vzorec vključena mama otroka, ki obiskuje enega izmed vrtcev, za katerega sem dobila podatek, da pri njih nimajo nobenega otroka s hkratno okvaro vida in sluha, torej gluhoslepoto. Kot drugi argument navajam dejstvo, da kljub temu, da sem dobila podatek, da imajo v vzgojno-izobraževalni instituciji vključenega samo enega mladostnika z gluhoslepoto, je sodelujoča v raziskavi povedala: *»Potem je notri (opp. v razredu) ena punca slepa in s slušnim aparatom, tako da ona je tudi gluhoslepa, ne,«* ter nadaljevala, *»in tudi ostali gluhoslepi otroci, ker vem, da jih je še neki, so bili po navadnih zavodih drugje. Tukaj šele zdaj vidim v razredu, mislim, da ma dva sošolca, mladostnika, to so kaj so zdaj, mladi odrasli, ki imata okvaro vida in sluha, v bistvu sta gluhoslepa, da jih je več, no. (...)«* (F9).

Vse to nakazuje na to, da zaradi širšega nepoznavanja in nerazumevanja gluhoslepote kot edinstvene oviranosti prihaja do težav pri identifikaciji tudi s strani zaposlenih.

Da zdravstvo otrok s hkratno okvaro vida in sluha ne obravnava kot oseb s kombinirano, specifično oviranostjo, potrjuje tudi dejstvo, da sem ob obisku Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki ugotovila, da je imel eden izmed otrok, za katerega z gotovostjo vem, da ima hkratno okvaro vida in sluha, v evidenci zavedeno le eno izmed okvar. Ko sem o tem povprašala predstojnika oddelka, mi je odgovoril, da je takšnih primerov verjetno še kar nekaj. Ob pregledu in primerjavi seznamov otrok oziroma

¹ Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, odgovor na e-sporočilo – dr. Gašper Krstulović, 2. 9. 2021

mladostnikov, ki so bili tam obravnavani od leta 2010 in imajo zavedeno vsaj eno od diagnoz H90 (prevodna in zaznavna izguba sluha), H91 (druge okvare sluha) ali H54 (slepota in slabovidnost), sem tako prišla do šestih otrok oziroma mladostnikov mlajših od 18 let, ki imajo hkratno okvaro vida in sluha – gluhoslepoto. Domnevam, da je število otrok oziroma mladostnikov z gluhoslepoto višje, vendar jih ne zaznavajo ter obravnavajo kot osebe z gluhoslepoto.

1.2 IDENTIFIKACIJA GLUHOSLEPOTE

Leta 2004 je Evropski parlament razglasil, da je »gluhslepota samostojna oviranost, pri kateri gre za kombinacijo hkratne okvare vida in sluha, ki ima za posledice težave pri dostopu do informacij, komunikaciji in mobilnosti«. (European Deafblind Network, 2004)

V Sloveniji o gluhoslepoti govorimo od leta 2005, ko je bilo ustanovljeno Združenje gluhslepih Slovenije DLAN (takrat društvo). Gerenčer (2015: 86) pravi, da je bilo to področje do takrat spregledano, ljudje z gluhoslepoto so bili enačeni z drugo senzorno oviranostjo: slepoto, slabovidnostjo, gluhoto ali naglušnostjo, nemalokrat pa so bili obravnavani pod oznako duševne ali druge oviranosti, ki je bila na prvi pogled bolj izstopajoča.

Obstoječa mednarodna klasifikacija razvršča osebe z gluhoslepoto v štiri skupine:

- osebe s popolno gluhoslepoto (popolna gluhta in popolna slepota pomenita praktično gluhoslepoto),
- popolna slepota in naglušnost,
- popolna gluhta in slabovidnost,
- naglušnost in slabovidnost. (Gerenčer, 2011, str. 25)

Svetovna zveza gluhslepih (World Federation of the Deafblind) opozarja, da prihaja med državami do pomembnih razlik glede definicije gluhslepote. Pomanjkanje jasne in dosledne uporabljene definicije gluhslepote zato otežuje zbiranje podatkov, ki bi bili med sabo primerljivi. V celotnem razponu definicij so bile vseeno ugotovljene nekatere skupne značilnosti. Na primer, skoraj vse definicije priznavajo, da se gluhslepota ne nanaša samo na gluhe in slepe ljudi, ampak vključuje tudi osebe z ostanki vida in/ali sluha. (World Federation of the Deafblind, 2018a)

McInnes (1999: 9–15) spregovori o različnih namernih in nenamernih napakah, ki se dogajajo pri identifikaciji gluhslepote ali razporejanju posameznikov v podporne programe. Te napake vključujejo, vendar niso omejene na, naslednje:

- a) Napaka, ki v ospredje postavlja oviranost, ki je najbolj očitna (ang. Most significant disability error):

Pogosto se odločitev, da se posamezniku ne zagotavlja specifične podpore oblikovane za osebe z gluhoslepoto, racionalizira s tem, da ima posameznik še nekaj ostankov vida in/ali sluha. Tista izmed oviranosti, ki je bolj izrazita, predstavlja podlago za zagotovitev namestitve, programa in podpore.

- b) Napaka identifikacije kot intelektualno ovirane osebe (ang. Identification as intellectually challenged error):

Nekateri posamezniki z gluhoslepoto imajo zmanjšane intelektualne sposobnosti, a to opredelitev pogosto zlahka naredijo strokovnjaki, ki ne razumejo oviranosti, ki nastane kot posledica gluhoslepote. Starejši kot je posameznik, večja je namreč verjetnost, da dobi oznako »hude motnje v duševnem razvoju« ali »intelektualne oviranosti«, saj se bo posameznik z gluhoslepoto razvijal drugače kot posameznik z motnjo vida ali posameznik z motnjo sluha. Nezmožnosti, da bi posameznik iz okolja prejel dovolj neizkrivljenih informacij, ne smemo nikoli zamenjevati z nezmožnostjo obdelave prejetih informacij.

- c) Napaka dodatne oviranosti (ang. Additional disability error):

Avtor opozori, da sta se pojavila dva nova, skrb vzbujajoča argumenta v zvezi z identifikacijo in podporo dojenčkom ter zelo majhnim otrokom z gluhoslepoto in pridruženimi hudimi oviranostmi. Kot prvega izpostavlja, da se včasih argumentira, da bo v primeru, da se jih identificira kot gluhoslepe, to zahtevalo razporeditev velikih zneskov iz sicer skromnih finančnih virov in bo zato dolgoročno zanje najboljše poskrbljeno, če se jih kategorizira pod že obstoječo oznako. Kadar obstaja zadržek za identifikacijo dojenčkov in majhnih otrok kot gluhoslepih, se številne pomembne dejavnike prezre ali na njih pozabi. Kot drugi argument pa izpostavi, da nekateri uslužbenci, še posebej tisti, katerih izključna odgovornost so storitve za dojenčke in predšolske otroke, vidijo to situacijo kot kratkoročno. Otrok ne bo več njihov problem, ko bo dopolnil štiri, pet ali šest let. Takšen pristop popolnoma prezre dejstvo, da so zgodnja leta eno izmed najpomembnejših obdobj za rast in razvoj.

- d) Vprašanje identifikacije prezgodaj rojenih otrok (Premature infants identification question)

Zdi de, da imajo dojenčki, ki so zelo nedonošeni resne okvare tako vida kot sluha. Nekateri strokovnjaki zagovarjajo, da bodo zato, ker imajo kortikalno okvaro vida in/ali centralno okvaro sluha, lahko to prerasli. Na začetku bodo potrebovali obravnavo kot dojenčki z gluhoslepoto,

zato se pojavlja nesoglasje glede tega, ali jih je treba še naprej podpirati kot osebe z gluhoslepoto, če bodo v nekaterih okoliščinah začeli učinkovito uporabljati preostali vid in sluh. Avtor ob tem poudarja, da kljub navidezni zmožnosti uspešnega funkcioniranja v nekaterih okoliščinah še ne pomeni, da oseba ne funkcionira kot oseba z gluhoslepoto.

e) Sodelovanje strokovnjakov z drugih področij (Combining experts from other fields)

Ko otrok vstopi v šolo, ga pedagoški uslužbenci in socialne službe pogosto neradi prepoznajo kot gluhoslepega, ker ne želijo formalno prepoznati druge kategorije, ki zahteva storitve, ali pa zaradi stroškov, ki jih zahtevajo specializirane storitve, ki jih ta edinstvena populacija potrebuje. Ker se otroka ne prepozna kot gluhoslepega, se včasih njegove potrebe poskuša zadovoljiti tako, da se skupaj združijo strokovnjaki za okvaro sluha in za okvaro vida, večina teh strokovnjakov pa ima malo razumevanja za problem, ki ga predstavlja gluhoslepota, saj so strokovnjaki na področjih, kako z uporabo vida kompenzirati izgubo sluha in kako z uporabo kombinacije sluha in dotika kompenzirati izgubo vida. Avtor poudari, da to sicer ne pomeni, da se ne morejo naučiti dela s posamezniki, ki so gluhoslepi. Številni najbolj usposobljeni strokovnjaki za gluhoslepoto namreč prihajajo iz enega od teh področij. Vendar pa brez specializiranega usposabljanja na področju gluhoslepote taki strokovnjaki niso nič bolj zmožni zadovoljiti potreb osebe z gluhoslepoto, kot jih je zmožna zadovoljiti kakšna druga oseba.

O tem, kako neuspešna je identifikacija gluhoslepote, jasno pokaže tudi ameriško nacionalno poročilo o štetju otrok z gluhoslepoto (ang. National Deaf-Blind Child Count) za leto 2019. V nasprotju z 9.867 otroki, starimi od 3 do 21 let, ki so jih identificirali pri nacionalnem štetju otrok z gluhoslepoto, je ameriško ministrstvo za izobraževanje poročalo, da je gluhoslepoto v tej starostni skupini imelo le 1.606 učencev. Neskladje med številom otrok, o katerem so poročali eni in drugi, je znatno. Državni projekti »gluhoslepi« (ang. State Deaf-Blind Projects) s svojim poročanjem dosledno dokazujejo, da večina izobraževalnih institucij poroča o učencih z gluhoslepoto kot o intelektualno oviranih, večkratno oviranih in/ali z okvaro vida ali okvaro sluha. (National Center on Deaf-Blindness, 2020)

Na to, da so učenci z gluhoslepoto pogosto napačno diagnosticirani in usmerjeni v neprimerne programe, ker se ocenjevalci, ki nimajo znanja o gluhoslepoti, osredotočajo na očitnejše oviranosti, kot je telesna ali intelektualna oviranost, opozorita tudi avtorici Riggio in McLetchie (2008).

Ker uradni državni registri ljudi z gluhoslepoto ne obstajajo, obstajajo le ocene števila ljudi z gluhoslepoto, ki pa se med državami zelo razlikujejo. Za ocenjevanje števila oseb z

gluhoslepoto v Evropi se pogosto uporabljajo podatki iz raziskav, ki so bile opravljene na Norveškem in Švedskem v 70. in 80. letih prejšnjega stoletja. Po tedanjih raziskavah obstaja 0,018 oseb z gluhoslepoto na vse prebivalce v državi, kar pomeni približno 180 oseb z gluhoslepoto na milijon prebivalcev. Na mednarodni ravni je pogosto ocenjeno, da ima petina oseb prirojeno gluhoslepoto, kar pomeni 40 oseb na milijon prebivalcev. (Gerenčer, 2015, str. 47–48)

European Deafblind Network je leta 2014 v raziskavi, v kateri je sodelovalo 27 evropskih držav, ocenila, da je v vseh sodelujočih državah skupno skoraj 3 milijone oseb z gluhoslepoto; od tega naj bi bilo po njihovih ocenah v Sloveniji 9.702 oseb z gluhoslepoto. (Jarrold, 2014)

Dejstvo, da število oseb z gluhoslepoto narašča, je posledica staranja prebivalstva in povečanega števila nedonošenih otrok, ki preživijo. (The Anne Sullivan Centre for People who are Deafblind, 2020)

Kljub dejstvu, da število oseb z gluhoslepoto narašča, sem ob pregledu pomembnejših tujih socialnodelovnih virov ugotovila, da je področje gluhoslepote še vedno spregledano tudi s strani tujih strokovnjakov. V zadnjih petih letih so bili namreč objavljeni le štirje članki o gluhoslepoti oziroma ljudeh z gluhoslepoto. Tudi Roy in McVilly (2019) pokažeta, da so ljudje z gluhoslepoto na mednarodni ravni deležni majhnega raziskovalnega zanimanja ter da so v literaturi življenjske izkušnje in stališča ljudi z gluhoslepoto večinoma odsotne. Avtorja nadalje obrazložita, da so ljudje z gluhoslepoto domnevno ena najbolj zahtevnih skupin za vključevanje v posvetovanje, programe in raziskovanje, saj je pridobivanje oseb z gluhoslepoto za sodelovanje v empiričnih študijah zaradi izjemne heterogenosti pogosto težko, poleg tega pa osebe z gluhoslepoto uporabljajo številne načine sporazumevanja, ki jih je v raziskovalnem okolju težko uporabiti.

1.3 OTROCI Z GLUHOSLEPOTO

V magistrskem delu sem se osredotočila tako na otroke/mladostnike s prirojeno kot pridobljeno gluhoslepoto, kar pomeni, da prihaja do pomembnih razlik pri njihovih izkušnjah in izkušnjah njihovih staršev. O prirojeni gluhoslepoti govorimo v primerih, ko je otrok gluhoslep od rojstva oziroma se je hkratna okvara sluha in vida razvila najkasneje v dveh letih po rojstvu (Gerenčer, 2011), medtem ko o pridobljeni gluhoslepoti govorimo takrat, ko se posamezniku k okvari sluha ali vida pridruži še druga okvara oziroma ko se pri posamezniku gluhoslepota razvije po formiranju koncepta jezika. (Gerenčer, 2011)

Riggio in McLetchie (2008: 5) povesta, da ne glede na to, ali je gluhoslepota prirojena ali pridobljena, se uporaba vida in/ali sluha lahko sčasoma spremeni. Vid in/ali sluh se lahko izboljšata zaradi rasti, razvoja in/ali posredovanja, ali pa se lahko poslabšata zaradi pomanjkanja posredovanja ali fizičnih vzrokov.

McInnes (1999: 5) poudari, da omejena zmožnost uporabe nekaterih ostankov vida in/ali sluha ne pomeni, da dojenčka, mladostnika ali odrasle osebe ni treba podpirati kot gluhoslepega. Vprašanje torej ni, ali ima posameznik ne glede na starost še kaj ostankov vida in/ali sluha. Vprašanja, ki si jih je potrebno zastaviti o posameznikih s sumom na izgubo vida in sluha v večini situacij vsakodnevnega življenja, so: (a) Ali imajo dovolj vida, da nadomestijo izgubo sluha in tako funkcionirajo kot osebe z okvaro sluha? (b) Ali imajo dovolj sluha, da funkcionirajo kot osebe z okvaro vida? (c) Ali imajo dovolj ostankov vida in sluha, da funkcionirajo, kot da nimajo pomembnejših okvar? Če je odgovor na a, b ali c NE, je posameznik, ki ima tako okvaro vida kot sluha, ne glede na morebitne pridružene okvare, gluhoslep.

Muller (2006: 1) pove, da otroci z gluhoslepoto predstavljajo eno od skupin z najnižjo pojavnostjo, vendar najbolj raznolikih skupin učencev, ki prejemajo storitev zgodnje obravnave in posebnega izobraževanja. Sestavljajo izredno heterogeno skupino, katerih izguba čutov pogosto spremljajo dodatne telesne ali kognitivne motnje, zapletene zdravstvene potrebe in/ali vedenjski izzivi. Miles in Riggio (1999: 27) sta mnenja, da je prav zaradi te raznolikosti pomembno da se otroka čim prej prepozna kot gluhoslepega. Ob tem poudarita, da se s krepitevijo ozaveščenosti o vplivu te oviranosti ne želi ločevati/segregirati, temveč se z osebo z gluhoslepoto povezati na način, ki ji bo omogočil polnejše sodelovanje v družbi.

Vsaka oseba z gluhoslepoto namreč povezuje, komunicira in doživlja svet drugače. Vsak posameznik se lahko med drugim sooča z omejitvami udeležbe, na katere vplivajo raven podpore in ovir v njegovem okolju, resnost okvare vida in sluha ter starost nastopa oviranosti. Osebe z gluhoslepoto predstavljajo raznoliko skupino s širokim spektrom oviranosti in imajo lahko različne zahteve glede podpore in vključenosti. Zato je nujno, da osebe z gluhoslepoto dostopajo do storitev, ki ustrezajo potrebam vsakega posameznika, in ne kombinacije storitev namenjenih slepim ali gluhim osebam. (WFDB, 2018a, str. 4)

Tanni (2016) pove, da bodo številni majhni otroci z gluhoslepoto verjetno imeli eno senzorno okvaro diagnosticirano pred drugo, razen v primeru poznane sindroma, ki se ga povezuje s

hkratno okvaro vida in sluha. Avtorica razloži, da se v primeru, če se otroka napoti v storitve zgodnje obravnave zaradi drugih razlogov, kot je gluhoslepota, osebje za zgodnjo obravnavo verjetno ne bo v celoti zavedalo otrokovih edinstvenih potreb v povezavi z dostopnostjo, komunikacijo in učenjem. Posledično se bo otrok z gluhoslepoto srečeval z ovirami pri učenju, vzpostavljanju in doživljanju vzajemnih odnosov s skrbniki in drugimi, njegova vedenja, ki so povezana s pomanjkanjem smiselne komunikacije, pa se lahko napačno razlaga kot posledico domnevne intelektualne oviranosti.

Tudi National Center on Deaf-Blindness (2019) piše o tem, da so storitve zgodnje obravnave s strani posameznikov, ki razumejo edinstven vpliv gluhoslepote, ključnega pomena, saj je vpliv na učenje pri hkratni okvari vida in sluha eksponentno večji, kot je v primerih, ko gre samo za okvaro vida ali okvaro sluha. Prav izkušnje v najzgodnejših letih življenja so tiste, ki pomembno vplivajo na otrokovo sposobnost učenja, gibanja in interakcije z drugimi.

Pozitiven razvoj otroka z gluhoslepoto je bolj kot pri večini otrok odvisen od staršev oziroma glavnih skrbnikov. Preisler (2005) pove, da kombinacija resne okvare sluha ali gluhotе ter okvare vida ali slepote pri otroku še bolj oteži razvoj komunikacije med otrokom ter starši, kot ga oteži okvara le enega izmed čutil. Zaradi hkratne okvare vida in sluha bodo starši namreč morda težje razumeli, kaj otrok želi povedati ter se bo pojavljala negotovost ob tem, kakšen način sporazumevanja bi bil za otroka najbolj primeren in uspešen. Preisler (2005) je mnenja, da je pomembno, da se starše čustveno podpre in spodbudi za uporabo vseh mogočih načinov sporazumevanja z otrokom z namenom, da bi našli način, s katerim bi odgovorili na otrokove potrebe. Raising Children Network (2021) piše, da je zgodnja obravnava tista, ki bi morala med drugim vključevati tudi podporo staršem pri učenju, kako preživljati čas z otrokom na način, ki podpira otrokov razvoj, ter pomoč pri razumevanju otrokovega načina sporazumevanja, ki lahko vključuje tako kretnje in znake, prilagojena dejanja, risbe, govorico telesa in nekaj govora.

1.4 STARŠEVSTVO IN OTROK Z OVIRO

Čeprav postajajo ljudje z ovirami vidnejši v vsakdanjem življenju, živimo v kulturi konstruiranega pričakovanja normalnosti, da se bo rodil »popoln dojenček«. V kliničnem centru v Ljubljani, ki organizira štiriindvajseturne priprave na porod in nego otroka za starše in skrbnike, niso v letu 2003 namenili niti besedice temu, kako naj starši ravnajo, ko se rodi dojenček s poškodbo. Hendikepiranih dojenčkov torej ni, kar pomeni, da tudi staršev in drugih bližnjih, ki skrbijo za hendikepirane otroke, ni. (Zaviršek, 2005, str. 4)

Zaviršek (2005: 5) pove, da so matere hendikepiranih otrok najpogosteje še manj vidne kakor sami ovirani ljudje. Zato lahko včasih slišimo še kako upravičeno izjavo: »Vsa pozornost in podpora je usmerjena v otroka, kaj pa jaz?«

Takšna »nevidnost« oseb z ovirami pomeni odsotnost prepoznave potreb po posebnih načinih podpore staršem, ki skrbijo za otroke z oviro in s tem odsotnost specializiranih služb v Sloveniji, na katere se lahko posameznik v takih primerih obrne. (Krstulović, 2012, str. 405)

Dukes in Smith (2007: 102) pravita, da številni starši menijo, da je postavitve diagnoze koristna, ker otrokovim težavam da ime in staršem pomaga razumeti otrokove težave ter ovire in jih motivira pri iskanju nadaljnje pomoči ter podpore za njih in njihovega otroka. Ime ali diagnoza starše včasih pripravi tudi na tisto, kar jih lahko čaka pri razvoju njihovega otroka in njegove potrebe v prihodnosti. Vseeno je za druge starše postavitve otrokove diagnoze vse prej kot pozitivna. Negativne konotacije ob »označitvi« otroka zlasti v zgodnji starosti lahko spremenijo način, kako starši vidijo svojega otroka, otrokove sposobnosti in napredek v prihodnosti. Dukes in Smith (2007: 99–101) obrazložita, da lahko starši čutijo celo paleto čustev, ko odkrijejo, da bi njihov otrok lahko imel oviranost. Občutki, ki jih lahko ob tem starši doživijo, so šok, zanikanje, zmedenost, razočaranje, strah, žalost, krivda, žalovanje, dvom, olajšanje, jeza, občutek izgube, krivice.

Družinski terapevt Juul (2004: 46) opozori, da zelo redki med nami zmorejo povsem spontano in do kraja odpreti srce otroku, ki je popolnoma drugačen od tistega, ki so ga bili vajeni ali o kakršnem so sanjali. Ob tem nas lahko preplavijo bes, občutki krivde in razočaranje – močni in vse prežemajoči občutki, ki ne izhajajo iz pomanjkanja ljubezni do otroka, vendar nas lahko napolnijo z občutkom krivde in vnesejo v intimne misli ali občutke kaos, ki preprečuje tesen in skrben stik z otrokom. Ti občutki lahko prav tako vplivajo tudi na odnos med staršema. Nadalje Juul (2004) opozori na dejstvo, da so starši vseh tako ali drugače dolgotrajno ali kronično bolnih, prikrajšanih ali otrok z ovirami precej pogosteje popolnoma izčrpani in je tako delež ločitev med njimi znatno večji, kot v družinah z zdravimi otroki.

Krstulović (2012: 408) meni, da starši kot razloga za obremenitve, ki jih občutijo ob skrbi za otroka z oviro, ne morejo in ne smejo navajati psihosocialnih komponent skrbi, temveč le fizične. Torej o skrbstvenem delu kot čustveno napornem delu staršem ni dovoljeno govoriti, saj jih zavezuje nenapisano družbeno pravilo brezmejne starševske ljubezni do svojega otroka, ki mora biti večja in bolj požrtvovalna od vseh čustvenih naporov, ki jih takšno skrbstveno delo prinese.

Juul (2004) pravi, da nam misli in občutki, ki jih ne izrazimo, predelamo ali delimo z drugimi, jemljejo življenjsko moč in vplivajo na odnose z bližnjimi. Staršem, ki so rodili otroka z oviro ali so morda tedne, mesece ali leta dolgo živeli z zdravim otrokom, potem pa je čez noč težko zbolel, se v hipu poruši podoba sveta in vsega, kar so pričakovali od prihodnosti. Novljan (2004) pove, da starše otrok z ovirami ogroža tudi misel na to, da bodo celo življenje morali ostati skrbni starši. Način, kako se starši prilagodijo in spopadejo z nastalo situacijo ter preprekami, ki jih oviranost prinese, je seveda oseben in individualen. Ivačič (2005: 47) obrazloži, da rojstvo otroka z motnjo v razvoju pomeni za družino stres, ki jo pahne v izrazito krizno stanje. Vsaka družina pa se novi situaciji prilagodi na svoj način .

Starši otrok z ovirami se srečujejo tako s psihološkim kot čustvenim stresom. Guralnick (1998 v Globačnik 2012: 33) deli povzročitelje stresa v štiri skupine:

- Nerealna slika o otroku in pomanjkanje informacij – Starši naj bi že zgodaj dobili realno sliko o otrokovi motnji, primanjkljaju in posebnih potrebah in to z različnih področij otrokovega razvoja, vključno z medicinsko diagnozo in prognozo ter opisom postopkov, kako ravnati z otrokom v prihodnje na pedagoškem in rehabilitacijskem področju.
- Slabi medsebojni odnosi v družini – Do neusklajenih odnosov prihaja najpogosteje zaradi otrokove drugačnosti in potrebe po večjem prilagajanju. To vodi do konfliktov med družinskimi člani. Pogosto k temu pripomorejo tudi negativne reakcije ljudi iz okolja, zunaj družine.
- Pomanjkanje časa – Starši težko usklajujejo delovne in družinske obveznosti z zahtevami in potrebami predšolskega otroka s posebnimi potrebami.
- Občutki krivde staršev, da imajo drugačnega otroka – Starši se pogosto počutijo krive, da imajo otroka s posebnimi potrebami, še posebno takrat, ko uvidijo, da njihov otrok zmore manj kot njegovi sovrstniki.

1.5 CELOSTNA ZGODNJA OBRAVNAVA PREDŠOLSKIH OTROK Z OVIRAMI

1.5.1 ZGODNJA OBRAVNAVA PREDŠOLSKIH OTROK Z OVIRAMI

Kobal Tomc in Kobal Grum (2007) pravita, da vsakdo, ki se ukvarja z otrokom in njegovim celostnim razvojem, ve, da so prva leta otrokovega življenja usodna za njegov nadaljnji razvoj, tako za biološki, telesni, kognitivni in socialni kot tudi za razvoj osebnosti. Hkrati poudarita, da otrok z ovirami potrebuje celo vrsto dodatnih spodbud, da bo lahko že od rojstva naprejal postopoma kompenziral svojo oviro.

Najzgodnejše obdobje je pomembno tudi za razvoj otrokove pozitivne samopodobe, ki vpliva na to, kako bo otrok sprejel samega sebe. Kobal Tomc in Kobal Grum (2007: 33) povesta, da raziskave (Alexander 1996, Beaty 1991, Bigelow 1995, Martinez, Sewell 1996, Rodriguez, Sabucedo, Arce 1995) kažejo, da je pozitivna samopodoba, ki jo otrok razvija že od najzgodnejšega obdobja, tisti dejavnik, ki najbolj odloča o tem, kako bo otrok sprejel svojo drugačnost in z njo živel.

Kobal Tomc in Kobal Grum (2007) obrazložita, da zgodnja obravnava zajema dojenčke, predšolske in deloma tudi šolske otroke, pri katerih je ugotovljeno tveganje za razvoj oviranosti in jo je potrebno začeti takoj, ko so ti dejavniki tveganja odkriti oziroma takoj po rojstvu otroka.

Temeljni zakon, ki ureja celostno zgodnjo obravnavo predšolskih otrok z ovirami, je Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017), ki je bil sprejet julija 2017 in je v veljavo stopil s 1. 1. 2019. Zakon v 1. členu opredeli, da obsega obravnavo otroka in njegove družine v predšolskem obdobju z namenom zagotoviti in spodbuditi otrokov razvoj, okrepiti zmogljivost družine ter spodbuditi socialno vključenost družine in otroka. Zakon se tako ne osredotoča samo na otroka z oviro, temveč predvideva podporo tudi za celotno družino.

V Sloveniji so znotraj razvojnih ambulant, ki delujejo večinoma v okviru zdravstvenega varstva na primarni ravni, nudili zgodnjo obravnavo in nadaljnjo pomoč otroku z motnjami v razvoju že 40 let, a ta pomoč ni bila celostna in ni vključevala pomoči družini. V timih razvojnih ambulant so bili zaposleni strokovnjaki medicinske stroke, zato zgodnja obravnava ni bila celostna, saj ni vsebovala pomoči družini, specialno pedagoških obravnav ter poglobljenega medinstitucionalnega sodelovanja. (Časnik Večer d. o. o, 2019)

Julija 2017 so v treh razvojnih ambulantah v Sloveniji pričeli z izvajanjem pilotnega projekta Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin in krepitev kompetenc strokovnih delavcev, ki je bil financiran iz sredstev Evropskega socialnega sklada. (Časnik Večer d. o. o, 2019) Projekt, katerega naloga je bila, da predlaga klinične poti in protokole sodelovanja med izvajalci zgodnje obravnave, se je končal konec leta 2019. (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2019) Trenutno je v Sloveniji vzpostavljenih 25 centrov za zgodnjo obravnavo, ki delujejo v sklopu razvojnih ambulant. (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2021)

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017) v 6. členu opredeli, da zgodnjo obravnavo izvajajo centri za zgodnjo obravnavo. Na

predlog teh lahko storitve zgodnje obravnave v okviru javne mreže izvajajo tudi javni vrtci in drugi vzgojno-izobraževalni zavodi, socialnovarstveni zavodi, centri za socialno delo, centri za duševno zdravje in svetovalni centri. V 9. členu zakon opredeli, da staršem obisk centra za zgodnjo obravnavo priporoči otrokov osebni zdravnik, drug zdravnik specialist ali zdravnik pediater v porodnišnici.

Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki v predšolskem obdobju po 2. členu ZOPOPP temelji na naslednjih ciljih in načelih:

- zagotavljanje največje koristi otroka in pospešitev razvoja otroka ter zmanjšanje možnosti za razvoj trajnih posebnih potreb,
- zagotavljanje vseh informacij za starše, rejnike oziroma zakonite zastopnike,
- zgodnje prepoznavanje otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki,
- zagotavljanje psihosocialne pomoči staršem ob rojstvu otroka, v zdravstvenih ustanovah, v vrtcih ter v predšolskih oddelkih v okviru zavodov za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami in socialnovarstvenih zavodov,
- zagotavljanje strokovne ocene otrokovih zmožnosti in posebnih potreb,
- individualizirani pristop pomoči otroku in družini,
- sodelovanje strokovnjakov in staršev pri izdelavi individualnega načrta pomoči družini,
- zagotavljanje celovite zdravstvene oskrbe otroka,
- zagotavljanje celovite in koordinirane pomoči otroku in družini,
- avtonomnost, strokovnost in odgovornost strokovnih delavcev, ki delajo z otrokom in družino;
- informiranost staršev o otrokovih obravnavah in napredku ter utrjevanje samozavesti staršev, sooblikovanje njihove aktivne vloge, s tem pa povečanje zmogljivosti družin pri skrbi za otroka,
- ozaveščanje strokovne in najširše javnosti o nujnosti celostne zgodnje obravnave predšolskih otrok.

Murgel (2019) pravi, da Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017) ne pomeni bistvenega premika od medicinskega modela zgodnje obravnave otrok z ovirami k socialno-pedagoškemu, saj se na podlagi novega zakona vnašajo zgolj nekateri elementi celostne obravnave, ki se poleg medicinske osredotoči tudi na socialno in pedagoško obravnavo.

Ob tem je potrebno poudariti, da Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017) zadeva zgolj predšolske otroke, medtem, ko se za starejše otroke, mladostnike oziroma odrasle do 26. leta starosti še vedno postopa po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011).

1.5.2 MULTIDISCIPLINARNI TIM

Glede na otrokove potrebe in njegovo osebnost v zgodnji obravnavi sodelujejo različni strokovnjaki in strokovnjakinje – pediatri in pediatrinje, fizioterapevti in fizioterapevtke, delovni terapevti in delovne terapevtke, logopedi in logopedinje, medicinske sestre, psihologi in psihologinje, specialni pedagogi in specialne pedagoginje, socialni delavci in socialne delavke itn. Zgodnja obravnava temelji na celostnem pristopu k otroku in ga ne drobi na medicinski, psihološki, socialni, pedagoški itn. del. (Kobal Tomc in Kobal Grum, 2007, str. 33)

10. člen ZOPOPP opredeli, da multidisciplinarni tim za posameznega otroka določi zdravnik in v okviru tega našteje konkretne naloge multidisciplinarnega tima. Zdravnik specialist pediater v centru za zgodnjo obravnavo tudi izvede prvi pregled otroka in starše usmeri k posameznim strokovnim delavcem znotraj centra za zgodnjo obravnavo ter po potrebi na center za socialno delo v storitev prva socialna pomoč.

Globačnik (2012) pove, da je sodelovanje staršev predvideno pri oblikovanju individualnega družinskega načrta, ki je namenjen družinam in se ga oblikuje skupaj s starši. Tako se krepi njihova vloga in kaže na spoštovanje njihovih potreb, prioritet in pričakovanj. Murgel (2019) pojasni, da individualni načrt pomoči družini, ki bo nadomeščal odločbo o usmeritvi, izdela tim strokovnjakov, ki otroka zares obravnava in zato pozna njegove potrebe ter potrebe njegove družine, s čimer se odpravlja formalizem pri odločanju o usmerjanju na podlagi Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011).

12. člen ZOPOPP-1 opredeli, kaj vse (lahko) vsebuje individualni načrt pomoči družini. Za izobraževanje otrok z gluhoslepoto je še posebej pomembna tretja alineja tretjega odstavka 12. člena, ki določa, da je v vrtcu, zavodu oziroma drugi ustrezni ustanovi osebam z gluhoslepoto potrebno zagotoviti sporazumevanje in učenje v prilagojenih načinih sporazumevanja.

Družine otrok z ovirami potrebujejo dolgotrajno celostno obravnavo v okviru multidisciplinarnega tima, v sodelovanju z vrtci, centri za socialno delo in nevladnimi organizacijami. Kljub temu, da je Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN kot strokovna invalidska organizacija s statusom reprezentativnosti za osebe z gluhoslepoto od leta 2019 tudi

izvajalec zgodnje obravnave otrok z ovirami znotraj razvojne ambulante s centrom za zgodnjo obravnavo, pa do danes še nikoli ni bilo vključeno v zgodnjo obravnavo otrok z gluhoslepoto. Ob tem se poraja vprašanje, kakšen je pomen statusa izvajalca zgodnje obravnave otrok z ovirami, če ni vključen v zgodnjo obravnavo. To, da se v zgodnjo obravnavo nevladne organizacije ne vključijo samodejno, ampak na željo staršev, nakazuje 11. člen ZOPOPP-1, ki pravi, da se lahko v zgodnjo obravnavo na željo staršev vključujejo tudi nevladne organizacije, ki družinam otrok nudijo psihološko pomoč, svetovanje in podporo. Ob tem pa se poraja vprašanje, ali so starši sploh seznanjeni z obstojem relevantnih nevladnih organizacij, ki bi jim to podporo lahko nudile.

1.5.3 VLOGA SOCIALNEGA DELA V OKVIRU ZGODNJE OBRAVNAVE OTROK Z OVIRAMI

Muhič (2018 v Murgel, 2019: 66) obrazloži, da je naloga socialnega delavca v centru za zgodnjo obravnavo povezovanje med centrom za zgodnjo obravnavo in centrom za socialno delo ter drugimi deležniki, ki izvajajo zgodnjo obravnavo, kar se je izkazalo kot zelo učinkovito že pri izvajanju pilotnega projekta Ministrstva za zdravje Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin ter krepitev kompetenc strokovnih delavcev, ki je potekal med letoma 2017 in 2019.

Socialni delavec prevzema vlogo povezovalnega člana/koordinatorja med starši oziroma družino in strokovnimi delavci na področju zdravstva, socialnega varstva, vzgoje in izobraževanja ter nevladnih organizacij. Starše informira o različnih oblikah pomoči in pravicah, ki jih imajo kot starši/družina otroka z ovirami koristijo ter kje, kdaj in kako jih uveljavljajo. Družini pomaga prepoznavati potrebe in želje, krepi njene zmogljivosti ter vključevati in ohranjati njena močna področja. Socialna delavka deluje v dogovoru s starši po načelu zaupanja, spoštovanja in sodelovanja. (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2021)

Globačnik (2021) je mnenja, da je eden najpomembnejših pozitivnih dejavnikov zgodnje obravnave ustvarjanje partnerstva med starši, strokovnjaki in otrokom. Soriano (2005) poudari, da celovita zgodnja obravnava ni namenjena le strokovni pomoči in opolnomočenju otroka, temveč je namenjena njegovi celotni družini, saj je osrednji namen zgodnje obravnave poleg zagotavljanja nemotenega osebnega razvoja otrok tudi opolnomočenje družine ter socialno vključevanje otrok in družine v družbo. Kobal Tomec in Narat (2016: 199) nadalje obrazložita, da starši prav tako potrebujejo ustrezno strokovno pomoč in podporo, saj se znajdejo v novi, nepričakovani vlogi, pri kateri potrebujejo pomoč strokovnjakov z različnih področij.

1.6 VKLJUČEVANJE OTROK Z OVIRAMI V VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNE INSTITUCIJE

Medtem ko se za usmerjanje predšolskih otrok z ovirami postopa po Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017), se za usmerjanje starejših otrok, mladostnikov oziroma odraslih do 26. leta starosti še vedno postopa po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011).

Drugi člen Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011) kot otroke z ovirami opredeli otroke z motnjami v duševnem razvoju, slepe in slabovidne otroke oziroma otroke z okvaro vidne funkcije, gluhe in naglušne otroke, otroke z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirane otroke, dolgotrajno bolne otroke, otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroke z avtističnimi motnjami ter otroke 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.

Zakon kot otroke z ovirami opredeli tako otroke, ki so gluhi oziroma naglušni, kot tudi otroke, ki so slepi oziroma slabovidni, ne upošteva pa dejstva, da imajo nekateri otroci tudi kombinirano okvaro sluha in vida – gluhoslepoto. Številni otroci z gluhoslepoto se lahko poleg hkratne okvare vida in sluha soočajo tudi z drugimi pridruženimi ovirami. Kategorizacija otroka na podlagi ene, najverjetneje tiste, na prvi pogled prevladujoče ovire, tako spregleda otrokovo individualnost in njegove edinstvene potrebe.

Košir idr. (2011: 281) obrazložijo, da se je s takim poimenovanjem navedenih skupin otrok s posebnimi potrebami zakonodajalec odločil obdržati v Sloveniji tradicionalno prisotno opredelitev primanjkljajev, ovir oziroma motenj po medicinskem modelu, vendar ga z uvedbo individualiziranega programa, kjer se opredeljuje potrebe otroka, prilagoditve predšolskega in šolskega okolja ter cilje, prilagojene otrokovi ravni znanja in funkcioniranja, uravnoteži s socialnim modelom.

Umeščenost v skupino otrok s posebnimi potrebami zato predstavlja orientacijo za ugotavljanje posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb v postopkih individualizacije programa, ki sledijo po samem usmerjanju. Umeščenost v skupino določa tudi druge pravice s področja socialne varnosti, zdravstva, zaposlitve in drugih ugodnosti, ki izhajajo iz pozitivne diskriminacije ter načel izenačevanja možnosti. (Košir idr., 2011, str. 282)

Opara (2015: 42-43) opozori na dejstvo, da strokovne komisije za usmerjanje, ki lahko odločajo o vrsti in stopnji primanjkljajev, ovir oziroma motenj ter o tem, v kateri program vzgoje in izobraževanja naj se posamezni otrok s posebnimi potrebami vključi, o tem odločajo posredno, saj se pogosto niti ne srečajo z otrokom, ki ga usmerjajo, ampak odločitev sprejmejo na podlagi poročila vrtca ali šole in druge dokumentacije, iz katere ni mogoče izpeljati analize o funkcioniranju otroka ali presojati, kako posameznik funkcionira v različnih učnih in socialnih situacijah, kakšno pomoč potrebuje, kako se odziva na ponujeno pomoč, v kakšnih razmerah dosega najboljše rezultate, kako sprejema samega sebe, svoje težave, kako si postavlja cilje, kako sprejema lastno odgovornost za uspeh in tako dalje.

Analiza postopkov usmerjanja kaže, da vsi, ki so bili vključeni v postopek usmerjanja, vključno s starši, ugotavljajo, da postopek praviloma traja predolgo. Kot že navedeno, naj bi bilo usmerjanje proces izbire najoptimalnejšega programa in pogojev za vzgojo in izobraževanje konkretnega otroka s posebnimi potrebami. Pogosto je pri tem ključen čas in v postopku, ki traja več mesecev, velikokrat tudi več kot je zakonsko predpisano, se zamudi veliko dragocenega časa. (Opara idr., 2010, str. 40)

Opara idr. (2010) ter Košir idr. (2011) menijo, da je dolgotrajnost postopka usmerjanja še posebej pereča v predšolskem obdobju, ko je zaradi otrokovega intenzivnega razvoja najoptimalnejši čas za možnost vpliva na morebitne razvojne težave in motnje.

Košir idr. (2011: 308) so mnenja, da je za otroke, pri katerih posebne vzgojno-izobraževalne potrebe izhajajo iz slepote in gluhotе, posebej pomembno, da jih že pred vstopom v vrtec ali šolo učimo spretnosti prilagojenega vedenja za čim bolj samostojno funkcioniranje v vrtcu, šoli in drugje, čeprav jih bodo te spretnosti poučevali tudi kasneje v referenčnem vrtcu ali šoli. Trening socialnih veščin, avditivne percepcije, motorične spretnosti, osnove orientacije itd. v predšolskem obdobju jim bodo omogočile uspešnejšo in hitrejšo vključitev v skupino ter uspešnejše učenje po programu.

1.7 VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK Z OVIRAMI

1.7.1 INDIVIDUALIZIRAN PROGRAM

Opara (2015) pove, da je Zakon o osnovnih šolah leta 1996 v Sloveniji uvedel individualiziran program za otroke z ovirami kot pravico otrok z ovirami in hkrati obvezo šol za njegovo pripravo, izvedbo in evalvacijo. Individualiziran program je postal ključni dokument za vsakega otroka z ovirami in predstavlja načrt, kako delati z otrokom z ovirami.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011) v 36. členu določa, da se z individualiziranim programom v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo organizira in izvaja dodatno strokovno pomoč za:

- premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj,
- izvajanje svetovalnih storitev,
- izvajanje učne pomoči.

36. člen ZUOPP-1 nadalje opredeli, da morajo biti v pripravo in spremljanje individualiziranega programa vključeni starši ter otrok z ovirami, upošteva njegovo zrelost in starost ter da je individualiziran program potrebno najmanj v vsakem vzgojno-izobraževalnem obdobju evalvirati in ga po potrebi spremeniti.

Individualiziran program je načrt individualizacije vzgojno-izobraževalnega in razvojno-rehabilitacijskega dela posameznega otroka oziroma učenca. Je osnovno vodilo učiteljev/vzgojiteljev in staršev pri zadovoljevanju posebnih potreb otroka, prilagojen potrebam posameznega učenca in tako zanj enako pomemben kot učni načrt ali kurikulum za vrtce. (Košir idr., 2011, str. 294)

Košir idr. (2011: 295) obrazložijo, da so pri pripravi individualiziranega programa pomembne tudi informacije o otrokovem funkcioniranju, ki jih učitelji najbolj učinkovito pridobijo od staršev. Pri oblikovanju ciljev, ki so vezani na področja prilagojenega vedenja, učitelje zanima raven samostojnosti pri različnih dnevnih opravilih, pisanju domačih nalog, navade pri oblačenju, prehranjevanju in higieni, uporaba denarja idr. Iz pogovora s starši lahko učitelji izvedo, kakšni so otrokovi interesi, želje in močna področja ter na katerih področjih ima težave.

Riggio in McLetchie (2008) poudarita, da so učenci z gluhoslepoto, kot vsi učenci posamezniki, ki imajo svoje močne točke ter potrebe, ki so zelo specifične temu, kdo so. Vsak potrebuje individualno prilagojeno izobraževalno izkušnjo, kar je potrebno upoštevati pri razvoju in izvajanju individualiziranega izobraževalnega programa. Obstajajo pa nekateri izzivi, ki so skupni vsem osebam z gluhoslepoto, na katere bi morali misliti tisti, ki nudijo izobraževalne storitve:

- Učinki hkratne okvare vida in sluha učence izolirajo od ljudi in okolja. Glavni izziv, s katerim se soočajo učitelji pri zmanjševanju te izolacije, je graditev sposobnosti učencev za komunikacijo, razvoj konceptov in socialnih kompetenc. Komunikacija omogoča dostop do kurikuluma in vsega učenja.

- Učenci, ki so gluhoslepi, potrebujejo storitve, ki jih nudi skupina usposobljenih strokovnjakov in parastrokovnjakov, ki lahko ustvarijo ustrezne komunikacijske in učne priložnosti in učencu omogočijo dostop do rednega izobraževalnega kurikulumu in učenja v naravnem okolju.
- Zaradi vpliva gluhoslepote na učenčeve sposobnosti za dostopanje in povezovanje z ljudmi in okoljem večina učencev z gluhoslepoto za omogočanje enakega dostopa do istega učenja kot njihovi slišči in videči vrstniki potrebuje podporo ena-na-ena.
- Vsaka izobraževalna skupina bi morala vključevati strokovnjaka s specializiranimi znanji in spretnostmi o gluhoslepoti za zagotovitev neposrednih storitev, podpore in usposabljanj družinam, izobraževalnim strokovnjakom, terapevtom, parastrokovnjakom in drugim članom skupine.
- Smiselni izobraževalni program vključuje družine in strokovnjake, ki sodelujejo na vsakodnevni ravni za podporo učenčevi izobraževalni rasti in razvoju. (Riggio in McLetchie, 2008, str. 3–4)

1.7.2 DODATNA STROKOVNA POMOČ IN PRILAGODITVE

Opara (2015: 54–55) obrazloži, da ima večina otrok s posebnimi potrebami, razen otrok z motnjami v duševnem razvoju, enake potenciale oziroma kognitivne sposobnosti, kot jih imajo njihovi vrstniki. Imajo pa različne ovire, ki jim otežujejo učenje in napredovanje, zato potrebujejo različno podporo, prilagoditve in dodatno strokovno pomoč. Brez tega v splošnih razmerah ne bi bili uspešni.

Namen dodatne strokovne pomoči in prilagoditev je zagotoviti otrokom s posebnimi potrebami takšne razmere in takšno strokovno pomoč, da bodo zmogli čez ovire in bodo uspešni. Ker so otroci s posebnimi potrebami različni, je treba pri vsakem posebej ugotoviti, kakšno strokovno pomoč in katere prilagoditve potrebuje, da bi bil uspešen v inkluzivni vzgoji oziroma izobraževanju. (Opara, 2015, str. 55)

Košir idr. (2011: 288–289) pravijo, da je v sedanji praksi dodatna strokovna pomoč pogosto osnovana na motnji, opredeljeni v odločbi o usmeritvi, in ne upošteva stvarnih potreb otroka. V mnogih primerih je dodatna strokovna pomoč razdeljena na učno ter na specialno pedagoško in rehabilitacijsko pomoč. Slednjo praviloma izvaja le strokovnjak za opredeljeno motnjo. Kadar ima otrok več motenj ali težave tudi na drugih področjih, za ta področja ustrezna pomoč umanjka. Gluh in slep otrok na primer dobi pomoč po primarni motnji (npr. slepoti), ne more pa dobiti pomoči v zvezi s sluhom in komunikacijo ali obratno.

Nadalje Košir idr. (2011: 308) obrazložijo, da sedanja ureditev ne določa možnosti izvajanja dodatne strokovne pomoči v prilagojenih programih vrtca ali šole in v posebnem programu vzgoje in izobraževanja, čeprav bi jo otroci, ki imajo več različnih posebnih potreb, potrebovali. Otrok z več motnjami je usmerjen v enega izmed prilagojenih programov, praviloma v tistega, ki ga komisija za usmerjanje predlaga glede na njegovo primarno motnjo, za druge motnje ali težave pa nima pravice do pomoči. Otroci z motnjami v duševnem razvoju, ki so na primer hkrati tudi slepi, niso upravičeni do dodatne tiflopedagoške pomoči. S tem nimajo zagotovljenih enakih možnosti kot otroci v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

1.8 VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK Z GLUHOSLEPOTO

Konvencija o pravicah invalidov, ki je bila v Sloveniji ratificirana leta 2008, je temeljni in prvi pravni dokument, ki osebam z ovirami zagotavlja polno in enakopravno uživanje univerzalnih pravic ter preprečevanje diskriminacij, ki jih osebe z ovirami vsakodnevno doživljajo na različnih področjih življenja. Za izobraževanje otrok z gluhoslepoto je še posebej pomembna alineja c) tretje točke 24. člena, ki določa, da je potrebno zagotavljati, da izobraževanje slepih, gluhih ter gluhoslepih, zlasti otrok, poteka v jeziku in na način ter v obliki komunikacije, ki so najprimernejši za posameznika, in v takem okolju, ki najbolj spodbuja akademski in socialni razvoj. (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, b. d.)

Helen Keller, prva oseba z gluhoslepoto, ki je leta 1904 diplomirala, je po mnenju mnogih vodilna osebnost dvajsetega stoletja. Helen Keller, ki je 19 mesecev po rojstvu zaradi bolezni oslepela in oglušela, je zahvaljujoč pionirskim strategijam, ki jih je razvil ustanovitelj Perkinsove šole za slepe (ang. Perkins School for the Blind) dr. Samuel Gridley Howe in vztrajnosti njene učiteljice Anne Sullivan postala najbolj znana oseba z gluhoslepoto na svetu. Kot najsvetlejši primer, kaj vse zmorejo ljudje z gluhoslepoto, je hkrati dokaz, da so uspešne načine, pristope za delo in poučevanje oseb z gluhoslepoto poznali že takrat.

Današnja populacija učencev z gluhoslepoto tudi danes potrebuje posebne programe in poklicne učitelje za zadovoljitev njihovih izobraževalnih potreb. Riggio in McLetchie (2008: 3) poudarita, da hkratna okvara vida in sluha ustvarja edinstveno in kompleksno oviranost, ki zahteva visoko specializirane pristope poučevanja, ki so edinstveni za gluhoslepoto. Populacija učencev z gluhoslepoto je izjemno raznolika. Nekateri otroci z gluhoslepoto bodo obiskovali fakulteto in nadaljevali s samostojnim življenjem in delom, medtem ko bodo drugi potrebovali znatno mero vseživljenjske podpore.

Tudi Miles (2008: 1) pravi, da gluhoslepota pomeni hkratne okvare sluha in vida, katerih kombinacija povzroča tako hude komunikacijske in druge razvojne in izobraževalne potrebe, da otroke z gluhoslepoto ni mogoče vključiti v posebne izobraževalne programe namenjenim samo otrokom z gluhoto ali otrokom s slepoto. Različni avtorji (Müller, 2006, Miles in Riggio, 1999) nadalje obrazložijo, da ima gluhoslepota ogromen vpliv na otrokovo sposobnost razumevanja in interakcije s svetom, kar zahteva zgodnjo intervencijo in kvalitetne izobraževalne programe, ki upoštevajo vpliv gluhoslepote na otrokove edinstvene potrebe in sloge učenja in vključujejo strategije, ki naslavljaajo otrokovo gluhoslepoto.

Pri prepoznavanju otrok kot gluhoslepih se poudarja tudi pomen senzorične ocene kot ključnega dela ocene izobraževalnega procesa. Zlasti pri populaciji otrok s pomembnimi pridruženimi vidnimi ovirami se pogosto preprosto spregleda potrebo po obširni oceni otrokovega vida in sluha. Ko ima otrok pomembne zdravstvene in telesne ovire, ljudje pogosto rečejo, da sta njegov vid in sluh še najmanjša težava. Kadar ima otrok hude kognitivne motnje, bo ocena vida in sluha med ljudmi, ki ne poznajo gluhoslepote, pogosto postala manj pomembna. Zavest in vedenje o tem, kolikor je mogoče natančno, kako otrok prejema informacije in razumeti možnosti za obravnavo (npr. pripomočki za sluh, očala, korektivne operacije) in intervencijo, lahko otrokove možnosti učenja močno razširijo. (Miles in Riggio, 1999, str. 27)

Damen in Worm (2013: 94) povesta, da sta poleg komunikacije ter zmožnosti pridobivanja informacij orientacija in gibanje eni izmed poglavitnih težav, s katerimi se soočajo vse osebe z gluhoslepoto. To pomeni, da vsaka oseba z gluhoslepoto potrebuje občasno ali stalno podporo pri gibanju, ki je odvisna od njihovih čutnih funkcij ter učnih sposobnosti. Nekatere osebe s prirojeno gluhoslepoto se lahko orientirajo samo, ko so v bližini spremljevalke oziroma spremljevalca, medtem ko druge potrebujejo pomoč samo pri zaznavi sprememb in ovir.

Otroci z nepoškodovanim vidom in sluhom se učinkovito učijo iz vsega, kar počnejo, in vsega, kar se dogaja okrog njih. Otroci, ki se ne morejo zanesti, da bodo njihova čutila, ki sprejemajo dražljaje iz daljave, zagotovila zanesljive, neizkrivljene in ustrezne informacije o njihovem svetu, se bodo učili manj učinkovito. Učenje in izkušnje so omejene v kakovosti in količinskem obsegu. Njihovo učenje je omejeno na tisto, kar jim drugi ali naključje prinesejo v obliki, ki jo lahko zaznajo. Otroci z gluhoslepoto se težka učijo naključno iz dogodkov, ki se dogajajo okrog njih, in za razliko od normalno razvijajočih se otrok mora biti učenje otrok z gluhoslepoto posebej načrtovano. (Aitken, Bulltjens, Clark, Eyre in Pease, 2000, str. 167)

Tudi Miles (2008) opozori na dejstvo, da mora biti izobraževanje otrok ali mladostnikov z gluhoslepoto visoko individualizirano in ob tem poudari, da senzorični primanjkljaji lahko celo izkušene učitelje zavedejo v podcenjevanje (ali občasno precenjevanje) inteligentnosti in oblikovanje neprimernih programov.

Riggio in McLetchie (2008: 7) povesta, da večina učencev z gluhoslepoto potrebuje za dostop do učnega in socialnega okolja podporo ena na ena. V nekaterih zveznih državah v Združenih državah Amerike podporo ena-na-ena nudi »intervenient« (angl. intervener), ki je parastrokovnjak, ki je usposobljen za odgovarjanje na posebne potrebe učencev z gluhoslepoto. Intervenienti (posredovalci) so usposobljeni za interpretacijo okolja, da se učencu omogoči kar največjo udeležbo. Njihovo delo lahko vključuje komunikacijo z učenci o tem, kaj se dogaja okrog njih, vodenje učencev pri raziskovanju in razumevanju materiala, interpretiranje socialnih interakcij, predstavitev učnih gradiv ali prilagoditev pouka. (Sacks in Zatta, 2016, str. 90)

Kljub temu, da različni avtorji poudarjajo, da morajo biti otroci z gluhoslepoto deležni izobraževanja, ki je povsem prilagojeno njihovim potrebam, Gerenčer (2017: 248) pove, da se v Sloveniji starši otrok z gluhoslepoto še vedno srečujejo z dilemo, ali otroka z gluhoslepoto vpisati v izobraževalni program, kjer so specializirani za vsaj eno izmed okvar (Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana ali Center IRIS), ali prepustiti odločitev »strokovnjakom« in ga vpisati v izobraževalni program, kjer niso specializirani za nobeno od okvar pri otroku z dvojno senzorno okvaro.

Miles in Riggio (1999) obrazložita, da kljub temu, da imajo otroci in mlajši odrasli s hkratno okvaro vida in sluha širok spekter potreb, je koristno o vseh razmišljati pod eno kategorijo gluhoslepote, saj s tem, ko otroka opredelimo kot gluhoslepega, s čimer damo glavni poudarek njegovim senzoričnim okvaram, določimo komunikacijo kot osrednjo izobraževalno prednostno nalogo, saj vid in sluh predstavljata glavno pot komunikacije.

Ker sta vid in sluh dve čutili, ki sprejemata dražljaje iz daljave, odsotnost enega daje velik poudarek preostalemu čutilu. Slepá oseba izgubo vida običajno kompenzira s sluhom, gluha oseba je pogosto izredno vizualno pozorna, oseba z gluhoslepoto pa ima omejene možnosti za kompenzacijo. Vse večji poudarek je na čutilih, ki sprejemajo dražljaje iz bližine, zlasti dotiku, in na ostankih vida in/ali sluha. (Miles in Riggio, 1999, str. 34)

Brez načina, kako vedeti, kdo so otroci z gluhoslepoto in kje so, ter brez znanja o izobraževalnih praksah, ki so bile učinkovite pri njihovem izobraževanju, ostajajo učitelji, otroci in družinski

člani izolirani. Primanjkuje jim informacij in podpore, potrebnih za izpolnjevanje izobraževalnih potreb otroka, za katerega so odgovorni. V večini razvitih držav je zdaj prisoten trend decentralizacije storitev posebnega izobraževanja. Zaradi tega trenda za učitelje postaja vse težje sodelovati z drugimi učitelji, ki poučujejo otroke s podobnimi učnimi potrebami. Mnogi učitelji otrok z gluhoslepoto še nikoli niso videli drugega otroka s to oviranostjo, niti se niso pogovarjali z drugimi učitelji, ki se soočajo z enakimi izzivi. (Miles in Riggio, 1999, str. 24–25)

Gerenčer (2017:13) opozori, da prezrto stanje gluhoslepote povzroči možnost, da strokovnjaki nemoteno opravljajo svoje delo, neuspehe pa pripisujejo posamezniku z oviranostjo. Gerenčer (2015: 250) obrazloži, da je v Sloveniji hkratna dvojna senzorna okvara v preteklosti in tudi dandanes rezultira(la) v nerazumevanju, najpogosteje pa še vedno ni prepoznana kot hkratna dvojna okvara oziroma gluhoslepota. Neuspešnost učenja in sporazumevanja s posameznikom se pripisuje številnim drugim razlogom. Pristopi, ki jih uporabljajo za osebe z gluhoslepoto, pa niso primerni in učinkoviti

Sprožajo se tudi pomisleki glede kakovosti izobraževanja otrok z gluhoslepoto. Ker je gluhoslepota pri otrocih in mladostnikih redka, večina strokovnjakov za izobraževanje prejme malo usposabljanj ali podpore za delo z učenci z gluhoslepoto (če sploh). Učenci z gluhoslepoto so zelo heterogena skupinam, zato se strategije poučevanja in učenja med posamezniki lahko zelo razlikujejo. Strategije so lahko odvisne od tega, ali se je gluhoslepota razvila pred ali po razvoju jezika in od stopnje okvare vida in sluha. Poleg tega imajo številni otroci in mladostniki z gluhoslepoto pridružene oviranosti, ki zahtevajo dodatno podporo pri učenju. (World Federation of the Deafblind, 2018c)

Tudi razprave med svetovno konferenco Helen Keller leta 2018 so izpostavile več vprašanj:

- V številnih državah pomanjkanje ozaveščenosti o gluhoslepoti povzroči, da tako družine kot institucije ne prepoznavajo pravice otrok z gluhoslepoto, da gredo v šolo in da obvezno izobraževanje otrok velja za vse otroke, ne glede na oviranost.
- Pomanjkanje programov zgodnje prepoznavne in obravnave pomeni, da se starši ne naučijo komunicirati z njihovimi otroki. To staršem oteži tako razumevanje in sprejetje otrokove oviranosti, kot tudi dostop do podpore. To vse vpliva na otrokov razvoj.
- V večini držav je na voljo malo podatkov o številu otrok z gluhoslepoto v šoli ali izven šole.

- V številnih državah ni posebnih izobraževalnih podpornih programov za otroke in mladostnike z gluhoslepoto. Večina podpornih pobud je za otroke, ki so gluhi, ali otroke, ki so slepi. Učitelji niso ustrezno usposobljeni in ni prilagoditev kurikulumov. Člani so se sklicevali na številne izobraževalne politike, ki niso upoštevale otrok z gluhoslepoto. Obstoječe šole za otroke, ki so slepi ali gluhi, podpirajo ali ne podpirajo otrok z gluhoslepoto, a sistematskega pristopa ni.
- Čeprav so posebne podporne storitve morda v nekaterih državah z visokim dohodkom na voljo, verjetno te ne bodo na voljo v večini držav z nizkim ali srednjim dohodkom. Obstajajo tudi razlike znotraj držav s prevladovanjem storitev v glavnih ali večjih mestih, ne pa tudi na podežlju ali manjših mestih.
- Pomembnost razvoja formalnih in neformalnih izobraževalnih storitev za mlade ljudi in odrasle z gluhoslepoto, ki kot otroci niso imeli dostopa do izobraževanja. (World Federation of the Deafblind, 2018c)

Izmed 27 evropskih držav, ki so leta 2014 sodelovale v raziskavi European Deafblind Network, je 22 držav zagotovilo podatke o izobraževalnih možnostih otrok z gluhoslepoto. V večini držav so možnosti zgodnjega izobraževanja otrok z gluhoslepoto na voljo. Zdi se, da je najbolj razširjena izobraževalna možnost za otroke z gluhoslepoto splošni posebni program zgodnjega izobraževanja od 0 do 3 let, medtem, ko je posebno izobraževanje gluhoslepih manj pogosto in je na voljo v 10 državah. Izmed vseh sodelujočih držav samo Slovenija, Hrvaška, Irska, Slovaška in Turčija nimajo zagotovljenega posebnega zgodnjega otroškega programa 0–3 (ang. special early childhood programme 0–3 years) ali posebnega zgodnjega programa samo za otroke z gluhoslepoto (a special early childhood programme only for children with deafblindness). (Jarrold, 2014, str. 40)

Čeprav večina članov Svetovne federacije gluhoslepih podpira in je v prid inkluzivnemu izobraževanju, mnogi pozivajo k nadaljnjemu razvoju centrov za otroke z gluhoslepoto, ki zagotavljajo komunikacijo, mobilnost in vsakodnevne življenjske veščine ter pripravljajo otroke za šolanje. V nekaterih državah takšni centri sodelujejo z običajnimi šolami in podpirajo učitelje, ki imajo učence z gluhoslepoto, ter jih usposablja za komunikacijo in pedagoške prilagoditve. (World Federation of the Deafblind, 2018c)

1.9 VLOGA SVETOVALNE SLUŽBE

Čačinovič Vogrinčič (2008: 16) pove, da je šolska svetovalna služba tisto posebno mesto v šoli, s katerega se vzpostavlja svetovalni odnos z vsemi udeleženi v šoli. Temeljne funkcije

svetovalne službe (svetovanje, posvetovanje, koordinacijo) opravlja na način tega posebnega odnosa. V šoli se na svoj poseben način preko svetovalnega odnosa vključuje v procese dogovarjanja, sodelovanja, povezovanja in pobude.

Svetovalna služba preko dejavnosti pomoči, razvojnih in preventivnih dejavnosti ter dejavnosti načrtovanja in evalvacije pomaga vsem možnim udeležencem v vrtcu oziroma šoli (otrokom, učencem, vajencem, dijakom, vzgojiteljem, učiteljem, vodstvu, staršem) in z njimi sodeluje na naslednjih področjih vsakdanjega življenja in dela v vrtcu oziroma šoli:

- učenja in poučevanja (oziroma igre in poučevanja v vrtcu),
- šolske kulture, vzgoje, klime in reda (oziroma kulture, vzgoje, klime in reda v vrtcu),
- telesnega, osebnega (spoznavnega in čustvenega) in socialnega razvoja,
- šolanja in poklicne orientacije (oziroma sprejema otrok v vrtec in njihovega prehoda v šolo)
- ter na področju socialno-ekonomskih stisk. (Čačinovič Vogrinčič, 2008, str. 14)

Openshaw (2008: 4) pravi, da šolski socialni delavci pomagajo otrokom, da bodo lahko uspešni v šoli. Cilj šolskega socialnega dela je dati vsem otrokom priložnost in sredstva, ki bi jim pomagala akademsko in družbeno uspeti v varnem in zdravem šolskem okolju. Socialno delo v javno šolskem okolju igra ključno vlogo pri razvoju učencev in njihovem povezovanju z viri in podporo, potrebnimi za maksimiranje njihovega potenciala v izobraževalnem procesu.

Tudi Fiedler, Simpson in Clark (2007: 16) so mnenja, da je šola dolžna odgovoriti na potrebe družine otroka z ovirami po čustveni in psihološki podpori. Poleg tega vključujejo storitve socialnega dela tudi povezovanje družin z relevantnimi skupnostnimi viri za krepitev otrokovega funkcioniranja in funkcioniranja družine.

Preko svetovalnega odnosa si šolska svetovalna služba v projektih pomoči in/ali sodelovanja prizadeva vzpostavljati in vzdrževati pogoje, v okviru katerih je uspešno dogovarjanje in sodelovanje možno tudi nadaljevati. Šolska svetovalna služba je tisto posebno mesto pomoči in sodelovanja v šoli, kjer se vsakokrat mobilizirajo strokovne in človeške moči za pomoč in podporo učencem s ciljem, da se vsakokrat znova zagotovi optimalne pogoje za njihovo napredovanje v razvoju in učenju. (Čačinovič Vogrinčič, 2008, str. 16)

Čačinovič Vogrinčič (2008: 17) pove, da je delo šolske svetovalne službe usmerjeno k fleksibilnemu prilagajanju šole tako splošnim kot posebnim potrebam učencev. Šolska

svetovalna služba sodeluje pri vzpostavljanju optimalnih pogojev za učenje in napredovanje vseh učencev in v tem istem temeljnem okviru tudi učencev s posebnimi potrebami.

Košir idr. (2011: 307–308) so mnenja, da bi mnogi otroci zaradi manjših odstopanj v razvoju v zanj najbolj značilnem obdobju potrebovali intenzivnejšo podporo svetovalne službe v smislu neposredne pomoči ali v smislu pomoči vzgojiteljem pri ravnanju z otrokom v procesu vzgoje. S tem bi lahko preprečili nadaljnji razvoj težav ter uspešnejše sodelovanje v vrtcu in vključitev v šolo.

Zaviršek (2005: 4–5) pravi, da mora socialna delavka na področju podpore materam otrok z ovirami znati:

- pogovarjati se o osebni izkušnji hendikepa,
- pogovarjati se o tem, kaj so otrokove spretnosti in kaj so ovire
- pogovarjati se o tem, kje mati doživlja največ ovir,
- pogovarjati se o tem, kje bi potrebovala podporo,
- pogovarjati se o tem, kako si predstavlja individualno pomoč in podporo,
- pogovarjati se o tem, katere informacije še potrebuje,
- omogočiti informacije o skupinah podpore
- pogledati na problem s stališča matere in otroka in
- krepiti njuno moč za spopadanje z zatiralskimi strukturami.

Fidler, Simpson in Clark (2007: 13) pravijo, da družine otrok z ovirami nakazujejo, da so njihove največje informacijske potrebe povezane s: (a) prihodnjimi storitvami, (b) sedanjimi storitvami, (c) kako učiti njihovega otroka, (d) naravo otrokove oviranosti, (e) izkušnjami drugih družin z otrokom s podobno oviranostjo, (f) obvladovanjem čustvenih in časovnih zahtev starševstva, (g) skupnostnimi viri in (h) zakonskimi pravicami.

V projektu prilagajanja šole učencem s posebnimi potrebami (vključno s posebej nadarjenimi učenci in učenci z učnimi težavami) šolska svetovalna služba z nosilcem individual(izira)nega programa (praviloma učiteljem oziroma razrednikom) sodeluje kot koordinator, ki v ta namen spodbudi in poveže vse potrebne strokovne moči za pripravo, izvedbo in spremljanje individual(izira)nega programa. Šolska svetovalna služba se v načrtovanje, izvedbo in spremljanje individual(izira)nega programa vključuje v skladu s svojo strokovno usposobljenostjo. (Čačinovič Vogrinčič, 2008, str. 17)

Kljub temu, da je jasno, da ne bodo vsi starši in družine otrok z ovirami potrebovali čustvene in psihološke podpore, Fiedler, Simpson in Clark (2007: 13) poudarijo, da je nujno, da šole zaznavajo, da so starši in družine otrok z ovirami ranljivi za težave povezane s čustvenim in psihološkim stresom ter da morajo biti pripravljene pomagati staršem in družinam pri prepoznavanju ter polnem posluževanju podpore in virov, ki so jim na voljo.

Kljub temu, da so starši otrok z ovirami pogosto zapostavljeni in kljub zmožnosti mnogih staršev in družin, da se samostojno spoprimejo z oviranostjo, so potrebe po čustveni in psihološki podpori vseeno pogoste. Fiedler, Simpson in Clark (2007: 52–53) povejo, da bodo v skladu s tem številne družine otrok z ovirami občasno potrebovale ali imele korist od čustvene podpore, podpore pri spoprijemanju z oviranostjo, psihološke podpore ter s tem povezanih programov.

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Rezultati oziroma ugotovitve mojega diplomskega dela Stanje na področju prirojene gluhoslepote v Sloveniji (2019) nakazujejo, da se starši otrok s prirojeno gluhoslepoto z mnogimi ovirami in odsotnostjo podpore srečujejo prav na vseh področjih življenja. Z magistrskim delom želim podrobneje raziskati in pridobiti vpogled v to, kakšna zgodnja obravnava in podpora je zagotovljena otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem v času pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalne institucije ter v času njihovega obiskovanja.

Namen raziskovanja je pridobiti vpogled v potek zgodnje obravnave in podporo, ki je na voljo otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem pred vstopom njihovih otrok v vzgojno-izobraževalne institucije in med njihovim obiskovanjem ter pridobiti znanje, smernice, kakšne spremembe bi bile potrebne, da bi se otrokom z gluhoslepoto zagotavljalo vse potrebno, da bi lahko dosegli svoj polni potencial.

Raziskovalna vprašanja, ki sem si jih zastavila in na katera bom z raziskavo poskušala odgovoriti, so:

- Kako poteka zgodnja obravnava otrok z gluhoslepoto?
- Kakšen je pomen zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto – za otroke ter za njihove starše?
- Kakšno podporo prejmejo otroci z gluhoslepoto ter njihovi starši pred vstopom v vzgojno-izobraževalne institucije?
- Kakšno podporo in prilagoditve prejmejo otroci z gluhoslepoto v sistemu vzgoje in izobraževanja ter kakšne podpore so deležni njihovi starši?
- Kakšna je vloga socialnih delavk v okviru zgodnje obravnave otrok z ovirami ter svetovalnih delavk v vzgojno-izobraževalnih institucijah pri podpori otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem?

3. METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE OZIROMA TEME RAZISKAVE

Moja raziskava je glede na stopnjo v procesu spoznavanja eksplorativna, saj sem raziskovala področje, ki je v Sloveniji slabo raziskano prav z namenom odkriti, kakšen je pomen zgodnje obravnave ter kontinuirane podpore otrokom z gluhoslepoto ter njihovim staršem s ciljem, da se izboljša njihov podporni sistem.

Gre za kvalitativno raziskavo, saj sem zbirala besedne opise (mnenja staršev otrok z gluhoslepoto, socialnih delavk v centrih za zgodnjo obravnavo ter svetovalnih delavk zaposlenih v vzgojno-izobraževalnih institucijah), ki sem jih v nadaljevanju analizirala na beseden način brez uporabe merskih postopkov.

Moja raziskava je tudi empirična, saj sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo, ki sem ga pridobila s spraševanjem.

3.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV

Za merski instrument v moji raziskavi sem uporabila smernice za delno standardiziran intervju, ki so se nekoliko razlikovale glede na to, ali sem pogovor opravljala s staršem otroka/mladostnika z gluhoslepoto, mladostnikom z gluhoslepoto, socialno delavko v centru za zgodnjo obravnavo ali svetovalno delavko v vzgojno-izobraževalni instituciji, ki sem jih vnaprej pripravila in tematsko razdelila. Pri formiranju vprašanj sem bila zelo pozorna na to, da so vprašanja odprta, jasna, nevtralna in si sledijo v naravnem toku dogajanja. Za uporabo smernic za delno standardiziran intervju sem se odločila, ker so bila vnaprej sestavljena vprašanja v oporo pri dejanski izvedbi pogovorov, da so si vprašanja sledila v določenem vrstnem redu, da sem zagotovo postavila vsa vprašanja, hkrati pa imela dovolj svobode, da sem po potrebi postavila dodatna vprašanja oziroma podvprašanja, razjasnila nejasnosti. Smernice lahko najdete med prilogami na koncu magistrskega dela.

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacija, ki sem jo raziskovala, so starši, ki živijo v Sloveniji in imajo otroka z gluhoslepoto, ki je v času mojega raziskovanja vključen v vzgojno-izobraževalno institucijo. Stvarna opredelitev so starši, ki imajo otroka z gluhoslepoto, krajevna opredelitev je Slovenija, časovna opredelitev je, da njihov otrok obiskuje vzgojno-izobraževalno institucijo. Poleg njih so mojo populacijo sestavljali tudi dva mladostnika z gluhoslepoto, socialne delavke zaposlene v centru za zgodnjo obravnavo ter svetovalne delavke zaposlene v vzgojno-izobraževalnih institucijah,

kjer imajo vključenega vsaj enega otroka z gluhoslepoto. Na nekaj vprašanj sta mi odgovorila tudi dva mladostnika z gluhoslepoto.

Za potrebe moje raziskave sem uporabila neslučajnostni, priročni vzorec, saj sem v vzorec zajela starše otrok z gluhoslepoto, ki sem jih dosegla in so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi. Vzorec sestavlja šest staršev otrok z gluhoslepoto, tri socialne delavke, ki so zaposlene v centru za zgodnjo obravnavo, in tri svetovalne delavke v vzgojno-izobraževalnih institucijah, kjer imajo vključenega vsaj enega otroka z gluhoslepoto. V vzorec sem vključila tudi dva polnoletna mladostnika z gluhoslepoto. Vzorec, ki sem ga obravnavala, ni reprezentativen, ampak vsebinsko relevanten glede na problem naloge. Gre za triangulacijo, saj sem pridobila poglede na obravnavan problem z več zornih kotov.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Metoda zbiranja podatkov, ki sem jo uporabila v raziskavi, je delno standardiziran intervju. Z vsakim intervjuvancem posebej sem se vnaprej dogovorila kdaj, kje in kako bo potekal intervju. Prva dva intervjuja sem opravila konec marca 2021, preostale intervjuje pa sem opravila tekom aprila in maja 2021. Skupno sem opravila sedem intervjujev s šestimi starši, saj sem z enim izmed staršev opravila dva intervjuja. Štiri intervjuje s starši sem opravila preko Zoom aplikacije, dva intervjuja s starši sem opravila v prostorih Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, en intervju pa na njihovem domu. Skupno sta bila v raziskavo vključena dva mladostnika z gluhoslepoto. Pri intervjuju, ki sem ga opravila na domu, je sodeloval tudi mladostnik z gluhoslepoto. Drug mladostnik z gluhoslepoto je na svojo željo na vprašanja odgovoril v pisni obliki. Opravila sem tri intervjuje s socialnimi delavkami zaposlenimi v centrih za zgodnjo obravnavo ter tri intervjuje s svetovalnimi delavkami v vzgojno-izobraževalnih institucijah. Vse intervjuje s socialnimi in svetovalnimi delavkami sem opravila preko Zoom aplikacije, telefonskega klica ali pa so mi na vprašanja odgovorile pisno. V vseh primerih sem poskrbela, da je bilo zagotovljenega dovolj miru in zasebnosti. Pred samim zbiranjem podatkov sem od intervjuvancev pridobila soglasje za sodelovanje v raziskavi ter dovoljenje za snemanje pogovora. Preden sem pričela z zbiranjem podatkov, sem jim še enkrat predstavila, kaj raziskujem in kakšen je namen raziskave. Soglasje za sodelovanje v raziskavi ter dovoljenje za snemanje pogovora lahko najdete med prilogami.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke sem obdelala kvalitativno. Intervjuje, ki sem jih opravila, sem najprej dobesedno zapisala v skupen dokument na računalniku in jih uredila. Te sem nato natančno prebrala,

razmislila, kaj pomenijo posamezne izjave in jih označila. Gradivo sem analizirala s pomočjo odprtega kodiranja. Izbranim izjavam sem pripisala pojme, kategorije, nadkategorije in teme. Zaradi boljšega pregleda sem oblikovala tabelo. Ko so bili vsi podatki odprto kodirani, sem naredila še osno kodiranje. Pridobljene podatke sem nato med sabo tudi primerjala glede na to, ali gre za starša oziroma mladostnika z gluhoslepoto, socialno delavko ali svetovalno delavko.

4. REZULTATI

4.1 ZGODNJA OBRAVNAVA

4.1.1 POTEK ZGODNJE OBRAVNAVE

Ugotovila sem, da so bili vsi otroci vključeni v zgodnjo obravnavo. Štirje otroci so bili na začetku obravnavani samo zaradi gluhotе, trem otrokom pa so že kmalu po rojstvu postavili diagnozo sindroma CHARGE. Pri treh otrocih, ki so bili sprva obravnavani samo zaradi gluhotе, so se zaradi diagnoze Usherjevega sindroma težave z vidom pričele kasneje v življenju. Pri enem izmed otrok je bila diagnoza Usherjev sindrom postavljena pri otrokovih osmih letih, pri enem izmed otrok pri manj kot enem letu, ker so otroka vključili v raziskavo zaradi iste diagnoze v družini, pri enem izmed otrok pa je bila diagnoza postavljena pri 11 letih. Pri enem izmed otrok, ki nima diagnoze Usherjev sindrom, so težave z vidom zaznali pri otrokovih petih letih, o čemer je eden izmed sodelujočih povedal: *»Prej so vsi trdili, da je avtist, da zato hodi ... Ker on je dejansko hodil samo ob steni. Ni upal pa po sredini sobe iti. Ja, on ni videl! (...) In so ga poslali na preventivni pregled na očesno kliniko in ga je pregledala in je rekla: 'Ali ta otrok sploh upa na cesto, saj ima 8 dioptrije ter zmanjšano vidno polje?'«.* (G36)

Sam proces zgodnje obravnave se je med sodelujočimi zelo razlikoval. V proces zgodnje obravnave so bili najbolj pogosto vključeni zdravnik, fizioterapevt, psihologinja in socialna delavka. Pri nekaterih so bili v sam proces vključeni tudi nevrolog, klinična psihologinja, delovni terapevt, nevrofizioterapevt, logoped, surdopedagoginja, tiflopedagoginja, ravnatelj, zdravniki specialisti ter medicinska sestra. V zgodnjo obravnavo je pet otrok usmerila osebna oziroma splošna zdravnik, enega otroka je usmerila pediaterinja, ena izmed sodelujočih pa je povedala: *»Jaz sem v bistvu sama prišla do zaključka, da saj obstaja pa Zavod za slepe in slabovidne, ane? In sem potem jih sama poiskala na internetu in sem ugotovila, da imajo tam tudi zgodnjo obravnavo.«* (C2).

Dva izmed sodelujočih sta tekom pogovora povedala, kdaj je bil otrok vključen v zgodnjo obravnavo. En otrok je bil v zgodnjo obravnavo vključen pri 14 mesecih, drug pa pri dveh letih.

Potek zgodnje obravnave je med otroci potekal zelo različno. En otrok je bil deležen velikega števila pregledov in obravnav v razvojni ambulanti in ORL ambulanti. Drugemu otroku je zdravnik v razvojni ambulanti določil pogostost fizioterapevtskih obravnav, udeležil se je dveh zdravstvenih kolonij: *»In opravila je tudi dve koloniji, zdravstveni. In na teh kolonijah se z otrokom vsakodnevno ukvarjajo, še bolj detajlno in takrat je ta njen gibalni razvoj šel zelo*

dobro naprej,» (B6), staršem pa je bila podana možnost za ureditev denarne pomoči na centru za socialno delo. En otrok je bil enkrat do dvakrat mesečno obravnavan pri tiflopedagoginji ter enkrat na dva meseca pri surdopedagoginji. En otrok je poleg pregledov v razvojni ambulanti imel preglede v ORL ambulanti, gastroenterološke preglede, okulistične preglede ter enkrat letno preglede v nevrološki ambulanti. En otrok je bil obravnavan na neonatalnem oddelku, pred njegovim prvim letom je bil hospitaliziran v Soči, kjer je bil deležen delovne terapije, fizioterapije ter logopedске obravnave. Deležen je bil surdopedagoške obravnave ter ene ure fizioterapije na 14 dni. En otrok je bil obravnavan na Zavodu za gluhe in naglušne, imel je okulistične preglede, nefizioterapijo ter nekaj let logopedsko obravnavo. En otrok je imel enkrat letno preglede v nevrološki ambulanti ter obravnave pri psihologinji.

Kar pet sodelujočih v raziskavi je izpostavilo različne slabosti zgodnje obravnave. Trije sodelujoči so izpostavili, da manjka povezanost med strokovnjaki in kot slabost izpostavili, da izmenjave informacij med različnimi strokovnjaki ni bilo. Ena izmed sodelujočih je povedala: *»Ne, jaz sem bila koordinator. In to mi ni bilo všeč. To mi je šlo na živce, ker sem morala stalno govoriti, ko sem prišla nekam, kaj delamo nekje drugje, kje smo zdaj, kako se razvija, namesto, da bi bil nek tim ljudi, ki bi bili povezani med sabo (...))» (C22).*

Dva izmed staršev sta izpostavila premajhno število obravnav, ki jih je bil otrok deležen, o čemer je ena sodelujoča povedala: *»Po napotnici sami sicer zelo malo, tako da je bilo ogromno tega samoplačniškega. Kar je bilo zelo finančno naporno.« (E3).* Kot slabost je bila izpostavljena tudi oddaljenost obravnav, ki je bila posledica primanjkovanja kadra v bližini prebivališča.

Dva izmed sodelujočih sta pripovedovala o odlašanju z operacijo polžkovega vsadka oziroma izjemno dolgem postopku za vsaditev implantata: *»(...) Se pravi, ne glede na to, kaj otroku pomeni sam polžev vsadek, in ne glede na to, da se ve, da je čim bolj zgodnja operacija tem boljša za njegovo rehabilitacijo, so ... v bistvu so jo odlašali, no. Ni bila možna operacija zaradi ne vem, nefinanciranja. Klinike ne dobijo oziroma zavarovalnice ne dovolijo. In ta stvar me je takrat zelo prizadela, zelo šokirala. S tem, da ko imaš enkrat izkušnjo, koliko je za otroka ta zgodnja rehabilitacija pomembna, se je nam zdel pomemben vsak mesec, vsak dan, ko nismo s polževim vsadkom. (...))» (B1).*

Pripovedovali so o različnih izkušnjah z zdravniki in zdravstvenimi delavci. Izpostavili so neinformiranje, neprijaznost, neznanje, nezanimanje, nerazumevanje staršev s strani

zdravstvenih delavcev, zavračanje obravnave otroka zaradi strahu pred nepoznanim. Eden izmed staršev je o svoji izkušnji povedal: »*Nobene pozitivne. Nobene tako, da bi mi kaj dajala, ane. Vedno: 'Saj vidite, da ni nič z njim, saj nič ne bo, saj ...' V tem smislu, ane. Tko da pol enostavno tudi hoditi nisem hotela več v to razvojno.*« (D2).

Ena izmed sodelujočih pa je o surdopedagoški obravnavi otroka z gluhoslepoto povedala sledeče: » (...) *Ni točno vedela, kako naj se loti obravnave. Tak občutek je bil zaradi težav z vidom in je to vedno poudarjala, da ne ve točno, kaj naj naredi, da ona ima izkušnje z gluhi in naglušnimi in se je malo lovila.* (...)« (C20).

Ena izmed sodelujočih je kot pozitivno izkušnjo izpostavila zgodnjo obravnavo na Centru IRIS, ki je otroka obravnavala celostno ter njej kot staršu nudila dobro usmeritev ter usmeritev za delo z otrokom.

Ena izmed sodelujočih, katere oba otroka imata gluhoslepoto in je lahko primerjala potek zgodnje obravnave, je povedala, da je bil mlajši otrok bolj vključen v razvojno ambulanto, da je bila obravnava s strani razvojne ambulante pri drugi izkušnji bolj močna.

Ena izmed socialnih delavk, ki deluje v sklopu centra za zgodnjo obravnavo, je povedala s kakšnimi ovirami se srečujejo v praksi: »*Zakon o celostni zgodnji obravnavi je zastavljen super in sam namen zakona je hvalevreden, vendar v praksi vse skupaj ne teče tako, kot bi moralo. Kadrovska podhranjenost, prostorske stiske v Zdravstvenih domovih, enormno število otrok, ki so napoteni v Center za celostno zgodnjo obravnavo ... vse vpliva na proces dela.*« (M18)

4.1.2 POMEN ZGODNJE OBRAVNAVE ZA OTROKE Z GLUHOSLEPOTO

Po mnenju štirih sodelujočih je zgodnja obravnava za otroka zelo pomembna, po mnenju enega sodelujočega je pomembna, eden izmed sodelujočih pa je na vprašanje odgovoril, da so z njo nekoliko zamudili, kar zopet nakazuje na pomen zgodnje obravnave za otroka.

Njen pomen so utemeljili s tem, da je pomembno, da se otroku čim prej postavi diagnozo, se z njim neposredno dela za čimprejšnjo osvojitve in spoznanje stvari. Izpostavili so tudi pomen vseh strokovnih delavcev, vključenih v rehabilitacijo otroka. Ena izmed sodelujočih je pojasnila, da specialisti, ki otroka spremljajo od začetka in ga vidijo na določeno obdobje, lažje ocenijo otrokov napredek in določijo nadaljnje usmeritve za delo z otrokom.

V povezavi z operacijo polžkovnega vsadka so zgodnjo obravnavo označili kot osnovo za razvoj govornega in jezikovnega področja ter poudarili, da prej kot se začne, prej se začne otrokov

napredek, razvoj govornega področja. O nepopravljivi škodi pri razvoju, če se z otrokom ne začne pravočasno delati, je ena sodelujoča povedala: *»(...) Ker če ti z otrokom pravočasno ne delaš, kot sem že rekla, zamre ta razvoj za poslušanje, za govor sploh, otrok utihne in ti ko takrat začneš s terapijami, je to od vsega začetka. In to je mukotrpno. Prvič, ogromno gre časa, ogromno gre živcev, ogromno gre potrpljenja in s strani staršev in s strani otroka. Tudi sami terapevti so zelo obremenjeni plus tega to traja predolgo. (...)«* (E5). Ena izmed sodelujočih je izpostavila pomen intenzivne fizioterapije, katere je bil otrok samoplačniško deležen od zgodnjega otroštva naprej, in ji pripisuje dejstvo, da je otrok shodil.

Vse tri svetovalne delavke, ki so sodelovale v raziskavi, so mnenja, da je zgodnja obravnava otrok z ovirami bistvenega pomena in je pomembno, da se začne čim prej: *»Torej, pomen zgodnje obravnave je, da se otroku zagotovi, da razvije svoje potencialne do maksimalne možne mere, da ne prihaja do sekundarnih težav in da se ga opolnomoči za prihodnost, za čimbolj samostojno življenje.«* (H6)

4.1.3 POMEN ZGODNJE OBRAVNAVE ZA STARŠE OTROK Z GLUHOSLEPOTO

Na vprašanje, kakšen pomen je imela zgodnja obravnava za njih kot otrokove starše, je pet sodelujočih odgovorilo, da je bila zgodnja obravnava za njih zelo pomembna, ena izmed sodelujočih je dejala, da bi jo zagotovo potrebovala, eden izmed sodelujočih pa je na vprašanje odgovoril, da se mu za otroka zdi pomembna.

Sodelujoči so različno utemeljevali pomen zgodnje obravnave. Trije izmed sodelujočih so pomen zgodnje obravnave utemeljili s tem, kako pomembno je, da ti nekdo stoji ob strani in veš, da nisi sam. Ena izmed sodelujočih je o svoji izkušnji povedala takole: *»Zaradi tega, ker v bistvu ti imaš otroka. Ko se ti otrok rodi, ko itak misliš, da je vsak otrok, ki se rodi, zdrav otrok. Nikakor ne pričakuješ nobenega problema, nobenih težav. Ko pa pride do tega, pa se ti itak, ne vem, svet podre, karte se ti sesujejo. Praktično moraš celo življenje postaviti na novo na noge, če hočeš, da boš pomagal otroku, da boš šel naprej.«* (A18).

Trije sodelujoči so izpostavili pomen informiranja. Izpostavili so pomembnost podpore zavoda z vsemi informacijami, pomen predstavitve otrokove diagnoze ter pomen za otroka, njegov razvoj. Ena izmed sodelujočih je obrazložila: *»Ker tukaj so rane, tukaj je prizadetost, tukaj je občutljivost, tukaj je stiska, tukaj potem že medsebojni odnosi trpijo, vse skupaj, nemočen si, nimaš izkušenj, ne veš, kam se obrniti, ne veš, kako pomagati, za svojega otroka si pripravljen narediti vse, nimaš pa nikogar.«* (E15).

Sodelujoča, ki je dejala, da bi zgodnjo obravnavo zagotovo potrebovala, je obrazložila, da podpore v povezavi z gluhoslepoto ni bila deležna, saj takrat o gluhoslepoti še ni bilo govora: *»Mislim meni ... ogromno stvari sem se priučila, velik stvari tako, ker sem slučajno videla pa slučajno tako. Jaz sem imela srečo, da sem se relativno zgodaj s to gluhoslepoto začela ukvarjati, pa da sem imela pripomočke, pa kako, pa kaj, pa kaj delajo, pa brala, pa ene knjigice pisala ... Je bilo lažje. Od tega, ker pa nisi imel, pa dejansko ni bilo.«* (F15).

Na vprašanja, kakšnega pomena je zgodnja obravnava za otrokove starše, sta dve svetovalni delavki odgovorili, da je zgodnja obravnava in vključenost in seznanjenost staršev, enako ali še bolj pomembna kot za otroke, o čemer je ena svetovalna delavka povedala: *»Mogoče je zgodnja obravnava še bolj kot za otroka pomembna za starše. Starši se največkrat s tovrstnimi specifikami pri otroku spopadajo prvič, so izgubljeni v poplavi različnih informacij in daleč od tega, da bi otroka sprejeli takšnega, kot je, zato je obravnava celotne družine znotraj celotnega tima v okviru zgodnje obravnave še kako pomembna. Tudi po tem, ko je otrok že všolan, je zelo pomembno sodelovanje z vsemi zunanjimi strokovnjaki, pri katerih je otrok obravnavan, in s starši (timski pristop).«* (I11).

Vse socialne delavke, ki so sodelovale v raziskavi, so mnenja, da je, kljub temu da starši včasih tako zgodaj težko sprejmejo otrokovo oviranost, zgodnja obravnava otrok z ovirami za starše pomembna: *»Ampak čim bolj je zgodaj, bolj težko se nekateri starši s tem soočijo in sprejmejo. Starši morajo to sprejeti, morajo iti skozi tiste procese zanikanje, obtoževanje, jeza, žalovanje, sprejemanje. Morajo to predelati in prej grejo skozi to – čeprav zahteva svoj čas – prej lahko otroku v polnosti pomagajo.«* (K7).

4.2 PODPORA OTROKOM Z GLUHOSLEPOTO

4.2.1 PODPORA PRED VSTOPOM V VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNO INSTITUCIJO

Pet staršev je kot podporo, ki jo je otrok prejel pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo, navajalo zdravstvene obravnave in podporo.

Dve sodelujoči sta kot podporo izpostavili strnjene obravnave na Soči. Izpostavljene so bile še otrokova zgodnja operacija polžkovnega vsadka, spremljanje otroka v razvojni ambulanti, ogromno število preiskav na različnih oddelkih, fizioterapija, preživet mesec dni na neonatalnem oddelku. Sodelujoči so kot podporo izpostavili usmeritev iz ORL v Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, logopedске obravnave in tedenske surdopedagoške obravnave na domu s strani mobilne surdopedagoginje.

Eden izmed sodelujočih je povedal, da otrok pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo ni prejel nobene podpore.

4.2.2 PODPORA MED OBISKOVANJEM VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNE INSTITUCIJE

Na vprašanje, kakšno podporo je otrok prejemal v vrtcu, je pet sodelujočih povedalo, da je bil otrok deležen surdopedagoških obravnav. Dva otroka sta imela fizioterapijo, en otrok je imel tiflopedagoško obravnavo, en otrok pa logopedsko obravnavo. Ena izmed sodelujočih je bila mnjenja, da je bil otrok v vrtcu deležen vse potrebne pomoči, ena izmed sodelujočih pa je povedala, da so imeli z vrtcem več težav, kakor ugodnosti. Ena izmed sodelujočih je glede podpore, ki jo je njen otrok potreboval zaradi gluhoslepote, povedala: *»In potem, ko sem jaz sama prišla do tega, da A. rabi pomoč in enih in drugih, sem začela pritiskati, da bi imela pomoč tudi s strani Zavoda za slepe. In bila je tudi tam potem na komisiji. In smo se dogovorili, sicer tako na lepe oči, da bi bila enkrat na teden tudi v vrtcu pri slepih. 'Pa ne bo mogla, pa ne bo mogla'. Ampak jaz sem vztrajala. In je šlo.«* (F2).

Eden izmed sodelujočih je povedal, da se je šele po vključitvi otroka v vrtec ob podpori surdopedagoginje med njimi in otrokom razvila komunikacija: *»(...) Malo smo imeli potem sreče z izbiro surdopedagoginje, ker ona ima oba starša gluha in ona kreta, ne. In smo se dogovorili. To sicer ni bila uradna doktrina takrat. Takrat je bilo še ravno tisto, da niso bile ravno prepovedane kretnje, zaželene pa tudi ne. Vmes nekaj časa so jih celo prepovedali. No, in ga je nekaj časa na »šverc« učila kretnje, ker doma nismo imele druge komunikacije. Smo imeli neke svoje. In potem smo začeli pravilno kretati, da smo sploh imeli neko komunikacijo, ker mi smo bili tri leta skoraj brez komunikacije (...)«* (G11).

Štirje otroci so bili upravičeni do dodatnih ur strokovne pomoči, ki so jo prejemali za različne predmete, glede na otrokove potrebe. Dva otroka sta v osnovni šoli imela uro tiflopedagoške obravnave na teden, dva otroka sta imela dodatne ambulantne obravnave, dva otroka pa sta bila deležna surdopedagoških obravnav, dokler nista začela govoriti. En otrok je prejemal dodatne učne ure pomoči glede na potrebe, en otrok je bil deležen obravnav v glasbeni sobi, en otrok je imel psihološko obravnavo ter bil vključen v tečaj slepega tipkanja.

Ena izmed sodelujočih je povedala, da je otrok vedno prejemal dodatno podporo in prilagoditve glede na odločbo. Ena izmed sodelujočih je o redni šoli, ki se je zelo zavzela za otroka povedala: *»Ko smo pa prišli v to šolo, v 3. razred. V čisto novo šolo. Takoj sem jim povedala, kaj. Jaz nikoli nisem skrivala, kaj je z J. Takoj že pri prvem pogovoru ravnateljici, vsem učiteljem, prišla*

sem tja, predstavila, kako to zgleda v sliki, besedah, izkušnjah, kako zdaj, filmčke smo naredil in tako. Vsi so ga poznali, vsi so vedeli, kdo je on. To je bila tudi takrat majhna šola. V prvi razred vpisan. Takoj so mu določili angela varuha in tisti sošolci so se potem menjavali vsak teden. Ta teden je eden skrbel za njega, drug teden drug skrbel, da so ja preveril, da je on vse slišal, da je vedel, da je vzel vse stvari, da je zraven bil, da ni kam padel, ne vem.» (E28). Otrok je poleg tega na vsakem izletu imel spremljevalca, prejemal je pomoč s strani študentov ter se v primeru nerazumevanja ali potrebe srečeval z učitelji, specialnim pedagogom.

Ena izmed sodelujočih je povedala, da je njen otrok kot prvi začel prejemati pomoč Zavoda za gluhe in naglušne, glede na to, da otrok obiskuje Center IRIS: *»In tudi recimo A. je prva menda, ki je dobila pomoč glede na to, da je vključena v Zavod za slepe, ki je dobila na mojo vztrajanje na Ministrstvu za šolstvo, pomoč Zavoda za gluhe. Da ima surdopedagoga od tam dve šolski uri na teden. In to ima dejansko že zelo dolgo.» (F3).*

Ena izmed sodelujočih je kot podporo izpostavila učenje znakovnega jezika s strani zaposlenih ter ostalih otrok v razredu, da so z otrokom lahko uspešno komunicirali. Izpostavila je tudi pomen tega, da si otroci v razredu med seboj pomagajo.

En mladostnik z gluhoslepoto je ocenil, da je bil s podporo, ki jo je prejemal v osnovni šoli, kar zadovoljen, drugi pa je mnenja, da podpore ni prejemal, ter obrazložil, da so mu podporo nudili starši. Eden izmed mladostnikov je v srednji šoli prejemal tiflopedagoško podporo, drugi pa je povedal, da je bila podpora podobna tisti v osnovni šoli in da je sprva imel spremljevalko za otroke z avtizmom ter da tudi v srednji šoli prejema podporo s strani psihologinje z osnovne šole.

Starši so izpostavili tudi več pomanjkljivosti v povezavi s podporo otrokom z gluhoslepoto. Dve sodelujoči sta izpostavili pomislek o tem, da otrok z gluhoslepoto izgubi pravico do surdopedagoške pomoči, ko se oceni, da je otrok dosegel cilje, ter pomislek glede tega, da se otroka po zaključeni obravnavi ne spremlja več. Izpostavili so tudi neznanje, neusposobljenost surdopedagogov za delo z otrokom z gluhoslepoto, da je odločba osredotočena samo na težave s sluhom, da ni dovolj podpore za otroke z več ovirami ter da je premalo spodbud na področjih, ki se staršem zdijo bistvena.

Ena izmed sodelujočih je povedala, da je bil otrok šele pri 12 letih deležen obravnave, ki je naslavljala otrokovo hkratno okvaro vida in sluha: *»Mogoče, če zdaj tako nazaj pogledam, smo z uvedbo tiflopedagoga prišli do tega. Pa še tu je bilo takrat, ne spomnim se dobro, ampak*

možno, da mi je celo rekla ta šolska defektologinja, je prišla v stik z ravnateljico Centra IRIS. Možno, da je bilo to leta 2015. S tem, ko se je potem uvedel tiflopedagog v šoli, je prišlo do večjega zavedanja teh obojnih težav no. Prej se je pa veliko delalo v smeri ... Ni se toliko poudarka dajalo na sam vid. Surdopedagog je sigurno dal poudarek na sošolce in šolske delavce. Mislim, da so imel določene ure tudi glede tega izobraževanja otrok z gluhosto, sam vid pa tukaj sigurno ni bil poudarjen in omenjen. In v bistvu ta kombinacija se je šele s tiflopedagogom začela.» (A37).

Ena izmed sodelujočih je kot pomanjkljivosti podpore izpostavila, da otroku podpora ni pripadala avtomatsko ter da je otrok v šoli brez spremljevalca: *»Tudi A. spremljevalcev nikoli ni mela. Tudi zdaj, ko smo se šli osebno asistenco. V šoli ne smejo spremljati, ker najprej smo mislili, da bi ga vzela, da bi jo v šoli spremljal. Pa je ne sme.«* (F33).

4.2.3 PRILAGODITVE V VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNIH INSTITUCIJAH

Glede prilagoditev, ki so jih otroci prejeli v vrtcu, sta dva sodelujoča povedala, da otroka posebnih prilagoditev nista prejela, saj je bilo v vrtcu že vse prilagojeno. Ena sodelujoča je kot prilagoditev izpostavila le zmanjšano število otrok na vrtčevsko skupino. Sodelujoča, katere otrok obiskuje vrtec, je povedala, da poleg določenega prostora, kjer otrok sedi med hranjenjem, ter uvajanja bele palice, drugih prilagoditev ni: *»Trenutno ni nekih posebnih prilagoditev. So pa bile. Recimo stolček so prilagodili, je imel drugačno žlico, na začetku, ko je imel težave s pitjem, sem jaz prinašala flaško na slamico, da je lahko pil, ker takrat mu še ni šlo, preveč mu je bilo s kozarca piti. Tako da so šli tukaj zelo nasproti. Tudi PECS so poskusili malo uporabljati. Sicer mislim, da ga niso ravno toliko, kot bi si človek zamislil, ampak saj ne morejo, ne.«* (C31).

Štirje sodelujoči so kot prilagoditve, ki jih je otrok prejel v osnovni šoli navedli določeno mesto, kjer je otrok sedel. Dva sodelujoča sta navedla podaljšan čas za pisanje testov ter da je bilo prilagojeno ocenjevanje otroka pri angleščini ter glasbenem pouku. En otrok je poleg tega imel tudi prilagojeno ocenjevanje natančnosti risanja ter en otrok določene prilagoditve pri športni vzgoji. Dva sodelujoča sta kot prilagoditev izpostavila zmanjšano število otrok v razredu: *»Prve prilagoditve, pač na podlagi učenca s posebnimi potrebami, mu pripada v oddelku dva otroka manj. Se pravi zmanjšano število otrok na sam oddetek, ali na samo vrtčevsko skupino ali pa na sam razred osnovne šole.«* (A29).

En otrok je med poukom uporabljal FM sistem, enemu otroku je bila zagotovljena povečava tiska, enemu otroku pa gradiva niso smeli povečevati: *»Niso smeli povečevati. Ker vidno polje mu odpoveduje in ta fokus odspredaj je on videl, če je pa bilo povečano, recimo test ne, se je on potem izgubil.«* (E34).

Ena izmed sodelujočih je glede prilagoditev zaposlenih v vrtcu povedala: *»Prilagodile so se, kakor so se lahko, ker one so delale z gluhim otrokom oziroma naglušnim, ne pa slepim.«* (F24) ter nadalje obrazložila: *»To ni samo gluhot, pa samo slepota. To je čist tretja dimenzija, ali pa sedemnajsta. To je čist drugo, ne. In tukaj moram reči, da se trudijo. Razredničarka vedno nekaj naredi posebej še za A.«* (F36).

Ena izmed sodelujočih je povedala, da ima otrok vsako leto individualiziran program ter da učiteljica uporablja prilagojen pristop, upošteva, da je potrebno otroku usmeriti pozornost, mu govoriti od blizu, mu stvari obrazložiti na njemu prilagojen način.

Mladostnik, ki obiskuje srednjo šolo, ima določene prilagoditve pri ocenjevanju znanja. Namesto tiflopedagoške obravnave se mladostnik večkrat letno udeležuje dvodnevni srečanj na Centru IRIS.

4.3 PODPORA STARŠEM OTROK Z GLUHOSLEPOTO

4.3.1 PODPORA PRED VSTOPOM OTROKA V VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNO INSTITUCIJO

Vsi sodelujoči v raziskavi so povedali, da kot starši pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo niso prejeli nobene podpore ter da je bila v primerih, ko so pomoč in podporo prejeli, ta namenjena otroku. *»Da bi pa se fokusiral kdo na naju, kot starša, ne vem, če bi zdaj rekla, ko so moderni razbremenilni pogovori, karkoli psihološke obravnave – ne.«* (A26)

Ena izmed sodelujočih je povedala, da so prejeli podporo, navodila tekom vključitve otroka v vrtec, ena izmed sodelujočih je bila deležna pogovora s psihologom, preden se je otrok vključil v vrtec, ena izmed sodelujočih pa je bila nekaj časa vključena v skupino za samopomoč, ki jo je ustanovila socialna delavka na CSD.

Več staršev je pripovedovalo o tem, da druge pomoči, usmerjanja, informiranja, niso bili deležni. *»Kakšne druge pomoči in usmerjanja pa ni bilo niti no. Nismo dobili ... Niti recimo za*

neke te socialne transferje recimo, sam raziskuješ. Ti povejo, ampak tako eno leto kasneje.»
(C26)

»Ne, ne. Kje. Ah, kje. Nič, nič. To sploh vedela nisem, da obstaja takrat. Tudi nobene podpore, tako na primer, da bi mi kakšen povedal, kakšni tehnični pripomočki mu pripadajo, da bi mu olajšal življenje. Nam in njemu. Tko da. Ne, ne. Nič, nič.» (D13)

Ena izmed sodelujočih je povedala, da je edina podpora, ki jo je bila deležna, ta, ki so si je med sabo nudili starši: *»To edino, kar smo starši med sabo. Še to mi niso hoteli povedati, da v Sloveniji sploh obstaja kakšen CHARGE. Da sem potem sama izvedela, ker je bil slučajno v bolnici in sva potem z mamo prišli v kontakt«.* (D14).

4.3.2 PODPORA MED OTROKOVIM OBISKOVANJEM VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNE INSTITUCIJE

Na vprašanje, kakšne podpore so bili tekom otrokovega obiskovanja vzgojno-izobraževalne institucije deležni oni kot starši, so štirje sodelujoči povedali, da posebej naslovljene podpore ni bilo. Ena izmed sodelujočih je povedala: *»Tako pa dejansko sprejmeš vse zadeve, jih predelaš sam pri sebi, jih v družini predelaš, s partnerjem predelaš in greš naprej. Tako da z njihove strani ... Verjetno bi dobila podporo, če bi jo iskala ... Ni pa te, tako no, posebej naslovljene – pridite na srečanje, eno uro z nami, se bomo eno uro sam o vam pogovarjal. Tega pa ni.»* (B23).

Ena izmed sodelujočih je sprva sicer ocenila, da je imela dobro podporo, da so imeli možnost posveta s socialno delavko, vzgojiteljico, da so bili kot starši vključeni v sam proces spremljanja, da so bili deležni usmerjanja, a je skozi pogovor prišla do zaključka, da je bila podpora vedno usmerjena v otroka. *»Ma sedaj v bistvu ... Spet je ta podpora zmeraj usmerjena v otroka, ane.»* (B21).

Trije sodelujoči so kot podporo izpostavili možnost posveta s psihologom. Dva sodelujoča sta kot podporo izpostavila šolo za starše na Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani, trije sodelujoči pa skupino staršev slepih in slabovidnih otrok za samopomoč na Centru IRIS. Kot pomembna opora je bila večkrat izpostavljena podpora surdopedagoginje, ki je starše informirala in jim s samim pristopom nudila podporo otroku in celotni družini: *»Torej, če ne bi imela tukaj res te surdopedagoginje, ki je tudi našo družino spoznala, ki je to bilo, kar sem jaz ves čas govorila, da bi moralo biti, da je tut kdaj z nami kam šla, da je ne vem... Ne vem v arboretum recimo na sprehod, pa sta ona dva tam gledala v praksi ptičke, kako pojejo – a slišiš,*

kako pojejo? Da je on to začutil, fizično videl v praksi, kako to izgleda, ne samo za tisto mizo, pa dajmo zdaj mi poslušati.» (E27).

Kot pomemben vir informacij je ena sodelujoča izpostavila delovno terapevtko, en sodelujoči pa internet.

Ena sodelujoča je o podpori, ki jo prejema, povedala: *»V bistvu tako vedno sem v navezi z učitelji, tako z razrednikom kot recimo varuhinjo v popoldanskem varstvu. Moram reči, da ravnateljica prisluhne vsaki ideji, ki jo mam.» (F34).*

O tem, da do sprememb prihaja, je povedala ena izmed sodelujočih: *»Očesna klinika daje zdaj prav ... Zadnjič so nam poslal po pošti, no, ampak prav informacije, do česa je otrok upravičen, kam se lahko vključiš, v katera društva ... Oni so zdaj mal se mi zdi stopil par korakov naprej.» (C29).*

4.3.3 MNENJE O PREJEMANJU PODPORE TER POTREBNIH SPREMEMBAH

Na vprašanje, ali so prejeli oziroma prejemajo dovolj podpore, so trije sodelujoči odgovorili, da so, trije sodelujoči pa so mnenja, da niso prejemali dovolj podpore, da nihče ni nudil pomoči, podpore, svetovanja. Ena izmed sodelujočih, ki je sicer ocenila, da je prejemala dovolj podpore, je kasneje v pogovoru povedala, da pogreša to, da bi bila informirana o pravicah, ki jim pripadajo ter celotno izkušnjo povzela: *»V bistvu si zelo sam sebi prepuščen, kaj boš, kako boš.» (F31).*

Izpostavljenih je bilo kar nekaj pomanjkljivosti podpore. Izpostavili so neinformiranje staršev o pravicah in pripomočkih, ki jim pripadajo, ter informiranje, ki se v prvi vrsti osredotoča samo na otrokovo stanje, ne pa na to, kaj vse to pomeni za otroka. Ena izmed intervjuvank je izpostavila tudi pomanjkanje podpore, ki bi se osredotočala na gluhoslepoto: *»Ne delajo neki za gluhoslepe, ampak delajo pa, se pa trudijo. So neka predavanja in tako, ane. Jaz mam pol še to srečo, ker sin je pa na Zavodu za gluhe in so mel kdaj kakšna predavanja in sem mal kombinirala,« (F40)* ter pomanjkanje institucije, ki bi naslavljala specifične potrebe oseb z gluhoslepoto: *»Ker je tok kompleksna situacija. In pri nas dejansko ni kombinacije obeh področij. In tudi ostali gluhoslepi otroci, ker vem, da jih je še nekaj, so bili po navadnih zavodih drugje. Tukaj šele zdaj vidim v razredu, mislim, da ma dva sošolca, mladostnika, to so, kaj so zdaj, mladi odrasli, ki mata okvaro vida in sluha, v bistvu sta gluhoslepa, da jih je več no. (...)« (F9).*

O neposluhu za želje in potrebe staršev ter zavrnitvi starša pri izraženi želji po mobilnem surdopedagogu, ki bi k otroku prihajal v vrtec, je ena izmed sodelujočih povedala: *»Ko sem prosila na ZGNL, če bi lahko kot mobilni surdopedagog prihajal k T. v vrtec, mi je rekla, da lahko samo sanjam o tem, ne sicer direktno s takšnimi besedami. Rekla je, da je tak pok prošelj za mobilne surdopedagoge (nakaže visok kup) in da verjetno to ne bo šlo čez. Takrat sem bila v bistvo dosti razočarana. Saj meni je super, da sem zraven prisotna na obravnavah, je fajn, da vem, kaj se dogaja, in pol lahko tut to vključim v naš vsakdan doma. Ampak po drugi strani je pa velika razbremenitev, če se določene stvari v vrtcu odvijajo in je to to. In to, da niso bili takrat niti malo pripravljeni iti naproti. Mislim, takoj te odvrnejo sploh od te ideje, da ne bi slučajno sploh prošnje pošiljala, ker itak nima smisla. To sem bila takrat razočarana.«* (C40).

Izpostavili so pomanjkanje psihološke podpore staršem, podpore ob zaključevanju otrokovega šolanja ter podpore ob samem začetku: *»(...) Premalo je bilo usmerjanja. Sploh v teh začetnih fazah, no. Sm zelo pogrešala to, ker sem bla mogoče na nek način malo izgubljena. Zdaj pa niti ne rabim več toliko, no. Mislim, to kar zdaj rabim, to imam. Na začetku sem pa bila malo izgubljena, nisem vedela točno, kaj pa kako.«* (C37).

Skozi pogovor je kar nekaj sodelujočih izrazilo svoje mnenje o prejemanju podpore. Ena izmed sodelujočih je povedala, da težko poda kritiko, ker je otrok prejel ogromno število ur podpore s strani različnih delavcev ter da so skozi celoten proces imeli srečo: *»Jaz imam občutek, da smo bili kar v redu peljani skozi, no. In da smo imeli srečo in s šolo in z vsem tem procesom skozi vsa ta leta in mogoče srečo tut s tem, da se je C. zelo dobro odzival na vse te stvari.«* (A48). Kritično pa je ocenila, da kot starši otroka z gluhoslepoto, podpore niso bili deležni: *»Mogoče bi v takih primerih, ko so v bistvu diagnoze pri otroku tako težke, absolutno mogoče lahko rekla, da ta del manjka. Ta del podpore staršem. Saj tako podpora na splošno je podana. Vendar je vse usmerjeno v otroka. Kot v samega starša pa ni te usmeritve, no. Ne spomnim se, no. Okej, saj vsak te vpraša, kako ste? Ste v redu? Vendar to je zgolj vprašanje ...«* (A27).

Ena izmed sodelujočih je poudarila, da med starši obstajajo velike razlike pri spoprijemanju z različnimi življenjskimi izzivi: *»Tako kot sem prej rekla, sto ljudi, sto čudi. Eni so, eni niso. Eni lahko povejo, drugi ne znajo povedati. Eni se bojijo, eni ... A veste tudi mi starši. Jaz vidim zdaj, ko je bil ta lockdown, že prvič takrat, kako je težko. Eni pač nismo izobraženi, eni so, eni nimajo materiala doma, eni majo že tako ali tako stiske in takrat se to še bolj vidi. In jaz sem pač človek, ki pove. Mislim, kaj mi boste naredili? Jaz tudi vprašam. Meni včasih mož reče, madona, ti si tudi sitna. Glej, več kot vprašati, ne moreš, še vedno mi lahko rečejo ne. Kaj pa*

če dobim? Ja, glej. Pa jaz tudi vedno pravim, če se starši pogovarjamo, slej kot prej nekaj izveš. Če danes ne, ti bo mogoče jutri koristilo. Mi je enkrat ena mama rekla, a veš I., se včasih maš mogoče občutek, da te noben ne posluša, ampak te.» (D39).

Ena izmed sodelujočih pa je o pomanjkanju podpore povedala: *»In sem bila jezna in na boga in na cel svet in na vse in noben se ni z mano ukvarjal sploh, da bi mi kdo bilo kakšno pomoč nudil ali karkoli. V glavnem nismo vedeli, kaj. Potem sem pa začela seveda sama spet odkrivati, kaj to je, kakšen tip bolezni sploh to je – do takrat sploh nisem vedla, da to obstaja – in potem smo našli tegale retino pigmentozo. Sem o tem se pozanimala, malo poštudirala, J. je takrat samo druga očala dobil, ker drugega nismo mogli narediti, ker ni pomoči,« (E42)* ter nadalje pojasnila, da prihaja do nenaslovljenih stisk staršev, saj zaradi varstva osebnih podatkov nihče ne more vedeti, s čim se spoprijemaš: *»Saj to ni nič povezano, saj niti nihče ne ve, s čim se ti ukvarjaš. Zdravnica, ki je to rekla, mislite, da je to komu sporočila naprej, v kakšnem šoku smo zdaj mi? Saj niti ne sme, ker ne sme dati teh podatkov. To je ravno največji problem. Sej nihče ni vedel, kakšno težavo imamo mi zdaj še dodatno. Pa v kakšni stiski smo.« (E43).*

Tri sodelujoče so pripovedovale o tem, da jih nikoli ni nihče vprašal, kako se počutijo one, kako zmorejo oziroma so bile tega vprašanja deležne zelo redko: *»In rabiš ti nekoga, ki boš ... En zdrav nikoli ne bo razumel, kako je tebi. Danes me je ena vprašala: 'Gospa, kako pa vi vse to sami zmorete?' Saj te nobeden ne vpraša. A. je imela 18 let, ko je mene prvič vprašala psihiatrinja, kako sem jaz, kako se jaz počutim, kako jaz 'sfolgam'. Nobeden te ne vpraša, ne. In verjetno, če bi bla ta zgodnja obravnava vse to do šole tako, bi se tudi mogoče staršem malo drugače pomagalo, malo več povedalo oziroma jih kam usmerilo, naredilo nekaj s tem.« (F26)*

»Mene nikoli nikdar nobeden, niti moj mož, ni vprašal, kako si. Sem pa to doživela v osnovni šoli, ko me je od njegovega sošolca mama, enkrat stran poklicala, ko sem predstavila kakšen je J., kakšne so težave, da se starše tudi seznani. Me je pa stran poklicala in me je prvič v življenju nekdo vprašal, kako si pa ti. Mene so vsi spraševali, kako je pa zdaj J., kako je pa z njim.« (E44)

Izpostavljeno je bilo tudi pomanjkanje organiziranega varstva za otroke z ovirami.

Pri vprašanju, ali bi bile po njihovem mnenju na tem področju potrebne kakšne spremembe za otroke z gluhoslepoto in njih kot starše, so izpostavili več stvari. Ena izmed sodelujočih je poudarila, da so v Sloveniji potrebne sistemske spremembe, da bi se upoštevalo, da je gluhoslepota samostojna invalidnost: *»Hrvati so mel srečo, od njihovega politika nečakinja je gluhoslepa. In zato so oni to toliko uvedli. Pr nas ni nobenega gluhoslepega, ki bi bil od nekega*

pomembneža nečak, sin, vnuk in tko naprej. In gre to počasi. In tukaj je dejansko treba. Ker je treba oboje gledat, ker tu ni samo eno čutilo,» (F16) ter o gluhoslepoti ozavestiti tudi družbo: »(...) Povezat nekaj pa ozavestit družbo, da gluhoslepota je dejansko neki čist drugega. Tudi pri Usherju in pri CHARGE nista okvarjena samo vid in sluh, ampak tudi vse ostalo lahko, vsa ostala čutila.« (F50).

Izpostavljena je bilo, da se zagotovi informiranje in podpora pri pravicah, ki jih imajo. Po njihovem mnenju bi to lahko zagotovili z avtomatiziranim informiranjem in svetovanjem za starše otrok z gluhoslepoto, z deljenjem brošur z informacijami, kam se lahko obrnejo ali zbranimi informaciji na spletnem portalu, ki bi se letno osveževale. Ena izmed sodelujočih kot pomemben vir podpore, ki bi ga morali zagotoviti družinam otrok z ovirami, vidi strokovnega delavca, zaposlenega v sklopu nekakšne krovne organizacije, ki bi družine z otrokom z ovirami spremljal skozi celoten proces, prihajal na dom, informiral, podpiral: *»Marsikatera grenka izkušnja bi se lahko prihranila, če bi mi meli te, jaz pravim, specialne terapevte, ki bi prihajali na dom, ki bi obvladali te stvari. Ki bi prišel, evo, zdaj sem pa tukaj, zdaj sem pa vaš član, ki je varuška, ki je terapevt, ki je svetovalec, ki je ne vem ... Bi rekel, pogledjte zdaj je še to treba, pojdite še tja vložiti, moramo iti tja, tisto vam pripada...« (E48).* Idejo o tem, da bi nekdo nekje obstajal, ki bi nudil podporo staršem, je imela še ena izmed sodelujočih.

Ena izmed sodelujočih je kot to, kaj bi bilo potrebno spremeniti, izpostavila, da bi se osebno asistenco lahko koristilo tudi le občasno, po potrebi, na primer za varstvo otroka z ovirami med počitnicami, vikendi.

Dva sodelujoča sta dejala, da bi se otrokom morala zagotoviti vseživljenjska celostna obravnava vse od otrokovega rojstva naprej. Ena izmed sodelujočih je hkrati mnjenja, da bi se morala zagotoviti obravnava s strani istih strokovnjakov tudi po otrokovem 18. letu. Ena od sodelujočih pa je o neonatalnem oddelku ter razvojni ambulanti povedala: *»Neonatalni in pa razvojna ambulanta bi mogoče morala imeti malo več znanja za usmerjanje staršev. Mogoče tudi še malo te psihološke podpore. Na Centru IRIS so jo sicer nudili, ampak drugje mi jo pa nihče ni ponudil. Pa mi je bilo na začetku zelo težko.« (C38).*

Kar nekaj sodelujočih je izpostavilo, da bi se morale okrepiti sodelovanje med različnimi strokovnjaki in organizacijami. Omenjali so tako vzpostavitev in sodelovanje multidisciplinarnih timov za otroka na področju zdravstva ter izobraževanja, povezovanje centra za socialno delo in šole, kjer je otrok vključen, sodelovanje, povezava med Zvezo društev

slepih in slabovidnih Slovenije, Zvezo društev gluhih in naglušnih Slovenije in Združenjem gluhoslepih Slovenije DLAN ter boljše povezovanje pri zgodnji obravnavi otroka z gluhoslepoto: »Ja, vsekakor. Boljše povezovanje recimo že pri zgodnji obravnavi, to, kot sva se že prej pogovarjali. Da bi se povezovali surdopedagoginja in tiflopedagoginja. To sem zelo, zelo takrat pogrešala. Ker tako kot je bila surdopedagoginja popolnoma v temi, je tavalala, ni vedela, kaj naj ona zdaj s tem otrokom naredi, bi njej zelo dobro prav prišla pomoč od tiflopedagoginje. Ne moja, ker pač ni moja strokovna pomoč. Jaz sem pač predajala samo to, kar sem se spriti naučila, ane. In bi bilo fajn, da bi bili oni med sabo povezani. Sej tudi s fizioterapevti in tko, ane, ampak predvsem kar se gluhoslepote tiče, bi tukaj te dva strokovnjaka morala skupaj sodelovati.« (C39).

Dve sodelujoči sta se navezali tudi na pomembnost vzgoje otrok že v najzgodnejših letih. Ena se je navezala na pomembnost tega, da družba ponotranji, da ljudje z ovirami niso breme, da je pomembno to, kar ima človek v srcu in da si na svetu za sočloveka, ena pa je povedala: »Motilo me je pa odrasli, ki strmijo. Glejte, priznam, tudi jaz kot mama otroka s posebnimi potrebami tut pogledam invalida, glej to je v človeški naravi, ampak ne strmiš. Eni pa prav strmijo. Pol pa rečem: 'Dobro, a ste zdaj se nagledal?'. Mislim, tukaj manjka, mislim, da tudi ta socializacija, socialni delavci. Mislim, da bi mogli že v vrtcu otroke učiti o teh stvareh. O drugačnosti.« (D29).

Sodelujoči v raziskavi so se srečevali tudi z mnogimi ovirami kot posledicami otrokove ovire, o katerih so tekom pogovora spregovorili. Dva sodelujoča sta se srečevala s težavami pri sprejemu v vrtec zaradi strahu pred otrokom z ovirami, ena sodelujoča pa je imela težave pri vključitvi otroka z gluhoslepoto v vrtec zaradi pridruženih ovir: »In takrat je želela logopedinja, da bi šel T. na ZGNL, ker ve, da je zelo pomembna tam komunikacija in to je bilo res bistveno, da bo T. začel komunicirat. In oni so rekli, da ni primeren. On je takrat imel še gastrostomo, gibalno oviran in oni pa sprejemajo samo gluhe in naglušne in avtiste. Za to so se oni odločili, mi smo se usmerili v to dvoje, in drugih z drugimi težavami ne jemljemo.« (C23). O nenaklonjenosti ter izogibanju vodstva šol temu, da bi se otrok z gluhoslepoto vključil k njim v redno oziroma srednjo šolo, sta poročala tudi en sodelujoči ter mladostnik z gluhoslepoto: »Začel sem uro za uro težiti, naj me dajo v domačo šolo. In ko so bili siti mojega teženja, so sprožili postopek. Vendar me v domači šoli niso sprejeli zaradi odločbe. Tam nasploh ne marajo odločb. Potem po več neuspešnih poskusih je psiholog zrihtal v sosednjo šolo, sem si mislil, da spet ne bo družbe v bližini, kot jo ima brat. Žal je postopek, pregledi in predvsem birokracija

trajala skoraj leto in pol. To mi je grdo načenjalo živce, zapiral sem se vase. In tukaj je moja psiha začela kazati tudi navzven.» (M4).

Dve sodelujoči sta pripovedovali tudi o neznanju, nerazumevanju stanja gluhoslepote ter o tem, kakšen pristop potrebuje takšen otrok tako s strani pedagoških kot zdravstvenih delavcev ter dejstvo, da otroka ne obravnavajo kot otroka z gluhoslepoto: *»Mislim, da ga ne dojemajo kot otroka z gluhoslepoto. Mislim, da sploh še kdaj v bistvu, ker ima dolge lase, aparatek je skrit, kdaj še to ne porajajo, da bi bla lahko tudi gluha.« (B20).*

Sodelujoči so se skozi pogovor večkrat dotaknili tudi različnih odnosov. Dve sodelujoči sta spregovorili o odnosih pri obravnavi otroka z ovirami s strani zdravstvenih delavcev. Ena je spregovorila o tem, da je potrebno pritiskati, da je kot otrok z ovirami deležen korektne obravnave, druga pa je podelila svojo bolečo izkušnjo: *»Shodil je sicer dobro šele pri 18 mesecih. Zelo pozno. Ampak meni so za njega rekli tako, ko je bil v bolnici na neonatalnem na pediatrični, prišla je fizioterapevtka, ki bi mogla pokazati par gibov, kako naj ga 'hendlam', in je rekla: 'Z vašega otroka ne bo nič, dajte ga na Staro goro, mislim da tam nekje pri Novi Gorici, on ne vidi, ne sliši in ne bo nikoli hodil, vi ste še dovolj mlada, dajte si čim prej drugega umislit, če pa greste tega kdaj pogledat ali pa ne, vam pa nihče no bo zameril'. Takšen tretma je bil na neonatalnem oddelku tiste takratne fizioterapevtke. Men se je takrat odpeljalo.« (E18).*

O podobnem odnosu pri obravnavi otroka s strani zdravstvenih delavcev je spregovorila tudi druga sodelujoča: *»Zdaj, če jaz gledam nazaj za B., ane. Kot sem že prej rekla, pripomočkov ni imel, ne. Pa mislim da tudi pri nas takrat so vsi kar roke dvignili malo. V bistvu za te otroke si mislijo, saj tako ne bo nič iz njega, zakaj pa rabi? (...)« (D34).* Eden izmed sodelujočih pa je izpostavil ovire, s katerimi se srečujejo zaradi otrokovih ovir: *»V glavnem tako bom povedal, ko vidijo diagnozo se vsi branijo, ker ne vejo, kako bodo komunicirali, niti ne vejo, kako se bodo obnašali. V bistvu pa vsi, ko vlagaš za odločbo, moraš pač priložiti originalne izvide in očitno to notri piše. Potem je problem, samo vključevanje v kakršno koli organizacijo je problematično za te ljudi.« (G31).*

Hkrati so se dotaknili tudi družinskih odnosov, prijateljskih odnosov ter odnosa okolice. Pripovedovali so o občutku manjvrednosti sorojenca, o težavah v partnerskem odnosu zaradi popolne usmeritve na otroka z oviro, do smiljenja sorodnikov, ker je mama otroka z ovirami, o izgubi prijateljev po rojstvu otroka z ovirami ter o tem, da je okolica zaradi neznanja in nepoznavanja otrokovih ovir otroka označevala kot nerodnega. Ena od sodelujočih pa je podelila bolečo izkušnjo ob vključevanju otroka v aktivnosti: *»Ali pa kdaj se je kakšna mamica*

pritožila, ne vem, če je bil na krožku pri tenisu, mi smo ga vključeval v vse zadeve. Če si je želel, smo mu ravno tako na področju športa zaradi samega gibanja in vsega tega. In seveda tenis. Dvakrat je tenis tut igral. In to je bil za njega problem, ane, ker žogica je hitra. Ampak vključil se je v tenis zaradi prijateljev. Ker so bili skupina prijateljev, ki so vedno skupaj hodili in se je zaradi njih tudi vključil. In v tistem se je ena mamica pritožila, da njen otrok ne napreduje, ker mora igrati z našim otrokom, ki ne napreduje tako, kot bi moral. Tako da ja ... Evo take boleče izkušnje.» (A36).

4.4 VLOGA SOCIALNIH DELAVK V OKVIRU ZGODNJE OBRAVAVNE OTROK Z OVIRAMI

Pet sodelujočih od šestih je dejalo, da socialne delavke v sklopu zgodnje obravnave otroka ni bilo, ena pa je prvi stik s socialno delavko imela pri otrokovih treh letih.

Po njihovih izkušnjah je bila vloga socialne delavke ta, da je prevzela vlogo koordinatorja pri preusmeritvi otroka v drug vrtec, da je dala informacije o možnosti registracije avtomobila ter socialnih transferjih ter da je uredila, kar je starš zahteval: *»Oni sam uredijo, kar zahtevam. In ko enkrat to naredimo, okej odkljukamo, tebe ni več. Tut na primer ne povedo, kaj ti pripada. (...)«* (D53).

Tista sodelujoča, ki je rekla, da je prvi stik s socialno delavko imela pri otrokovih treh letih, je dejala, da bi bilo veliko bolj koristno, če bi se srečali prej. Hkrati je povedala: *»V razvojni ambulanti socialna delavka do zdaj niti enkrat še ni niti videla T. Ker prvič, ko sem jaz prišla, je želela, da pridem sama, pa sem prišla sama.«* (C48).

Trije sodelujoči v raziskavi so izrazili, kaj bi bilo potrebno spremeniti pri sodelovanju s socialnimi delavkami. Ena sodelujoča je izpostavila, da bi se samo sodelovanje s socialno delavko vzpostavilo že na neonatalnem oddelku, ena sodelujoča je izpostavila, da bi družino vse od suma oziroma postavitve diagnoze spremljal strokovni delavec, ena sodelujoča pa bi vlogo za spremljanje in skrb namenila socialnim delavcem: *»Ne vem, ali pa da bi en socialni delavec prevzel enega otroka pa spremljal. Ne vem, aha, zdaj je v vrtcu, zdaj pa da preverimo, ali ima otrok vse, kar mu pripada, kar mu lahko nudimo.«* (D57).

Socialne delavke v razvojnih ambulantah v sklopu centrov za zgodnjo obravnavo se s starši srečajo v primeru izdanega delovnega naloga: *»Zdravnica izda delovni nalog. Večinoma delamo na podlagi izdanih delovnih nalogov. Včasih tudi terapevti precenijo, da bi starši rabili kakšen razgovor, pogovor, nasvet, pa kar pokličejo med terapijo. Potem se dogovorimo in*

pridejo do mene. Ne pa vsi starši. Ni potrebe.» (K3). Ena izmed socialnih delavk, sodelujočih v raziskavi, je povedala: »Hotela sem reči, da je zelo odvisno od tega, ker moja vodja je razvojna pediatrinja. Ona je pač vodja od vseh tukaj pri nas in je zdravnica in ona daje delovne naloge ven. Recimo za eno leto in gor napiše, kakšne so okoliščine in v zvezi s čim naj bi jaz delovala, ali pa fizioterapevtka in tko naprej. In hočem reči, da če jaz ne dobim tega delovnega naloga, ne morem delat z družino, ne pride do mene, tako, da če bi kdaj imel takšne izkušnje, da niso nikoli slišali zame, je mogoče to tisto, ker je odvisno od napotitve. Zdravnik je tisti, ki presodi, kaj bi še potreboval.« (L10).

Socialne delavke, ki so sodelovale v raziskavi, so opredelile, da je njihova vloga v centru za zgodnjo obravnavo podpora družini oziroma staršem, pomoč pri uveljavljanju pravic, pomoč pri vključevanju v vrtec ter šolo, spremljanje staršev, usmerjanje, svetovanje, sodelovanje s centrom za socialno delo, opolnomočenje družine: *»Naša vloga je, da jih podpremo, ko jim na tej poti občasno zmanjka moči za naslednji korak.« (M17).* Opravljajo koordinacijo med centrom za zgodnjo obravnavo, strokovnjaki, starši in vrtčevskimi oziroma drugimi zunanjimi ustanovami, koordinacijo predlogov, odločitev, mnenj, organizacijo multidisciplinarnih timov ter prevzemajo urejanje zapisnike. Staršem nudijo podporo pri sprejemanju in soočanju z izzivi, pri urejanju materialnih, finančnih stisk, pri urejanju težav v partnerskem odnosu ter pri spoprijemanju z izkušnjo oviranosti v družini: *»Soočanje staršev z dejstvom, da je otrok drugačen in da potrebuje pomoč, je dolgotrajen proces. Pa naj gre za težko motnjo v duševnem razvoju ali samo za blag zaostanek na gibalnem področju. Pričakovanja in predstave staršev o otroku se v sekundi sesujejo in tukaj je pomembna vloga socialnega delavca, da pomaga in podpira družino pri sestavljanju novega ritma vsakdanjika, da se na novo sestavijo novi cilji, nova pričakovanja.« (M4).*

Vse socialne delavke, ki so sodelovale v raziskavi, v ospredje postavljajo delo s starši, pri katerem prisotnost otroka ni ključna: *»Socialne delavke večinoma otrok ne vidimo.« (K2).* Pri svojem delu se ravna po načelu največje otrokove koristi in koristi družine ter jih pri delu vodi velika mera empatije, razumevanja in strpnosti. Dve sodelujoči pri delu uporabljata koncept perspektive moči ter delovnega odnosa. Posamično uporabljajo tudi osebno vodenje, instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje rešitev, dogovor o sodelovanju ter ravnanje s sedanjostjo.

Socialne delavke iz raziskave sodelovanje s starši ocenjujejo različno. Ena je mnenja, da s starši dobro sodeluje, dve pa sta mnenja, da je zelo odvisno od primera do primera: *»Kot pri vsakem*

delu, kjer so udeleženi posamezniki/družine, prihaja do slabšega in boljšega sodelovanja». (M12) Nadalje je ena izmed sodelujočih obrazložila: *»Se pa vsake toliko zgodi, da starši niso zadovoljni z našo podporo, pomočjo, z načinom dela. Večina je mnenja, da se jim zagotavlja premalo, kar je po eni strani res. Javni zdravstveni sistem lahko zagotavlja le toliko pomoči, kot jo lahko. Veliko breme je na starših. Tisti, kateri si lahko privoščijo pomoč otroku mimo javnega zdravstva, so pač na boljšem. Izziv in tudi cilj za nas je, zagotoviti dobro, strokovno podporo za tiste, ki bi se drugače v sistemu izgubili.«* (M14).

4.5 VLOGA SVETOVALNIH DELAVK V VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNIH INSTITUCIJAH PRI PODPORI OTROKOM Z GLUHOSLEPOTO IN NJIHOVIM STARŠEM

Po mnenju štirih sodelujočih socialne oziroma svetovalne delavke v vrtcu niso imele oziroma nimajo nobene posebne vloge. Po izkušnjah staršev je bila vloga socialne oziroma svetovalne delavke ta, da je prevzela vlogo koordinatorke sestankov in vodje sestankov pri evalvacijah in pripravi individualiziranega programa. Dve sodelujoči sta izpostavili vlogo socialne delavke na uvodnem srečanju za predstavitev razvojnega oddelka ter osnovno informiranje. Ena izmed sodelujočih je povedala, da je bilo vse usmerjeno na otroka ter da so imeli stik samo v primeru reševanja težav: *»To je pač socialna delavka (opp. v vrtcu) kot socialna delavka. Tako, kot so v šolah, tako kot so ... Nič posebne vloge, da bi jaz rekla, da bi kakšno pomoč. Razen če je kaj kakšna težava bila v razredu, da smo to reševali. Drugače pa ne.«* (D47).

Ena izmed sodelujočih je podelila, da je bila vključena pri usmerjanju otroka, druga pa je povedala, da je bila z njene strani deležna spremstva pri ogledu vrtcev in šole ter svetovanja, v kateri vrtec in kasneje šolo vključiti otroka.

Tudi v osnovni šoli je bila po izkušnjah staršev vloga socialne oziroma svetovalne delavke podobna. Ena izmed sodelujočih je mnenja, da socialna oziroma svetovalna delavka v osnovni šoli poleg urejanja za povračilo potnih stroškov, urejanje dokumentacije za šolo v naravi ter poletno varstvo, nima nobene posebne vloge. Ena izmed sodelujočih je povedala, da imajo stik samo v primeru reševanja težav. Ena izmed sodelujočih je kot njeno vlogo izpostavila nadzorno vlogo pri izvajanju individualiziranega programa, ena pa je povedala, da predstavlja vez med šolo in starši.

En mladostnik z gluhoslepoto je povedal, da je imel stik s socialno oziroma svetovalno delavko samo, če je kaj ušpičil, ter v primerih, ko ga je prišla iskat med poukom. Hkrati je po njegovem mnenju njena vloga ta, da nudi podporo celotnemu razredu in je bil s samim sodelovanjem

zadovoljen. Drug mladostnik z gluhoslepoto pa je povedal, da se je z njo srečeval enkrat tedensko v sklopu dodatne strokovne pomoči. Hkrati je izrazil, da ne ve, kakšno vlogo ima socialna delavka na šoli, medtem, ko mu je svetovalna delavka v redni osnovni šoli pomagala rešiti določene spore in težave, svetovalna delavka na ZGNL pa po njegovem mnenju nima nobene posebne vloge. Eden izmed sodelujočih staršev je imel stik s socialno delavko enkrat letno.

Po mnenju ene izmed sodelujočih, ki ji je najbolj v spominu ostal uvodni pogovor, je socialna delavka imela velik doprinos k podpori, saj je na začetku vsaka podpora, informacija, namig zaželen. Po mnenju ene sodelujoče socialna delavka zagotovo spremlja otroka, vendar oni kot starši od tega nimajo nič. Ena izmed sodelujočih je povedala, da njeno vlogo vidi v tem, da skrbi za to, da vse poteka v skladu z zakonodajo ter da ne ve, kaj točno je njena vloga na šoli. Ena sodelujoča je povedala, da ni prejela nobene podpore, druga pa meni, da so bili na razpolago, če bi jo potrebovali: *»Ne. Če bi rabila, bi. Ampak jaz nisem.«* (E60).

Kot potrebne spremembe pri sodelovanju so izpostavili, da se zagotovi večja seznanjenost ter hkrati seznanjanje oseb, ki prihajajo v stik z otrokom o gluhoslepoti: *»Mogoče, ane, kot same socialne delavke, ja. Da bi bile one mogoče tudi mal bolj seznanjene s temi ... Okej, ena stvar je, da otroka rehabilitiraš, da v bistvu mu nudiš mogoče čim več na teh področjih pomoči, da ne nudiš pomoč samo otroku, ampak v bistvu, ne vem, naučiš, ne naučiš, ampak da seznaniš tudi njegov razred, da seznaniš tudi tiste, ki prihajajo v stik z otrokom, kej se dogaja z njim, da ga tut v tej smeri razumejo kot pač otroka z gluhoslepoto. Ne vem, to se mi zdi zelo pomembno, no. Ker mogoče en učitelj, ki ga sreča eno uro na teden, ki ne pozna toliko tega, je mogoče tudi fajn, da je seznanjen s to problematiko.«* (A54).

Kot potrebne spremembe so izpostavili, da se staršem nudi psihološko podporo, podporo nasploh, da se zagotovi boljše informiranje ter podporo namenjeno vzgoji otrok z ovirami, posebnostim na prehodnih obdobjih, v puberteti, odraščanju, kako otroku povedati o njegovih posebnostih. Ena izmed sodelujočih je opozorila tudi potrebo po tem, da se otroku zagotovi osebno podporo pri spoprijemanju z ovirami: *»To. Pa mogoče, ne veš, kok se v bistvu vsi ti specialni delavci pogovarjajo z njim tudi na tem osebnem nivoju, o njegovem čutenju, o njegovih mislih. Mogoče je vse zelo usmerjeno v samo snov, v samo slovnico, pravilno izgovorjavo, fantje so pa itak zelo zaprti in tega pa velik ne povejo o njegovem čutenju, mišljenju, razmišljanju. Mogoče tudi primanjkljaj na tem področju, no.«* (A59)

Ena izmed sodelujočih meni, da bi socialne delavke lahko prispevale tako k širšim kot manjšim spremembam v prid otrokom z ovirami ter da bi te morale nuditi podporo tudi pri prehodu otroka iz šole v službo: *»In zdaj bi moglo bit po moji logiki isto, ane, da bi mogla socialna delavka nas nekam predati ali pa nam dati možnosti, ne vem, imate to pa to, mi smo se pogovarjali s temi in temi, mislim, da bi bil B. bel za tja ali pa sem. Jaz sem to že rekla, pa je rekla: 'Glejte, to ni moje, to morate vi, on gre ven, šola nima nič več s tem'. Ja pa ma. Ker ga morate nekam. Ne bo on šel zdaj v službo. Dejte mi svetovat, v kateri center, kam, kje ga vidite, kje mislite, da bi bilo boljše. Ne. Nič ni. Mislim, da tukaj pa ogromno manjka. Da tukaj pa res dejansko te šole ... Ne, tukaj se ustav. In spet je na starših. In zdaj pa maš starše, ki bi te podprli, in potem imaš starše, ki ti rečejo, daj bodi tiho, dobro, da ga mammo vsaj kam dati. Ja ne, ni res.« (D55).*

Ena izmed sodelujočih ne ve, kaj bi socialna delavka še lahko počela, en sodelujoči po podpori ni imel potrebe: *»Mi nismo imeli te potrebe. Kar smo rabili smo poiskali, tako bom rekel. Dalo se je dobiti način, da si prišel do ali zelene obravnave, česarkoli no. Če bi mel potrebo po tem, bi sigurno dobil.« (G35).*

Dve svetovalni delavki izmed treh, ki so sodelovale v raziskavi, sta povedali, da v procesu zgodnje obravnave oziroma usmerjanja otrok nimata nobene posebne vloge. Ena svetovalna delavka je povedala, da je njena vloga, da se poveže z ustanovo, kjer je bil otrok pred tem vključen, da ima osrednjo vlogo pri všolanju otroka, pri predstavitvi programa ter poteku dela ter da starše usmeri, kaj je še potrebno urediti. Ena svetovalna delavka je o tem, kakšna je njena vloga, povedala: *»Staršem vedno predstavimo program, v katerega bo predvidoma vključen njihov otrok ter načine dela. Od staršev želimo izvedeti čim več značilnosti in specifik njihovega otroka, da je potem delo z njim prilagojeno v največji meri potrebam in interesom otroka.« (I2)*

Glede vloge, ki jo imajo pri podpori otroku z gluhoslepoto, je ena svetovalna delavka povedala, da nima nobene posebne vloge, ena je dejala, da je njena vloga zelo odvisna od kompleksnosti težav, ki jih ima otrok, ena pa je izpostavila prisotnost na predstavitvah individualiziranega programa in je del strokovne skupine, ki spremlja otrokov napredek, a da z otrokom z gluhoslepoto individualnega dela še ni opravljala: *»Konkretno z otrokom z gluhoslepoto individualnega dela še nisem opravljala, saj se ni izkazalo za potrebno.« (I5)*

Na vprašanje, kakšna je njihova vloga pri podpori otrokovim staršem, je ena svetovalna delavka odgovorila, da je to odvisno od specifičnosti družinske dinamike ter da so starši vabljeni na podporne in svetovalne pogovore, ena je povedala, da je vezni člen med razredničarko in starši,

v primerih, ko je potrebno kaj urediti, informirati, ena pa je izpostavila prisotnost na sestankih s starši ter da jim je vedno na voljo, če bi jo potrebovali.

Ena izmed sodelujočih je povedala, da pri delu z vsakim učencem vedno sledi načelu individualnosti, ena pa je o svojem načinu dela povedala: *»(...) Pri delu z našimi učenci nas v prvi vrsti vodi empatija in skrb za sočloveka, pristno sprejemanje take populacije in iskrena želja, da jih sprejemamo, razumemo in jim pomagamo.«* (H3)

Ena izmed svetovalnih delavk je mnenja, da s starši dobro sodeluje, a da ni potrebe po sodelovanju s starši izključno zaradi gluhoslepote. Ena svetovalna delavka pa je o sodelovanju s starši otroka z gluhoslepoto povedala: *»Saj pravim, s tem fantom nimam nekega takega stika. Samo kdaj, če je treba kaj obvestiti, kako bi rekla, taka bolj splošna obvestila, no. Drugače pa vse razredničarka z njimi skomunicira.«* (J5)

5. RAZPRAVA

V nadaljevanju povzemam glavne ugotovitve v povezavi z raziskovalnimi vprašanji, ki sem si jih zastavila ter jih hkrati povežem s teorijo, ki je predstavljena v teoretičnem uvodu.

Na podlagi vprašanja, ki se nanaša na potek zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto, sem ugotovila, da so bili vsi otroci z gluhoslepoto deležni zgodnje obravnave, vendar se je ta med posameznimi primeri precej razlikovala. Kar štirje otroci so bili sprva obravnavani samo zaradi gluhotе, trem otrokom pa so že kmalu po rojstvu postavili diagnozo sindroma CHARGE, ki spada med sindrome, ki povzročajo prirojeno gluhoslepoto. Pri otrocih, ki so bili sprva obravnavani samo zaradi gluhotе, je bila diagnoza Usherjev sindrom pri enem izmed otrok postavljena pri otrokovih osmih letih, pri enem izmed otrok pri manj kot enem letu, ker so otroka vključili v raziskavo zaradi iste diagnoze v družini, pri enem izmed otrok pa je bila diagnoza postavljena pri njegovih 11 letih. Pri otroku, ki nima diagnoze Usherjev sindrom, so težave z vidom zaznali pri otrokovih petih letih. O tem, da bodo številni majhni otroci z gluhoslepoto verjetno imeli eno senzorno okvaro diagnosticirano pred drugo, piše tudi Tanni (2016), ki hkrati opozori, da se v primeru, da se otroka napoti v storitve zgodnje obravnave zaradi drugih razlogov, kot je gluhoslepota, osebe verjetno ne bo v celoti zavedalo otrokovih edinstvenih potreb in se bo otrok z gluhoslepoto posledično srečeval tako z ovirami pri učenju kot pri vzpostavljanju in doživljanju vzajemnih odnosov s skrbniki in drugimi.

V proces zgodnje obravnave so bili sodelujoči najbolj pogosto usmerjeni s strani osebne oziroma splošne zdravnice ter pediatrije. Ena izmed sodelujočih, ki ima najmlajšega otroka vključenega v raziskavo, pa je do spoznanja, da obstaja zgodnja obravnava otrok z ovirami prišla sama med iskanjem informacij na spletu. Leta 2019 je v veljavo stopil Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok z ovirami (Ur. l. RS 41/2017), ki v 9. členu jasno opredeli, da staršem obisk centra za zgodnjo obravnavo priporoči otrokov osebni zdravnik, drug zdravnik specialist ali zdravnik pediater v porodnišnici. Kljub temu, da so bili vsi sodelujoči v sam proces zgodnje obravnave usmerjeni pred sprejetjem omenjenega zakona, je vseeno presenetljivo, da v zgodnjo obravnavo otroka z ovirami ni bila usmerjena sodelujoča z najmlajšim otrokom. Hkrati je ob tem potrebno tudi poudariti, da omenjeni zakon zadeva zgolj predšolske otroke, medtem ko se za starejše otroke, mladostnike oziroma odrasle od 26. leta starosti pri usmerjanju še vedno postopa po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011).

Čeprav so bili vsi otroci z gluhoslepoto v različni meri deležni zgodnje obravnave, ki se je razlikovala tudi v tem, kateri strokovnjaki so bili vključeni v sam proces, pa so bili samo trije

otroci z diagnozo sindroma CHARGE deležni pregledov in obravnav na področju sluha in govora ter na področju vida. Nihče izmed otrok, ki so bili vključeni v raziskavo, ni bil deležen zgodnje obravnave, ki bi zelo jasno naslavljala stanje gluhoslepote. Na pomen storitev zgodnje obravnave s strani posameznikov, ki razumejo edinstven vpliv gluhoslepote med številnimi drugimi avtorji, opozori tudi National Center on Deaf-Blindness (2019), ki obrazloži, da so prav izkušnje v najzgodnejših letih tiste, ki pomembno vplivajo na otrokovo sposobnost učenja, gibanja in interakcije z drugimi.

Poleg neinformiranja ter samega odnosa zdravstvenih delavcev je bila kot ena izmed slabosti zgodnje obravnave izpostavljena odsotnost povezanosti in izmenjavanja informacij med različnimi strokovnjaki, zaradi česar so se starši počutili, kot da prevzemajo vlogo koordinatorja, veznega člana med strokovnjaki, ter premalo obravnav, ki jih je bil otrok deležen. Kljub temu, da so bili otroci v storitve zgodnje obravnave vključeni preden je v veljavo stopil Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017), ki v 2. členu kot cilje in načela, na katerih temelji, med drugim opredeli zagotavljanje največje koristi otroka, zagotavljanje vseh informacij za starše, rejnike oziroma zakonite zastopnike, sodelovanje strokovnjakov in staršev pri izdelavi individualnega načrta pomoči družini, zagotavljanje celovite in koordinirane pomoči otroku in družine ter informiranost staršev o otrokovih obravnavah in napredku, je ena izmed sodelujočih socialnih delavk v raziskavi opozorila, da se tudi v praksi zaradi kadrovske podhranjenosti, prostorske stiske v zdravstvenih domovih in enormnega števila otrok, napotenih v center za zgodnjo obravnavo, srečujejo z mnogimi ovirami, ki vplivajo na sam proces dela.

Na podlagi raziskovalnega vprašanja, kakšen je pomen zgodnje obravnave za otroke z gluhoslepoto ter njihove starše, sem ugotovila, da so vsi sodelujoči mnenja, da je ta za otroka zelo pomembna in da je ključnega pomena, da se otroku čim prej postavi diagnozo ter se z njim začne neposredno delati za zagotovitev optimalnega razvoja. Tudi različni avtorji govorijo o izjemnem pomenu zgodnje prepoznavne in obravnave otrok z gluhoslepoto. Miles in Riggio (1999) menita, da je izjemno pomembno, da se otroka čim prej prepozna kot gluhoslepega z namenom, da se mu zagotovi in omogoči čim polnejše sodelovanje v družbi. Tanni (2016) opozori, da se bo otrok z gluhoslepoto, če se njegovih edinstvenih potreb ne prepozna, srečeval z različnimi ovirami pri učenju ter pomanjkanjem smiselne komunikacije, kar se lahko zaradi nerazumevanja gluhoslepote napačno razlaga kot posledico domnevne intelektualne oviranosti. Na to, da so prav prva leta otrokovega življenja usodna za njegov nadaljnji razvoj, tako za

biološki, telesni, kognitivni in socialni kot tudi razvoj osebnosti, opozorita tudi Kobal Tomc in Kobal Grum (2007).

Hkrati sem z raziskavo raziskala, kakšnega pomena je bila zgodnja obravnava za otrokove starše. Večina sodelujočih je mnenja, da je bila zgodnja obravnava za njih kot starše zelo pomembna, saj jim je vzbujala občutek, da niso sami ter jim predstavljala pomemben vir informacij. Tudi svetovalne in socialne delavke, ki so sodelovale v raziskavi, so izrazile mnenje, da je zgodnja obravnava ter vključenost in seznanjenost staršev enako ali še bolj pomembna kot za otroke. Da je osrednji namen zgodnje obravnave poleg zagotavljanja nemotenega osebnega razvoja otroka namenjena tudi opolnomočenju družine, pove tudi Soriano (2005). Podobnega mnenja sta Kobal Tomc in Narat (2016), ki pojasnita, da prav tako potrebujejo ustrezno strokovno pomoč in podporo starši, ki se znajdejo v novi, nepričakovani vlogi.

Ena izmed sodelujočih, ki je dejala, da bi zgodnjo obravnavo zagotovo potrebovala, je obrazložila, da podpore v povezavi z gluhoslepoto ni bila deležna, saj takrat o gluhoslepoti še ni bilo govora. Gerenčer (2015) pove, da je bilo področje gluhoslepote v Sloveniji vse do ustanovitve Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN leta 2005 spregledano. Hkrati avtorica doda, da tudi dandanes gluhoslepota rezultira v nerazumevanju, najpogosteje pa še vedno ni prepoznana kot hkratna dvojna okvara.

Na podlagi raziskovalnega vprašanja, kakšno podporo prejmejo otroci z gluhoslepoto ter njihovi starši pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo, sem ugotovila, da otroci z gluhoslepoto poleg zdravstvenih obravnav niso prejeli nobene podpore, starši pa pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo niso prejeli nobene podpore. V primerih, ko so pomoč in podporo prejeli, je bila ta namenjena otroku. Več staršev je pripovedovalo o tem, da druge pomoči, usmerjanja ali informiranja niso bili deležni.

Z raziskavo sem odgovorila tudi na vprašanje, kakšno podporo in prilagoditve prejmejo otroci z gluhoslepoto v sistemu vzgoje in izobraževanja ter kakšne podpore so deležni njihovi starši. Opara (2015) obrazloži, da je namen dodatne strokovne pomoči in prilagoditev ta, da se vsakemu otroku z ovirami posebej zagotovi takšno podporo, da bo premagoval ovire ter bo uspešen v inkluzivni vzgoji in izobraževanju. Temu primerno se je podpora med otroci z gluhoslepoto, ki so jo med obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije prejeli, zelo razlikovala. Odvisna je bila tudi od tega, ali je otrok obiskoval posebni program ali je bil vključen v program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Največ otrok je bilo deležnih surdopedagoške obravnave, nekateri otroci pa so bili deležni tudi fizioterapije,

tiflopedagoške obravnave, logopedске obravnave ter psihološke podpore. Večina otrok je bila upravičena do dodatnih ur strokovne pomoči, ki so jo glede na njihove potrebe prejeli za različne predmete.

Zadovoljstvo sodelujočih s prejeto podporo in prilagoditvami otroku je bilo zelo odvisno od tega, kako sta šolsko okolje in kolektiv sprejela otroka ter ga podprla. Kot podpora, ki jo je otrok prejel, je bilo s strani ene od sodelujočih izpostavljeno učenje znakovnega jezika s strani zaposlenih ter ostalih otrok v razredu, da so z otrokom lahko uspešno komunicirali, ter pomen medsebojne pomoči med otroci v razredu. Izpostavljen je bil prilagojen pristop s strani učiteljice, ki je upoštevala otrokove potrebe.

Kot primer dobre prakse je lahko izpostavljena ena izmed rednih osnovnih šol, ki je otroku z gluhoslepoto takoj zagotovila vrstniško podporo na način, da so se sošolci med seboj tedensko menjavali pri skrbi za njegovo varnost pri gibanju, da je bil vključen, da je prejel vse potrebne informacije ... Otroku z gluhoslepoto so na vsakem izletu zagotovili spremljevalca ter mu omogočili pomoč s strani študentov na praksi. Na drugi strani so se nekateri starši z ovirami srečevali že pri samem vključevanju otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo. Kar trije sodelujoči so se srečevali s težavami pri sprejemu otroka v vrtec zaradi strahu pred otrokom z ovirami oziroma ker je otrok poleg težav s sluhom imel tudi druge pridružene ovire. O nenaklonjenosti ter izogibanju vodstva šole temu, da bi se otrok/mladostnik z gluhoslepoto vključil v redno osnovno oziroma srednjo šolo, sta poročala tudi en sodelujoči ter mladostnik z gluhoslepoto.

Starši so kot pomanjkljivosti v povezavi s podporo otrokom z gluhoslepoto izpostavili pomislek o tem, da otrok izgubi pravico do surdopedagoške pomoči, ko se oceni, da je otrok dosegel cilje, ter pomislek, glede tega, da se otroka po zaključeni obravnavi ne spremlja več. Izpostavljeno je bilo neznanje, neusposobljenost surdopedagogov ter drugih pedagoških ter zdravstvenih delavcev za delo z otrokom z gluhoslepoto, nerazumevanje stanja gluhoslepote ter pomanjkanje institucije, ki bi naslavljal specifične potrebe otrok z gluhoslepoto. Na problem nerazumevanja, ki ga predstavlja gluhoslepota s strani strokovnjakov za okvaro sluha in za okvaro vida, opozori tudi McInnes (1999), ki obrazloži, da gre za strokovnjake na področjih, kako z uporabo vida kompenzirati izgubo sluha in kako z uporabo kombinacije sluha in dotika kompenzirati izgubo vida, ki brez specializiranega usposabljanja na področju gluhoslepote niso zmožni odgovoriti na potrebe oseb z gluhoslepoto. Po mnenju Riggio in McLetchie (2008) bi morala vsaka skupina usposobljenih strokovnjakov in parastrokovnjakov, ki nudijo storitve

učencem z gluhoslepoto, vključevati strokovnjaka s specializiranimi znanji in spretnostmi o gluhoslepoti, ki bi zagotavljal neposredne storitve in podporo ostalim članom skupine.

Izpostavljeno je bilo dejstvo, da je bila odločba o usmeritvi usmerjena samo na težave s sluhom. Tudi Košir idr. (2011) povejo, da je v sedanji praksi dodatna strokovna pomoč pogosto osnovana na motnji, ki je opredeljena v odločbi o usmeritvi in ne upošteva stvarnih potreb otroka. Kot primer navedejo prav potrebe otroka z gluhoslepoto, ki pomoč dobi po primarni oviri (npr. slepoti), ne more pa dobiti pomoči v povezavi s sluhom in komunikacijo ali obratno.

Kot pomembna pomanjkljivost je izpostavljeno dejstvo, da otroku z gluhoslepoto v šoli ne pripada spremljevalec. Da večina otrok z gluhoslepoto potrebuje podporo ena-na-ena, da se jim omogoči enak dostop do učenja, poudarita Riggio in McLetchie (2008).

Eden izmed otrok je bil šele pri 12 letih z uvedbo tiflopedagoške obravnave deležen obravnave, ki je naslavljala hkratno okvaro vida in sluha. Košir idr. (2011) obrazložijo, da sedanja ureditev ne določa možnosti izvajanja dodatne strokovne pomoči v prilagojenih programih vrtca ali šole in v posebnem programu vzgoje in izobraževanja, čeprav bi jo otroci z več ovirami potrebovali. S tem otroci z več ovirami, ki so vključeni v te programe, nimajo zagotovljenih enakih možnosti, kot otroci v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Vseeno pa je ena izmed sodelujočih v raziskavi kot prva doseгла, da je bil otrok z gluhoslepoto deležen pomoči s strani Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana, čeprav je otrok obiskoval Zavod za slepe in slabovidne (sedaj Center IRIS).

O pomenu surdopedagoške obravnave pove eden izmed sodelujočih, pri katerem se je šele, ko se je otrok okrog 3. leta starosti vključil v vrtec, ob podpori surdopedagoginje med starši in otrokom razvila komunikacija. O tem, da komunikacija med starši in otrokom z gluhoslepoto ni vzpostavljena, je pripovedovala tudi ena izmed svetovalnih delavk, ki je sodelovala v raziskavi, kar nakazuje na to, da zaradi pomanjkanja znanja in izkušenj prihaja do pomembnih ovir pri komunikaciji. O pomanjkanju smiselne komunikacije kot posledici nerazumevanja edinstvenih potreb otroka z gluhoslepoto spregovori tudi Tanni (2016). Medtem ko Preisler (2005) in Raising Children Network (2021) opozorita, da je prav naloga služb v sklopu otrokove zgodnje obravnave ta, da se staršem nudi pomoč in podporo pri razumevanju otrokovega načina sporazumevanja ter spodbudo pri iskanju oziroma oblikovanju načina sporazumevanja, ki bo najbolj ustrezal otrokovim potrebam in sposobnostim.

Nekateri otroci posebnih prilagoditev v vrtcu niso prejeli, saj je bilo v vrtcu že vse prilagojeno, izpostavljene pa so bile zmanjšano število otrok na vrtčevsko skupino ter prilagoditve v povezavi s hranjenjem ter uvajanjem bele palice.

Kot prilagoditve, ki so jih otroci prejeli v osnovni šoli oziroma šoli/zavodu s posebnim programom, so bile najbolj pogosto izpostavljene določeno mesto kjer je otrok sedel, zmanjšano število otrok v razredu, podaljšan čas pisanja testov ter prilagojeno ocenjevanje otroka pri angleščini, glasbenem pouku, natančnosti risanja in športni vzgoji. Kot prilagoditve so bile izpostavljene tudi uporaba FM sistema, povečava tiska oziroma nedovoljeno povečevanje gradiva.

Večina staršev tudi med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije posebej naslovljene podpore ni prejela, saj je bila ta usmerjena v otroka. O tem, da so matere otrok z ovirami najpogosteje še manj vidne, kakor sami otroci z ovirami, ter da je vsa pozornost in podpora usmerjena le v otroka, govori tudi Zaviršek (2005). Več sodelujočih je pripovedovalo o tem, da jih nikoli ni nihče vprašal, kako se počutijo one in kako zmorejo oziroma so bile tega vprašanja deležne zelo redko. Kot podporo, ki so jo kot starši vseeno prejeli, so izpostavili šolo za starše na Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani, skupino staršev slepih in slabovidnih otrok za samopomoč na Centru IRIS ter podporo s strani surdopedagoginje oziroma delovne terapevtke, ki je starše informirala ter nudila podporo tako otroku kot celotni družini. Kot vir informacij je bil izpostavljen tudi internet.

Mnenje glede tega, ali so prejeli oziroma prejemajo dovolj podpore, so bila deljena. Polovica sodelujočih je mnenja, da so prejeli dovolj podpore, druga polovica pa meni, da niso prejeli dovolj podpore in da jim nihče ni nudil pomoči, podpore, svetovanja. Kot pomanjkljivosti podpore so bila izpostavljena neinformiranje staršev o pravicah in pripomočkih, ki jim pripadajo, pomanjkanje podpore ob samem začetku ter ob zaključevanju otrokovega šolanja, pomanjkanje podpore staršem, ki bi se osredotočala na gluhoslepoto, pomanjkanje psihološke podpore ter nenاسlovljene stiske, do katerih prihaja, saj zaradi varstva osebnih podatkov nihče ne more vedeti, s čim se spoprijemajo. Na pomanjkljivost prepoznavne potreb po posebnih načinih podpore staršem, ki skrbijo za otroke z oviro, opozori tudi Krstulović (2012), ki hkrati doda, da se v Sloveniji tako soočamo tudi z dostopnostjo specializiranih služb, na katere se lahko posameznik v takih primerih obrne.

Z raziskavo sem raziskala in poskušala odgovoriti na vprašanje, kakšna je vloga socialnih delavk v okviru zgodnje obravnave otrok z ovirami. Spoznala sem, da se socialne delavke v

razvojnih ambulantah v sklopu centrov za zgodnjo obravnavo s starši srečajo v primeru izdanega delovnega naloga s strani zdravnice. Zdravnica je torej tista, ki presodi, kaj bi starši potrebovali, h katerim strokovnjakom znotraj centra za zgodnjo obravnavo jih bo usmerila. To, ali se bodo starši s socialno delavko v sklopu razvojne ambulante sploh srečali, je tako odvisno od napotitve zdravnice. Ob tem pa se poraja vprašanje, ali starši tako res prejmejo vso podporo in pomoč, ki bi jo potrebovali. Krstulović (2012) namreč pravi, da starše zavezuje nenapisano družbeno pravilo brezmejne starševske ljubezni do svojega otroka, ki jim preprečuje, da bi z lahkoto spregovorili o psihosocialnih obremenitvah, ki jih občutijo ob skrbi za otroka z oviro. Hkrati so starši pripovedovali o različnih izkušnjah z zdravniki in zdravstvenimi delavci, ki sprožajo pomisleke o prepoznavanju in razumevanju potreb staršev otrok z ovirami. Pripovedovali so o neinformiranju, neprijaznosti, neznanju, nezanimanju, nerazumevanju staršev ter o obravnavi, ki se osredotoča na otrokove nezmožnosti ter patologijo.

Kljub temu, da Nacionalni inštitut za javno zdravje (2021) piše, da je ena izmed nalog socialnega delavca ta, da starše informira o različnih oblikah pomoči in pravicah, ki jih imajo, ter družini pomaga prepoznavati potrebe in želje, krepiti njene zmogljivosti ter vključevati in ohranjati njena močna področja, se večina staršev v sklopu zgodnje obravnave otrok z ovirami s socialnimi delavkami ni srečala. Tudi tista sodelujoča, ki se je s socialno delavko v razvojni ambulanti srečala, se je z njo srečala, ko je imel otrok že tri leta, in je zato mnenja, da bi bilo veliko bolj koristno, če bi se srečali prej. Po izkušnjah staršev je bila vloga socialne delavke ta, da je prevzela vlogo koordinatorja pri preusmeritvi otroka v drug vrtec, da je starša informirala o možnosti registracije avtomobila ter socialnih transferjih in uredila, kar je starš »zahteval«.

Kljub temu, da je leta 2019 v veljavo stopil Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017), ki predvideva več podpore celotni družini, še dandanes situacija ni idealna. O tem, da starši včasih niso zadovoljni z njihovo podporo, pomočjo, načinom dela ter da je večina staršev mnenja, da se jim zagotavlja premalo podpore, je spregovorila tudi ena zmed socialnih delavk. S tem se tudi sama deloma strinja, saj pove, da je velik del bremena na starših in da je podpora omejena na tisto, ki jo lahko zagotavlja javni zdravstveni sistem, kar starše, ki si lahko privoščijo storitve preko zasebnega zdravstva, in posledično njihove otroke, postavlja v boljši položaj.

Socialne delavke, ki delujejo v sklopu centra za zgodnjo obravnavo, so opredelile, da je njihova vloga podpora družini oziroma staršem pri sprejemanju in soočanju z izzivi, pri urejanju materialnih, finančnih stisk, težav v partnerskem odnosu ter pri spoprijemanju z izkušnjo

oviranosti v družini, pomoč pri vključevanju v vrtec ter šolo, pomoč pri uveljavljanju pravic, spremljanje staršev, svetovanje, usmerjanje, opolnomočenje družine, sodelovanje s centrom za socialno delo. Hkrati opravljajo koordinacijo med centrom za zgodnjo obravnavo, strokovnjaki, starši in vrtčevskimi oziroma drugimi zunanjimi ustanovami ter prevzemajo urejanje zapisnikov.

Hkrati sem se v raziskavi želela osredotočiti tudi na to, kakšna je vloga svetovalnih delavk v vzgojno-izobraževalnih institucijah pri podpori otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem. Čeprav so Fiedler, Simpson in Clark (2007) mnenja, da je šola dolžna odgovoriti na potrebe družin otroka z oviro po čustveni in psihološki podpori ter da morajo biti pripravljene pomagati staršem in družinam pri prepoznavanju in posluževanju podpore in virov, ki so jim na voljo, sodelujoči niso imeli takih izkušenj. Po mnenju večine sodelujočih socialne oziroma svetovalne delavke v vrtcu niso imele nobene posebne vloge pri podpori njim in njihovim otrokom. Po njihovih izkušnjah je bila vloga svetovalne delavke ta, da je prevzela vlogo koordinatorke sestankov, da je bila vključena v usmerjanje otroka in da je na uvodnem sestanku predstavila razvojni oddelek ter zagotovila osnovno informiranje. Nekateri so imeli stik s socialno delavko samo v primeru reševanja težav. Le ena izmed sodelujočih je bila deležna spremstva tako pri ogledu vrtcev kot kasneje šol ter svetovanja, kam vključiti otroka. To, da je ena izmed dejavnosti svetovalne službe tudi na področju šolanja in poklicne orientacije oziroma na področju sprejema otroka v vrtec in prehoda v šolo, pove tudi Čačinovič Vogrinčič (2008).

V osnovni šoli je bila po izkušnjah staršev vloga socialne oziroma svetovalne delavke pri podpori njim in njihovim otrokom podobna, saj posebej usmerjene podpore večina staršev ni bila deležna. Starši so imeli stik s socialno oziroma svetovalno delavko v povezavi z urejanjem različne dokumentacije, individualiziranim programom, povračilom potnih stroškov, v primeru reševanja težav. Socialna delavka je predstavljala vez med šolo in starši. Tudi svetovalne delavke so na vprašanje, kakšna je njihova vloga pri podpori otrokovim staršem, odgovorile podobno kot starši. Povedale so, da je to odvisno od specifičnosti družinske dinamike, da so starši vabljeni na podpirne in svetovalne pogovore, da predstavljajo vezni člen med razredničarko in starši, v primerih, ko je potrebno kaj urediti, informirati, da so prisotne na sestankih s starši ter da so jim vedno na voljo, če bi jih potrebovali. Kljub temu, da so potrebe staršev otrok z ovirami po psihološki in čustveni podpori pogoste, jim po pričevanju staršev le ta ni bila zagotovljena.

Openshaw (2008) pravi, da je cilj šolskega socialnega dela dati vsem otrokom sredstva in priložnosti, ki bi jim pomagala, da družbeno in akademsko uspejo v varnem in zdravem šolskem okolju. Kljub temu, da je naloga šolskega socialnega delavca ta, da otroka poveže z viri in podporo, potrebnimi, da se maksimizira njihov potencial v izobraževalnem procesu, svetovalne delavke niso izpostavile, da bi imele kakšno posebno vlogo pri podpori otroku z gluhoslepoto. Tudi po izkušnjah mladostnikov z gluhoslepoto socialna delavka ni imela nobene posebne vloge pri njuni podpori. Eden je imel stik z njo v primerih težav ter v primerih, ko je podporo nudila celotnemu razredu, drug pa je povedal, da se je z njo srečeval enkrat tedensko v sklopu dodatne strokovne pomoči ter v primeru reševanja določenih sporov in težav. Na dejstvo, da bi otroci prav v zgodnjem obdobju, ki je ključen za njihov razvoj, potrebovali najintenzivnejšo podporo svetovalne službe v smislu neposredne pomoči ali v smislu pomoči vzgojiteljem pri ravnanju z otrokom v procesu vzgoje, da se otroka čim bolj opremi za prihodnost opozorijo Košir idr. (2011).

O tem, kako malo podpore so bili starši deležni tako s strani socialnih delavk, ki delujejo v sklopu zgodnje obravnave, kot svetovalnih delavk zaposlenih v vzgojno-izobraževalnih institucijah, priča primer ene izmed sodelujočih, ki je samo na podlagi enega uvodnega pogovora s svetovalno delavko, kjer je bila deležna nekaj podpore, informacij in namigov, ocenila, da je imela ta pomemben doprinos k podpori. Da so na področju psihološke podpore, podpore pri vzgoji otrok z ovirami, posebnostih na prehodnih obdobjih, pri prehodu otroka iz šole v službo, kako otroku povedati o njegovih posebnostih in na področju informiranja staršev potrebne spremembe, so opozorili tudi starši. Hkrati so opozorili na potrebo po tem, da se tudi otrokom zagotovi psihosocialno pomoč in podporo pri spoprijemanju z ovirami. Kot potrebne spremembe pri sodelovanju so izpostavili, da se zagotovi večja seznanjenost o gluhoslepoti tako svetovalnih delavk kot tudi seznanjanje oseb, ki prihajajo v stik z otrokom. To, da se mora socialna delavka na področju podpore materam otrok z ovirami med drugim znati pogovarjati o osebni izkušnji hendikepa, o tem, kje bi mati potrebovala podporo, kako si predstavlja individualno pomoč in podporo, ter katere informacije potrebuje, pove tudi Zaviršek (2005). Na informacijske potrebe staršev otrok z ovirami, ki so povezane s prihodnjimi in sedanjimi storitvami, z naravo otrokove oviranostmi, obvladovanjem čustvenih in časovnih zahtev starševstva, skupnostnimi viri in zakonskimi pravicami opozorijo tudi Fiedler, Simson in Clark (2007).

5.1 OMEJITVE IN PRISPEVEK RAZISKAVE

Kot glavno pomanjkljivosti svoje raziskave vidim predvsem to, da so bili v vzorec zajeti starši otrok z gluhoslepoto, ki so bili v razvojne ambulate vključeni preden je v rabo stopil Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017), zato na podlagi rezultatov ne morem dognati, ali je na tem področju v tem času prišlo do kakšnih sprememb. Kljub morebitnim pomanjkljivostim v praksi pa lahko glede na določbe Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017), ki v osnovi kot novost predvideva celostno zgodnjo obravnavo otrok z ovirami ter se hkrati ne osredotoča več le na otroka z oviro temveč predvideva podporo za celotno družino, utemeljeno pričakujem, da bodo v prihodnosti starši predšolskih otrok z ovirami deležni več podpore in usmerjanja s strani zaposlenih v centrih za zgodnjo obravnavo. Pomanjkljivost raziskave vidim tudi v tem, da so bili v raziskavi pripravljeni sodelovati predvsem tisti starši, ki so izkazovali veliko mero odpornosti in so dovolj osebnostno močni, da so bili pripravljeni spregovoriti o svojih izkušnjah. Kljub trudu, da bi v raziskavo zajela tudi starše otrok z gluhoslepoto, ki morda stanja gluhoslepote še ne poznajo ter morda niso tako dobro opremljeni za spopadanje z izkušnjo oviranosti, mi to kljub več mesečnemu trudu ni uspelo. Kljub pomanjkljivostim prispevek svoje raziskave vidim predvsem v tem, da gre za prvo raziskavo v Sloveniji, ki se osredotoča na zgodnjo obravnavo in podporo, ki so jo deležni otroci z gluhoslepoto ter njihovi starši in tako odstira še neraziskano področje podpore in pomoči otrokom/mladostnikom s hkratno okvaro vida in sluha ter njihovim staršem.

6. SKLEPI

Povzemam ključne ugotovitve, pridobljene z raziskavo:

- Ugotovila sem, da so bili vsi otroci z gluhoslepoto deležni zgodnje obravnave, vendar se je ta med posameznimi primeri precej razlikovala.
- Nihče izmed otrok z gluhoslepoto ni bil deležen zgodnje obravnave, ki bi naslavljal edinstvene potrebe v povezavi z dostopnostjo, komunikacijo in učenjem, ki so posledica hkratne okvare vida in sluha.
- Zgodnja obravnava je za otroka z gluhoslepoto zelo pomembna in ključnega pomena je, da se otroku čim prej postavi diagnozo ter se z njim začne neposredno delati za zagotovitev optimalnega razvoja
- Otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem je potrebno nuditi podporo pri tem, da se čim prej vzpostavi in razvija otroku prilagojen način sporazumevanja.
- Staršem otrok z gluhoslepoto je potrebno za zagotovitev uspešne komunikacije z otrokom čim prej nuditi pomoč in podporo pri učenju prilagojenega načina sporazumevanja oziroma kombinacije teh.
- Kljub temu, da starši v sklopu zgodnje obravnave posebej naslovljene podpore niso bili deležni, jim je bila ta zelo pomembna, saj jim je vzbujala občutek, da niso sami ter jim je predstavljala pomemben vir informacij.
- Otroci z gluhoslepoto pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo poleg zdravstvenih obravnav niso prejeli nobene podpore. Tudi starši niso pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo prejeli nobene podpore.
- Podpora in prilagoditve, ki so jih otroci z gluhoslepoto prejeli med obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije, se je med njimi zelo razlikovala.
- Pomanjkljivosti v povezavi s podporo otrokom z gluhoslepoto so bile povezane predvsem z neznanjem in neusposobljenostjo različnih strokovnjakov za delo z otrokom z gluhoslepoto ter splošnim nerazumevanjem stanja gluhoslepote ter s tem povezane specifičnosti potreb oseb z gluhoslepoto.
- Zadovoljstvo sodelujočih s prejeto podporo in prilagoditvami otroku je bilo zelo odvisno od tega, kako sta šolsko okolje in kolektiv sprejela otroka ter ga podprla.
- Večina staršev med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije posebej naslovljene podpore ni prejela, saj je bila ta usmerjena v otroka.
- Socialne delavke v razvojnih ambulantah v sklopu centrov za zgodnjo obravnavo se s starši srečajo v primeru izdanega delovnega naloga s strani zdravnice.

- Večina staršev v sklopu zgodnje obravnave otrok z ovirami se s socialnimi delavkami ni srečala.
- Po mnenju večine sodelujočih socialne oziroma svetovalne delavke v vzgojno-izobraževalnih institucijah niso imele nobene posebne vloge pri podpori njim in njihovim otrokom.
- Potrebne so spremembe na področju zagotavljanja podpore otrokom z gluhoslepoto ter njihovim staršem.
- Potrebne so spremembe na področju ozaveščenosti, prepoznave, priznanja in razumevanja gluhoslepote kot edinstvene oviranosti.

7. PREDLOGI

Moji predlogi za izboljšanje zgodnje obravnave in podpore otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem so povezani predvsem z zagotovitvijo stalne ter kontinuirane pomoči in podpore tako otrokom z gluhoslepoto kot njihovim staršem ter ozaveščanjem širše laične in strokovne javnosti o gluhoslepoti ter pomenu njenega razumevanja za zagotavljanje kakovostne podpore.

Glede na to, da so najpogostejše prav zdravniki tisti, ki usmerijo otroka v zgodnjo obravnavo otrok z ovirami in v centru za zgodnjo obravnavo prevzemajo usmeritev otrok in staršev v različne storitve, je nujno potrebno, da zdravstveno osebje prepozna in jasno naslovi hkratno okvaro vida in sluha kot edinstveno in specifično invalidnost – gluhoslepoto, ter specifične potrebe, ki jih to stanje prinaša za vsakega posameznega otroka. V skladu s tem je otrokom z gluhoslepoto potrebno zagotoviti zadostno število obravnav, ki jih je potrebno zagotoviti čim prej. V sklopu zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto je potrebno zagotoviti povezanost ter izmenjavo informacij med vsemi strokovnjaki, ki so vključeni v otrokovo obravnavo, da se dejansko zagotovi celostno in kakovostno obravnavo ter se razbremeni starše otrok z gluhoslepoto prevzemanja vloge koordinatorja ter informatorja. Socialni delavci ali drugi ustrezni strokovnjaki, ki delujejo v sklopu centra za zgodnjo obravnavo, bi morali vsem staršem otrok z ovirami nuditi psihološko in čustveno podporo oziroma jih v to podporo usmeriti, jih temeljito informirati o pravicah in možnostih, ki jih imajo, ter jim nuditi podporo pri usmerjanju otroka. Ob tem se mi zdi pomembno, da vsak socialni delavec spozna otroka ter njegovo celotno družino ter tako morebitno podporo pri spoprijemanju z otrokovo oviranostjo nudi ne samo staršem ampak tudi otrokovim sorojencem. V kolikor se starši srečujejo s težavami pri vzpostavitvi uspešne komunikacije z otrokom, jih je potrebno že v najzgodnejših letih podpreti in jim pomagati pri učenju različnih načinov sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto ter pomagati pri tem, da se med njimi vzpostavi in razvije način sporazumevanja, ki se bo izkazal za najbolj uspešnega. Hkrati bi predlagala, da se osebam z gluhoslepoto zagotovi vseživljenjsko celostno obravnavo, ki bi zagotovila natančno spremljanje stanja ter se prisluhne in upošteva dejanske potrebe vsakega posameznika, saj se te lahko tekom življenja pomembno spreminjajo.

Ker sta raven identifikacije in širše poznavanje gluhoslepote v Sloveniji še vedno zelo nizki, bi bilo potrebno zaposlene v vzgojno-izobraževalnih institucijah načrtno izobraziti in usposobiti za prepoznavo otrok, ki se kljub morebitnim drugim pridruženim oviram soočajo s hkratno okvaro vida in sluha. Okrepiti bi bilo potrebno ozaveščenost celotne družbe o gluhoslepoti kot edinstveni oviranosti ter o realnem stanju v povezavi z ovirami, s katerimi se srečujejo osebe z

gluhoslepoto ter njihovi starši oziroma skrbniki z namenom, da se zagotovijo temeljne človekove pravice ter se omogoči polnejše sodelovanje v družbi.

V skladu z alinejo c) tretje točke 24. člena Konvencije o pravicah invalidov menim, da je otrokom z gluhoslepoto potrebno zagotoviti izobraževanje v jeziku in na način ter v obliki komunikacije, ki je najprimernejša za posameznika. Da bi se otrokom z gluhoslepoto zagotovilo kakovostno izobraževanje, ki bi bilo povsem prilagojeno potrebam in sposobnostim vsakega posameznega otroka, bi bilo za to potrebno ustrezno usposobiti in izobraziti pedagoške delavce, ki poučujejo otroke z gluhoslepoto. Podporo pri tem bi jim morali nuditi ustrezno usposobljeni strokovnjaki za delo z osebami z gluhoslepoto. Otrokom z gluhoslepoto je v vzgojno-izobraževalnih institucijah potrebno zagotoviti podporo ena-na-ena, tj. spremljevalca, katerega delo bi vključevalo komunikacijo z otrokom o tem, kaj se dogaja okrog njega, vodenje otroka pri raziskovanju in razumevanju gradiva, tolmačenje socialnih interakcij, predstavitev učnih gradiv ter prilagoditev pouka otrokovim potrebam. Na podlagi odločbe o usmerjanju, ki upošteva in jasno naslavlja otrokovo hkratno okvaro vida in sluha, bi bilo potrebno zagotoviti vse potrebne prilagoditve in podporo za zagotovitev otrokovega uspeha v učnem procesu.

Predlagala bi, da svetovalne delavke v vzgojno-izobraževalnih institucijah otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem nudijo posebno pozornost in podporo, kjer jo potrebujejo, jih informirajo in usmerjajo. Podporo in usmerjanje bi se moralo nuditi tudi ob prehodih otroka iz vrtca v šolo oziroma kasneje iz šole v službo. Med drugim bi morala biti njena vloga ta, da skrbi za ozaveščenost vseh zaposlenih in oseb, ki prihajajo v stik z otrokom, o gluhoslepoti, pristopu ter načinu sporazumevanja, ki ga uporablja otrok in hkrati nudi podporo ostalim pedagoškim delavcem. Poskrbeti bi morala, da je otrok z gluhoslepoto vključen v šolsko okolje ter da je povezan z vsemi razpoložljivimi viri in podporo v okolju. Svetovalni delavki bi podporo pri tem moral nuditi usposobljeni strokovnjak za delo z osebami z gluhoslepoto.

Predlagam, da se otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem zagotovi stalno, kontinuirano pomoč in podporo vse od otrokovega rojstva naprej. To bi moral prevzeti strokovni delavec, ki bi otroka z gluhoslepoto in njegovo družino spremljal, podpiral, informiral in usmerjal na način, da bi se družini in otroku zagotavljalo vse, kar jim pripada, ter se jim hkrati zagotavljajo potrebno psihološko in čustveno podporo za spoprijemanje z oviranostjo. Posebno pozornost je potrebno nameniti tudi psihološki in čustveni podpori otrokom oziroma mladostnikom z gluhoslepoto, saj je do sedaj niso prejeli.

8. UPORABLJENA LITERATURA

Aitken, S., Buultjens, M., Clark, C., Eyre, J.T. & Pease, L. (ur.). (2000). *Teaching Children who are Deafblind*. London: David Fulton Publishers.

Čaćinovič Vogrinčič, G., Bregar Golobič, K., Bečaj, J., Pečjak, S., Resman, M., Bezić, T., Dobnik Žerjav, M., Grgurevič, J., Niklanović, S. & Šmuk, B. (2008). *Programske smernice: Svetovalna služba v osnovni šoli*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Časnik Večer d. o. o. (2019). *Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami*. Pridobljeno 27. 2. 2021 s <https://www.vecer.com/zabava/zanimivosti/celostna-zgodnja-obravnava-otrok-s-posebnimi-potrebami-10107099>

Damen, S., & Worm, M. (2013). *Congenital deafblindness: Supporting children and adults who have visual and hearing disabilities since birth or shortly afterwards*. Zeist: Bartiméus.

Dukes, C. & Smith, M. (2007). *Working with Parents of Children with Special Needs*. London: Paul Chapman Publishing.

European Agency for Development in Special Needs Education. (2010). *Early Childhood Intervention – Progress and Developments 2005–2010*. Pridobljeno 15. 4. 2021 s https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_ECI-report-EN.pdf

European Deafblind Network. (2016). *Europe recognises deafblindness as a distinct disability*. Pridobljeno 20. 3. 2021 s <https://edbn.org/news/2004-europe-recognises-deafblindness/>

Fiedler, C. R., Simpson, R. L. & Clark, D. M. (2007). *Parents and Families of Children with Disabilities: Effective School-Based Support Services*. New Jersey: Pearson.

Gerenčer, S. (2011). *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

Gerenčer, S. (2015). *Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem* (Doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Gerenčer, S. (2017). *Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Globačnik, B. (2012). *Zgodnja obravnava*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Inštitut RS za socialno varstvo. (2021). *Število otrok s posebnimi potrebami, vključenih v vrtce glede na oddelek v vrtcu*. Pridobljeno 1. 3. 2021 s <https://www.irssv.si/index.php/demografija->

[10/2013-01-11-18-12-83/stevilo-otrok-s-posebnimi-potrebami-vkljucenih-v-vrtce-glede-na-oddelek-v-vrtcu#](#)

Ivačič, B. (2005). Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. *Socialno delo*, 44(1–2), 47–55.

Jarrold, K. (2014). *European Deafblind Indicators: Mapping opportunities for deafblind people across Europe: Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe*. Pridobljeno 24. 3. 2021 s <http://siketvak.hu/wp-content/uploads/2014/07/Final-Report-Deafblind-Indicators.pdf>

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

Kobal Tomc, B. & Kobal Grum, D. (2007). Smernice za zagotavljanje pravic najmlajših slepih in slabovidnih otrok. *Socialno delo*, 46(1/2), 33–37.

Kobal Tomc, B. & Narat, T. (2016). Otroci s posebnimi potrebami. V Črnak Meglič, A. & Kobal Tomc, B. (ur.), *Položaj otrok v Sloveniji danes: Situacijska analiza* (str. 192–205). Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Košir, S., Bužan, V., Hafnar, M., Lipec Stopar, M., Macedoni Lukšič, M., Magajna, L. & Rovšek, M. (2011). Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. V Krek, J. & Metljak, M. (ur.), *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji* (str. 275–329). Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Krstulović, G. (2012). Družbena konstrukcija starševstva in skrb za otroke z ovirami. *Socialno delo*, 51(6), 405–414.

McInnes, J. M. (1999). *Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind*. Toronto: University of Toronto Press.

Mesec, B. (1997a). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (1997b). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Miles, B. & Riggio, M. (1999). Understanding Deafblindness. V *Remarkable Conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are*

deafblind [pdf]. Pridobljeno 23. 4. 2021 s
<https://documents.nationaldb.org/remarkableconvchapt2.pdf>

Miles, B. (2008). *Overview on deafblindness*. Sand Point: National Center on Deaf-Blindness.

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (b.d.). *Konvencija o pravicah invalidov*. Pridobljeno 16. 7. 2021 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MK/Zakonodaja-ki-ni-na-PISRS/Kulturna-raznolikost/1c24133420/Konvencija-o-pravicah-invalidov.pdf>

Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. (2021). *Evidenca vzgojno-izobraževalnih zavodov in vzgojno-izobraževalnih programov*. Pridobljeno 12. 5. 2021 s <https://paka3.mss.edus.si/registriweb/default.aspx>

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. (2019). *Predlog Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami 2019-2711-0026*. Pridobljeno 27. 2. 2021 s <https://e-uprava.gov.si/drzava-in-druzba/e-demokracija/predlogi-predpisov/predlog-predpisa.html?id=10369>

Murgel, J. (2019). Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji: Premik od zdravstvenega modela k socialnemu?. *Socialno delo*, 58(1), 57–70.

Müller, E. (2006). *Deaf-blind child counts: Issues and challenges*. Pridobljeno 27. 4. 2021 s https://nasdse.org/docs/25_b77a012d-78ff-40ca-87e7-03bb13784ba4.pdf

National Center on Deaf-Blindness. (2019). *Early Identification and Referral Toolbox*. Pridobljeno 23. 4. 2021 s <https://www.nationaldb.org/products/ei-toolbox/>

National Center on Deaf-Blindness. (2020). *2019 National deaf-blind child count*. Pridobljeno 27. 3. 2021 s <https://www.nationaldb.org/products/national-child-count/report-2019>

Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2021). *Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami*. Pridobljeno 17. 6. 2021 s <https://zdaj.net/novorojencek-in-dojencek/zgodnja-obravnavo-otrok-s-posebnimi-potrebami-novorojencek-in-dojencek/zgodnja-obravnavo-otrok-s-posebnimi-potrebami/>

Opara, B., Barle Lakota, A., Globačnik, A., Kobal Grum D., Macedoni Lukšič, M., Zorc, D., Bregar Golobič, K., Molan, N., Vovk Ornik, N. & Klavžar, K. (2010). *Analiza vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji*. Ljubljana: JRZ Pedagoški inštitut.

Opara, B. (2015). *Dodatna strokovna pomoč in prilagoditve pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Centerkontura.

Openshaw, L. (2008). *Social Work in Schools: Principles and Practice*. New York: The Guildford Press.

Perkins School for the Blind. (b.d.). *Helen Keller FAQ*. Pridobljeno 8. 6. 2021 s <https://www.perkins.org/history/people/helen-keller/faq>

Preisler, G. (2005). Development of Communication in Deafblind Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7(1), 41–62.

Raising Children Network. (2021). *Suitable for 0-6 years: Deafblindness*. Pridobljeno 22. 9. 2021 s <https://raisingchildren.net.au/disability/guide-to-disabilities/assessment-diagnosis/deafblindness#early-intervention-for-children-with-deafblindness-nav-title>

Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016-2025 (2016). *Skupaj za družbo zdravja*. Ur. l. RS 25/2016. Pridobljeno 17. 6. 2021 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO102>

Riggio, M. & McLetchie, B. (2008). Deafblindness: Educational Service Guidelines. Pridobljeno 9. 6. 2021 s <https://www.pathstoliteracy.org/resources/deafblindness-educational-service-guidelines>

Roy, A. & McVilly, R. K. (2019). Working with Deafblind people to develop a good practice approach. *Journal of Social Work*, 21(1), 1–19.

Sacks, S. Z & Zatta, M. C. (ur.). 2016. *Keys to Educational Success: Teaching Students with Visual Impairment and Multiple Disabilities*. New York: AFB Press & Perkins School for the Blind.

Soriano, V. (2005). *Zgodnja obravnava v otroštvu: Analiza stanja v Evropi: Ključni vidiki in priporočila* (Zaključno poročilo). Pridobljeno 30. 5. 2021 s https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_ECI-SL.pdf

Smolej, S., Marčič, R., Boljka, U., Kobal Tomc, B. & Nagode, M. (2011). *Raziskava o pravicah invalidov, ki jih zagotavlja država, in njihovem uresničevanju: Zbirka socialnih transferjev in drugih pravic invalidov s finančnim ovrednotenjem le-teh ter ocena njihove ustreznosti iz uporabniške perspektive*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Statistični urad Republike Slovenije. (2021). *Statistični podatki o prebivalstvu Republike Slovenije*. Pridobljeno 28. 2. 2021 s

<https://pxweb.stat.si/SiStat/sl/Podrocja/Index/100/prebivalstvo>

Tanni L., A. (2016). Early identification of infants and toddlers with deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 412–423.

The Anne Sullivan Centre for People who are Deafblind. (2020). *How common is deafblindness?*. Pridobljeno 23. 4. 2021 s <https://www.annesullivan.ie/advice-information/how-common-is-deafblindness/>

World Federation of the Deafblind. (2018a). *At risk of exclusion of CRPD and SDGs implementation: Inequality and Persons with Deafblindness* (Key findings from the 2018 Global Report on Persons with Deafblindness). Pridobljeno 27. 3. 2021 s <http://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/04/WFDB-global-report-2018.pdf>

World Federation of the Deafblind. (2018b). *What is deafblindness?*. Pridobljeno 11. 6. 2021 s <http://www.wfdb.eu/what-is-deafblindness/>

World Federation of the Deafblind. (2018c). *Persons with deafblindness and education*. Pridobljeno 9. 6. 2021 s <https://www.wfdb.eu/deafblindness-and-education/>

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. Ur. l. RS 41/2017. Pridobljeno 17. 6. 2021 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7681>

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Ur. l. RS, št. 58/2011. Pridobljeno 19. 6. 2021 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>

Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma*. Založba cf*. Ljubljana: 2000.

Zaviršek, D., Zorn, J. & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Zaviršek, D. (2005). Hendikepirane matere – hendikepirani otroci. *Socialno delo*, 44(1–2), 3–15.

9. PRILOGE

9.1 SOGLASJE ZA SODELOVANJE IN ZVOČNO SNEMANJE INTERVJUJA ZA POTREBE MAGISTRSKEGA DELA

Sem Marjana Kenda, študentka Fakultete za socialno delo. Za svoje magistrsko delo z naslovom Zgodnja obravnava in podpora otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem bom opravila nekaj intervjujev, ki jih bom zaradi lažje obdelave zvočno posnela. Intervjuje bom dobesedno prepisala ter priložila magistrskemu delu na način, da bo zagotovljena popolna anonimnost intervjuvancev/k, njihovih otrok ter ostalih oseb, ki bodo skozi pogovor omenjene.

Podpisani/a izjavljam, da soglašam s tem, da se intervju za potrebe magistrskega dela zvočno posname.

Ime in priimek intervjuvanke/ca: _____

Podpis: _____

Datum: _____

9.2 NA KRATKO O GLUHOSLEPOTI

Po nordijski definiciji je gluhoslepota opredeljena kot samostojna, specifična oviranost, pri kateri gre za hkratno okvaro vida in sluha do te mere, da se okvarjeni čuti težko medsebojno kompenzirajo. Gluhoslepota v različni meri omejuje aktivnosti in participacijo v družbi. Ta vpliva na socialno življenje, komunikacijo, dostop do informacij, orientacijo in zmožnost prostega ter varnega gibanja. (World Federation of the Deafblind, 2018)

Obstoječa mednarodna klasifikacija razvršča osebe z gluhoslepoto v štiri skupine:

- osebe s popolno gluhoslepoto (popolna gluhoti in popolna slepota pomenita praktično gluhoslepoto),
- popolna slepota in naglušnost,
- popolna gluhoti in slabovidnost,
- naglušnost in slabovidnost. (Gerenčer, 2011, str. 25)

Mednje se uvrščajo tudi osebe, ki imajo **sindrom CHARGE** in **Usherjev sindrom**. (Sanja Tarczay, *Razumijevanje stečene gluhoslijepote*, izdal Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb, 2004, kot navedeno v Gerenčer, 2011, str. 25)

Obstajajo številni vzroki za prirojeno gluhoslepoto – to je gluhoslepota, ki se razvije pred drugim letom starosti pred otrokovim razvojem jezika.

Med najbolj pomembne oziroma pogoste spadajo: nedonošenost/zapleti med porodom, bolezni, kot sta meningitis in kap, infekcije v maternici, kot na primer rdečke ter različni sindromi, kot so **CHARGE sindrom**, **Cornelia de Lange sindrom**, **Wolf-Hirschhorn sindrom**, **Zellweger sindrom** in **Goldenhar sindrom**. (Damen in Worm, 2013, str. 12–16)

Nekateri so torej gluhoslepi od rojstva, drugi pa se lahko rodijo gluhi ali naglušni in postanejo slepi ali slabovidni kasneje v življenju; ali obratno.

Nekateri pa se rodijo z vidom in sluhom ter izgubijo nekaj ali vsa ta čutila zaradi nesreče ali bolezni. Gluhoslepota so pogosto pridružene dodatne motnje. Vzroki, kot so prirojene rdečke, lahko prizadenejo tudi srce in možgane. Nekateri genetski sindromi in poškodbe možganov, ki povzročajo gluhoslepoto, lahko povzročajo tudi kognitivne motnje in/ali telesne okvare. (Miles, 2008: 1)

Številni otroci z gluhoslepoto imajo dovolj ostankov vida, da se lahko gibljejo v svojem okolju, prepoznajo znane ljudi, vidijo znakovni jezik na bližnji razdalji in mogoče berejo veliki tisk. Drugi imajo dovolj sluha, da prepoznajo znane zvoke, razumejo nekaj govora, ali sami razvijejo govor. Obseg senzornih motenj, ki spadajo pod termin gluhoslepota, je velik. (Miles, 2008: 2)

LITERATURA:

Damen, S., & Worm, M. (2013). *Congenital deafblindness: Supporting children and adults who have visual and hearing disabilities since birth or shortly afterwards*. Zeist: Bartiméus.

Gerenčer, S. (2011). *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN

Miles, B. (2008). *Overview on Deaf-Blindness*. Pridobljeno 23. 7. 2020 s <https://www.nationaldb.org/info-center/overview-factsheet/>

World Federation of the Deafblind. (2018). *What is deafblindness?*. Pridobljeno 11. 11. 2018 s <http://www.wfdb.eu/what-is-deafblindness/>

9.3 SEZNAM KONTAKTIRANIH VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNIH INSTITUCIJ

Tabela 1 Seznam vrtcev z razvojnimi oddelki v Sloveniji

Zavodi, ki izvajajo predšolski program za otroke z ovirami (vrtci z razvojnimi oddelki)	Število otrok z gluhoslepoto
VVZ Vrtec Ivančna Gorica	0
VVZ Slovenj Gradec	0
Vrtec Zelena Jama	0
Vrtec Vrhnika	0
Vrtec Vodmat	0
Vrtec Velenje	0
Vrtec Trbovlje	0
Vrtec Osnovna šola Roje	0
Vrtec Škofja Loka	0
Vrtec Sežana	0
Vrtec Semedela	0
Vrtec Pod Gradom	0
Vrtec Hansa Christiana Andersena	0
Vrtec Krško	0
Vrtec Antona Medveda Kamnik	1
Kranjski Vrtci	0
Vrtec Anice Černejeve Celje	0
Vrtec Litija	0
Vrtec Osnovna šola Gustava Šiliha MB	0
Vrtec Ormož	0
Vrtec Ciciban	0
Vrtec Jesenice	0
Vrtec Ledina	0
Vrtec Kolezija	0
Vrtec Mavrica Brežice	0
Vrtec Mavrica Trebnje	0
Vrtec Ptuj	0
Vrtec Slovenske Konjice	0
Vrtec Pedenjped Novo mesto	0
Vrtec Pedenjped (Ljubljana)	0
Vrtec Otona Župančiča Črnomelj	0
Vrtec Najdihojca	0
Vrtec Otona Župančiča Ljubljana	0
Vrtec Murska Sobota	0
Vrtec Kočevje	1
Vrtec Nova Gorica	0
Vrtec Miškolin (Ljubljana)	0
JVIZ Mozirje	0 (pri enem otroku še potekajo preiskave)

Tabela 2 Seznam zavodov za otroke z ovirami, ki sem jih kontaktirala (brez vzgojnih zavodov)

Zavodi za otroke z ovirami	Število otrok/mladostnikov z gluhoslepoto
Center IRIS	1
Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana	2
Center Janeza Levca	0
Center za usposabljanje Elvira Vatovec Strunjan	0
Center za komunikacijo, sluh in govor Portorož	0

Cirius Kamnik	0
Cirius Vipava	5
CUDV Črna na Koroškem	3
CUDV Dolfke Boštjančič	0
CUDV Dobrna	0
CUDV Matevža Langusa Radovljica	0
Center za vzgojo, izobraževanje in usposabljanje Velenje	0
Center za sluh in govor Maribor	0

Tabela 3 Seznam osnovnih šol, ki izvajajo programe za otroke z ovirami, ki sem jih kontaktirala

Osnovne šole s posebnim/prilagojenim programom	Število otrok/mladostnikov z gluhoslepoto
OŠ Roje	4
OŠ Jela Janežiča	0
OŠ Kozara Nova Gorica	0
OŠ Helene Puhar Kranj	1
OŠ Gustava Šiliha Maribor	0
OŠ Dr. Slavka Gruma	0
OŠ Glazija	0
OŠ Ljubo Šercer	0
OŠ 27. Julij	0
OŠ Juričevega Drejčka Ravne na Koroškem	0
OŠ Dragotina Ketteja	0
OŠ Milke Šobar - Nataše Črnomelj	0
OŠ Poldeta Stražišarja Jesenice	0
OŠ Dr. Mihajla Rostoharja Krško	0
Dvojezična osnovna šola II Lendava	0
Dom Antona Skale Maribor	0
OŠ IV. Murska Sobota	0
OŠ Stanka Vraža Ormož	0
OŠ Dr. Ljudevita Pivka Ptuj	0
OŠ Antona Janše Radovljica	2
JVIZ III. OŠ Rogaška Slatina	0
II. OŠ Žalec	0
OŠ Ane Gale Sevnica	0
Tretja OŠ Slovenj Gradec	0
OŠ Minke Namestnik – Sonje Slovenska Bistrica	0
OŠ Tolmin	0
OŠ Idrija	0
OŠ Brinje Grosuplje	0
OŠ Danila Lokarja Ajdovščina	0
OŠ Ferda Vesela Šentvid pri Stični	0
OŠ Ivana Cankarja Ljutomer	0
OŠ Lenart	0
OŠ Mirna	0
OŠ Muta	0
OŠ Veržej	0
OŠ Primoža Trubarja Laško	0
OŠ Stična	0

OŠ narodnega heroja Rajka Hrastnika	0
OŠ Gornja Radgona	0
OŠ Litija	0
OŠ Miroslava Vilharja Postojna	0
OŠ Pod goro Slovenske Konjice	0

9.4 VABILO K SODELOVANJU V RAZISKAVI ZA POTREBE MAGISTRSKEGA DELA

Spoštovani,

moje ime je **Marjana Kenda**. V sklopu študija na **Fakulteti za socialno delo** pripravljam magistrsko delo na temo **zgodnje obravnave in podpore otrokom z gluhoslepoto ter njihovim staršem**.

Področje gluhoslepote me je začelo zanimati že v času dodiplomskega študija, tako da sem temu področju posvetila tudi svoje diplomsko delo. Sedaj si želim z magistrskim delom podrobneje raziskati in pridobiti vpogled v to, kakšna zgodnja obravnava in podpora je zagotovljena otrokom z gluhoslepoto in vam, kot njihovim staršem.

Prijazno vas vabim k sodelovanju v raziskavi, za katero želim, da bi odslikavala čim realnejšo sliko stanja v državi in katere namen je, da bi bila v pomoč strokovnim delavkam in delavcem pri zavzemanju za potrebne sistemske oziroma zakonske spremembe. Prav zaradi tega **sta vsak glas in vsaka izkušnja izjemno dragocena**.

Za potrebe raziskave bom s sodelujočimi opravila intervju. V kolikor se odločite, da ste pripravljeni za sodelovanje, se bomo dogovorili, kdaj in na kakšen način bo ta potekal. Vaša anonimnost bo zagotovljena.

V kolikor se želite odzvati na povabilo oziroma imate dodatna vprašanja sem vam z veseljem na voljo:

- elektronski naslov: maryana.kenda@gmail.com
- telefonska številka: 040 865 127.

Vnaprej se vam najlepše zahvaljujem in vas lepo pozdravljam,

Marjana Kenda

9.5 SMERNICE ZA DELNO STANDARDIZIRAN INTERVJU

SMERNICE ZA DELNO STANDARDIZIRAN INTERVJU (starši)

DEMOGRAFSKI PODATKI

Starost otroka:

Spol:

Diagnoza:

Starost ob postavitvi diagnoze:

Način sporazumevanja, ki ga uporablja otrok:

Vrtec/šola, ki ga/jo obiskuje:

ZGODNJA OBRAVNAVA

Je (bil) vaš otrok deležen zgodnje obravnave otrok z ovirami? Obrazložite.

Odgovor DA:

Kdo vas je usmeril v proces zgodnje obravnave otrok z ovirami?

Kako je ta potekala?

Kdo vse je bil v ta proces vključen?

Kakšen je (bil) po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za vašega otroka?

Kakšen je (bil) pomen otrokove zgodnje obravnave za vas kot otrokovega starša?

ODGOVOR NE

Je bil vaš otrok kadarkoli celostno obravnavan s strani več strokovnjakov? Obrazložite.

PODPORA

Je vaš otrok prejel kaj podpore pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo (vrtec/šola/zavod)?

Kakšno?

Ste vi, kot njegovi starši, prejeli kaj podpore pred otrokovim vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo (vrtec/šola/zavod)? Kakšno?

Ali vaš otrok prejema dodatno podporo in prilagoditve v vzgojno-izobraževalni instituciji (vrtec/šola/zavod)? Kakšne?

Ali vi, kot njegovi starši, prejimate od vstopa otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo (vrtec/šola/zavod) kaj podpore? Kakšno?

Ste po vašem mnenju vi in vaš otrok prejeli oziroma prejimate dovolj podpore? Obrazložite.

Ali bi bile po vašem mnenju na tem področju potrebne kakšne spremembe za otroke z gluhoslepoto ter vas kot njihove starše? Kakšne?

VLOGA SOCIALNIH/SVETOVALNIH DELAVK

Kakšna je po vašem mnenju, izkušnjah vloga socialne delavke v okviru multidisciplinarnega tima pri podpori vašemu otroku oziroma vam? Obrazložite.

Kakšna je po vašem mnenju, izkušnjah vloga strokovne/svetovalne delavke v vzgojno-izobraževalni instituciji, ki jo obiskuje vaš otrok, pri zagotavljanju podpore vašemu otroku oziroma vam? Obrazložite.

Bi si želeli kaj spremeniti pri sodelovanju s socialnimi/svetovalnimi delavkami z vašim otrokom in vami? Obrazložite.

SMERNICE ZA DELNO STANDARDIZIRAN INTERVJU (svetovalna delavka)

VLOGA SVETOVALNIH DELAVK

Kakšna je vaša vloga v procesu zgodnje obravnave/usmerjanja otroka z ovirami?

Kakšna je vaša vloga pri podpori otroku z gluhoslepoto in njihovim staršem?

Kateri so ključni koncepti, ki jih zasledujete pri delu z otrokom z gluhoslepoto in njihovimi starši?

Kako ocenjujete sodelovanje s starši otrok z gluhoslepoto? Kakšne so vaše izkušnje?

ZGODNJA OBRAVNAVA

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto?

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otrokove starše?

SMERNICE ZA DELNO STANDARDIZIRAN INTERVJU (socialna delavka MTD tim)

VLOGA SOCIALNIH DELAVK

Kakšna je vaša vloga v procesu zgodnje obravnave otrok z ovirami?

Kakšna je vaša vloga pri podpori otrokom z ovirami in njihovim staršem?

Kateri so ključni koncepti, ki jih zasledujete pri delu z otroci z ovirami in njihovimi starši?

Kako ocenjujete sodelovanje s starši otrok z ovirami? Kakšne so vaše izkušnje?

ZGODNJA OBRAVNAVA

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto?

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otrokove starše?

9.6 ODPRTO KODIRANJE

9.6.1 STARŠI

Je bil vaš otrok deležen zgodnje obravnave otrok z ovirami? Obrazložite.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A6	<i>Ja, je bil vključen, ja. Je bil vključen v to razvojno ambulanto gluh zaradi tega, ker je imel zelo velike težave z ravnotežjem.</i>	da	vključenost v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
B2	<i>Ja, A je bila tukaj od začetka že obravnavana</i>	da	vključenost v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
C1	<i>T je bil naprej obravnavan pri razvojni pediatriji. Ona se ni še srečala dejansko z otrokom, ki bil imel gluhoslepoto. Tko da mislim, da je bila mal izgubljena v tistem trenutku. Drugače sicer fajn, ampak ni bilo, da bi nas ona znala dobro usmerti dalje.</i>	da	vključenost v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
D1	<i>Bil je v razvojni ambulanti, ampak to je bilo bolj tko z levo roko narejen. Kadarkoli sva prišla, me je seveda nadirala. Pri njej nikoli ni bilo nič fajn.</i>	da	vključenost v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
E1	<i>Ja mislim, da smo dali vse skos, kar smo lahko v tistem času dobili. Bil je deležen na</i>	da	vključenost v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava

	<i>zavodu za gluhe.</i>				
F4	<i>Obravnava v razvojni ambulanti je bila v zdravstvenem domu v Domžalah.</i>	da	vključenost v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnava
G1	<i>Pol je mel ta pregled pr 6 mescih al kolk in una mu je cingljala zvončka. Mela je pa srebrn zvonček in sonce je sijalo notr in on se ni odzval. Ampak ko se je pa ona odmaknila in je sonček posijal na zvonček in je bil odboj se je pa odzval, ane. In se spomnim, da je rekla zdravnica »si bom še mislila, da si gluh«. In pri tem smo zaključl. Pol smo pa ... Ker ni sedel in tko naprej, smo pa dobil razvojno ambulanto.</i>	da	vključenost v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnava

Kdo vas je usmeril v proces zgodnje obravnave?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A60	<i>Osebna zdravnica.</i>	osebna zdravnica	usmeritev v proces zgodnje obravnave	usmeritev	zgodnja obravnava
B7	<i>Ja, osebna zdravnica.</i>	osebna zdravnica	usmeritev v proces zgodnje obravnave	usmeritev	zgodnja obravnava
C2	<i>Jest sm v bistvu sama pršla do zaključka, da saj obstaja pa Zavod za slepe in slabovidne, ane? In sm potem jih sama iskala na internetu,</i>	sama	usmeritev v proces zgodnje obravnave	usmeritev	zgodnja obravnava

	<i>poiskala, in sm tam ugotovila, da imajo tam tut zgodnjo obravnavo.</i>				
C16	<i>Mogoče so nas iz Soče na Zavod za gluhe in naglušne usmerl. Iz Soče ...</i>	mogoče URI Soča	usmeritev v proces zgodnje obravnave	usmeritev	zgodnja obravnav
D4	<i>Splošna zdravnica.</i>	splošna zdravnica	usmeritev v proces zgodnje obravnave	usmeritev	zgodnja obravnav
E10	<i>Pr J je blo tko, da prvi mesec, ko je bil tist prvi pregled. En mesec je bil star. Smo šli na prvi pregled, tam je postavla zdravnica sum, da naj ne bi J dobro odreagiral. In potem smo bli poslani na neonatalni oddelek na pediatrično in tam se je v bistvu vse začel. Tam so ga potem začel preiskovat in tam sva bla midva en mesec potem hospitalizirana, da so naredil vse preiskave.</i>	zdravnica	usmeritev v proces zgodnje obravnave	usmeritev	zgodnja obravnav
F5	<i>Ja, osebna zdravnica.</i>	osebna zdravnica	usmeritev v proces zgodnje obravnave	usmeritev	zgodnja obravnav
G2	<i>Ta naša pediatriinja, ker ni sedu.</i>	pediatriinja	usmeritev v proces zgodnje obravnave	usmeritev	zgodnja obravnav

Kako je ta potekala?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A7	<i>Mi smo s temi otroci imel zlo velik dela. Res. Če zdej nazaj pogledam, si kot starš mogu met tok</i>	ogromno pregledov in obravnav v razvojni ambulanti in ORL ambulanti	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnav

	<i>energije, ogromn, ogromn pregledov, ogromn teh obravnav in v razvojni ambulanti in v ORL ambulanti in vsepovsod, no. Tku da v bistvu moreš res met železno voljo in ogromn energije, da lahko vse tu sfolgaš poleg svoje službe, redne službe, ane.</i>				
A8	<i>Mogoče bi še tu rekla ... Več razumevanja s strani teh pravic do dopusta, do te nege no, sej vrjetn je zdej drgač kot takrat no ... Ampak takrat sm mela zlo velike težave, ko je bil otrok operiran, nism mogla it z njim v bolnico zravn operacije, ker mi to ni pripadalo, ane. In to je blo v bistvu edin razumevanje službe, da mi je dovolila, da sm bla takrat odsotna iz službe, da sm bla loh kot mati zravn. To je danc drgač urejen in tu se je pozitivn uredl.</i>	ne pripadanje pravice do dopusta, do nege za spremstvo otroka ob operaciji	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
A9	<i>Kar se pa tiče te razvojne – je bil obravnavan lih taku v razvojni ambulanti. Tle nas pa ni lih sreča najbl spremljala, tku bom rekla, no. Glede na te njegove težave s hojo, ravnotežjem ... Da bi mu prpadalo vrjetn bolj pogoste obravnave glede na njegov gibalni razvoj. Tega pa ni bil deležn. Dobr. To je bil manjko.</i>	premajhno število obravnav	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
B1	<i>Glih tku je dobila polžev vsadek. Čeprov smo šli čez samo operacijo, smo zlo velik enih šokov</i>	odlašanje z operacijo polžkovega vsadka	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

	doživljal, no, kr v bistvu država je v tistmu obdobju, oziroma ne vem kdo, zavirajo, ko je izpolnjena kvota operacij, za določeno število operacij, se operacije zaustavijo. Se prav ne glede na to, kaj otroku pomen sam polžev vsadek in ne glede na tu, da se ve, da je čim bel zgodnja operacija tem boljša za njegovo rehabilitacijo, so ... v bistvu so jo odlašal no. Ni bla možna operacija zaradi, ne vem, nefinanciranja, klinike, ne dobijo oziroma zavarovalnice ne dovolijo. In ta stvar me je takrat zelo prizadela, zlo šokirala. S tem, da ko imaš enkrat izkušnjo, kok je ta zgodnja rehabilitacija pomembna, se je nam zdel pomemben vsak mesec, vsak dan, ko nismo s polževim vsadkom ... In ja ... Tle se je mal, takrat v tem obdobju se je mal zaustavl, ja.				
B5	Razlika je bla pa mogoče od C v tem, da je bla bolj vključena v razvojno ambulanto. In mogoče je bla ta zgodnja obravnava s strani razvojne ambulante velik bl močna. In mogoče, de sm pol temu gibanju in motoriki clo pripisvala, da je bla boljša obravnavana na tem področju no.	mlajša hčerka bolj vključena v razvojno ambulanto, bolj močna obravnava s strani razvojne ambulante	primerjava poteka zgodnje obravnave	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

B6	<i>In opravlja je tudi dve kolonije, zdravstvene. In na teh kolonijah se z otrokom vsakodnevno ukvarjajo, še bl detajlno in takrat je ta njen gibalni razvoj šel zelo dobro naprej.</i>	dve zdravstveni koloniji - detajlna obravnava	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
B9	<i>V bistvu takrat je ta zdravnik pregledal otroka. Nekeje se sigurn pogovori. Pogovorila se je zdravnica z nam. In v bistvu glede na tu, kšne so potrebe, je dala ... Potrebe po tem ali se tedensko ali pa na dva tedna srečuješ s fizioterapevti.</i>	zdravnik po pregledu otroka določi pogostost fizioterapevtskih obravnav	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
B15	<i>Ne spomnem se, da bi nas ne vem kok informiral, no.</i>	neinformiranje	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
B16	<i>Pa mogoče tut, mislim, da je bla podana možnost v razvojni ambulanti, kar se tiče te pomoči iz CSD, te denarne pomoči, da uni to sprevedejo skos. Mislem, da bi pa blo tku, ne vem, ne spomnem se, da bi nam še kakšne dodatne informacije dajal.</i>	podana možnost za ureditev denarne pomoči (CSD)	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
C3	<i>Všeč mi je to, ker gledajo na otroka celostno, ne gledajo samo na nekoga, ki ima težave z vidom in tuki zaključjo, ampak vejo, da je treba prilagodit, ne vem, in sedeže recimo, ker je hipoton in je težko sedel. In so vse lepo prilagodil, da je lahko obravnava ful bl prijetno potekala. In zelo dobr so nas usmerl. Tku, da tuki smo bli pač zelo zadovoljni in smo še zmerej z njim ...</i>	celostna obravnava (opp. Center IRIS) prilagoditev otrokovim potrebam, dobra usmeritev	pozitivne izkušnje	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

C6	<i>Potem smo imel tam (opp. Center IRIS) v bistvu obravnavo, ki je trajala, ne vem, 45 minut al 1 uro, ne spomnem se, in je tiflopedagoginja določene stvari delala z njim.</i>	obravnavo s strani tiflopedagoginje	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnavo
C7	<i>Tk, da so nam v bistvu dost to predstavl, da lahko velik stvari sami naredimo. So nas mal vodil, kaj bi blo fajn delat z njim, kako, da se v bistvu dela stimulacija vida in smo temu nekaj sledil.</i>	dobra usmeritev za delo z otrokom	pozitivne izkušnje	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnavo
C9	<i>S tiflopedagoginjo smo se, mislim da, nekje na en do dva mesca dobil. Smo mel nekaj tko obravnave. S tem da psihologinja je bla samo na začetku, ne vem, če glih taprvič, no, je bla prisotna zraven. Potem pa ni bla več prisotna. Edin ko smo se zanimal potem za vrtec, je prišla spet psihologinja in socialna delavka zraven. In takrat je na primer socialna delavka povedala, da je slišala za Združenje DLAN, takrat je bilo še Društvo DLAN, za gluhoslepe. Tako da nas je ona tut takrat sem usmerla.</i>	enkrat do dvakrat na mesec obravnavo pri tiflopedagoginji	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnavo
C19	<i>Tam (opp. ZGNL) smo pa dobil občutek, da ja v redu, vas bomo sprejel na zgodnjo obravnavo, ampak o vrtcu pa ne zdej kej preveč razmišljat, da boste prišli sm, ane, je blo zlo težko. In pol nč, smo tja začel hodit na zgodnjo obravnavo k</i>	obravnavo pri surdopegaginji enkrat na dva meseca	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnavo

	<i>surdopedagoginji, tam enkrat na dva mesca mislim, da smo mel. In potem smo se striktno samo z njo dobival. Js potem nisem imela stika z nobenim drugim tam.</i>				
C20	<i>Ona se je T (opp. surdopedagoginja) ... Ni točno vedla, kako naj se loti obravnave. Tak občutek je bil, zaradi težav z vidom in je to skos poudarjala, da ne ve točno, kaj naj naredi, da ona ima izkušnje z gluhi in naglušnimi in se je mal lovila. In potem sva v bistvu skupi ugotavljali, kakšen material naj pripravi za njega, da bo njemu zanimiv material, da ga bo pritegnu, da so bolj preproste slike, da so jasne slike, da niso preveč nasičene in tko. Tako da sva mislim, da nekaj skupi s sodelovanjem dosegle no neki.</i>	neznanje, neusposobljenost surdopedagoginje za delo z otrokom z gluhoslepoto	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
C22	<i>Ne, jaz sem bila koordinator. In to mi ni bilo všeč. To mi je šlo na živce, ker sem morala stalno govorit, ko sem prišla nekam, kaj delamo nekje drugje, kje smo zdej, kako se razvija, namesto, da bi bil nek tim ljudi, ki bi bili povezani med sabo. Tut razvojna pediatrinja tukile ni nič kej sodelovala, da bi ona imela nek nadzor nad tem, kaj se tuki dogaja. In takrat sem tut zlo pogrešala, jest sm si nekaj tako zamislila, da bi blo fajn, da bi bil v sklopu recimo pediatrične klinike,</i>	starš v vlogi koordinatorja, vedno znova razlagati otrokovo stanje različnim strokovnjakom	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

	<i>bili pediatri, ki bi vodil te otroke, ki jih že tako al tako od malega obravnavajo tam in da bi bli oni ti koordinatorji, ki bi nas, pač otroka in starše seveda. usmerjal kam it in bi potem vse pregledval pa bi mogoče dajal pobude potem, al pa dejmo še to narest, pa dejmo še to probat, pa tisto probat.</i>				
D2	<i>Nobene pozitivne. Nobene tko, da bi mi kej dajala, ane. Vedno: sej vidte, da ni nč z njim, sej nč ne bo, sj ... V tem smislu, ane. Tko da pol enostavno tut hodit nism hotla več v to razvojno.</i>	nobene pozitivnosti, osredotočenost na otrokove nezmožnosti	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
D3	<i>Ker problem je, da B je imel velik specialistov takrat in težav drugih, kakor pa ta razvojna kot razvojna, ker to je blo ... A veste, če ti hodiš k nevrologu, psihiatru, ortopedu, ne vem, vse, razvojna. In vsakmu iste izvide nosit. Mislem tle gor maš že pol, no. (pokaže z roko nad glavo) In, da si ne morjo med sabo oni izmenjat informacij, al pa poslat, al pa kurkol, ane. Uglavnem nism mogla več, pa sej pravm tut zlo neprijazna je bla, no.</i>	neizmenjava informacij med različnimi strokovnjaki, neprijaznost	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
D5	<i>Ja, on je pršu domov pri 8 mescih. To se prav, je bil krepko čez eno leto, če ni bil že skor dve leti doma. Mislim, ko je bil že doma dve leti star, da so me dal šele v razvojno, no. Pozno, no.</i>	pri 2 letih	začetek zgodnje obravnave	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

D7	<i>Dolg časa sva hodila tja na fizioterapijo. Zato, ker nas v Domžalah sploh niso hotl vzeti, ker so se ga ustrašili. Ker je on mel stomo, gastrostomo za hranjenje, pa še s tem, da smo ga mogli aspirirati. In oni so se ga ustrašili, kot da bi pršu vesolc, ane. Sej je pol rekla tle na Obrazovem prav, kaj če mu narditi, ne. Tko da pol, ko je bil že tok star, mislim, da je bil že tri leta al štiri skor, da so nas pa pol vn dal z Obrazovga. Je pa rekla, glej, zdej pa več ne mormo, ker mamo pa tok dojenčkov mi notranjih, ne, da zunanjih enostavno niso več zmogli, ane. Pol so na pa mogli. Se pol je pršla ena mlajša, ena druga, tko da je una starejša šla. Ampak tut ne dolg, zato ker nam pol ni več pripadal.</i>	zavračanje obravnave otroka zaradi strahu pred nepoznanim	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
E2	<i>Itak potem sva bla pred tem, preden je J sploh prišel v zavod za gluhe, je bil večkrat hospitaliziran v Soči, kjer je imel vso kompletno obravnavo od delovne terapije, do fizioterapije. Tam je mel tut logopeda, sam logopeda smo pol kr mal zapustili, zato ker je blo predzgodaj, ker ni imel aparatov in ni melo smisla. V glavnem največ smo delali na Soči s tem zadevami, ker takrat to še nismo vedli. Ampak on je mel tut</i>	hospitalizacija v Soči (delovna terapija, fizioterapija, logoped) pred otrokovim prvim letom	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

	<i>dost motoričnih težav, ni sedel, ni glavce držal in tako. To vam zde govori v obdobju do enega leta. In smo meli zelo intenzivne fizioterapije, kar se tega tiče.</i>				
E3	<i>Po napotnici sami sicer zelo malo, tako da je blo ogromno tega samoplačniškega. Kar je blo zelo finančno naporno.</i>	zelo malo preko napotnice – ogromno obravnav samoplačniških	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
E4	<i>Ves čas smo bli seveda tudi v postopku za vsaditev implanta. Ampak to se je vleklo nenormalno.</i>	nenormalno dolg postopek za vsaditev implanta	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
E7	<i>In ta polžev vsadek je bil taka novost takrat, da recimo smo doživeli, ko je bil J operiran pri dveh letih in enem mescu, to je blo mesca maja 2001, je zdravnik, ki je nadomeščal takrat G, ki je danes zelo priznan pediater na kliniki, je rekel, da mu ne bo previl rane, da mu ne bo kake žičke iztaknu iz glave. Se pravi popolno neznanje in tudi nezanimanje, kar je še bolj bolelo. Ne samo to, da ne znaš, pa da ne veš, kaj je zde ta novost prinesla pa to, ampak ti naši otroci so veljali za robote, za češ, kukr da to iz tega itak nič ne bo, mi starši pa sploh za fanatike, da itak ne vemo, za kaj se gre, mislem, kako se gre, kaj bi radi sploh.</i>	neznanje, nezanimanje, nerazumevanje staršev s strani zdravstvenih delavcev	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
E8	<i>Ne, ne. To so že specialisti pol naprej. Ona ni imela kej dost. Surdopedagoška</i>	surdopedagoška obravnava, 1 ura fizioterapije na 14 dni	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

	<i>obravnavo je bila preko zdravstva. Tudi fizioterapija je bila preko zdravstva. Samo, kar je pa zelo pomembno, na 14 dni 1 uro. Kar ... sej mislim, da niti ne rabim nadaljevati. To je smešno. J je na koncu mel toliko fizioterapije, ampak res večinoma samoplačniško.</i>				
E9	<i>Js sm hodila potem v Sočo na izobraževanje. V Soči sva bla po tri tedne včasih skp hospitalizirana, da so nardil strnjeno obravnavo. Potem sm se js tam naučila in sm delala doma preko valjev, kar se tiče fizioterapije. Da bi se njega usposobl čimprej, da bi hodu, da bi se mu mišice utrdile, da bi glavo držu, da bi sedu in take zadeve.</i>	hospitalizacija v Soči (strnjena obravnavo + izobraževanje)	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnavo
E11	<i>In tam v bistvu z neonatalnega naprej, se je potem začel ORL, torej kar se sluha tiče. In pol, ko si enkrat na ORL-ju, potem pa kaj naprej zdej? Tam te nekaj medicinsko vodijo, zdej pa kam pa zdej ti naprej sploh pašeš, kako, ane. Zdej so pa to težave v tej naši ljubi zakonodaji, ker ne vem, zakaj je temu tako, ane, ker tuki gre za čist popolnoma drugo stvar, ker tuki gre za pomoč otroku oziroma družini. Klinika kokr, da ne sme sporočat, kakšne paciente ma zaradi varovanja podatkov – takrat še ni bilo GDPR-ja – ampak je to varovanje</i>	neonatalni oddelek, ORL	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnavo

	podatkov in smo v bistvu si mi mogl sami po napotku iskat pomoč. Namesto, da bi blo to že vse vpeljano. Ne vem, prideš ti tja kot pacient, postavjo diagnozo, aha, ta pa ta problem, se pokliče zavod in te iz zavoda nekdo kontaktira. Ne, to morjo starši vse sami. In to je grozno. To je vedno znova odpiranje ran. Kličeš enega, mu vse razložiš – ja nism taprav, jutri pride drug, unmu povejte. Mislim ahh, ne. V glavnem. Tut mal smotan se je vse to nazaj spominjat.				
E12	Zdejele na pamet ne vem, ampak če mam dobr v spominu, bi naj bilo ura na teden, ampak ker je bilo primanjkovanja fizioterapevtov takrat, nej bi bla njegova fizioterapevtka s pediatrične klinike na daljši bolniški, drugih fizioterapevtov za ta predel ni bilo v Ljubljani in potem bi mogla hodit v Kranj, kot sm rekla, mislim da na 14 dni al tri tedne eno uro. S tem nikakor nism šla in sm šla potem popolnoma vse samoplačniško. Nč nisva mela od zdravstva, da bi js lahko rekla, da bi bilo naše zdravstvo zaslužno, da J hodi – ni variante. Razn mogoče Soča. Tist pa ja. Tist je bla pa strnjena obravnava, ampak tist je bla na leto tri tedne.	oddaljenost in manj pogoste fizioterapevske obravnave zaradi primanjkovanja fizioterapevtov	slabosti	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

F1	<i>A je bla glede na to, da so ugotovili, da ima težave z vidom, obravnavana pri okulistu in to je blo to. Potem, ker so ble tut težave z sluhom, sva hodile na ZGNL in iz ZGNL-ja sva potem, ker so bile komisije za usmerjanje, sva bile usmerjene na komisijo za zavod za gluhe in je potem tut domov dobivala eno surdopedagoginjo, ki je nato z njo delala enkrat na teden po eno uro. In začela je tam nekje, ko je bla A stara tri leta približno.</i>	okulist, ZGNL	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
F7	<i>Stara je bla 14 mescev, ko sva začele z razvojno ambulanto. V bistvu hodile sva na fizioterapijo, potem sta hodila oba, potem pa ni več hotla delat. In tut A je bla dolga in tko in mislim da so tam pri enih osmih letih nehal z njo delat.</i>	razvojna ambulanta pri 14 mesecih	začetek zgodnje obravnave	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
F10	<i>Ja, samo na nevrofizioterapijo in par let k logopedinji.</i>	nevrofizioterapija, nekaj let logopedске obravnave	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
G4	<i>Poleg psihologinje in nevrologa, pri teh obravnavah ne. Potem smo bli pa itak na ORL, k je dobu prvi vsadek ne.</i>	psihologinja, nevrolog	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnava
G5	<i>Ne, v razvojni ambulanti je bla samo ta razvojna zdravnica, ampak ona nas je pa takoj poslala na pediatrično.</i>	razvojna zdravnica	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnava
G6	<i>Pač na nevrološki smo mel te redne preglede enkrat na leto. Smo šli v bistvu v to, da so preverl, a se je stanje kej spremenu, gor dol.</i>	redni pregledi v nevrološki ambulanti enkrat na leto, obravnave pri psihologinji	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

	<i>Pa na obravnavo smo hodil k tej psihologinji. Mislem na obravnavo, nekaj smo se zmenil, da bi probal, ker ona nas je probala usmert k tej J M tle na zavodu, k je psihiatrinja. Ampak ona pa prav, da zdrav z zdravili. Zdej je pa to tko. Zdej tela zdravila za ADHD in podobna so zlo zanimiva, tko da sm js enostavno reku, mislem R jih itak ne bi, da nima smisla. Probimo mi to na drug način. Sej se je v bistvu unesu, ma pa neke svoje obrambne mehanizme.</i>				
G36	<i>Prej so vsi trdil, da je avtist, da zato hodi ... Ker on je dejansko hodil samo ob steni. Ni upal pa po sredini sobe iti. Ja on ni videl! (...) In so ga poslali na preventivni pregled na očesno kliniko in ga je pregledala in je rekla: »Ali ta otrok sploh upa na cesto, saj ima 8 dioptrije ter zmanjšano vidno polje?«</i>	vse do preventivnega pregleda na očesni kliniki, mislili, da ima otrok avtizem	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava

Kdo vse je bil v ta proces vključen?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A10	<i>Ja, na podoben način, sam da je bla zdravnica druga. Mislim, da to je bla pa tista osebna nota, ki je vsak zdravnik pusti. Mislim, de pri C je blu mal slabše, no, kot pol pr A. Ni pa C imel nič obravnave delovne terapije, pa</i>	zdravnica	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnava

	<i>logopeda. Tega pa ni jemu.</i>				
A11	<i>Ja, imel je samo fizioterapijo.</i>	fizioterapevt	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
B7	<i>Pr njej sva pa hodili še na delovno terapijo v Kranj. Mislim, da je bilo na 14 dni v določenem obdobju. Nevrofizioterapevtka. Socialne delavke v tej razvojni ambulant ni blo. Logoped je še bil. Pa zlo, zlo dobra obravnavava je bla v teh kolonijah. Tam je bla pa celostna obravnavava, cele družine, no. Praktično tam smo šli cela družina in je bil ravno tako vključen tudi C tam.</i>	delovni terapevt, nevrofizioterapevtka, logoped	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
C8	<i>Tiflopedagoginja. Psihologinja je bla vključena tut zrav. Pa socialna delavka. To je pa v bistvu to na Centru IRIS.</i>	tiflopedagoginja, psihologinja, socialna delavka (Center IRIS)	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
C18	<i>Na ZGNL imajo torej tudi zgodnjo obravnavo. Najprej smo se sestali s strokovnim timom. Ni blo tukaj surdopedagoginje prisotne, ampak je bil prisoten ravnatelj, psihologinja in socialna delavka</i>	ravnatelj, psihologinja, socialna delavka (ZGNL)	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
D6	<i>Ne, ne. Samo zdravnica. Ona ga je samo tako mal pogledala, ja mal slabo giba, bo težko shodu, ne bo shodu. Mislem tko, nič posebnega. Na fizioterapijo sva hodila.</i>	zdravnica, fizioterapevtka	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava
E8	<i>Ne, ne. To so že specialisti pol naprej. Ona ni imela kej dost. Surdopedagoška obravnavava je bila preko zdravstva. Tudi</i>	zdravniki specialisti, fizioterapevtka, surdopedagoginja	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavava

	<i>fizioterapija je bila preko zdravstva. Samo, kar je pa zelo pomembno, na 14 dni eno uro. Kar ... sej mislim, da niti ne rabim nadaljevati. To je smešno. J je na koncu mel toliko fizioterapije, ampak res večinoma samoplačniško.</i>				
F6	<i>Ne, ne, ne. Samo zdravnica in sestra tam in to je to.</i>	zdravnica, medicinska sestra	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavo
G3	<i>Ne, on je zdej primarij pediatrične klinike, nevrološkega oddelka. Takrat še ni bil primarij, je bil samo na nevrološki. Pol ga je še una, k ga je zamenjala, ker mi smo na to nevrološko hodil par let, ne. Pa klinična psihologinja.</i>	zdravnik, klinična psihologinja	strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo		zgodnja obravnavo

Kakšen je (bil) po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za vašega otroka?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A12	<i>To ima zelo veliko pomen.</i>	zelo velik pomen	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnavo
A13	<i>Ker zdej, ko se nazaj vračaš in vidiš, da prvič je zelo pomemben, da se odkrije zlo zgodaj sama diagnoza, da ne zamujaš tistga časa, ko se otrok govorno razvija oziroma razvija na vseh področjih</i>	pomembnost čimprejšnje postavitve diagnoze	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnavo
A14	<i>Je res, da ogromn del nardi ORL klinika s samo operacijo in z vso to podlago. Brez tega itak ni neč.</i>	pomembnost operacije (opp. polžev vsadek)	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnavo
A15	<i>Naprej pa vsi ti delavci, ki so vključeni v rehabilitacijo tacga otroka, je tut zlo velikga pomena</i>	velik pomen vseh delavcev, vključenih v rehabilitacijo otroka	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnavo

A16	<i>Za moje pojme, no. Ker zgodnja obravnava je najbolj pomembna, ker se nardi neka baza na govornem, jezikovnem področju. Brez tega pol ni nič, ane. Oziroma na tu se vse postavlja.</i>	zgodnja obravnava kot osnova za razvoj govornega, jezikovnega področja	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava
B11	<i>Ja, se prav. Zgodnja obravnava je zelo pomembna, ker bl kot je otrok vključen v to, bl večjega pomena je.</i>	zelo pomembna	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava
B12	<i>Mogoče, glede na to, da se je ta zgodba drugič dogajala, si na vse skupaj mal bl pozoren, jemlješ, zdi se ti, da bo vse skupaj bl gladko teklo. Ampak v primeru A zmerej ni gladku teklo, no. Kukr ta komplikacija v zvezi z vrtcom, v zvezi z nerazumevanjem otroka s posebnimi potrebami. Tu bi lahko izpostavlja, da tu je bla slaba izkušnja. Drgač pa, ja. Je bil sistem vpeljan, in je blo dobr.</i>	boljša pripravljenost ob drugi izkušnji oviranosti	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava
C10	<i>Zelo, zelo pomembno. Se mi zdi, da je fajn, da se čim prej začne z vsakim otročkom delat.</i>	zelo, zelo pomembna	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava
C11	<i>Ker je gibalno oviran, ker počasneje, je ne vem začel opazvat stvarce, težje opazuje okolico in gre proti nečemu z namenom, da želi pač do tega it. Mu je treba to pripeljat k njemu, je treba v bistvu svet mu približat in mi do tega zaključka ne bi</i>	neposredno delo z otrokom za čimprejšnjo osvojitve in spoznanje stvari	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava

	<i>prišli brez zgodnje obravnave. In zgodnja obravnavo dejansko pouči starše in tudi seveda direktno, neposredno delo z otrokom, da čim prej osvoji lahko neke stvari, pa spozna, ki jih drugače otroček spozna, ko se normalno razvija in mu ni treba tega niti nositi. Zdej, če bi se pa to mogoče začelo odvijati šele, ko bi bil on star eno leto in pol, bi bilo verjetno veliko težje za njega.</i>				
E5	<i>Tko da, najbolj ble so pa še bolj žalostne zgodbe, da so ne vem komaj pri dveh letih ugotovil, da otrok ne sliši in tako naprej. In to so pač nepopravljive škode, ane, ker če ti z otrokom pravočasno ne delaš, kot sm že rekla, zamre ta razvoj za poslušanje, za govor sploh, otrok utihne in ti ko takrat začneš s terapijami, je to od vsega začetka. In to je mukotrpno. Prvič, ogromno gre časa, ogromno gre živcev, ogromno gre potrpljenja in s strani staršev in s strani otroka. Tudi sami terapevti so ful obremenjeni plus tega to traja preveč dolgo.</i>	nepopravljiva škoda pri razvoju, če se ne začne z otrokom pravočasno delati	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnavo
E14	<i>Življenjskega pomena je zgodnja obravnavo. To je enkrat ena.</i>	življenjski pomen	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnavo
E17	<i>Če on ne bil mel tako intenzivne</i>	brez tako intenzivne	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnavo

	<i>fizioterapije, on ne bi shodil.</i>	fizioterapije ne bi shodil			
F13	<i>Ja, sigurno je pomembna, zato ker je treba ugotovit, kok dejansko otrok zmore in kaj ne.</i>	pomembna	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava
F14	<i>Težko se ocen. In dejansko če ti spremljaš otroka od začetka, vidiš. Sploh ti specialisti, k jo ne vidjo vsak teden, je recimo vidi enkrat na pol leta, potem že ocen, a je napredek al ni in da neke usmeritve, da se potem vid. Sej t, i k si skos zrav, ne vidiš. Ne znaš.</i>	če se otroka spremlja od začetka in se otroka vidi na določeno obdobje, se lažje oceni napredek	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava
G7	<i>Mal smo zamudl. Ker od ene dohtarce hčerka je bla operirana takrat, ko je bil R tadrugič, torej tri leta star. Njej so prvi implant dal pri devetih mescih. In če bi ga on dobu prej, mogoče bi se prej nauču govort, no. Ker on je shodu šele pri 28 mesecih, tako da je pa samostojno hodu, je bil pa pomoje že štiri leta star no. Tko da on ma probleme z ravnotežjem, ma probleme pač zgleda s temi stvarmi.</i>	malo smo zamudili	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava
G8	<i>Ja, glejte, prej kot se začne, prej se začne zgodba odvijat, manj zamudi. Otroc si pač tisto ožanje nabora govornega delajo praktično od nule. Ni od nule. Ampak zelo, zelo zgodi že začnejo. R pa praktično do tam 1,5 leta tega ni mel. In pol, ko mu je že spet crknu, je spet ostal ne neki točki,</i>	prej kot se začne, prej se začne otrokov napredek	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za otroka	zgodnja obravnava

	<i>sicer je pol lažji štartal ampak v bistvu se je on dolg cajta ... In če neb tok vztrajal, kot smo, pa tok delal, pa če ne bi mel tok visoke koncentracije. On je bil blazno pozoren. I B, k je bla njegova surdopedagoginja, je rekla, da ne more verjet. 3, 4 ure sta onedva delala na ful in ni zgubu pozornosti. To je bla sreča al pa ka jest vem kaj. Tko da je on to pač počel.</i>				
--	---	--	--	--	--

Kakšen je (bil) pomen otrokove zgodnje obravnave za vas, kot otrokovega starša?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A17	<i>Jah, lih tku zlo pomemben.</i>	zelo pomembna	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
A18	<i>Zaradi tega, ker v bistvu ti imaš otroka. Ko se ti otrok rodi, ko itak misliš, da je vsak otrok, ki se rodi, zdrav otrok. Nikakor ne pričakuješ nobenga problema, nobenih težav. Ko pa pride do tega pa se ti itak, ne vem, svet podre, karte se ti sesujejo. Praktično moreš celo življenje postaviti na nov na noge, če hočeš, da boš pomagal otroku, da boš šel naprej.</i>	ko se ti rodi otrok z oviro se ti podre svet, ki ga je potrebno na novo postaviti na noge	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
A19	<i>Seveda greš glih taku kot starš skoz vse te faze – zavračanja, sprejemanja, pogovarjanja sam s seboj, ane.</i>	nekdo ti stoji ob strani	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava

	<i>Vendar je pa zlo dobr, da ti nekdo stoji zravn ob tem, no.</i>				
B13	<i>Kar se pa tiče staršev, pa lih taku. Mogoče si, ko greš drugič skozi to zgodbo, misliš, da že vse znaš, da že se veš. Tku, kt jemljemo starši mamico, ki je drugorodka, al pa tretjerodka, k mislemo, da vse vejo, ne. Pa je zmeri še kej novga, še zmerej so stvari, k jih ne veš, ki jih ne poznaš, ki jih mogoče pozabiš, k se dogajajo na drug način ... Tku da lih taku smo starši tut drugič lahko deležni podpore in pomoči.</i>	zelo pomembna tudi ob drugi izkušnji starš potrebuje pomoč in podporo	stopnja pomena utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
B14	<i>V bistvu, če neb imela teh izkušenj s C (opp. Zgodnja obravnava na ZGNL), bi ta vidik sigurnu zlo velik manjkal. Če si predstavljam enga starša, ki se prvič spopade s temu, in je obravnavan samu ločeno, brez mogoče podpore nekega zavoda odzad, je velik primanjkljaj verjetno. Vseh teh informacij, vseh teh stvari. Mogoče sem js zdej tut manj iskala vse te podpore no, tut nism se, kot sm rekla že prej, udeleževala srečanj, vseh teh vabil, ki so mi bla poslana prek</i>	pomembnost podpore zavoda z vsemi informacijami v kolikor se starš prvič spopada s tem	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava

	ZGNL. Mi ni bla taka velika potreba oziroma ne, da mi ni bla taka velika potreba. Glede na tu, da imaš tri otroke, tut časovno ti ne uspe, ane. Mogoče je ena velika ovira pr vsem tem je tut ta oddaljenost, ane. Mi smo sicer tku trpežni ljudje, k smo tko na periferiji glede na center Slovenije doma, ane. Ni nam problem se usedit v avto in se pelet eno uro. Če pa vzamem nekoga, ki ima tu na dlani, ki ima to možnost vključevanja v samem mestu, je pa tu velika, velika razlika, ane. In organizacija družine pri treh otrokih in pri tem de sta dva s posebnimi potrebami je kar velik drugače, no. Tut iz tega stališča se js nism mogla tuk udeleževat vseh teh srečanj v Lublan, kukr bi se lahka pr enmu otroku.				
C12	Tko da bi rekla, da je zgodnja obravnava res zelo, zelo pomembna. In da bi blo fajn starše seznanit s tem, čeprov so v šoku, ko zvejo, da ima otrok določene težave, ampak bi blo fajn seznanit, sploh če se ve, da	zelo, zelo pomembna	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava

	<i>gre za okvaro vida al pa sluha. Ker majo oboji, oba zavoda imata možnost zgodnje obravnave, da se jim čim prej usmeri tja.</i>				
C13	<i>Za naju je bil pomen, da v bistvu spoznaš to diagnozo, da greš mal globlje v to, ne vem, kaj je kolobom, kaj pomeni, da nekdo slabše vidi. Ker če ti ne vidiš slabše, ne moreš točno vedet, kaj to pomeni za nekoga.</i>	spoznati se z diagnozo, kaj to pomeni za nekoga	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
C14	<i>In ti v bistvu oni predstavijo, zakaj se gre, na nek način se mogoče tut mal bolj prestrašiš, ampak po drugi strani pomiriš zaradi tega, ker veš, kako se lotit, kako pomagat. Tko da je vsekakor podpora tut staršem ta zgodnja obravnava.</i>	pomen predstavitve otrokove diagnoze	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
C15	<i>Eno je, da bi js začela odpirat knjige pa tuki brat vse mogoče, kaj to pomen oziroma kako pomagat otroku s težavami vida al pa sluha, al pa če ti nekdo direktno pove, ki je dal fakulteto čez pa ima vrjetn še neki prakse za sabo, kaj se njemu zdi najboljše, no. No iz tega vidika tut zlo, zlo pride prav, no.</i>	drugače je, če ti nekdo, ki je doštudiral in ima izkušnje, direktno pove kaj to pomeni, kako pomagati otroku	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
D15	<i>Ogromn. Ogromn. Prvič, da veš, da nisi</i>	ogromen pomen	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava

	<i>sam. Drugič, da ti povejo.</i>	veš da nisi sam, povedo stvari	utemeljitev pomena		
E15	<i>In mislim, da še vedno dons, po 20 letih če gledam nazaj, v Sloveniji, kar se tega tiče, manjka ta povezanost. Ravno to, kar sem prej govorila, da čim se v eni družini pojavi problem, ni nikakor dovoljeno, da bi se to prepustilo reševanju družine znotraj. Ker tukaj so rane, tukaj je prizadetost, tukaj je občutljivost, tukaj je stiska, tukaj potem že medsebojni odnosi trpijo, vse skp, nemočen si, nimaš izkušenj, ne veš, kam se obrnt, ne veš, kako pomagat, za svojga otroka si pripravljen narest vse, nimaš pa nikogar.</i>	manjka povezanost, kontinuirana podpora družini tukaj so rane, prizadetost, občutljivost, stiska, medsebojni odnosi trpijo, si nemočen, ne veš kam se obrniti, kako pomagati, prepuščen si sam sebi	slabosti utemeljitev pomena	potek zgodnje obravnave pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
E16	<i>In ta zgodnja obravnava to je tok pomembno, da ti nekdo stoji ob strani, da ti kaže tisto luč na koncu tunela, da ti reče, ja, je zdej, zdej je težko, ampak mi bomo to pa to skoz dali in izkušnje so takšne. Boste. Pač mal drgač, ampak boste zmagal. Js nism nikol nobenga zagotovila dobila. Nikoli nič. Vse kar je blo, je blo samoiniciativno. Verjetno zaradi karakterja, da sem takrat hotla</i>	zelo pomembna pomembno, ta ti nekdo stoji ob strani, da te bodri	stopnja pomena utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava

	<i>reševat. Zarad prizadetosti si še mejčken verjetno, ne vem, tisti trenutek bolj močen, ampak je pa dejstvo, da se ti pa to čez leta vseeno nabira.</i>				
F15	<i>Mislim men. Ogromn stvari sem se priučila, velik stvari tko, ker sem slučajn vidla, pa slučajno tko. Js sm mela srečo, da sem se relativno zgodi s tu gluhoslepoto začela ukvarjat, pa da sm mela pripomočke, pa kako, pa kaj, pa kaj delajo, pa brala, pa ene knjigice pisala ... Je blo lažji. Od tega, ker pa nisi mel, pa dejansko ni blo.</i>	lažje, ker se ogromno stvari priučila sama, ukvarjanje z gluhoslepoto	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
F17	<i>Ja, tist kar smo mi mel, sej niki je blo ne, sam takrat se o gluhoslepoti ni govoril. To ni blo ne.</i>	ni bilo govora o gluhoslepoti	utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava
F18	<i>Ja, sigurno bi jo rabla. 100 %. Sej pravm, mi smo po svoje mel srečo, da smo po spletu naključij padl čez. Tut to, da je potem, da sm bla js vztrajna in da sm js dosegla, da je hodila v oba vrtca, da ni hodila samo k gluhim, da je tut k slepim, da je vsaj mela od obojga. Se pa takrat ni, tko kr na primer zdej hodjo vzgojiteljce iz rednega vrtca se učit k slepim v vrtec, kako delat z otrokom, al pa</i>	bi jo zagotovo potrebovala	stopnja pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava

	<i>gluhi al pa tko. Takrat tega še ni blo, ne. To je res tok nazaj, ne. Res na samoiniciativo mene v bistvu kot pač nekoga, ki je nekež zvedel, nekež doumel, ane, al pa neki sam opazu ...</i>				
G9	<i>Ja čim prej. tem bolj to zrihtat. Vsak starš si želi, da bi mel otroka normalnega. Čim bolj za otroka. Prej bi se to razvijal, prej bi blo to.</i>	pomembna za otroka čim prej se začne, tem bolje	stopnja pomena utemeljitev pomena	pomen zgodnje obravnave za starše	zgodnja obravnava

Je vaš otrok prejel kaj podpore pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo (vrtec/šola/zavod)? Kakšno?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A1	<i>Seprav mi smo bli iz klinike (opp. ORL) pr postavitvi diagnoze, da je gluh, da je pač imel težave z gluhoto, napoteni na ZGNL.</i>	iz ORL usmerjeni na ZGNL	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora
A24	<i>Ja. S tem, da morem pa rečt no, da je bil C v tistem obdobju, eden od prvih s tok zgodnjo operacijo. Prej če je bila operacija ponavad med 2. in 3. letom, pač 18 let nazaj, je bil C eden izmed redkih, da so ga bel zgodaj operiral.</i>	zgodnja operacija	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora
B35	<i>Ves ta čas je bila spremljana v razvojni ambulanti pod vodstvom zdravnice, medicinske sestre, fizioterapevta.</i>	spremljanje otroka v razvojni ambulanti	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora
C4	<i>Najprej sva bla en mesec na neonatalnem oddelku, potem sva</i>	ogromno število preiskav na različnih oddelkih	podpora pred vstopom v vzgojno-	podpora otroku	podpora

	<i>bla ene dva tedna doma, potem sva se vrlna nazaj na pediatrično in sva bla na pulmološkem oddelku, nato na gastro oddelku, ker so ogromno preiskav delal, ane.</i>		izobraževalno institucijo		
C5	<i>Sej smo bli na pregledu pri oftalmologu in so oni povedal o kolobomi, o temu, mislim da so takrat rekl, -11 dioptrije, da predvidevajo, da ima, ampak dejansko se ti ne zavedaš, kaj vse to pomeni, kaj je zdej to za en kolobom. Jest sm šla sicer takrat šla brat o temu kolobomu, tako da sem vedla prbližno, na kaj vpliva, ampak lahko zelo različno vpliva na posameznike. Na enga samo tko, da ima pač ... Mislem na T na žalost tako, da ima pač res čist zamegljeno ne glede na to, da ima očala, mu ne pomagajo v popolnosti.</i>	informacije o stanju, ne pa razlaga o tem, kaj vse to pomeni za otroka	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora
C17	<i>Na Sočo smo najprej hodil na fizioterapijo pa k logopedinji zaradi hranjenja. Potem pa smo hodil tut na strnjene obravnave.</i>	fizioterapija, obravnave logopeda, strnjene obravnave na Soči	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora
C24	<i>Ne dajajo no dovolj podpore otrokom, ki imajo še druge težave. Nimajo v bistvu ... Sej tut na Centru IRIS nimajo fizioterapevta, majo pa recimo športne pedagoge, oni so tut izobraženi na tem področju vida zavravn in delajo na</i>	ni dovolj podpore za otroke z več ovirami	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora

	<i>nek način tut kot ne, ne morm rečt kot fizioterapevt ampak, delajo na športni aktivnosti otrok, ane. Tut teh, ki imajo gibalne oviranosti. Tko da ja, tam imaš občutek, kot da imaš povsod nekje mal zaprta vrata in zato nam je logopedinja priskočila na pomoč, potem smo se pa vseen odločil, da gre v razvojni oddelek zaradi fizioterapije. To se nam je zdelo pomembno.</i>				
D9	<i>Pa razvojno, pol je pa mel še razne te preglede, sploh k je pršu vn iz bolnice je imel konstantno kontrole vida, sluha, pol sva mela gastro, pol sva mela nevro. To je blo mesečno. Vsak mesec je blo skor neki, ne.</i>	razvojna ambulanta, redni pregledi vida, sluha, gastro, nevro	opis poteka	potek zgodnje obravnave	zgodnja obravnava
D12	<i>Samo medicinsko obravnavo, podporo</i>	samo medicinska obravnava, podpora	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora
D20	<i>Nič. Ne. Še to, ko je šu v vrtec, sm mogla sama iskat, v kater vrtec.</i>	nič podpore	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
E19	<i>Preden je šel v vrtec sva bla midva hospitalizirana v Soči. Bila sva en mesec na neonatalnem oddelku v bolnici, da so te preiskave nardil, potem sva bla odpuščena domov. Naj bi imela fizioterapijo, potem je ta Z zbolela, nisva imela nič. To je blo pred vrtcem vse. Pol sm</i>	mesec na neonatalnem oddelku, hospitalizacija na Soči	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora

	<i>ga pa vozila sem k T B, pa mislim, da sva potem še enkrat kasneje šla v Sočo.</i>				
F11	<i>Ker ni takoj začela hodit v vrtec, je mobilna surdopedagoginja hodila domov, tedensko. Ko je šla potem v vrtec z majem 2002, se je s tem končalo in so z njo delali v vrtcu.</i>	obiski mobilne surdopedagoginje na domu	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora
F12	<i>In ona je hodila k nam enkrat tedensko, sam takrat je bilo res težko, kaj zdej z njo delat. A je bla mejhna, A je bla zlo švoh. Ona je šla v 1. razred s 15 kilami. Tut ker je mela volčje žrelo smo mi do 2,5 leta zlo težko jedl. Vsa hrana je šla čez nos in vse. Potem so ji pa nebo zaprl. In niti ni vedla, kaj z njo delat. Sej tut ta surdopedagoginja, ki jo ma zdej, pa kr ne ve, kaj bi.</i>	neznanje, neusposobljenost surdopedagoginje za delo z otrokom z gluhoslepoto	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora
F13	<i>Surdopedagoško pomoč, ja. Ja drugač pa ni.</i>	samo surdopedagoška pomoč	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora
G10	<i>Ne.</i>	nobene podpore	podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora otroku	podpora

Ste vi, kot njegovi starši, prejeli kaj podpore pred otrokovim vstopom v vzgojno izobraževalno institucijo (vrtec/šola/zavod)? Kakšno?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A23	<i>Pred vključitvijo v vrtec, ja. Jaz sem bila na porodniški do njegove operacije in še tisto obdobje po operaciji, se pravi tri</i>	podpora, navodila tekom vključitve v vrtec	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora

	<i>mesece po operaciji. Tako da je šel v vrtec mislim da tam nekje 20 mesec. Tako da smo prejel tekom tega no, ko je pač šel v vrtec ustrezno podporo, navodila in vse te stvari.</i>				
A25	<i>Hja, mogoče če pomislim. Vsa pomoč in podpora je bila namenjena samemu otroku. In vse informacije so bile namenjene v bistvu v zvezi z otrokom, njegovo boleznijo, kako naprej, kaj mormo delat ...</i>	vsa pomoč in podpora namenjena otroku	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
A26	<i>Da bi pa se fokusiral kdo na naju, kot starša, ne vem, če bi zdej rekla, ko so moderni razbremenilni pogovori, karkoli psihološke obravnave – ne.</i>	ne - nihče se ni osredotočal na podporo staršem	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
B3	<i>Pr A smo pa imel težavo s sprejemom v vrtec, in sicer, ker mi smo v drugi občini kakor je OŠ Ž, tku da nismo bli na prednostni ... mislem smo imel tuk mejn točk za sam vpis v vrtec. Tku da smo jo vpisal v drug vrtec, kjer sem pa imela občutek, da je se je direktor vrtca bal otroka s posebnimi potrebami in smo imel v tem oziru zelo veliko težavo, no. S tem da smo odlagal vpis v vrtec zaradi same operacije. Pred operacijo nismo, oziroma, če sm bla jst na porodniški še ni blo potrebe za vrtec, ane. Po operaciji jo tut nismo želel dat takoj v vrtec, zarad same zaščite glavca in tega. No, in na koncu so ji mesto v</i>	težave pri sprejemu v vrtec, strah pred otrokom z ovirami	ovire pri vključitvi v vrtec		ovire

	<i>tem vrtcu odvzel in podano je blu tut mnenje, da ne morjo zagotoviti vse te pomoči, delavcev vrtca, ker je šlo za manjši vrtec, no. Tku da tle se je dejansko direktor vrtca, mislem da, ustrašu otroka s posebnimi potrebami. Pol, ko smo bli vključeni v vrtec OŠ Ž, je bil postopek enak kukr v prvo, vse je že funkcioniralo in vse poti so bile vpeljane.</i>				
B18	<i>Če gledamo zlo specifično ne. Zdej pa ne vem, kaj sm zamudila, ker se nism udeleževala pač srečanj, na katere bi drgač bla s strani ZGNL povabljen.</i>	nič podpore	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
C21	<i>Potem ja, kar imajo pa še oni. To je tudi v okviru zgodnje obravnave. Imajo šolo za starše.</i>	ja – šola za starše (ZGNL)	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
C23	<i>Takrat je blo v bistvu tako, mal je drgač potekal vpis v vrtec, kot danes poteka. Šlo je prek Zavoda RS za šolstvo. Morala se je vzpostaviti ena strokovna komisija, ki je napisala mnenje, no, in to je lahko vodila Soča, lahko so pa oni, mislim, ne vem, kako je drgač potekalo, ampak js sm takrat nekaj zvedla, da lahko to na Soči naredimo in sm se zmenla na Soči, da bodo oni pač napisal to strokovno mnenje. In takrat je želela logopedinja, da bi šel T na ZGNL, ker ve, da je zelo pomembna tam komunikacija in to je blo res bistveno, da bo T začel</i>	nesprejetje otroka v ZGNL zaradi drugih pridruženih ovir	ovire pri vključitvi v vrtec		ovire

	<i>komunicirat. In oni so rekl, da ni primern. On je takrat mel še gastrostomo, gibalno oviran in oni pa sprejemajo samo gluhe in naglušne in avtiste. Zato so se oni odločil, mi smo se usmerl v to dvoje, in drugih z drugimi težavami ne jemljemo.</i>				
C25	<i>Tudi na Centru IRIS imajo šolo za starše, sam je mogoče nisem na začetku še tok zaznala.</i>	šola za starše (Center IRIS)	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
C26	<i>Kšne druge pomoči in usmerjanja pa ni blo niti, no. Nismo dobil ... Niti recimo za neke te socialne transferje recimo, sam raziskuješ. Ti povejo, ampak tko eno leto kasnej.</i>	druge pomoči in usmerjanja ni bilo	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
C27	<i>T je dobil delovno terapevko mal kasnej, a je bil dve leti star al kok? In sicer ona je vedno govorila T pripada dodatek za pomoč in postrežbo, potem sm pa js takrat Center IRIS vprašala, če se jim zdi, da je on res upravičen do tega, kr kakor sm js takrat zakon brala, bi blo tko, da jo dobijo slepe osebe samo, ane. In T ni slep in se mi je enostavno zdelo, ni šans, da bi on to dobil. In je rekla ne, ne, ne tut en fantek, ki hodi k men, je slaboviden in dobiva to. In pol sm js rekla, ma dobr okej, pa bom poslala ne.</i>	informiranje s strani delovne terapevke	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
C28	<i>Potem pa še druga stvar, je pa s strani države. Ko sem oddala vlogo za delno izplačilo za</i>	kategorična zavrnitev vloge, ki jo po pritožbi sprejmejo	ovire pri uveljavljanju pravic		ovire

	izgubljeni dohodek, mal drugače, nevem, DPID ... Oprosti, ne spomnem se. No uglavnom, sem dala vlogo. Najprej morš dat vlogo za dodatek za nego še clo in sta dve kategoriji, ena je 100 €, druga je 200 €, in če dobiš višjo, si upravičen tut do tega dodatka, do DPID-ja. No, in mi smo dobil nižjo, čeprov je T v 3 točkah od 4 bil upravičen, ampak oni kategorično vse zavrnejo, kar sm že slišala to od parih, tudi ostalih mamic. V osnovi oni kr zavrnejo in potem moraš ti pritožbo napisat, potem pa sprejmemo, potrdijo. Ampak to zdravniška komisija zavrne. Zdravniška komisija, ki, ne vem, a so notri tut ti zdravniki, ki vodijo te otroke, odvisno, ena komisija je v Kamniku, ena pa na pediatrični v Ljubljani. No, in ti dajo še mal dela, kot da nimaš že dovolj dela. In take stvari te v bistvu prav razžalostijo, razjezijo. Da je to sploh možno, ne moreš verjet.				
D10	Tko no ... Naši otroci ... Oni so drugorazredni državljani. In to veste, kako jih obravnavajo. Če ti ne težiš, ne sitnariš ... To spada k bolezni gospa, pravjo. Sprjaznte se. Ja ne, ne bom. Če ga do zdej ni bolel, pa to, se prav da se neki dogaja v telesu. Ampak ker nimaš nobenga, ki bi to	potrebno pritiskati, da je otrok deležen korektne obravnave	odnos pri obravnavi otroka z ovirami		odnosi

	<i>celostno obravnaval, tako kot zdej hočjo – celostna obravnava otroka ...</i>				
D13	<i>Ne, ne. Kje. Ah kje. Nč, nč. To sploh vedla nism, da obstaja takrat. Tut nobene podpore tko na primer, da bi mi kakšen povedal, kakšni tehnični pripomočki mu pripadajo, da bi mu olajšal življenje. Nam in njemu. Tko da. Ne, ne. Nič, nič.</i>	nobene podpore, informiranja	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
D14	<i>To edin kar smo starši med sabo. Še to mi niso hotl povedat, da v Sloveniji sploh obstaja kakšen CHARGE. Da sem pol sama zvedla, ker je bil slučaj v bolnici in sva pol z mamo prišle v kontakt.</i>	podpora med starši	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
D18	<i>K js vem, da takat sm tut rekla, kaj pa ta, kaj majo že pr rojstvu, posvetovalnice. Pa mi je rekla zdravnica: gospa a nimate že dost specialistov? Haha. Dobr, okej, sam vprašam, ane. Js ne vem, vsi hodjo v te posvetovalnice z otroci, js pa nkamr, ane. Pa prav, sej mate tok specialistov, da bi že tm ugotovil, če bi blo karkol, pa bi vas poslal, ne vem, naprej. Ampak to je to, ne. Js sm mogla. Namest da bi mi že zdravnica rekla: glejte gospa, vam to, to, ni treba, fajn bi blo, da greste pa to, to, to.</i>	samoiskanje možnosti za podporo	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
D19	<i>Posvetovalnice so zdej v bistvu samo za otroka, ane. Predvidevam. Tam prideš, da ti ga</i>	nobenega svetovanja, napotkov glede otrokovih zdravstvenih	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora

	<i>pregledajo, za cepljenja, pol te razne, ti svetujejo, katero hrano uno tret, ane. Kr men ni noben nč. Še sploh kr B je mel gastrostomo, ane. To noben ni nč svetvav. Tist kar sm dobila napotke iz bolnice, to je blo vse. Pol pa kot da ga ni. Tko da grozn, no. Grozn je blo takrat. Ne vem, kako je zdej sicer.</i>	potreb po odhodu iz bolnišnice			
D21	<i>Ah, ne, ne, ne. Kje.</i>	nobene podpore	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
E13	<i>Mene ni nikoli noben usmerjal, pejte še to, to še njemu pripada oziroma to bi blo dobr, da bi nardil. Vse kar sem se, sm se čist popolnoma sama.</i>	nobenega usmerjanja	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
E18	<i>Shodil je sicer dobro šele pri 18 mesecih. Zelo pozno, ampak men so za njega rekli tako, ko je bil v bolnici na neonatalnem na pediatrični, prišla je fizioterapevtka, ki bi mogla pokazat par gibov, kako naj ga hendlam, in je rekla: z vašega otroka ne bo nič, dejte ga na Staro goro, mislim da tam nekje pri Novi Gorici, on ne vidi, ne sliši in ne bo nikoli hodu, vi ste še za dost mlada, dejte si čim prej drugega umisl, če pa greste tega kdaj pogledat al pa ne, vam pa nihče no bo zameril. Takšen tretma je bil na neonatalnem oddelku tiste takratne fizioterapevtke. Men se je takrat odpelal.</i>	osredotočenost na nezmožnosti, totalno razvrednotenje otroka z ovirami	odnos do otroka z ovirami		odnosi

E20	<i>Bila sem pri pogovoru, kak se je že pisal, na zavodu za gluhe, psiholog. Takrat, ko sm mogla it tja, da sem ga vpisala v vrtec. Ampak to je tista klasična ura, ki si jo ti gospodje pišejo, zato da pač neki delajo.</i>	pogovor s psihologom pred vpisom v vrtec	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
E21	<i>Da bi pa js neki konkretnega mela, da bi men karkol reku, sej bo, al karkol. Ne.</i>	ne	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
E49	<i>Bi reku, lejte, zdej je še to treba, pejte še tja vložiti, mormo iti tja, tisto vam pripada ... Mi recimo nismo vedli ful dolg časa, da nam pripada dodatek za nego. Kok cajta, kok let nismo mi dobival nič dnarja. Pa nobeden nam ni reku. Ena mamica mi je slučajno povedala. Nč nisem vedela. In to res, to so take stvari, ki bi mogle bit osnova.</i>	nobene podpore, informiranja	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
F20	<i>Mislim na centru za socialno delo, takrat smo še živel v Domžalah, je bla ena socialna delavka, ki je ustanovila skupino za samopomoč in tam not nas je blo enih 15 družin. Mi smo potem hodil oče, mama, obedva skupi, kakor koli že in smo neki časa se družil, ampak potem je to izvidenel. Druzga ni blo.</i>	skupina za samopomoč (CSD)	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora
F21	<i>Dejansko ni blo. Ko smo hotl se vklopiti, včlaniti v Sožitje al pa Sonček, ni šlo, ker nismo pasal tja, »vi ste pa gluhoslepi«. Oziroma sej tut zdej. Tut zdej, ko rečem, da je A gluhoslepa, morm rečt, da v izvid</i>	ne	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora

	<i>zdej napišejo. Včasih je pa blo »mati meni, da je hči gluhoslepa«. Ma ne, mati meni, mati ve. Ni. Ker je ta stvar res tok nepoznana, ne. Ni. Tko da takrat to s CSD-ja smo mel. Druzga pa niti ne no.</i>				
G12	<i>Ne.</i>	ne	podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo	podpora staršem	podpora

Ali vaš otrok prejema dodatno podporo in prilagoditve v vzgojno-izobraževalni instituciji (vrtec/šola/zavod)? Kakšne?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A2	<i>Zaradi tega je bil tam (opp. ZGNL) tudi vključen v vrtec in bil seveda deležen vse te potrebne pomoči, ki jih tak otrok potrebuje. To so nas tam na začetku zelo dobro usmeril, povedal kako je pač potrebno, bila so tudi izobraževanja za starše za zgodnjo pomoč otrokom. Gluhih otrok ane. Tako, da so nas kar dost pelal skoz vs ta proces.</i>	otrok deležen vse potrebne pomoči	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora
A3	<i>V bistvu na ZGNL se spomnim začetne obravnave s psihologom, svetovalno delavko in vzgojiteljico. To je bila verjetno tista sprejemna ura, kokr je blo potrebno.</i>	začetna obravnava s psihologom, svetovalno delavko in vzgojiteljico	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
A5	<i>Naprej v osnovni šoli pa lahko rečem, da smo celo osnovno šolo imeli zelo dobro podporo in zlo dobre izkušnje z našo osnovno šolo.</i>	dobra podpora, dobre izkušnje	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora

A28	<i>To je skos prejemal. V bistvu glede na to, da je imel odločbo, da je bil otrok s PP, smo imel mislim, da za vsako odločbo trikrat na leto evalvacije, sestanke. Šli smo z vsemi in s svetovalno delavko šole, njegova vzgojiteljica, vodja vrtca in kasneje v osnovni šoli še razrednik in surdopedagoginja. Zmeraj je bil širši tim sestavljen no. Svetovalna delavka je bila prva tista, ki je bila zadolžena za vrtec, kasneje pa tista, ki je bila zadolžena za šolo. In dodatno je bila v osnovni šoli še specialna pedagoginja. Skozi vsaj obdobja, skozi vse leto.</i>	vedno prejemal dodatno podporo in prilagoditve glede na odločbo	podpora v vrtcu in osnovni šoli	podpora otroku	podpora
A29	<i>Prve prilagoditve, pač na podlagi učenec s posebnimi potrebami, mu pripada v oddelku dva otroka manj. Se prav zmanjšano število otrok na sam oddenek, ali na samo vrtčevsko skupino ali pa na sam razred osnovne šole.</i>	zmanjšano število otrok na oddenek, vrtčevsko skupino ali razred osnovne šole	prilagoditve v vrtcu in osnovni šoli	podpora otroku	podpora
A30	<i>Pol so prilagoditve glede na te dodatne ure, ki jih je možnih od 3 do 6 ur. Mal je variral. Mislim, da je imel v povprečju 4, 5 ur dodatnih ur, ki so se razdelile glede na potrebe njegove učne pomoči oziroma glede na to, kje je bil največji učni primanjkljaj.</i>	dodatne ure učne pomoči glede na otrokove potrebe	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
A31	<i>Potem so bile te prilagoditve v razredu. Seprav v sammu vrtcu ni bilo teh posebnih</i>	določeno mesto, kjer je otrok sedel	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora

	<i>prilagoditev. V razredu so bile pa mesto, kje je sedel, ne vem, da je bil druga klop levo, ker ima polžkov vsadek, na desni strani in da je čim več zvokov lovil z desne strani, da je bil pač druga klop, da je bil bližje, da je čim bolje na tablo videl, tudi zaradi vida. In pa da ni bil v prvi vrsti, da ne bi bil kot otrok s posebnimi potrebami preveč izpostavljen mogoče.</i>				
A32	<i>Pol prilagoditve, mislim, da je na glasbenem področju, da ga niso ocenjeval zaradi ritma, zaradi ne vem, ker lih dobr pojejo ne ti otroci ne..., na angleškem področju zaradi same izgovorjave, potem natančnost risanja je bila tudi prilagojena. Podaljšan čas teh kontrolnih nalog.</i>	otroka niso ocenjevali na glasbenem področju, na angleškem področju, prilagojena natančnost risanja, podaljšan čas kontrolnih nalog	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
A33	<i>Kasnej, ko se je v osnovno šolo vključil še tiflopedagog, mislim, da tam nekje 6. razred. Mislim, da je bila ena ura na teden. V šoli je bil prvič vključen tiflopedagog.</i>	1 ura tiflopedagoške obravnave na teden	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
A39	<i>V vrtcu smo itak, se spomnem še, enkrat na mesec sm hodila na surdopedagoške ure.</i>	surdopedagoška obravnava	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora
A40	<i>Ko smo ga vzel iz vrtca v zavodu v Ljublan, sva hodila še na dodatne ambulantne obravnave v Ljublano. Pač sva se vozila dol in takrat je bila ta glasbena soba popularna. In sva se še zlo</i>	dodatne ambulantne obravnave, obravnave v glasbeni sobi	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora

	<i>uključvala z otrokom v te obravnave.</i>				
A42	<i>Srednja šola mu je ostala še tiflopedagoška pomoč. Seprav, da je dobu še eno uro tiflopedagoga. Od vse pomoči mu je ostala samo tiflopedagoška pomoč. Ker surdopedagoga ni več potreboval, ker v bistvu za njih cilj je dosegu že v 9. razredu osnovne šole in pol smo se še vseen odločil, da ostane</i>	tiflopedagoška obravnava	podpora v srednji šoli	podpora otroku	podpora
A43	<i>Smo dobl še odločbo za otroka s posebnimi potrebami, seprav de ma vse te prilagoditve, kar se tiče ocenjevanja znanja, kar se tiče ne vem uporabe... Mislim, da mu omogočajo ne vem risanje, pri risanju napako do 0,2 al 6 milimetra, ne vem kok je lih točno, in eno uro tiflopedagoške pomoči. Ta ura je bla spet postavljena mobilna tiflopedagodinja. Z njo sta pa v bistvu, pol na konc smo nekaj tut ugotovl, da mogoče tut tega ne bi več potreboval no. In je pa te ure koristil v 4krat na leto so mel srečanja na Centru IRIS, dvodnevno srečanja s tem da je dol prespal. Kar je blo pa za njega tut zelo v redu no. Je zelo dobr sprejel sam. In tudi mu je blo zmerej v veselje, da se je lahko vključeval v tu, da je šu v ta center.</i>	prilagoditve pri ocenjevanju znanja, dovoljeno odstopanje pri risanju, namesto tiflopedagoške obravnave, dvodnevna srečanja na Centru IRIS	prilagoditve v srednji šoli	podpora otroku	podpora

	<i>Tam si je dubu tut druge svoje prijatle ne, na področju s katerim je tut določene stike ohranjal.</i>				
B4	<i>Pr A je bla pa zgodba lih mal drgačna, ona pa nikol ni imela tok težav kakor pa C. in una je bla gibalno velik bl spretna, ni imela težav s padci, ravnotežjem, gibanjem. Tut kar se tiče oči ni kazala... Je odklanjala očala no. Očala bi mogla nost že od 6. mesca ampak jih je zmerej odklanjala no. Tku da tut v odločbi, mislim, da ni blo nč napisan okol vida, da bi moral met pozornost na tem področju ampak sam na področju sluha. Pri odločbi pol, pri sprejemu v prvi razred, je blo pa napisan sploh, da težave na vidnem področju niso tok velike, da bi mogu bit vključen tiflopedagog. Tku da, pri njej ni blo tok poudarka na tem.</i>	odločba osredotočena samo na težave s sluhom	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora
B10	<i>Obravnavana je bla tut na Centru IRIS, naredil smo to tiflopedagoško poročilo, ampak tam smo ugotovl, da tiflopedagog ji po teh kriterij še ne bi pripadal. Taku, da obravnavana je kot gluhoslepa, nima pa takih težav še no. Da bi imela tok težav, no da... Sploh v primerjavi s C nima tok težav. Sama genetska slika pa ja, je sigurno.</i>	otroku tiflopedagog glede na trenutne težave še ne pripada	prilagoditve v vrtcu in osnovni šoli	podpora otroku	podpora
B17	<i>Na podlagi te strokovne odločbe, je</i>	3 ure pomoči surdopedagoga in	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora

	prejemala 3 ure pomoči. Surdopedagoga pa specialnega delavca. Pa eno ali 2 ure surdopedagoga. Redni sestanki dvakrat na leto, enkrat ob polletju in enkrat ob zaključku leta. Že v času vrtca. Na začetku sem bila vabljenata na ure s surdopedagoginjo. Da sm recimo lahko enkrat na mesec sodelovala. Mogoče je bilo najbolj moteče tu, da so se te surdopedagoginje zelo menjale. In smo se mogli tku starši kot otroc, zmeraj na novu navajati na novu. Smo bili deležni te podpore ja.	specialnega delavca			
B19	Zdej v osnovni šoli lih tku no. Pred vstopom v osnovno šolo smo spremenili strokovno mnenje, ki je bilo prilagojeno izobraževanju pač v tem prvi triadi. Lih tku ima prilagoditve 3 ure pomoči plus ta dodatna svetovalna ura. Prilagoditve v okviru seprav, ena ura je bila namenjena surdopedagoškemu delu, eno uro ima s specialno delavko, defektologinja, psihologinja, ne vem, pač ena ura še posebej delavka dela z njo al pa se vključuje v sam proces v razred, ena ura je pa razdeljena na pol ure dela z razredničarko in pol ure dela z učiteljico angleškega pouka. Ostale prilagoditve so pa tiste klasične, pač prilagoditve za čas pisanja, delo na mizi – pač določena	3 ure pomoči po odločbi: 1 ura surdopedagoške obravnave, 1 ura s specialno delavko, 1 ura z razredničarko in učiteljico angleščine prilagojen čas pisanja testov, določena miza, prilagojeno ocenjevanje angleščine, glasbenega pouka	podpora v osnovni šoli prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora

	<i>miza, glasba, angleščina, ocenjevanje...</i>				
C31	<i>Trenutno ni nekih posebnih prilagoditev. So pa ble. Recimo stolček so prilagodil, je imel drugačno žlico, na začetku, ko je imel težave s pitjem sm js prinašala flaško na slamco, da je lahko pil, kr takrat mu še ni šlo, preveč mu je blo s kozarca pit. Tk da so šli tuki zelo nasproti. Tut PECS so probal mal uporablat. Sicer mislim, da ga niso lih tok, kot bi si človk zamislu, ampak sej ne morjo ne.</i>	trenutno ni posebnih prilagoditev prilagojen stolček, drugačna žlica, posebna flaška za pitje, komunikacija PECS	prilagoditve v vrtcu	podpora otroku	podpora
C32	<i>Kakšne druge prilagoditve ima torej, fizioterapijo od podpore, tiflopedagoginjo, ki prihaja enkrat na teden, fizioterapijo ima približno dvakrat na teden.</i>	fizioterapija, tiflopedagoška obravnava	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora
C33	<i>Tut palco uvajajo, belo palico v vrtcu.</i>	uvajanje bele palice	prilagoditve v vrtcu	podpora otroku	podpora
C34	<i>Pa ja seveda tudi prilagajanje, kje sedi on kadar je, ker on zlo rad pogleduje proti svetlobi, proti oknu. In zdej če sedi obrnjen stran od okna, da hrbet kaže oknu, se bo on skos nazaj obračal, če sedi pri strani bo on skos tko pogledoval proti oknu. Tako, da je najboljš, da je direktno obrnjen proti svetlobi. Tako, da ta prilagoditev je še...</i>	določen prostor, kjer otrok sedi med hranjenjem	prilagoditve v vrtcu	podpora otroku	podpora
D22	<i>Ne. On je prišel v vrtec. Pač je bil v razvojnem oddelku. Pač vrtec kot vrtec. No edin tam je pol dobu logopedijo. Logopeda je dobu.</i>	logopedska obravnava. fizioterapija	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora

	<i>No edin to. Pa fizioterapijo kar so izvajal tam v vrtcu, kok ane so izvajal. Drgač druge podpore pa nič.</i>				
D23	<i>Ja, tista učiteljica je bla tam (opp. surdopedagoginja). Ona je bla tam vključena, od surdopedagoga, do psihologa. Pač tm je pol mel te pomoči, kokr je mel. Mel. Ker a veste, sej s temi otroci, sej to je... Tut zdele, ko hodva k psihiatru, sej sm ji rekla, sm rekla: a veste, js povem. Ker on ne more. Ane in zdej ne veš, js ne vem kaj on čuti notr, tut ne vem kaj on misli. Ker včasih mam občutek, da velik več ve, kakor mi mislimo ane. Ker te presenet včasih s kšno tako.</i>	surdopedagoška obravnava	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora
D24	<i>Tko je v bistvu. B ni hodu v šolo, on je šel takoj v posebni program – OVI ane. Vsak let mam te individualne programe. Vsakmu otroku posebi. Te lih tko prašajo, kakšne maš prioritete, kaj hočeš, pol pa da vidjo, kok je sposobn otrok.</i>	individualiziran program	prilagoditve v posebnem programu OVI	podpora otroku	podpora
D25	<i>Ja upoštevajo no. Morm rečt, da ne siljo al pa ne težijo. Tko da, učiteljica je no. Tut blizu govori, mu tut obrne glavo ane, da je pozorn na njo, kadar govori. Tko, da ja morm rečt, da ja no.</i>	otroka ne silijo, govor od blizu, usmeritev pozornosti	prilagoditve v posebnem programu OVI	podpora otroku	podpora
D26	<i>Ja, pokaže ane. Na primer, ker B ne razume, če mu ti rečeš, ne vem, dej prinesi. Če sediš pa mu govoriš, dej mi prinesi žogo. To je</i>	prilagojen pristop, razlaga	prilagoditve v posebnem programu OVI	podpora otroku	podpora

	<i>njemu tko no. Morš rečt B, halo pomiga z roko, pa pokazat al pa pejt iskat, tako da mu morš sugerirat zrav.</i>				
D27	<i>In sm rekla, lejte neki je narobe v šoli, če je bil prejšn let vse kul, mislem res unu nimam kej rečt. Zdej pa neki, mislim... Ja, kaj je blo ane. Ona je dala na tla veje, pol je pa rekla, ne vem, kam paše storž, kam gre... To so mel. A veste, gluhmu, slepmu, slabovidnmu al pa naglušnmu, to nič ne pomen ane. In sm js rekla, glej dejte mu pokazat. Glej B tle maš veje, to je smreka, to je hrast, to je listavc, ne vem, to gre sm, to gre sm. Zdej mu pa vzemte vse stran, postavte na novo, zdej mu pa rečte, zdej pa dej. In bo znal.</i>	neznanje, nerazumevanje stanja gluhoslepote	ovire pri izobraževanju otroka		ovire
D28	<i>Ker to je isti primer bil, ko sm pršla h okulistu. Ker on je mel tablco, gor je mel ptička, ne vem, hiša, avto. Ona je mela pa iste slike in pol je on mogu to kazat. In on je pr men v naročju sedel, jest sm to držala, mejhn je bil ne in ona kaže. Pa pravi gospa: ja vaš otrok je pa čist slep. Kako čist slep, če vid smet al pa avijon. Z očali al pa brez očal. To se prav, da ni slep. Sm rekla, gospa doktor, kaj bi pa vi radi? Ja, da mi pokaže, kar mu js kažem. Ja pol pa tko povejte. Js nism vedla, k slišm pa vidm, kako bo ta</i>	pristop, ki ne upošteva otrokovih potreb	ovire pri obravnavah otroka		ovire

	otrok to vedu. Sm rekla počakate zdej. Zdej mu pa pokažite. No pa je pokazala hišo. Sm rekla, B kaj teta tam kaže? To kaže, glej tm. To, tm. Ja? No sm rekla, zdej mu pa začnite. Vse je pokazal. Ker to... pristop. To je blo tko kt v šoli ane. Js sm rekla, vi morte njemu povedat, kaj sploh hočte od njega, ker on vas ne sliš, on ne ve, kaj vi hočte, on to prvič vid. On ne ve, kaj je žoga, on ne ve, kaj je voda, on ne ve, kaj je telefon. Ti mu morš pokazat in pol naslednjič, bo brez problema.				
E6	Mi smo mel terapij ogromno. Surdopedagoška obravnava je bla potem, ko smo šli v običajni vrtec redno. Hodili smo v zavod, mela ga je načez M.	surdopedagoške obravnave	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora
E22	Zdej se pravm, kok je blo izvedenih ur v samem vrtcu težko rečem, ker nism bla zravn. S tem vrtcem smo meli več težav, kakor ugodnosti.	z vrtcem več težav kakor ugodnosti	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora
E23	V tem vrtcu zavoda verjetno ne, ker je itak že vse bilo prilagojeno	že vse prilagojeno	prilagoditve v vrtcu	podpora otroku	podpora
E24	Kar se pa tiče A, pa tudi ne, ker je bil to reden vrtec in tudi nismo mel potreb. Ni blo potrebe, zakaj bi, saj vrtec je itak tako bolj igranje in tako naprej.	ni bilo potrebe po prilagoditvah	prilagoditve v vrtcu	podpora otroku	podpora
E25	Šli smo pa v A zato, ker je ta M vzgojiteljca, že mela pred njim enega fantka gluhega in je mela že izkušnje, da si ga je sploh upala vzet. Zato ker mi smo dali prošnjo v	težave pri sprejemu v vrtec, strah pred otrokom z ovirami	ovire pri vključitvi v vrtec		ovire

	<i>Šentvid tlele v vrtec in ker je mel J aparatke, si ga niso upal vzeti, ker so rekli, da se bojijo.</i>				
E28	<i>Ko smo pa prišli v to šolo, v 3. razred. V čisto novo šolo, A. Š. v Z. Takoj sem jim povedala kaj. Js nikoli nisem skrivala, kaj je z J. Takoj že pri prvem pogovoru ravnateljci, vsem učiteljicam, prišla sem tja predstavila kako to izgleda v sliki, besedah, izkušnjah, kako zdej, filmčke smo naredili in tko. Vsi so ga poznali, vsi so vedeli, kdo je on. To je bila tista takrat mejhna šola. V prvi razred vpisan. Takoj so mu določili angela varuha in tisti sošolci so se pol menjavali vsak teden. Ta teden je eden skrbel za njega, ta drugi teden drugi skrbel, da so ja preverili, da je on vse slišal, da je vedel, da je vzel vse stvari, da je zraven bil, da ni kam padel, ne vem.</i>	določitev angela varuha – sošolca, ki je skrbel, da je vse slišal, vedel, bil zraven...	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
E29	<i>Ja ne to so oni prov: a J je? A J ma? A J je slišal? Kje pa je J? To so vedli vsi. Ne da »briga me kje si«. Tko da zelo velik je tista šola sama rekla, da so zelo velik pridobil s tem. V glavnem to je bila prava šola, ki se je zavzela za to.</i>	šola, ki se je zavzela za otroka	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
E30	<i>Gleda pouka, k sm bil tam, sm mel FM – kakor walkie talkie v bistvu – učitelj je mel enga okrog vratu, pa js sm mel enga okrog vratu. In sm potem boljše slišal samo njega, ne tisti ostalih.</i>	FM sistem	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora

E31	<i>Oni so mel pogovorne ure, da si ti lahko šel do učitelja kadar si hotu, če kaj nisi razumel in da ti je še posebej razložu.</i>	pogovorne ure z učitelji v primeru nerazumevanja	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
E32	<i>Potem si mel po odločbi, ne vem, 3 ure pomoči. Na teden, med poukom. Da je šel ta specialni pedagog po njega in posebej z njim delal. Pol so ti pa še omogočal, da so študentje s tabo delal, če si hotu, se spomniš?</i>	3 ure pomoči po odločbi, učna pomoč s strani študentov	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
E33	<i>V bistvu ne razn tega, da sem spredi sedel.</i>	določeno mesto, kjer je otrok sedel	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
E34	<i>Niso smeli povečevati. Ker vidno polje mu odpoveduje in ta fokus odspredi je on vidu, če je pa blo povečano, recimo test ne, se je on pol zgub.</i>	brez povečevanja tiska	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
E35	<i>Če sm hotu, sm se z učitelco dobu, če je šlo za snov al pa kej družga, karkol ane. Al pa specialni pedagog.</i>	srečanje z učiteljem, specialnim pedagogom	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
E50	<i>Isto ta FM. Bolj spredi sem sedel. To je pa to. Ostalo pa normalno. Glede pisave, testov.</i>	FM sistem	podpora v srednji šoli	podpora otroku	podpora
E59	<i>Specialne pedagoge si ti vedno mel. Vedno ti jih je nudila šola. Ful. Pa tut oni so tebe kadar so šli na izlete, tebe so individualno spremljali. Vedno je šla skupina, ti si pa še vedno mel spremljevalca</i>	individualno spremstvo na izletih	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
F2	<i>In potem, ko sm js sama prišla do tega, da A rabi pomoč in enih in drugih, sem začela pritiskati, da bi mela pomoč tut s strani Zavoda za slepe. In bila je tut tam potem na</i>	vključenost v vrtec v Zavodu za slepe enkrat na teden zaradi vztrajanja mame (otrok obiskuje vrtec v ZGNL)	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora

	<i>komisiji. In smo se dogovorili, sicer tko na lepe oči, da bi bila enkrat na teden tut v vrtcu pri slepih. »Pa ne bo mogla, pa ne bo mogla«. Ampak js sm vztrajala. In je šlo.</i>				
F3	<i>In tut recimo A je prva menda, ki je dobila pomoč glede na to, da je vključena v Zavod za slepe, ki je dobila na mojo vztrajanje na Ministrstvu za šolstvo, pomoč Zavoda za gluhe. Da ma surdopedagoga od tam 2 šolski uri na teden. In to ma dejansko že zelo dolgo.</i>	prvi otrok, ki je prejel pomoč Zavoda za gluhe – 2 uri surdopedagoške obravnave na teden (otrok obiskuje Zavod za slepe)	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
F8	<i>Do 6 leta je ona kretala metulj pa jabolko, nč druga. Potem se je odprl. Tut težave smo mel v Zavodu za gluhe so z njo kretal, ona ni. Sploh ni. Nje kretnja ni zanimala. V Zavodu za slepe pa niso znal kretat. (...) In potem smo dosegli, da so se učiteljice ZZSMja začele kretanj učiti.</i>	učenje znakovnega jezika s strani učiteljic na Zavodu za slepe	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
F24	<i>Prilagodile so se, kakor so se lahko, ker one so delale z gluhim otrokom oziroma naglušnim, ne pa slepim.</i>	prilagodili so se, kakor so se lahko glede na svoje znanje za delo z otrokom z eno okvaro	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
F27	<i>Prilagoditev ni imela, razen mobilnega surdopedagoga nič drugega.</i>	ni imela	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
F28	<i>Jest sm bla v bistvu v svetu staršev in svetu zavoda in ena gospa iz ministrstva je to slišala, kaj js želim. In se je angažirala. In zato je A bla potem deležna te pomoči, drugače ne bi bla.</i>	podpora ni pripadala avtomatsko	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora

F33	<i>Tut A spremljevalce nikol ni mela. Tut zdej, ko smo se šli osebno asistenco. V šoli ne smejo spremljat, ker najprej smo mislil, da bi ga vzela, da bi jo v šoli spremljal. Pa je ne sme.</i>	brez spremljevalca v šoli	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora
F35	<i>Potem so ekstra za njo snemal filmčke recimo za telovadbo, pa sva ji s sinom dala filmček, da se je vrtel, vrtel, vrtel, pa je ponavljala. Recimo, ko so mel cel razred telovadbo, pa je ona hotla delat in je mela laptot, ker stacionarni računalnik je problem, ker je tok stran in more priti čist zraven, če hoče videt. Zato ji damo laptot, da se čist približa in so oni telovadl. In seveda ostali tut če so slepi, pa slišjo, oni so delal. Učiteljica je rekla, dejmo zdej uno vajo, ke delamo poskoke, pa so delal poskoke. A preden je A tist vidla, preden se je naštimala, so oni že zdavnaj nehal skakat, ko je ona skakala. Še hujš je blo, ko se je na tla ulegla. To je to, ko skušam dopovedat, da gluhoslepota je ena čist druga okvara. To ni sam sluh, to ni sam vid, to je vse. Mislem, kok stvari ti ne dobiš, kok bi bla A na boljšem, če bi že vs ta čas mela spremljevalca, ki bi bil za njo tam, ker bi bil njene oči in njena ušesa, bi pomagal, zato da neki bi nardila.</i>	snemanje filmčkov za športno vzgojo	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora

F36	<i>To ni sam gluhot, pa sam slepota. To je čist tretja dimenzija, al pa sedemnajsta. To je čist drugo ne. in tlele morm rečt, da se trudjo. Razredničarka vedno neki nardi posebi še za A.</i>	razredničarka vedno posebej pripravi stvari za otroka	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
F37	<i>Tko da, hvala bogu tam se je zdej zbrala ena taka ekipa, k dejansko s srcem delajo. Delajo vsi, hočjo pomagat, delajo projekte, delajo vse sorte. Tut v razredu, men velik pomen to, da sošolci pomagajo A. Zlo so se navadl kretat, tko da se znajo pogovarjat. In pa če sm prov razumela, k grejo na sprehod se A prime sošolke I, I ni slepa, ni gluha, in prime I in onidve gresta. Ni treba, da jo spremlja učitelj. In zato sm tut js vidla A v neki bivanjski skupnosti, kjer bi bli mal taki pa mal taki, ker res ni treba, da grem vedno js kot mama zraven, al pa njena razredničarka, da jo drži za roko. Saj jo lahko tut nekdo drug. A zna to, un zna to, pa se združi. In je neki na tem. Tko de delajo. Res jo vključujejo povsod.</i>	sošolci pomagajo otroku, naučili so se znakovnega jezika, da lahko komunicirajo	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
G11	<i>V bistvu smo mi ga relativno zgodi pol dal, takoj ko je iz razvojne ambulante, smo se pol takoj zmenil, da bi blo daleč najboljš, da se vključ v vrtec. Mal smo mel pol sreče z izbiro surdopedagoginje, ker ona ima oba starša gluha in ona</i>	učenje otroka znakovnega jezika – komunikacije	podpora v vrtcu	podpora otroku	podpora

	<i>kreta ne. In smo se zmenil, to sicer ni bla uradna doktrina takrat. Takrat je blo še gluh tist, da niso ble gluh prepovedane kretnje, zaželjene pa tut ne. Vmes neki cajta so jih clo prepovedal. No in I ga je neki cajta na šverc učila kretnje, ker doma nismo mel druge komunikacije. Smo mel neke svoje. In pol smo začel pravilno kretat, da smo sploh mel neko komunikacijo, ker mi smo bli 3 leta skor brez komunikacije. Pač take. Pol je pa on že povedal, da ga boli, znal je pokazat mama, ata, pil, vodo, čaj ne vem take stvari.</i>				
G16	<i>Ne ni prejemal dodatnih prilagoditev in podpore, sej to je zavod za gluhe in naglušne. Takrat so ble skupine po 5 al kok otrok tko, da so. Ta zavod ima zelo dobro prilagojen vrtec. Imel ga je zelo dobro. Velik tistga kadra, ki je blo takrat ni več, vsaj tko slišm od drugih mam, oziroma sem slišal. Eni so recimo punčko iz Radovlce vozil v Maribor, ker tuki niso dobil nič.</i>	ni prejemal – že vse prilagojeno	prilagoditve v vrtcu	podpora otroku	podpora
G17	<i>To je bla ta prilagoditev zmanjšanega števila otrok v razredu, ki je bila pač njemu, mislem se je bla tut Horjulskemu ravnatelju fajn, sicer bi mu en oddelek ukinil. On je mel zraven surdopedagoško obravnavo, mislim,</i>	zmanjšano število otrok v razredu, prilagojeno ocenjevanje angleščine, povečava tiska, neizvajanje dinamičnih športov, športov z žogo	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora

	<i>da ene 3 ure na teden. Zdej kako smo tist pelal ne vem. Tiflopedagoginja je pa definitivno hodila k njemu 1 uro po šoli na Horjul. Ona je pa hodila 1krat na teden. Je pa tko, angleščina ustno pač ni blo treba pravilne izgovorjave, pismeno je pa pač pismeno. Pa podaljšan čas pisanja. Pa pole so mu povečeval. To je vse kar je mel takih prilagoditev. Pa telovadba, ne vid žoge ne. Take športe, k so žoge, al so hitri, dinamični, mu ni blo treba delat. Tam so mel neko plezalno steno in so ga ponavad tja gor spravl. En ga je varoval, da je pol on plezal.</i>	3 ure surdopedagoške obravnave, 1 ura tiflopedagoške obravnave	podpora v osnovni šoli		
G18	<i>Ne, sedel je v prvi klopi pred tablo. Sicer on prav, da je sicer čist vseen, če bi odzadi. Ja v prvi klopi, je pač pod nadzorom, on pa ne bi bil. Drgač pa nč kej tazga družga.</i>	določeno mesto, kjer je otrok sedel	prilagoditve v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
G19	<i>On je hotu it za peka, ga niso niti hotl vzet, ker ma omejitev zarad oči omejitev dvigovanja do 8 kil. To je prva stvar.</i>	niso želeli sprejeti zaradi mladostnikovih omejitev	ovire pri vključitvi v srednjo šolo		ovire
G20	<i>Druga stvar so se ga pa zmeri otepal. On se je zdej vpisal v 3. letnik živilski tehnik in v DICu v Ljubljani prepričujejo, da ne bi. Miljon razlogovov, so najdl da ne bi.</i>	iskanje razlogov, da se mladostnik ne bi vpisal	ovire pri vključitvi v srednjo šolo		ovire
G21	<i>Ne zdej glih to je bil štos, da so mu celo nagajal zaradi tiflopedagoginje pa ne vem zakaj. Prej je bilo tako zmenjeno, da on med telovadbo</i>	pol leta brez tiflopedagoške obravnave	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora

	<i>eno uro lahko gre. Zdej so pa rekl, da ne more med šolo hodit, da more pridet pol. Pol pa nista ure dobila, kdaj bi se to lahko zgodil. Tko da pomoje skor ene pol leta je bil brez</i>				
G22	<i>Surdopedagoginjo je mel še dokler ni začel govorit, ampak pol k je začel tekoče govorit je blo brezveze</i>	surdopedagoška obravnava dokler otrok ni začel govoriti	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
G23	<i>Mislem sej pravm hodil smo h psihiatrinji, ki je mislila, da bo kej uspeha. Ampak smo se starši uprl, da ne zdravil in je rekla: js zdravim z zdravili, js ne znam, zato je pol do K nazaj prišel. Ampak sej R se hitr začne upirat.</i>	psihiatrična obravnava, ki se osredotoča na zdravlila	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora
G28	<i>To je on dobil tečaj slepga tipkanja na ta račun. Ampak to je bil star že nekje 14 let. Tam se je lepo nauču tipkat.</i>	tečaj slepega tipkanja	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
M1	<i>Enkrat v 9. razredu sem želel iti na BIC Ljubljana smer pek ali slaščičar. Vendar ko sem prišel na sestanek, so mi povedali da jih je strah in da odsvetujejo, takoj ko preberejo odločbo. Ker piše da sem gluhoslep z aspergerjevim sindromom, takoj paničarijo.</i>	strah pred otrokom z ovirami	ovire pri vključitvi v srednjo šolo		ovire
M2	<i>Govoriti me je učila surdopedagoginja v vrtcu in v šoli vse do 6. razreda.</i>	surdopedagoška obravnava	podpora v vrtcu podpora osnovni šoli	podpora otroku	podpora
M3	<i>Tretji razred se je pa začelo. Učiteljica je ratala ravnateljica, in je bila nova, še kar v redu, ampak prepočasi je šlo s poukom. Vsi so imeli težave pri</i>	niso bili naklonjeni ideji za vključitev v redno šolo	ovire pri vključitvi v redno šolo		ovire

	<i>matematiki, vse naloge sem naredil tik tak in je surdopedagoginja rekla da bi bilo za razmisliti o redni šoli. Pa nekako niso bili naklonjeni.</i>				
M4	<i>Začel sem uro za uro težiti naj me dajo v domačo šolo. In ko so bili siti mojega teženja, so sprožili postopek. Vendar me v domači šoli niso sprejeli, zaradi odločbe. Tam nasploh ne marajo odločb. Potem po več neuspešnih poskusih, je psiholog zrihtal v sosednjo šolo, sem si mislil, da spet ne bo družbe v bližini, kot jo ima brat. Žal je postopek, pregledi in predvsem birokracija trajala skoraj 1,5 leta. To mi je grdo načenjalo živce, zapiral sem se vase. In tukaj je moja psiha začela kazati tudi navzven.</i>	dolg birokratski postopek	ovire pri vključitvi v redno šolo		ovire
M5	<i>Zaradi komunikacije so mi v drugi polovici 7. razreda dodelili spremljevalko, pa je bil prav hudič, ker je bila udomačena in se je povsod vtikala, imel sem jo do konca 8. razreda.</i>	spremljevalka za komunikacijo	podpora osnovni šoli	podpora otroku	podpora
M6	<i>Malo zmedeno sem napisal, zato še 1x naštejem ure dodatne strokovne pomoči. 1 ura na teden: (uradno) psihologinje tiflopedagoginje surdopedagoginje 2 uri DSP (izmenično) (vsako leto različni predmeti)</i>	1 ura psihološke obravnave, tiflopedagoške obravnave, surdopedagoške obravnave, 2 uri dodatne strokovne pomoči vsako leto različni predmeti	podpora osnovni šoli	podpora otroku	podpora
M8	<i>Podobno kot v osnovni šoli. Vendar</i>	podobno kot v osnovni šoli,	podpora v srednji šoli	podpora otroku	podpora

	<i>večino stvari nisem izkoriščal. V 1. letniku sem imel le nekajkrat spremljevalko za otroke z avtizmom, ker je morala delati red med mano in nasilnim sošolcem in še bolj nasilno sošolko.</i>	spremljevalka za otroke z avtizmom			
M9	<i>Prilagoditve napol upoštevajo. Eni k sreči spregledajo, eni na žalost spregledajo. Ne maram povečanega tiska, medtem ko si želim imeti boljše slušne pogoje.</i>	prilagoditve se upoštevajo deloma	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora
M10	<i>Več ali manj NIČ.</i>	nič podpore	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
M11	<i>Starševske podpore pa vedno.</i>	podpora staršev	podpora v osnovni šoli	podpora otroku	podpora
M12	<i>Odlomke (opp zapise) vsako leto pošljem psihologinji v osnovni šoli, s katero potem predebatirava zadeve. In si izmenjava mnenja.</i>	podpora psihologinje iz osnovne šole	podpora v srednji šoli	podpora otroku	podpora

Ali vi, kot njegovi starši, prejimate od vstopa otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo (vrtec/šola/zavod) kaj podpore? Kakšno?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A4	<i>Potem ta tim naj bi ti skozi nudil podporo in obravnavo. Je bil tud dokaj širok, kako bi rekla... Skos smo se srečeval tisto obdobje, ko smo bili vključeni v zavod. S tem, da največ stika smo sevede mel z vzgojiteljco in s surdopedagoginjo, ki ga je spremljala na zavodu. Mislem, da je imel pol ure sordopedagoške obravnave na dan. To je bilo izven</i>	srečanja z vzgojiteljico in surdopedagoginjo, možnost posveta s psihologom, socialno delavko	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora

	<i>razreda. Torej individualna obravnavo. Imeli smo tudi možnost posveta s psihologom, socialno delavko, če bi bilo potrebno. To je to prvo leto.</i>				
A38	<i>Mislem tku, samo sodelovanje, samo vključevanje kot starša smo bili deležni vseskuzi. Tu, pač kaku, kje bi otrok lahko, na kateremu področju nima primanjkljajev, na kateremu področju je dober, kje bi še lahko. Z vsem tem usmerjevanjem smo ob teh rednih evalvacijah ob polletju, na koncu leta in še vmes, če je bilo treba, skos smo bli spremljani.</i>	vključevanje kot starša, usmerjanje ob rednih evalvacijah	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
B21	<i>Ma zdej v bistvu. Spet je ta podpora zmerej usmerjena v otroka ane.</i>	podpora usmerjena v otroka	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
B22	<i>Ok vprašan si, kako se pa vi počutite ane. Sej ja, sem bla zadnč, ko smo mel sestank, clo deležna tega vprašanja. Verjetno si tku zmerej vprašan, ampak v tem mogoče širšem timu rečeš ja uredu je in gremo naprej.</i>	zadnjič celo deležna vprašanja »kako se pa vi počutite«	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
B23	<i>Verjetn tut, če bi blo kej posebej motečga, bi se tut obrnu na pomoč in želu, da bi kešn drug pogovor izvedu, individualn. Tku pa, dejansko sprejmeš vse zadeve, jih predelaš sam pr seb, jih v družin predelaš, s partnerjem predelaš</i>	ni posebej naslovljene podpore – stvari predelaš sam pri sebi, v družini, s partnerjem	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora

	<i>in greš naprej. Tku da z njihove strani ... Verjetno bi dobila podporo, če bi jo iskala ... Ni pa te, tku no, posebej naslovljene – pridite na srečanje, eno uro z nam, se bomo eno uro sam o vam pogovarjal. Tega pa ni.</i>				
C29	<i>Očesna klinika daje zdej prov... Zadnjič so nam poslal po pošti no ampak prov informacije, do česa je otrok upravičen, kam se lahko vključiš, v katera društva ... Oni so zdej mal se mi zdi stopl par korakov naprej</i>	očesna klinika sedaj po pošti pošilja informacije, do česa je otrok upravičen, kam se lahko vključiš...	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
C35	<i>Zdej pa midva, de bi še kej tko ekstra dobila – ma niti ne. Nimam tega občutka no.</i>	nista prejela posebne podpore	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
D31	<i>Ne. Mislem tko je. V vrtcu ni blo nč, ker takrat tut tega ... Mel smo pač te sestanke s psihologom, socialno delo. Ampak to bolj, kot sm prej rekla, bolj zarad B, kaj pričakujem od njega pa tko. Noben ni pa mene vprašal, kako se počutim al pa to.</i>	nikoli nihče ni vprašal »kako se počutite?«	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
D32	<i>Zdej v šoli so pa hotl. Oziroma že prej no, ko sm prišla v šolo je kao socialna delavka v centru za socialno delo Domžale hotla ustanovit eno skupino staršev, da si med sabo pomagamo. Ampak ni šlo. Prvič zato, ker je bla ona zraven. Takrat se ustav, ker da povem po resnici, starši</i>	poskus ustanovitve skupine za starše	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora

	<i>težko povemo določene situacije, ker takoj imaš občutek, da te bo socialni delavec prijavil, da te bo takoj grdu gledal.(...) Pa tut, bli smo starši, eni smo mel še dojenčke, eni so bli pa že odrasli. To spet skp ne gre. Ne morš ti dat... Ker js uni gospe nism mogla nč pomagat, kvečjem je ona men lahko, ne. Pol pa tut različno bolani otroci. Ne morš ti dat Downa, al pa našga B skp. Ni šlo.</i>				
D33	<i>Enkrat smo mel, k je bla ta skupina kao, je pršou en predavatelj z eno temo. Ampak smo ga takoj ustavl, ker je to predaval za zdrave otroke, kaj nardit. Tut na primer v šoli smo mel enkrat predavanje o spolnosti, k smo dal pobudo, ampak je prišel seveda iz CIRIUSa, kar me je presenetl, ampak okej. Ampak spet je blo za une bolj reden program, za naše pa spet ne. Ker nam ni znal svetovat. Ker to so tok specifika.</i>	nerazumevanje potreb staršev otrok z ovirami s strani vabljenih predavateljev	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora
E26	<i>Meni je bla J terapevtka, surdopedagoginja edina opora. Življenjska ženska iz prakse. Ona je točno čutla, kaj skos daješ, kok si v negotovosti, kuk rabiš in kaj rabiš. To je tist taglavno ane. Ker največ energije je men v bistvo požrl prav ta</i>	otrokova surdopedagoginja edina opora	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora

	<i>boj, da bi bil čim prej operiran. Ker to je blo nemogoče. To je blo res. Zveš pri 1 mesecu in 2 leti čakaš, da ti ga operirajo ne. To je neki nenormalnega. Jest to ne morm vrjet.</i>				
E27	<i>Torej če ne bi mela tle te res surdopedagoginje, k je tut našo družino spoznala, k je to blo, kar sm js vs čas govorila, da bi moglo bit, da je tut kdaj z nami kam šla, da je ne vem... Ne vem v arboretum recimo na sprehod, pa sta ona dva tam gledala v praksi ptičke, kako pojejo – a slišiš, kako pojejo? Da je on to začutu, fizično videl v praksi kako to zgleda, ne samo za tisto mizo, pa dejmo zdej mi poslušat.</i>	surdopedagoginja spoznala celotno družino, delo z otrokom v praksi	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
E38	<i>Ne, ni blo...</i>	ni posebej naslovljene podpore	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
E40	<i>Mislim, če sm rabla kakšen pogovor al pa da smo karkol razčiščeval, seveda vedno so bli na voljo, to ne smem rečt. Da bi se pa kdo kaj posebi z mano ukvarjal pa ne. Ne, ne. Smo dobr sodelval. Mel smo tut par teh šol za starše, sam to je blo vsem namenjeno.</i>	nihče se ni posebej ukvarjal s starši	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
F22	<i>Ni blo neki ekstra no. V bistvu sm hodila na tist začetni tečaj za starše gluhih otrok, ki ga organizira. Al šola za starše,</i>	nobene posebne podpore, šola za starše	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora

	<i>mislim, da se reče pri zavodu za gluhe.</i>				
F23	<i>Neki smo mel s psihologom neke pogovore, ampak tut neč kej tazga.</i>	pogovori s psihologom	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
F29	<i>V bistvu, ko je bla A v začetnih razredih, smo mel pr slepih skupino staršev slepih in slabovidnih otrok za samopomoč. In tam smo se dobival enkrat na mesec in tam smo debatiral, pa so nam prpelal koga iz zavoda za šolstvo pa iz šole... Ampak se je izrodil. Čeprav ta skupina še vedno deluje ampak mi smo zdej prestari. Mi mammo zdej čist druge probleme kot ti otroc, k so zdej v šoli.</i>	skupina staršev slepih in slabovidnih otrok za samopomoč	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
F34	<i>V bistvu tko skos sm v navezi z učitli, tko z razrednikom kot recimo varuhinjo v popoldanskem varstvu. Morm rečt, da ravnatla prisluhne vsaki ideji, ki jo mam.</i>	reden stik z razrednikom, varuhinjo v varstvu, posluh ravnateljice za ideje	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
F38	<i>Vedno mam možnost it k psihologinji pri A v šoli. Vedno</i>	možnost obiska psihologinje	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
F40	<i>Ne delajo neki za gluhoslepe, ampak delajo pa, se pa trudjo. So neka predavanja in tko ane. Js mam pol še to srečo, ker sin je pa na zavodu za gluhe in so mel kdaj kakšna predavanja in sm mal kombinirala.</i>	ni v povezavi z gluhoslepoto	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora
G13	<i>Šele v vrtcu so bile potem skupine za samopomoč. Mislim,</i>	skupine za samopomoč	podpora med otrokovim obiskovanjem	podpora staršem	podpora

	<i>da jih je psiholog D K vodil. To je blo pa bolj tko, pjevačko društvo da rečem. haha Js sm drgač računalničar pa pač analitično pristopim k problemu. Js sm šou pa preštudirat, kar se je pač dal preštudirat. Na tistih seansah sm jest mel pol velik samogovorov oziroma predavanj za ostale, ker sem vedel kater vsadek je boljši, kaj mu kaj nudi, kaj ne nudi in tko naprej, ker sm šel pač tehnično skoz ne.</i>		vzgojno-izobraževalne institucije		
G14	<i>V zavodu je itak tko. Smo se pogovarjal, to je blo tko bel. Še največ je v bistvu ta surdopedagoginja vedla o teh stvareh ne. Tko da to je tam. Sam tut una ni vsemogočna, tko da... Tanajveč je bil internet v bistvu. Tam gor je vse.</i>	največ je vedela surdopedagoginja, internet	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
G15	<i>Mislem, da so celo, da je ta K k je to vodu, reku, da bi lahko prišla na neka svetovanja al karkoli, ampak že to je ta I ugotovila, da pravzaprav tega ne rabm. Mi smo se pač sprjazln, da tko je. Kaj češ zdej komplicirat ne. Treba je zdej nardit maksimum, kar se da nardit. Da iz tega slabga neki dobrega potegneš. Mi smo pač to tko vzel. Take psihološke podpore mi niti nismo potreboval.</i>	psihološke podpore niti niso potrebovali	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	podpora
G24	<i>V tisti skupini za somopomoč (opp. ZGNL), tam je ta podpora bla. Pol naprej pa</i>	skupina za samopomoč (ZGNL), ponujena psihološka podpora	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-	podpora staršem	podpora

	<i>praktično ... Ja K je ponudu, kakor sm že reku, psihološko podporo. Ostalo pa nismo.</i>		izobraževalne institucije		
G29	<i>Ne, ne to je bla ta skupina za pomoč za starše (opp. na Centru IRIS). Tiflopedagoginja je vprašala, če smo pač zainteresirani. Od začetka, ko ne poznaš, valda si. Smo te uvodne delavnice, predstavitve, prilagoditve, kaj se da dobit, se pravm edn od teh rezultatov je bil tečaj slepga tipkanja tko da...</i>	skupina za pomoč za starše (Center IRIS)	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije	podpora staršem	

Ste po vašem mnenju vi in vaš otrok prejeli oziroma prejimate dovolj podpore? Obrazložite.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A20	<i>Morm rečt, da pomoč ti ponujajo vsi, je pa še zmeraj od starša samga največ odvisn. Zarad tega, ker še zmeraj si ti tist, k si zravn otroka, ti si tist, ki boš tisto pomoč slišal, sprejel, jo lahko tudi preslišal, ne sprejel, zavestno al pa nezavestno.</i>	pomoč ponujajo vsi, od posameznika je odvisno, ali bo to pomoč slišal, sprejel, preslišal, ne sprejel, zavedno ali nezavedno	mnenje o prejemanju podpore		podpora
A21	<i>V takem stanju si kot starš tudi zlo šokiran. Velikrat tut ne slišiš vsega, kar bi lahko slišal oziroma se ti zmer mogoče tut ne poklopjo vsi dogodki in določene pomoči mogoče</i>	pogosto ne slišiš vsega, kar bi lahko slišal, mogoče določene pomoči tudi ne prejmeš tako kot bi moral	mnenje o prejemanju podpore		podpora

	<i>tut ne dobiš kot bi blo treba.</i>				
A22	<i>Tku da je zlo pomembn, kako je vs ta proces postavljen. Mogoče se v življenju tut nekdo mogoče boljše znajde, nekdo se slabše znajde in za tiste starše, če nečesa ne poznajo, jih mora nekdo spremljat in usmerjat. Jaz mislem no, da smo bl mi kr dobr spremljani no, da smo šli skoz ta proces kar dobr no. Ker poznam tut kšne zgodbe, ki niso šle najboljše no, al pa so mel določene, al se niso dobr znajdl, lahko pa da smo tut mi kej zgrešl no, ne vem.</i>	bili precej dobro spremljani skozi proces	obseg prejete podpore		podpora
A27	<i>Mogoče bi v takih primerih, ko so v bistvu diagnoze pri otroku tok težke, absolutn mogoče lah rekla, da ta del manjka. Ta del podpore staršem. Se tku, podpora na splošna je podana. Vendar vse usmerjeno v otroka. Kot v samga starša pa ni te usmeritve no. Ne spomnem se no. Okej sej vsak te vpraša, kaku ste? Ste v redu? Vendar</i>	manjka podpora staršem pri tako težkih diagnozah otrok	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora

	<i>to je zgolj vprašanje...</i>				
A37	<i>Mogoče, če zdej tku nazaj pogledam, smo z uvedbo tiflopedagoga prišli do tega. Pa še tu je bilo takrat, ne spomnem se dobr, ampak možno, da mi je celo rekla ta šolska defektologinja je prišla v stik z ravnateljico Centra IRIS. Možno, da je blo to leta 2015. S tem, ko se je pol uvedu tiflopedagog v šol prišlo do večjega zavedanja teh obojnih težav no. Prej se je pa velik delal v smeri... Ni se tok poudarka dajal na sam vid. Surdopedagog je sigurno dal poudarek na sošolce in šolske delavce. Mislim, da so imel določene ure tut glede tega izobraževanja otrok z gluhoto, sam vid pa tukaj sigurno ni bil poudarjen in omenjen. In v bistvu ta kombinacija se je šele s tiflopedagogom začela.</i>	do uvedbe tiflopedagoga poudarek samo na otrokovi okvari sluha	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora
A41	<i>Ampak tku z otrokom smo bli deležni vse te podpore in pomoči. Mislem, da tle</i>	prejeli vso podporo in pomoč s strani šole	obseg prejete podpore		podpora

	<i>je bla šola res zlo dovzetna za tu in vsi ti pedagoški delavci so zlo dobr pelal vso to zgodbo skos no. Vem, da me še zdej vprašajo, da jih velikrat druge šole iz doline kličejo za nasvete, kaku smo dobl vse te delavce, kaku smo pršl do surdopedagoga in do vseh teh. In v tem delu smo zelo dobr sodeloval.</i>				
A44	<i>Ja mislim, da dovolj podpore.</i>	dovolj podpore	obseg prejete podpore		podpora
A45	<i>Lahko pa sam rečem, mogoče tu, da ti otroc, ko enkrat v bistvu... Uni so obravnavani še preko seprav surdopedagoga v času šolanja. Ko surdopedagog ocen, da je dosegu cilje, se otrok zgubi. Seprav zdej, ok, otrok je rehabilitiran. To je praktično, mislim, je super, ane. To je naš cilj, da otrok pride do tega. Mi smo lahko zelo veseli.</i>	pomislek o tem, da otrok z gluhoslepoto izgubi pravico do surdopedagoške pomoči, ko se oceni, da je otrok dosegel cilje	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora
A46	<i>Stvar je, da ugotovijo, da je to to. Da ne rab več njihove pomoči, njihove obravnavne. Ampak, da bi pa recimo tku rekl, aha, zdej bomo pa spremljali</i>	otroka se po zaključeni obravnavi ne spremlja, neinformiranje staršev o pravicah, ki jim pripadajo	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku podpora strašem	podpora

	<i>naprej preko ZGNL ane, to pa ne ane. Oziroma mogoče so pa te kontrole, kukr so pri ORLjevcih zadostne ane. Kar se tiče te podpore, njihovih pravic, kej mu pripada, kej mu ne pripada, to je vse na starših ane. Tu bi v bistvu lahko mogoče surdopedagogi kej več nam namenil, ali katerikoli delavci, ampak to mormo starši nekak bit na tem, da pobrskamo, pogledamo, da najdeš te pravice.</i>				
A48	<i>Jest mam občutek, da smo bli kr v redu pelan skosno. In da smo mel srečo in s šolo in z vsem tem procesom skos vsa ta leta in mogoče srečo tut s tem, da se je C zlo dobr odzival na vse te stvari.</i>	imeli srečo, tako s šolo kot z vsem procesom in tem, da se je otrok dobro odzival	mnenje o prejemanju podpore		podpora
A49	<i>Mogoče zatu sploh ne morem ne vem kok kritik podat na sam sistem, ker se zavedam, da je bil v vsem tem procesu rehabilitacije deležen ogromn enih ur specialnih delavcev, pedagoških in s strani</i>	težko podati kritiko, ker je otrok prejel ogromno ur podpore s strani različnih delavcev	mnenje o prejemanju podpore		podpora

	<i>medicine, vseh ki so bli v bistvu vključeni v njegov proces. In je tut zdej, morm... Mislem, ja, lohk ga pohvalim.</i>				
A50	<i>Kar pa mogoče je na tem področju, kot sva že omenjale, teh pravic. Pa mogoče, same psihološke podpore staršem. Tega mogoče mal manjka, verjetno tudi ni dost kadra za to področje. Jest si predstavlam, da en starš, ki ni mogoče tuk močan na tem področju, al pa ki težje sprejema. Mislem sej težk vsi sprejemamo ane, ampak so pač različni načini, kako se s s tem sprijaznimo. Tku da na tem področju sigurn, bi se lahko še kej dodatn naredl.</i>	neinformiranje o pravicah, pomanjkanje psihološke podpore staršem	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora
B24	<i>Ma ja, js mislem, da sm jo dovolj.</i>	dovolj	obseg prejete podpore		podpora
C36	<i>Zelo malo delajo na grobi motoriki, fini motoriki, da je premal spodbude na teh nekih področjih, ki se pa men zdijo zelo bistveni no. In pač tuki nimam kej. To tko je. Ne želim ji pa... Vedno,</i>	premalo spodbude na področjih, ki se staršem zdijo bistveni	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora

	ko delamo individualiziran program poudarjam te stvari in pol ko delamo evalvacijo tut izpostavim oziroma vprašam, kaj ste pa točno delal na temu področju pa na temu področju, pa ona sicer neki kot kakor predstavi, ampak ni no. Ker mi tut T zdej vse pove, kaj se dogaja in vidim, da temu ni tako.				
C37	Js mislim, da niti ne. Da ne. Premal je blo usmerjanja. Sploh v teh začetnih fazah no. Sm ful pogrešala to, ker sm bla mogoče na nek način mal zgubljena. Zdaj pa niti ne rabim več tok no. Mislim, to kar zdej rabim, to mam. Na začetku sm pa bla mal zgubljena, nisem vedla točno kaj pa kako.	ne dovolj premalo usmerjanja v začetnih fazah, ko si na nek način izgubljen	obseg prejete podpore pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora
D35	Že pri nas na primer, če rečem doma, sm samo js tista. In on karkol, kukr sm rekla, mama, mama, mama... Tko da ja. Tle sm mogoče tut js kriva, da se nism prej mal več, ampak nism mela	brez podpore, svetovanja	obseg prejete podpore		podpora

	podpore, nism mela svetovanja, nism mela ene, kako naj rečem, da bi mi en povedal, glejte dejte tko pa tko, bo lažje ane. Pustil so me. Js sm v bistvu plavala sama v vodi ane in sm nardila tko kt se je men v tistem trenutku zdel najbolj.				
D36	In tut, ne vem, mož je pač delal in sm js prevzela vso odgovornost za njega. Mogoče je blo to narobe ane, ampak v tistem trenutku se mi je zdela to edina rešitev. Druzga ni blo.	mama prevzela vso odgovornost za otroka, ker je oče delal	obseg prejete podpore		podpora
D37	Tut na primer tut ko je on mel gastrostomo in smo ga učil hrant, so mi pol čez 5 let težil ane, da sm ga narobe naučila. Ja kje ste bli pa prej? Ne men zdejele ane. Pač tko je. Nimam kej nardit zdej. Tle, tle je mogoče... Js sm si pomagala kukr sm vedla in znala takrat. Če pa zdel gledam, zdej majo več. Zdej je internet in je ful lažje. Zdej tut js velik po internetu gledam, pa si dopisujem s temi iz Amerike.	prepuščenost sam sebi	obseg prejete podpore		podpora
D38	Takrat sm js prišla tut k	tuja organizacija usmerila na	iskanje podpore		podpora

	<i>vam, k so (opp. organizacija za CHARGE v Švici) mi rekl, da naj najdem inštitucijo, k se ukvarja z gluhoslepoto, da vejo, kako pristopit k obravnavi. Oni so men rekl, da CHARGE spada pod gluhoslepoto in da naj iščem insitucijo v Sloveniji, k se s tem ukvarja.</i>	organizacijo v Sloveniji, ki se ukvarja z gluhoslepoto			
D39	<i>Tko kt sm prej rekla, sto ljudi, sto čudi. Eni so, eni niso. Eni lahko povejo, drugi ne znajo povedat. Eni se bojijo, eni... A veste tut mi starši. Js vidm zdele, ko je bil ta lockdown, že prvi takrat, kok je težko. Eni pač nismo izobraženi, eni so, eni nimajo materiala doma, eni majo že tko al tko stiske in takrat se to še bl vid. In js sm pač človk, k povem. Mislem, kaj mi boste nardil? Jest tut vprašam. Men včasih mož reče madona, ti si tut sitna. Lej več ko vprašat ne morš, še zmeri mi lah rečejo ne. Kaj pa če dobim? Ja glej. Pa js tut vedno pravm, če se starši pogovarjamo,</i>	tak človek, da ni težko povedati, vprašati, deliti informacij z drugimi	mnenje o prejemanju podpore		podpora

	<i>slej kot prej neki zveš. Če donc ne, ti bo mogoče jutri koristl. Mi je enkrat ena mama rekla, a veš I prav, se včasih maš mogoče občutek, da te noben ne posluša, ampak te.</i>				
D42	<i>Ker js mam zdej druge probleme, k pa spet nimamo podpore, kaj z našimi otroci zdej po šoli. A boje oni doma, a boje kam vključeni al ne. S tem, da sm tut js vsak dan starej, da on ne bo mogu večno bit doma. Vsak me sam sprašuje, ja kaj pa boste, a kaj razmišljate? Ja. Ampak kam nej ga dam? V dom počitka? Mislem tok let je bil v šoli, zdej ga bom pa kr nekam vrgla, da bo stagniral pa sam dol.</i>	pomanjkanje podpore tudi ob zaključevanju šolanja	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora
D43	<i>Tut varstveno delovni centri, če tkole gledamo, se nič ne prilagajajo ane. Oni majo tist kar majo in briga njih ane. Mislem oni tut neč ne sledijo, da grdo rečem trendu no, če tko se izrazim no, da prihaja vse več takih otrok, pa vse več različnih težav majo</i>	neprilagajanje VDCjev na osebe z različnimi ovirami	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora

	<i>otroc. Nimajo samo downa, al pa de je samo duševno prizadet. Maš malo morje zdej tega spektra otrok.</i>				
D44	<i>Ne vem majka tut za te otroke varstva. Kako naj rečem. Za kakšen dan, dva. Ne vem, da bi js mogla v bolnico, js ga nimam kam dat. Ne morm ga mojim staršem dat, so tut že stari. Kam nej ga dam?</i>	pomanjkanje organiziranega varstva za otroke z ovirami	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora
E36	<i>Ja, tlele pa res sm. Sm bil kr zadovoljen.</i>	kar zadovoljen	podpora v osnovni šoli		podpora
E41	<i>Tle enkrat več, ko je tko v sistem padu, pa si vedu, da je kar se tiče varnosti pa napredka tiče zagotovljeno, pol starš ne rabi več velik. Tle pol ni več te potrebe. Prej je bla potreba. Kam ga vključit, kako s terapijami, kej še narest pa tko.</i>	ko je otrok enkrat v sistemu, starš ne potrebuje več veliko, potreba je bila pred tem	mnenje o prejemanju podpore		podpora
E42	<i>In sm bla jezna in na boga in na cel svet in na vse in noben se ni z mano ukvarjal sploh, da bi mi kdo bilo kako pomoč nudu, al karkol. V glavnem nismo vedli kaj. Pol sm pa začela seveda sama spet odkrivat, kaj to je, kakšen tip</i>	nihče ni nudil pomoči	obseg podpore		podpora

	<i>bolezni sploh to je – do takrat sploh nism vedla, da to obstaja – in potem smo najdl tegale retino pigmenotoso. Sem o tem se pozanimala, mal poštudirala, J je takrat samo druga očala dobil, ker družga nismo mogli narest, ker ni pomoči.</i>				
E43	<i>Saj to ni nič povezano, saj niti nihče ne ve s čim se ti ukvarjaš. Zdravnica, ki je to rekla, mislite da je to komu sporočila naprej v kakšnem šoku smo zdaj mi? Saj niti ne sme, ker ne sme dajet teh podatkov. To je ravno največji problem. Sej nihče ni vedel kakšno težavo mamu mi zdej še dodatno. Pa v kakšni stiski smo.</i>	nihče ne ve s čim se ukvarjaš, v kakšni stiski si, saj zdravnica ne sme teh podatkov posredovati naprej	mnenje o prejemanju podpore		podpora
E44	<i>Mene nikoli nikdar nobeden niti moj mož ni vprašal, kako si. Sem pa to doživela v osnovni šoli, ko me je od njegovega sošolca mama, enkrat stran poklicala, ko sem predstavila kakšen je J, kakšne so težave, da se starše tudi</i>	nikoli nihče ni vprašal »kako se počutite?« mož nikoli ni vprašal »kako se počutiš?«	obseg podpore družinski odnosi		Podpora odnosi

	<i>seznan. Me je pa stran poklicala in me je prvič v življenju nekdo vprašal, kako si pa ti. Mene so vsi spraševali, kako je pa zdej J, kako je pa z njim.</i>				
E45	<i>Tut morm prznat, da mam s hčerko, zdej je najstnica, s tem ful težave, ker ona ma občutek, da je on več dost vredn, da se dost več z njim ukvarjamo, kakor naj bi se z njo. To ful zna očitati.</i>	občutek manjvrednosti sorojenca	družinski odnosi		odnosi
E46	<i>Ja, da bi me pa kdo tko vprašal... Moja mama recimo, nas je 6 otrok, ona je mislila, da meni pa dela uslugo s tem: oh uboga reva, ti tok trpiš z 1, js pa s 6 nism tok. Sm rekla ne tega mi pa ne govort. Tega pa tut nism marala slišat, ker to ti pa tut nič dobrega ne da. Tko da. Ni ni.</i>	smiljenje ker je mama otroka z ovirami	družinski odnosi		odnosi
E47	<i>Ble so tut težave, kar se odnosa tiče. Naju dveh z možem. A veš, k se ti tok 100 % zaženeš v otroka, mož izvisi, on je čist nemočen, je tut labilen blazno. In seveda da je zablužu tut drgam in to v</i>	težave v partnerskem odnosu zaradi popolne usmeritve na otroka z oviro	družinski odnosi		odnosi

	<i>vse razno razne skrajnosti. In maš še s tem težave in se mrš še s tem soočat, kot da ni že zadost problemov. Tko da ni aqnfoh.</i>				
E62	<i>Psihologi se naj z otrokom ukvarjajo. Jaz ga ne rabim, ga tut nism bla deležna do zdejele, ampak res ga ne bi rabla, men je blo to sam kratenje časa, obremenjevanje dodatno, ker mene je otrok rabu, ker js nism mela nikogar. Nobenega ni bilo. Vsak ki je prišel... Oziroma tako bom rekla, J jih je ogromno mel, ampak js sm mogla čisto vsakega plačat. Jst sm ob njegovi hibi nardila še organizacijo menedžment, faks, sm diplomirala iz polžovega vsadka, in vsa predavanja, ki sem jih mela popoldne js sm si mogla zagotovit varstvo. In ta človek, ki sm ga js našla, je pač z njim delal, utrjeval stvari, bil prijatelj njegov, ne vem sta šla kotalkat karkol take zadeve, da sem vedla, da je za</i>	psihološka podpora staršem bi bila dodatno obremenjevanje, kratenje časa, ker je mamo potreboval otrok	mnenje o prejemanju podpore		podpora

	njega poskrbljeno, da sm js lahko neki za sebe nardila. Ker če se jst to ne bi se usmerla nekam za sebe, nekej najdla za sebe, za svojo dušo, js vam povem, da ne bi več tle sedela. Js bi bla v Polju. Ker to so take obremenitve, to so take stiske, to so tako globoke čustvene rane, da jih to v povprečju zlo, zlo redko kdo lahko preživi				
F25	Čeprov takrat se mi zdi, da je družba tko mal drgač gledala. Ampak js k razmišljam za nazaj. Js sm ogromn prjatlov zgubila, k se je A rodila. Velik jih je blo takrat nosečih kot jest, pa so mele zdrave otroke pa se nismo mele kej pogovarjat. K so njihovi že sedeli, pa sami jedl, pa hodil, je moja ležala. Je bla v bolnici in nismo vedl a bo prežvela al ne. Pa je bla srce operirana pa smo spet tm. Take stvari no. Dejansko se velik več da zdej narest. Zato je ta zgodnja obravnavna pomembna ane.	izguba prijateljv po rojstvu otroka z ovirami	prijateljski odnosi		odnosi

	<i>Pa js mislim, da še vedno povezovanje staršev. Ta mreža. Ta suport. Da veš nekomu povedat, ki te razume.</i>				
F26	<i>In rabiš ti nekoga k boš... En zdrav nikol ne bo razumu, kako je teb. Dons me je ena vprašala, gospa kako pa vi vse to sami zmorete? Se te noben ne vpraša. A je mela 18 let, ko je mene prvič vprašala psihiatrinja, kako sm js, kako se js počutim, kako js sfolgam. Nobeden te ne vpraša ne. In verjetno, če bi bla ta zgodnja obravnava vse to do šole tko, bi se tut mogoče staršem mal drugač pomagal, mal več povedal oziroma jih kam usmerl, nardil neki s tem.</i>	pri otrokovih 18 letih mamo prvič nekdo vprašal, kako se počuti ona, kako zmore	obseg prejete podpore		podpora
F30	<i>Ampak spet. Js ogromn stvari vem, pa mi ni vžgalo, ko smo šli v Atlantis, da bi rekla, moja hčerka je slepa, js sm njene oči, js grem zastonj noter. Pove ti pa itak noben ne tega. To so te cake, ki jih morš sam</i>	pogrešanje tega, da bi bil informiran o pravicah, ki jih imaš	mnenje o prejemanju podpore		podpora

	ugotoviti ne. In če bi mi to vedl, sej ni tok, sam vseen. Vseen je drgač a greš ti z gluhim notr al pa s slepim, ker ona dejansko sama ne more nikamor. In te stvari v bistvu pogrešaš, da bi ti kdo kej povedal. Sej obstaja vodnik po pravicah invalidov, ampak te stvari se tok hitr spreminjajo, da če sam ne brskaš, če sam nisi vedoželjen... Js dostkrat rečem, kaj če js ne bi mela 3 fakse, pa take službe, pa take socialne mreže, kok stvari js ne bi vedla.				
F31	V bistvu si zelo sam seb prepuščen, kaj boš, kako boš.	prepuščenost sam sebi	mnenje o prejemanju podpore		podpora
F32	Pol pa men povejo, da A vsak let pripada palca. Tega men noben ni povedal. Noben mi ni povedal, da ji pripada. In zdej 3 leta vemo, da ji vsak let pripada palca. Pa ful vem, ogromn stvari vem, pa tega nism vedla.	pogrešanje tega, da bi bil informiran o pravicah, ki jih imaš	mnenje o prejemanju podpore		podpore
F39	V bistvu je.	dovolj podpore	obseg prejete podpore		podpora
F41	In v glavnem sm klicala na socialno na Vrhniko in itak ne dobiš veze,	pomembno, da pomoč prejmeš takoj, ko jo potrebuješ, ko si v stiski	mnenje o prejemanju podpore		podpora

	<i>pa sm pustila na odzivniku obvestilo, da lepo prosim za pomoč, da se bojim, da bo šel pa otroke odpeljal pa tko. Čez 3 dni so me klical. Ne čez 3 dni, takrat, ko si ti na odzivniku neki pustil. Ne čez 3 dni. Men je logično, ko delaš se ne morjo pogovarjat, ampak a lahko pred koncem delovnika nekdo pa pregleda te klice. V rednem delovnem času klicano, ne tko ane. Mislem popoldne do 3. nekdo bi lahko pregledal, mogoče je pa nekdo nekje v stiski. Mene nč ne čudi, da je tok tehle ubojev, pa pobojev pa ne vem česa, ko je nekdo v stiski pa ne dobi pomoči. Dejansko. Ko ti rabiš pomoč tako, ne rabiš čez ne vem kdaj. Tisto pomoč takrat, da maš enga k te posluša, ki razume to, da če ti rečeš kot mama, da tole pa tole je, ne da napiše »mama smatra, da« al pa »mama je mnenja, da ma pa otrok disleksijo«. Dej</i>				
--	--	--	--	--	--

	<i>ti, mama je 24 ur s tem otrokom praktično, al pa vsaj 16 ur, dej poslušaj tisto kar ti ma mama za povedat.</i>				
G25	<i>Niti nismo bli zainteresirani. Mislem najbrž, če bi začel iskat, bi najbrž tut kej najdl.</i>	verjetno bi jo našli, če bi jo začeli iskati	mnenje o prejetem podpori		podpora
G26	<i>Ja, dovolj.</i>	dovolj podpore	obseg prejete podpore		podpora

Ali bi bile po vašem mnenju na tem področju potrebne kakšne spremembe za otroke z gluhošlepoto ter vas kot njihove starše? Kakšne?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A34	<i>Zdej tku k sm mal pregledala izvide, ne najdem nikjer, da bi bil Usher omenjen, v tehle izvidih, da bi najdlah lih kerga leta so mu dal diagnozo. Ampak on je mel z ravnotežjem težave praktično odkar je shodil. Tud shodil je kasnej, ne. Lih tku tudi z vidom. Očala je dobil praktično takoj, ko smo bli na očesni kliniki, ker pogoji za samo operacijo polžkovca vsadka je tudi pregled na očesni kliniki. Tku, da smo v bistvu vedl, da so težave z vidom, praktično od začetka no.</i>	v izvidih nikjer omenjena diagnoza Usher sindrom	ovire pri obravnavah otroka		ovire
A35	<i>In v bistvu vse te težave z očmi. In nekaj smo se v družini sami sprot prilagajal. Ostale smo mogli pa zlo, zlo, kaku bom rekla... On je</i>	okolica zaradi neznanja otroka označevala kot nerodnega	odnos okolice		odnosi

	izpadel kot zlo neroden otrok ane. Ampak nekdo, ki ne ve, kakšne težave ma, si misle »joj spet je nekaj podru, spet je blutu, spet je blunu...«. To sm pa zmer razlagala, da ima težave z vidnim poljem, ker mi ni blo prov, da ga označijo kot nekega zlo nerodnega otroka. Na tem področju je blo pa zlo velik težav. Mislim, zlo velik težav... Zdej, kaj so si uni mislnjs ne vem ane.				
A36	Al pa, kdaj se je kešna mamica prtožila, ne vem če je bil na krožku prtenisu, mi smo ga vključeval v vse zadeve. Če si je želu, smo mu lih tako na področju športa zarad samga gibanja in vsega tega. In seveda tenis, dvakrat je tenis tut igral. In to je blo za njega problem ane, ker žogca je hitra. Ampak vključil se je v tenis zarad prjatlov. Ker so bli skupina prjatlov, ki so skos skupaj hodil in se je zarad njih tut vključil. In v tistmu se je ena mamica prtožila, da njen otrok ne napreduje, ker mora igrat z našim otrokom, ki ne napreduje tako kot bi moral. Tako da ja... Evo take boleče izkušnje.	pritožba mame, da njen otrok ne napreduje, ker mora igrati z otrokom, ki ne napreduje tako kot bi moral (opp. otrokom z ovirami)	odnos okolice		odnosi
B20	Mislim, da jo ne dojemajo kot otroka z gluhoslepoto.	otroka ne dojemajo kot otroka z gluhoslepoto	ovire pri izobraževanju otroka		ovire

	<i>Mislim, da sploh še kdaj v bistvu, ker ima dolge lase, aparatek je skrit, kdaj še to ne porajajo, da bi bla lahko tudi gluha.</i>				
B25	<i>Ja v bistvu spet tle, pr A me je zmerej najbl grizlu tu, kr ni želela nosit očal. Oziroma zdej, lahko se jst tut zdej v tej meri, ne vem, krivim tut sama sebe, da nism dost vztrajala, da nism mela pravih prijemov. Ne vem. Pač otrok mi odklanja in tle mi ja v bistvu največjo podporo nudila gospa S iz Združenja DLAN, ki mi je v bistvu clo namignila, da mogoče pač otroc z Usherjem al pa določeni otroc pač tut odklanjajo lahko očala ane. In me je s tem tut potolažila, da če jih ne bo imela, jih pač ne bo imela in se jaz ne bom več sekirala</i>	podpora Združenja DLAN	podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije		podpora
B26	<i>Tku da, pol podpora sama kot, ne vem o vseh teh pravicah, o vseh teh zadevah.</i>	podpora pri pravicah in vseh teh zadevah	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
B27	<i>Pa mogoče zdej sm se pa, ko spreminjamo to odločbo, ko surdopedagoga ne bomo več rabil. Se pa še tok bl zaveš tega, da si še bl mogoče prepuščen sam seb oziroma da ti spet eno stvar odrežejo. Seprav kdo zdej spremlja naprej te otroke? Kdo, a jih sploh, ne vem s strani sluha, surdopedagoga.</i>	pomislek o tem, da otrok z gluhoslepoto izgubi pravico do surdopedagoške pomoči, ko se oceni, da je otrok dosegel cilje otroka se po zaključeni obravnavi ne spremlja	pomanjkljivosti podpore	podpora otroku	podpora

	<i>Enostavno ni nikjer več spremljan. Sej a so potrebe, al niso potrebe, sej pol se tu spet sprašuješ. A je potrebn sploh, da je spremljan?</i>				
C38	<i>Neonatalni in pa razvojna ambulanta bi mogoče morala met mal več znanja za usmerjanje staršev. Mogoče tut še mal te psihološke podpore. Na Centru IRIS so jo sicer nudil, ampak drugje mi jo pa noben ni ponudu. Pa mi je blo na začetku zlo težko.</i>	več znanja za usmerjanje na neonatalnem oddelku in v razvojni ambulanti, psihološka podpora staršem	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
C39	<i>Ja, vsekakor. Boljše povezovanje recimo že pri zgodnji obravnavi, to kot sva se že prej pogovarjali. Da bi se povezovali surdopedagoginja in tiflopedagoginja. To sm zlo, zlo takrat pogrešala. Ker tko kot je bla surdopedagoginja popolnoma v temi je tavalala, ni vedela, kaj naj ona zdej s tem otrokom nardi, bi njej zlo dobr, prov pršla pomoč od tiflopedagoginje. Ne moja, ker pač ni moja strokovna pomoč. Jaz sem pač predajala samo to, kar sem se sproti naučila ane. In bi blo fajn, da bi blo oni med sabo povezani. Sej tudi s fizioterapevti in tko ane, ampak predvsem kar se gluhoslepote tiče, bi tuki te dva</i>	boljše povezovanje pri zgodnji obravnavi otroka, povezovanje surdopedagoga in tiflopedagoga v primerih gluhoslepote	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	<i>strokovnjaka morala skupaj sodelovati.</i>				
C40	<i>Ko sem prosila na ZGNL, če bi lahko kot mobilni surdopedagog prihajal k T v vrtec. Mi je rekla, da lahko samo sanjam o tem, ne sicer direkt s takšnimi besedami. Rekla je, da je tak pok prošenj za mobilne surdopedagoge »nakaže visok kup« in da verjetno to ne bo šlo čez. Takrat sm bla v bistvo dost razočarana. Sej men je super, da sem zraven prisotna na obravnavah, je fajn, da vem kaj se dogaja in pol lah tut to vključim v naš vsakdan doma. Ampak po drugi strani je pa velka razbremenitev, če se določene stvari v vrtcu odvijajo in je to to. In to, da niso bili takrat niti mal pripravljeni it naproti. Mislim takoj te odvrnejo sploh od te ideje, da ne bi slučajno sploh prošnje pošiljala, ker itak nima smisla. To sm bla takrat razočarana.</i>	zavrnitev starša pri izraženi želji po mobilnem surdopedagogu, ki bi prihajal k otroku v vrtec	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora
C49	<i>Drugače pa absolutno kranjski vrtci. Tam je tut ena punčka s CHARGom drgač. Ampak ona nima težav z vidom, mislim, ima kolobome ampak mislim, da ne vpliva zlo na njo. In zlo hitr je začela govort. Ma, ma</i>	Kranjski vrtci – celoten tim, ki obravnava otroka je v vrtcu	primer dobre prakse		potrebne spremembe

	neko blažjo obliko naglušnosti no. No ampak oni imajo pa tko narjeno, da imajo celoten tim znotraj vrtca. Imajo logopedinjo, fizioterapevko, delovno terapevko, socialno delavko in to. Celotn tim je tam in so otroci obravnavani v vrtcu. Razvojna ambulanta sicer obstaja, ampak nimajo... Zdej ne vem a imajo fizioterapevko prav v sklopu razvojne ambulante, ampak vsi otroci ki so vključeni v kranjski vrtec, v razvojne oddelke in te prilagojene programe, niti ne rabjo več hodit v razvojno ambulanto in vse opravijo v sklopu vrtca.				
D8	Čeprov bi B pripadala fizioterapija še dons po moji logiki no. Ti otroc, če bi mal logično gledal, bi celo življenje rabil. In logopeda in surdopedagoga in fizioterapijo in vse to no.	vseživljenjska fizioterapevtska, logopedska, surdopedagoška obravnava	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
D11	Pr nas morm pa vse js. Js sm mogla takrat iskat nevrologa, vse sama. In pol, kaj je to za en sindrom? Kaj? Tut k psihiatru k zdej hodva, ker je mel te napade besa in to. Tut nimajo za te otroke ane. Majo za mlajše, pol se pa ustav. In js sm rekla, da takrat, ko	obrnava otrok s strani istih strokovnjakov tudi po 18. letu	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	je bil B 18, praktično bi mogel otroc ostat skos v pediatrični obravnavi, tam jih poznajo od rojstva in točno vejo, kako je proces šel. Veste eno je govorit, eno je pa otroka videt. In njega so vidl, kako je z leti napredoval, al pa kje je stagniral al kakrkol. Zdej pa tko, kt js vam razlagam ane. Saj ne veste kaj govorim. Če bi ga pa vidl, bi pa točno vedl o čem donc govorim. V tem je problem. V tem je res problem na ravni cele države.				
D16	Je pa tut res, da bi moglo tut našo zdravstvo met mal več, da bi te usmerl. Lejte gospa vam pripada to, to..	več informiranja tudi s strani zdravstvenih delavcev	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
D17	Dal so mi voziček, da je cel prtlačnik bil samo vozička. Pol sm pa slučajno enkrat vidla na Soči uno varianto marel. In sm rekla zdravnici, in je rekla, ja sej to obstaja. Ja mislem halo. Zakaj mi pa tega ne date? Pa kolo da ti pripada, pa žoga, pa razni ti pripomočki, ki bi otroku olajšal in hitrej bi shodu. In tut js se ne bi mučla s tem. Ja, ogromno bi to pomagal. In tut socialne delavke in... A veste tut naben ne pove, da ti pripada nega, da ti pripada... Pa ne gre se za dnar... Gre se za to, da	neinformiranje o pripomočkih, ki pripadajo otroku, o pravicah	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora

	<i>lahko ti otroku omogočiš lahko kej. A veste takrat ko si ti v tistem stresu, v tistem šoku, ti rabiš enga, da ti mal pomaga na drugih področjih, da se ti ni treba še s tem ubadat, ker ti imaš že dovolj s samo zdravstveno težavo.</i>				
D30	<i>Tko da, js mislim, da bi moral to no, več v osnovne šole dat, pa vrtce, o teh drugačnostih. Res bi mogle tut socialne delavke mal več... Tut če prideš na center za socialno delo so tut zlo neosebni, zlo nerazumevajoči. Ne vsi. Ne vsi. Morm priznat, da ne vsi. Mela sm zlo slabe izkušnje, pa tut zelo pozitivne izkušnje no.</i>	tema »drugačnost« v vrtcih, osnovnih šolah	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
D34	<i>Zdej, če js gledam nazaj za B ane. Kot sm že prej rekla, pripomočkov ni mel ne. Pa mislim da tut pri nas takrat so vsi kar roke dvign mal. V bistvu za te otroke si mislijo, sej tko nav nč od njega, zakaj pa rab? Ne vem mogoče bi res lahko mal več prilagodtive, mal več se posvetil.</i>	zdravstveni delavci dvignili roke nad otrokom, iz otroka ne bo nič, zakaj to potrebuje zdravstveni delavci bolj prilagodljivi, se bolj posvetili	odnos pri obravnavi otroka z ovirami izpostavljene potrebne spremembe		odnosi potrebne spremembe
D40	<i>Ravno to bi mogl bit pri naših gluhoslepih že avtomatizirano. Bi mogl oni sami že rečt, glejte mi mam to pa to pa to, če rabte, ane. Tuki bi mogoče lahko, te maske dobil ane. Al pa slušni aparati, to ti noben nič ne pove.</i>	avtomatizirano informiranje, svetovanje pri otrocih z gluhoslepoto	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	<i>Sam moreš, kerga boš, kdaj boš, kako boš, ane. Tut za očala ane. Ti noben ne svetuje, kakšna očala, nč... Pač, tle mate napotnico, pa pejte. Ja, mislim, js ne vem kakšna očala so dobra zanjga. Js ne vem, ane. Js vem, mi smo takrat mel pr B sploh probleme, ker ma on deformirana ušeska, kam očala pritrdit. Kako mu gor dat? To nobenga nč ne zanima. Js sm se mogla sama znajdit, da sm mu dala elastiko okrog, pa aparate na očala pritrdila, pa vse take delala ane.</i>				
D41	<i>Al pa ne vem kakšne brošure evo mate tlele, če že nočte govort, mate brošuro, lahko se obrnete tle, lahko se sm obrnete, lahko...</i>	delitev brošur z informacijami, kam se lahko obrnejo	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
E48	<i>Marsikatera grenka izkušnja bi se lahko prihranila, če bi mi meli te, js pravim, specialne terapevte, ki bi prihajali na dom, ki bi obvladali te stvari. Ki bi prišel, evo zdej sm pa tle, zdej sm pa vaš član, ki je varuška, ki je terapevt, ki je svetovalec, ki je ne vem...Bi reku lejte zdej je še to treba, pejte še tja vložiti, mormo iti tja, tisto vam pripada...</i>	strokovni delavec, ki bi družino z otrokom z oviro spremljal skozi celoten proces, prihajal na dom, informiram, podpiral	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
E51	<i>Js bom čist iskreno rekla. Slovenija je 2 milijonski narod.</i>	vzpostavljen večji center, ki bi	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	<i>Tukaj velike umetnosti pa znanje ni potrebnega, da bi to lahko popolnoma obvladal en večji center v Sloveniji. Ampak enakopravno obvladal, v smislu, vseh če govorim o gluhoslepoti, vseh teh zavodov, ki obstajajo je po mojem mnenju preveč, ker se vsak bori in konkurira eden drugemu za svoj košček in gledajo na to, kako bodo preživeli, ne gledajo pa na to, kako bodo oskrbeli te ljudi. In js sm 1000krat že rekla, vsakemu, k sm mela priložnost, ko sm se borila za njegove pravice in to kar mu pripada. Pa js nerada govorim o pravicah, js govorim o tem, dejte mu zdej neki, da bo potem samostojn, da bo lahko tut družbi vračal. Ne govorim o pravicah, men je to kar mal... Pravico maš ti živet. Tle se pa men začne, pa neha. Kako bo živel, moraš tut sam mal prispevat, ne sam čakati na pravice.</i>	enakovredno pokrival vse			
E52	<i>Ta hiba, ki imaš ti enkrat diagnozo gluhoslepote, jest si hujšega ne predstavljam. V smislu dva vitalna čuta sta prizadeta in ti si dejansko dvakratno hendikepiran. Če si ti gluhi lahko</i>	manjka krovna organizacija, v sklopu katere bi delovali strokovni delavci, ki bi družine otrok z ovirami spremljali na domu	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	<i>kompensiraš z očmi. Če si slep lahko kompenziraš z ušesi. Če pa gre za to kombinacijo potem pa še potem mogoče kot je pr J še motorika al pa še kakšne hujše posledice, je pa to še tok hujš. Js bi samo to rada rekla, manjka neka krovna organizacija, ki bi pošiljala ljudi, ki specializirajo na takšen in drugačnem področju v te domove, kjer so domovi stisk, strahot in tako naprej.</i>				
E53	<i>Kukrkol se hočmo lepi delat. Če nisi BP. Dones že če tabolših tenisk nimaš, nisi BP. Naša družba dones je katastrofa. In tukaj bi mi vsi skupi lahko začeli drugače vzgajat. Če bi mi tega otroka, ki dones gleda samo na znamko Nikic, da so najboljše tazadne, to vzgajali v osnovni šoli, da bi bil zraven enega takega k bi mogu za njega mal poskrbet pa malo pogledat. Ta danes ne bi mel tega apetita. Ne bi ga mel. Ampak družba ja danes tako usmerjena, da samo superlativi, pol pa dolgo nič. Vse ostalo je pa breme. Pa ni breme. Naš zna več delat kot marsikateri vrstnik, zato ker je moj moto ta, mene</i>	drugačna vzgoja otrok v smislu, da družba ponotranji, da ljudje z ovirami niso breme, da je pomembno to, kar ima človek v srcu, da si na svetu za sočloveka	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	večno ne bo, mogu se boš naučit tut vrt preštihat. Vse to bi lahko dones družba delala z njimi. Nihče se noče z njimi ukvarjet, ker je pač treba malo več živcev ane. Na konc pa lahko samo to rečem, kdo pa pravi, da si dones, če si BP tut popoln. Kaj pa je dons sploh popolnost. To kar maš tlele notr je popolnost. pokaže na srce Kar se srca tiče. Toleranca do drugega. Dones nisi na svetu za sebe. Nimamo starši otrok za sebe, da mu omogočamo samo najboljše. Moj pa tega ne bo. Al pa kar smo včasih doživljali, moj pa ne bo v razredu z enim takim čudnim. Ne, ti si na svetu zato, da si za sočloveka tukaj na voljo.				
F9	Ker je tok kompleksna situacija. In pri nas dejansko ni kombinacije obeh področij. In tut ostali gluhoslepi otroci, ker vem, da jih je še neki, so bili po navadnih zavodih drugje. Tuki šele zdej vidm v razredu, mislim, da ma dva sošolca, mladostnika, to so kaj so zdej, mladi odrasli, ki mata okvaro vida in sluha, v bistvu sta gluhoslepa, da jih je več no. V bistvu jim je zavod za slepe prišel	pri nas ni zagotovljeno, urejeno za kombinacijo obeh področij - gluhoslepoto	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora

	<i>nasproti zdej in jih je nabral kr neki zdej, da so. Drugače je pa vse v luftu. Js če rečem, da je gluhoslep, »ja pa sej vid«. Ja, glej kako vid. Ona gleda telefon tkole pomakne telefon čisto blizu obraza.</i>				
F16	<i>Hrvati so mel srečo, od njihovega politika nečakinja je gluhoslepa. In zato so oni to tok uvedl. Pr nas ni nobenga gluhoslepga, ki bi bil od nekga pomembneža nečak, sin, vnuk in tko naprej. In gre to počas. In tuki je dejansko treba. Ker je treba oboje gledat, ker tu ni samo eno čutilo.</i>	potrebne spremembe, da se bi upoštevalo, da gre za okvaro obeh čutil	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F42	<i>Ja. In res to, ker dejansko tlele pogrešam, celostno obravnavo.</i>	celostna obravnavo	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F43	<i>Tut kar se zdravstva tiče. Neke multidisciplinarne na splošno. Tut A zdej, ko ma ta individualna obravnavanja nikol še nism slišala, da bi bla surdopedagoginja povabljen zraven. Al pa, ko se dela IP. Smo vedno samo iz IRISA. Sej pr A tut surdopedagoga rabmo. Sej dokler niste tega vprašala, men niti vžgal ni, da bi v bistvu lahko tut ona sodelvala, da svoj vidik pove.</i>	multidisciplinarni timi na področju zdravstva ter izobraževanja	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F44	<i>Dejansko obravnavo od začetka. Individualna.</i>	individualna, celostna obravnavo vse od	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	<i>Celostna, ne samo en vidik ampak celostna. Dejansko vse skupi. En tim, kakrkoli nardit, da bi to šlo.</i>	otrokovega rojstva			
F45	<i>Vsekakor podpora staršem, nekje nekoga.</i>	nekdo, ki bi podpiral starše	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F46	<i>Mogoče tut povezava center za socialno delo in šola kamor je otrok vključen. Pa ne to samo takrat, ko je neki narobe, ko se starša ločta al pa ko so vzgojne težave. Ampak tut tko, kako rešit, kako pomagat, kako prisluhnit.</i>	povezava centra za socialno delo in šole v katero je vključen otrok	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F47	<i>Potem neke informacije dejansko zbrane, ki bi jih neke institucije potem, ne vem letno na primer, updatale al pa ob spremembah. Men neč ne pomaga Vodnik pa pravicah invalidov, če je iz leta 2006. Mislem od takrat se je spremenil ful. Se pravi updatane informacije, sej ni treba dat knjigice, sej je lahko na spletnem portalu. Ne vem, da bi nekdo na ministrstvu ne vem, nekdo da bi to počel.</i>	zbrane informacije, ki bi se letno osveževale (npr. spletni portal)	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F48	<i>Tut recimo Slovenija je tko mejhna, mi mamo zvezo slepih, zvezo gluhih in združenje gluhoslepih. Zveza slepih se z gluhoslepoto niti ne ukvarja, zveza gluhih se poskuša neki ukvarjat, vključuje gluhoslepe, združenje se velik</i>	sodelovanje, povezava med zvezo slepih, zvezo gluhih in združenjem gluhoslepih	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	<i>ukvarja. A ne bi blo nekga sodelovanja, neke povezave med tem. Tako kot mam mi timski pristop, bi tut tuki blo, saj vsak s svojga vidika vidi neki, kar mogoče združenje gluhoslepih ne vid.</i>				
F49	<i>Neke podporne skupine. Te podporne skupine so lahko tut virtualne.</i>	podporne skupine	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F50	<i>Zdej smo ugotovil v zadnjem letu, da se da velik stvari povezati. Take stvari. Povezati nekaj pa ozaveštit družbo, da gluhoslepota je dejansko neki čist družga. Tut pr Usherju in pr CHARGE nista okvarjena samo vid in sluh, ampak tut vse ostalo lahko, vsa ostala čutila. Js mam zlo rada eno pesem »Meni so moje roke moje oči, moja usta, moje srce, meni so vse.« Njim je to to. Tip ane.</i>	povezati in ozaveštit družbo, da je gluhoslepota nekaj povsem drugega	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F51	<i>Tut zavod za gluhe in zavod za slepe povezati, če sta to instituciji, ki delajo s temi otroki. To povezovanje</i>	povezava zavoda za gluhe in zavoda za slepe	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
F52	<i>Pa recimo glede osebne asistencije. Rekl so mi, da se vse sorte da zment. Ampak recimo, da bi ble tut kšne take variante, varstvo med počitnicami preko asistenta iz tega projekta, če že javnih del ni več. Prej ko so bla javna dela, js nism mela težav, je A</i>	koriščenje osebne asistencije tudi za varstvo otroka z ovirami po potrebi (med počitnicami, vikendi)	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

	<i>mela varstvo. Js mam zdej težave zadnja 3 leta, ko je pršel osebni asistent vn in so javna dela ukinl, je A ostala brez varstva. Prej sm mela vse te počitnice v večini pokrite. Neko varstvo, ki bi blo nekje v neki instituciji, ki bi blo takrat ko potrebuješ. Pustmo to, da ma A očeta, ki noče skrbet za njo. Ampak js otroka dejansko nimam kam dat čez vikend, če bi potrebovala. Te stvari. Nekje neka pomoč.</i>				
G27	<i>Jah ne vem, mi smo pač začel samo z gluhim. Tam smo dobil celovito obravnavo. Res je, da je takrat bilo to v povojih, kar se tega tiče, vsadkov pa tega, tako da si mogu velik sam nardit. Kasnej je pa to čisti avtomatizem tako, da dejansko si zelo hitro usmerjen v obravnavo, zelo hitro dobiš vsadek in tako naprej.</i>	takrat veliko stvari prepuščenih staršem, ker je šlo za nove stvari	mnenje o prejemanju podpore		podpora
G31	<i>Tko da je blo. V glavnem tko bom povedal, ko vidjo diagnozo se vsi branjo, ker ne vejo niti kako bodo komunicirali, niti ne vejo kako se bodo obnašal. V bistvu pa vsi, k vlagaš za odločbo, morš pač priložit original izvide in očitno to notr piše. Pol je problem samo vključevanje v kakršno koli</i>	izogibanje temu, da bi se otrok z gluhoslepoto vključil v kakršnokoli organizacijo, ne vedo, kako komunicirati, se obnašati	odnos do otroka z ovirami		odnosi

	<i>organizacijo je problematično za te ljudi.</i>				
G32	<i>Itak so pol ugotovil, da lahko normalno sledi pouku, ker njih je to zanimal, a lahko sledi al ne. Problem je v tem, da je pač treba te osebe spoznat. Ne morš na splošno, ker če komu povem, da je gluhoslep, gibalno oviran pa še kej, ja kako pa pol komunicirate? To je ta prvo vpašanje, ki je ane. Tut uni k nimajo vsadka in so dejansko gluhoslepi, majo pa svoj jezik. Ampak to je ljudem težko. Sploh v teh mal večjih organizacijah, kot je tale BIC oni ne bi ane.</i>				
M13	<i>Želim si samo to, da bi dijak povedal ali si želi tako prilagoditev ali ne, (vendar tega na ZGNL sploh ne upoštevajo) Še posebej poudarjam za dodelitev spremljevalca, da se mora učene /dijak strinjati in podpisati, ne pa na silo in na črno dodeliti.</i>	upoštevanje mnenja mladostnika glede prilagoditev in podpore	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe

Kakšna je po vašem mnenju, izkušnjah vloga socialne delavke v okviru multidisciplinarnega tima pri podpori vašemu otroku oziroma vam? Obrazložite.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A0	/	je ni bilo	stik s socialno delavko		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

B28	<i>Ja, v razvojni ambulanti je ni bilo.</i>	je ni bilo	stik s socialno delavko		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
C41	<i>Socialna delavka v okviru razvojne ambulante. Z njo sem prišla v stik, ko je bil T star 3 leta. Tako, da ne vem, če to še spada v zgodnjo obravnavo.</i>	prvi stik pri otrokovih 3 letih	stik s socialno delavko		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
C42	<i>Ker pred tem js mislim, da je sploh niso mel. Js mislim, da je ona takrat na novo prišla. Men je blo zlo prijetno no. Mi je zlo ustrezalo najino srečanje. Mal je usmerjala, mal sva se pogovarjale o tem, kaj delam, kako T napreduje, kaj si js želim, kje živimo, kako živimo, dala je par idej. Ker smo v najemniškem stanovanju ane in je dala par idej za ta socialna, neprofitna stanovanja. Potem, kaj je še ona... Zdej trenutno no vem kakšna je njihova vloga. Takrat je bil bolj pogovor o nekih socialnih transferjih, dodatek za pomoč in nego, to je sprašvala če mam. Pa sm takrat že tko al tko imela vse urejeno. Tako</i>	bolj pogovor o socialnih transferjih (dodatek za pomoč in postrežbo, dodatek za nego) veliko bolj koristno, če bi se prej srečali	vloga socialne delavke v okviru razvojne ambulante mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	<i>da na temu področju nisva nič delali ane, ker sm js že prej nardila. Če bi ene dve leti prej pršla, bi blo veliko bolj koristno.</i>				
C43	<i>Edino pač zdej, ko bomo preusmerl T v drug vrtec, je ona ta koordinator.</i>	koordinator pri preusmeritvi v drug vrtec	vloga socialne delavke v okviru razvojne ambulate		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
C48	<i>V razvojni ambulanti socialna delavka do zdej niti enkrat še ni niti vidla T ne. Ker prvič, ko sm js prišla, je želela, da pridem sama, pa sem prišla sama.</i>	niti enkrat še ni videla otroka	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
D45	<i>/ Prvi stik je bil v vrtcu.</i>	je ni bilo	stik s socialno delavko		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
D53	<i>Oni sam uredijo, kar zahtevam. In ko enkrat to nardimo, okej odkljukamo, tebe ni več. Tut na primer ne povejo, kaj ti pripada. Na primer ravno ta izgubljen dohodek je takrat vn pršev, sm js slučajno zvedla. Al pa zdle k smo bli družinski pomočniki, osebna asistenca, nikjer nč. Če ne bereš, če ne poslušáš, a veste... Eni starši tam gor na kmetih, kje je mama kešna, nima pojma. Na primer ena</i>	samo uredijo kar zahtevam	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	mama ni vedla, pa je bil otrok star že 5 let, da ma otrok pravico do plenice. Halo? To bi mogu ti že pediater povedat. Na primer take stvari. Al pa da maš pravico do nege otroka. To noben ti ne pove. Ne vem, kako je zdej. Ampak v tistih časih, ah kje. Določene stvari še ona ni vedla, da nam pripadajo.				
E54	Midva sva mela glede na to, da je bil v razvojni ambulanti v Šiški, sva mela tam socialno delavko. Ona je bla edina, ki je men dala informacije takrat, da mam možnost to registracijo avta. To. Pa še kej družga? Ne, nč družga. Ker ona je vedno mogla tut podpis dat, ko sm js šla avto registrirat.	dala informacije o možnosti registracije avta	vloga socialne delavke v okviru razvojne ambulante		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
F53	Ne v okviru razvojne ambulante pa preko zdravstvenega doma ni bilo socialne delavke.	je ni bilo	stik s socialno delavko		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
G32	Socialne delavke pa sploh ne vem če smo kdaj vidl.	je ni bilo	stik s socialno delavko		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

Kakšna je po vašem mnenju, izkušnjah vloga socialne/svetovalne delavke v vzgojno-izobraževalni instituciji, ki jo obiskuje vaš otrok, pri zagotavljanju podpore vašemu otroku oziroma vam? Obrazložite.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A47	<i>Spomnim se edin ta prve obravnave, pr socialni delavki na ZGNL, ona je povedala ne vem tri, štir osnove pravice. Takrat jih je blo mogoče tut velik mejn kukr zdej ane. In tu kar je ona povedala, tu je blu vse ane. Kukr se spomnem no.</i>	na prvem srečanju povedala par osnovnih pravic	vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
A51	<i>Velik je doprinesla, absolutn. Sploh tist začetn del, ko nisi nč vedu zakaj se gre, ko si bil željan vsake informacije, vsakega namiga, podpore.</i>	velik doprinos, saj je na začetku vsaka podpora, informacija, namig zaželen	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
A52	<i>Ne vem, bl se spomnim tistga uvodnega pogovora, pol se pa ne spomnem kej velik, da bi se una vključvala. Ne vem, pol kasnej v osnovni šoli, vrtcu se je bolj vključvala</i>	najbolj ostal v spominu uvodni pogovor	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

A53	<i>Ja, naprej je bila pa una zmerej koordinatorke a vseh sestankov. Tku da je zmeri imela pač večjo vlogo no. V bistvu smo skos z njo sodelval. Smo se redno srečaval in sodeloval...</i>	koordinatorka sestankov	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
A55	<i>Zdej srednja šola pa mogoče pa otroka jemljejo že kot... Mi nimamo več tok stikov. Lih tku, ja vsak let pošlejo na začetku leta, zdej se spomnem no... Socialna delavka pošlje odločbo, oziroma ne odlobčo, letni plan dela z vsemi potrebnimi prilagoditvami, mi, mi podpišemo, nikol se pa ne srečamo no.</i>	vsako leto pošlje letni plan dela z vsemi prilagoditvami, ki ga starši samo podpišejo	vloga socialne/svetovalne delavke v srednji šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
B29	<i>V sami šoli, svetovalna delavka, kaj je njen poklic jest točno ne vem. Ampak okej, šola nas spremlja. Sama socialna delavka, da</i>	nobene posebne vloge socialne delavke	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>bi pa njeno vlogo neke prov posebi vidla, jo nism porajtala. Jo nism vzela vn tku, da bi rekla »aha vi ste pa socialna delavka«.</i>				
B30	<i>Una nas je pa skus spremljala (opp. svetovalna delavka). Una nam skus stoji ob strani. Tut zdej še zmerej je ista kot je bla pr C. Še zmerej recimo vpraša, kaku je pa C, kaku je tu ane. Ampak mogoče se tut ti kot starš, al pa oseba, izpadeš, kot de tut ne rabiš te pomoči. Ker ne vem, v kakšni obliki želite vprašat, kešno obliko pomoči bi sploh lahko nudila no. Al pa niti ne prčakuješ kot starš. Mogoče imaš občutk, da niti ne potrebuješ kakšne druge oblike pomoči.</i>	svetovalna delavka vedno nudila podporo	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
B31	<i>Zdej se una največ vključuje za</i>	koordinatorka v procesu	vloga socialne/svetovalne		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>spremembo te odločbe, spet s koordinacijo z razredničarko, učiteljico angleščine, surdopedagoginjo in to specialno delavko, ki pa dela ena na ena z Ana.</i>	spremembe odločbe	delavke v osnovni šoli		
B32	<i>Ja, dejansko je jemljem tku no, kot neko koordinatorko, kot neko vez med šolo pa starši. Dobro, zbere vsa mnenja od vseh strokovnih delavcev in ta mnenja pol poda naprej.</i>	koordinatorka, vez med šolo in starši	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
C44	<i>V vrtcu socialna delavka, ne morem reči, da je kaj posebnega, ekstra prispevala. Bla je zraven prisotna, ko sm js pršla prvič gledat vrtec. Pa smo se pač pogovarjali o skupini, kakšna je skupina takrat bla, ampak se je ta skupina čisto spremenila, ko je T pršila. Mal je povedala ne vem pozitivne stvari</i>	nobene posebne vloge, predstavitev na uvodnem srečanju, vodenje sestanka pri evalvacijah in pripravi individualiziranega programa	vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>razvojnega oddelka, pa mogoče tut nekatere negativne, kaj bi blo bolj, če bi bil v rednem vrtcu. Potem pa od takrat dalje, smo se vidl pa samo še na teh evalvacijah in ko smo delal individualiziran program. In ona je samo v bistvu vodila to, ta sestank. Ne morem rečt, da je ona rekla, kaj pa če bi še to nardil, pa še to, da je neki ekstra prispevala zraven.</i>				
C45	<i>Bolj v bistvu kot nek koordinator.</i>	koordinator	vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
C46	<i>Tut socialna delavka pozna T, zna o njemu kej povedat. Vmes je bla na porodniški eno leto, to je recimo, da ni mogla točno vedet, kaj se je dogajal seveda vmes z njim, in ko je prišla nazaj, je povedala da vidi velik premik naprej, da je zelo napredoval in tko. Tko,</i>	zagotovo opazuje otroka in vidi napredek, mogoče ima otrok, kaj od tega, starši nimajo	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	da absolutno, da ga opazuje. Ampak mogoče ima on kej od tega, na način, da se socialna delavka z vzgojiteljica mi pogovarja. Ne vem. Da bi pa men, mi pa ne no.				
D29	Motil me je pa odrasli, ki te buljo. Lejte priznam tut js kot mama otroka s posebnimi potrebami tut pogledam invalida, glej to je v človeški naravi, ampak ne buljiš. Eni pa prov buljo. Pol pa rečem: dobr, a ste zdej se nagledal. Mislem tle majnka, mislem de tut ta socializacija, socialni delavci. Mislim, da bi mogl že v vrtcu otroke učiti o teh stvareh. O drugačnosti.	socialni delavci bi morali že v vrtcu otroke učiti o drugačnosti	izpostavljene potrebne spremembe		potrebne spremembe
D46	Pač njihova socialna delavka k je notr, kar se je tičal B. V bistvu sam to.	samo kar je bilo v povezavi z otrokom	vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

D47	<i>To je pač socialna delavka (opp. v vrtcu) kot socialna delavka. Tko kt so v šolah, tko kt so... Nč posebne vloge, da bi js rekla, da bi kšno pomoč. Razn če je kej kšna težava bla v razredu, da smo to rešval. Drgač pa ne.</i>	nobene posebne vloge reševanje težav	vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
D48	<i>Ja, mamostika. Sam to spet isto, težave. Tko kt na primer, k je mel B izpade agresije pa to, da so me pol poklical, da kako rešit.. Drgač, da bi pa ona mela kej posebnega...</i>	reševanje težav	vloga socialne/svetovalne delavke v šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
D49	<i>Pač ona je tam. Nimam kej rečt. Ja, je na razpolago, če mamomi kšne težave, da pridem. Ampak spet je to težko razlagat enmu, ker ma otroka skos. Jest bi lažje šla k eni socialni delavki, pa da je izven šole, pa da ji razložim, da mam, ne vem na pamet</i>	je na razpolago v primeru težav	vloga socialne/svetovalne delavke v šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	govorim, da mam doma probleme in da je zato otrok tak pa tak. Ane ker, ne vem a sm jest starokopitna, ne gre mi. Ne morm js njej razlagat, da mam doma, ne vem, probleme s taščo in zarad tega je B sitn. Al pa zato, ker sva se z možem včeri skregala je B dons tko. Ne vem, ne morm js z njo tko. Ne vem zakaj. Ampak enostavno men ta šolska ne gre.				
D50	V bistvu ona je bla zravn bl zato, da je bla učiteljica krita, pa da je pol. Tut tko je, tut če si povedu. Jest sm podala eno rešitev, je ona vedno negirala skor bi rekla to, s tega vidika, ker ona gleda z vidika, pravnega vidika, ministrskega – to se pa ne da.	zraven učiteljice, da je učiteljica krita, varovanje, da vse poteka v skladu z zakonodajo	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
D51	Js se še iz svoje osnovne šole spomnem, js	ne vem kaj delajo na šoli, reševanje problemov v	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>sploh ne vem, da je obstajala socialna delavka v šoli. Mislim, da nimajo taprave funkcije no, če tko rečem. Praktično sploh ne vem, kaj delajo v šoli. Res ne vem. Jest mislim, da bolj rešujejo te probleme k so v rejništvu, tle vrjetn majo ogromn dela, za nas ostale starše pa mislim, da sploh skor ni pomena.</i>	povezavi z otroki v rejništvu			
D54	<i>Tko k sm šla iz vrtca v šolo, tko bi šli iz šole ke. Mislim, da socialna delavka pa psihiater, da smo si šli pogledat CIRIUS pa Roje. Pa do so mi oni svetoval, kje bi bilo bolj za B. Tut takrat, ko je mogu it v vrtec, je šla, mislem da lih iz zavoda za gluhe, kr prvo sm tam kontaktirala, sploh ne vem kako, da je blo to tm, vem da je šla ona takrat z mano v vrtec v Roje</i>	spremljanje in ogled šol za prehod otroka iz vrtca v osnovno šolo	vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>pogledat pa pr njih. In je pol ona sama rekla, da bi bla za B bolš v zavodu za gluhe, zato ker mu je bla primarna gluhot. Kar v vrtcu v Rojah takrat niso znal.</i>				
E37	<i>Ja mislem bil sm kej v stiku, če sm kaj ušpiču</i>	če je kaj ušpičil	stik s socialno/svetovalno delavko		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
E64	<i>Sej to smo itak vsi dobil, cel razred, če smo rabil.</i>	podpora celotnemu razredu	vloga socialne/svetovalne delavke v ŠOLI		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
E55	<i>Kaj pa vem, a so to ble kej posebi socialne delavke? Mislim da ne...</i>	nobene posebne vloge	vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
E56	<i>V osnovni šoli pa ja. Tle je pa zmeri bil aktivno vključen v nadzor. Pa vedno smo mel govorilne ure, a se je ta IP izpolnu, a se ni, in tko naprej.</i>	nadzorna vlog pri izvajanju individualiziraneg a programa	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
E57	<i>Med poukom v bistvu, če so me pršli kej iskat.</i>	prišli iskat med poukom	stik s socialno/svetovalno delavko		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
E58	<i>Mislil bili so na voljo. To je zelo dobro blo organizirano tam.</i>	bili na razpolago	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
E60	<i>Ne. Če bi rabila, bi. Ampak js nisem.</i>	bila na razpolago, če bi potrebovali	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

F54	<i>V vrtcu smo mel samo s tem, kar se tiče usmerjanja, kam bo šla, kam ne bo šla in ko sm prosila, da bi tut pr gluhih bla in bla en dan tut pr slepih. Takrat smo bli ena skupina en tim, pa vem da je bila zraven.</i>	vloga pri usmerjanju otroka	vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
F55	<i>Potem kar se tiče pa šole... Pa v bistvu niti ne. Socialna delavka zdej rihta prevoze, ker dobim povrnjen prevoz. Potem kar je treba za šolo v naravi, te podpise pa to ko urejamo. Pa za varstvo polet.</i>	nobene posebne vloge urejanje za povračilo potnih stroškov, dokumentacijo za šolo v naravi, poletno varstvo	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
F56	<i>Ne, ne nobene podpore.</i>	nobene podpore	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
F58	<i>Zdej se probam spomnit kaj dejansko je socialna delavka še družga nardila, pa mislim, da je nikjer ni blo zravn.</i>	nikjer zraven	mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
F59	<i>Ja celo je. Socialna delavka je kot svetovalna delavka. Je napisana. Nikol nisva</i>	nikoli kaj posebej komunicirali razen v povezavi s financami	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>nič kaj ekstra komunicirali razen v zvezi s financami že česa, tko no. Nič kaj ekstra nisva mele. Več mi pomaga ta psihologinja, k je rekla, a veste tok sm vesela, ko A vidim, ona je najbolj priden otrok na tej šoli. Pravm a res? Ja res, ona je ful delovna, ona je ful... Ne vem take malenkosti, k ti ful pomenjo.</i>				
G33	<i>Ja svetovalna delavka v Horjulu smo mel enkrat na let, da se je pač mal pregledal ampak itak ker ni mel učnih problemov in tko naprej, ni blo v bistvu nobenih problemov.</i>	enkrat letno	stik s socialno/svetovalno delavko		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
G34	<i>On se zlo izogiba proslav in tega, ker dejansko vidi ne, v šundru ne sliši. No in takrat ga je ponavadi kakšna svetovalna delavka odpeljala kam, da je bil volk sit in ovca cela.</i>	zaposlitev otroka v času proslav	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

M7	<i>S svetovalno delavko sem imel vsak teden uro v sklopu DSPja, da mi je povedala, kako ukrepati v določeni situaciji.</i>	enkrat tedensko v sklopu dodatne strokovne pomoči	stik s socialno/svetovalno delavko		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
M14	<i>Socialne delavke nisem imel nikoli, je ena v šoli, pa se dela, kot da me ne pozna. Vedno hodi jest na prakso. Niti ne vem točno kaj to je?</i>	ne vem kakšno vlogo ima socialna delavka	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
M15	<i>Svetovalna delavka (opp. redna šola) je nudila največ podpore med vsemi, pomagala je rešiti določene težave in spore.</i>	svetovalna delavka v redni šoli pomagala rešiti določene spore in težave	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
M16	<i>V ZGNL je svetovalna delavka več kot katastrofa, kot sem omenil v tekstih, samo "kavo pijejo".</i>	svetovalna delavka v ZGNL nima nobene posebne vloge	vloga socialne/svetovalne delavke v osnovni šoli		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

Bi si želeli kaj spremeniti pri sodelovanju s socialnimi/svetovalnimi delavkami z vašim otrokom in vami? Obrazložite.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A54	<i>Mogoče ane, kot same socialne delavke, ja. Da bi ble une</i>	večja seznanjenost, seznanjanje oseb, ki prihajajo v	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>mogoče tut mal bolj seznanjene s temi... Okej, ena stvar je, da otroka rehabilitiraš, da v bistvu mu nudiš mogoče čim več na teh področjih pomoči, da ne nudiš pomoč samo otroku, ampak v bistvu ne vem naučiš, ne naučiš, ampak da seznaniš tudi njegov razred, da seznaniš tudi tiste, ki prihajajo v stik z otrokom, kaj se dogaja z njemu, da ga tut v tej smeri razumejo kot pač otroka z gluhoslepoto. Ne vem, to se mi zdi zelo pomembno. Ker mogoče en učitelj, ki ga sreča eno uro na teden, ki ne pozna tega, je mogoče tut fajn, da je seznanjen s to problematiko.</i>	stik z otrokom, sošolcev o tem, kaj je gluhoslepota, kaj to zanj pomeni			
A57	<i>Mogoče res, da se nudi podpora, ki jo ostali ne nudijo, vse te pravice, psihološka podpora, koncept se noben surdopedagog ne bo ukvarjal s tabo kot staršem. Ta socialni delavec bi pa lahko v okviru svetovalne ure velik več lahko</i>	nudjenje psihološke podpore, informiranje o pravicah, podpora staršem	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>naredu za samga starša.</i>				
A58	<i>Mogoče kakšna ura več dejansko v tej smeri vzgajanja teh otrok, posebnosti na teh prehodnih obdobjih otroka, v odraščanju, puberteti. Velikokrat sam kot starš se itak pri vzgoji normalnega otroka vprašaš, a si na tapravi smeri, a nisi na tapravi smeri. Sama šola seveda nud velik izobraževanj in velik predavanj s tega področja, ne vem trikrat, štirkat na leto, ne vem kukrat. Zlu malkrat so pa v taka predavanja zajet otroc s posebnimi potrebami ane. Ki so pa še tok bl specifični. Lih tku se sprašujejo, zakej je lih on tak, zakej nosi aparatke, vse te stvari ane. In starši smo velikrat postavljeni pred določeno dilemo do katere mere povedat, kok direkt povedat, obračat besede... Morš bit kr umetnik in pa strokovnjak na tem področju.</i>	podpora namenjena vzgoji otrok z ovirami, posebnosti na prehodnih obdobjih, v puberteti, odraščanju, kako otroku povedati o njegovih posebnostih	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

A59	<i>To. Pa mogoče, ne veš, kok se v bistvu vsi ti specialni delavci pogovarjajo z njemu tut na tem osebnem nivoju, o njegovem čutenju, o njegovih mislih. Mogoče je vse zlo usmerjeno v samo snov, v samo slovnico, pravilno izgovorjavo, fantje so pa itak zlo zaprti in tega pa velik ne povejo o njegovem čutenju, mišljenju, razmišljanju. Mogoče tudi primanjkljaj na tem področju no.</i>	osebna podpora otroku, pogovor o otrokovem doživljanju	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
B33	<i>Tku, js zgleda, de sm en tak človk, k v bistvu te stvari sprejemam in v bistvu sm zlo hvaležna vse te pomoči, ki smo je deležni v šol in tut zmeri sm bla z vsemi temi delavkami oziroma pedagoškim kadrom, zelo zadovoljna. Pr kšnmu pogovoru s starši sm opažala, da uni niso tuk zadovoljni. Vendar tu je čist naša percepcija, kej mi pričakujemo, kuk otrok napreduje, kuk ne napreduje.</i>	hvaležnost za vso prejeto pomoč, zadovoljstvo s pedagoškim kadrom	mnenje o prejemanju podpore		podpora

	<i>Sm dejansko če potegnem črto, je tku A kot C dosežata rezultate in zaradi tega si kot starš tut zadovoln. In veš, da delajo tut vsi delavci, s katerimi se pač otrok sreča kjerkoli, da opravljajo del. Da je verjetno to delo in njih in nas staršev.</i>				
B34	<i>Mi kot starši, jaz kot starš, imam velikrat slabo vest, da bi lahko otroku še več nudla, da bi lahko še več delal z njemu, ampak ti ne uspe. Ok če bi mi en uspev to slabo vest izbit, al pa nudit pogovor v zvezi s tem, bi blo zlo v redu. Sprejmeš pa hkrat tut tu, da ti moraš kot starš skus bit aktivn v iskanju vseh dodatnih stvari, ki pripadajo temu in se verjetn zavedaš, da bi blo prov prelep, da bi ti blo vse na pladnju postreženu ane. Zdej, če ti ker poda določene informacije, si absolutn zlo zadovoln s tem. Verjetno da bi v prihodnosti tut rada vidla, da bi blo obveščanje o tem drugač urejeno, ne</i>	nudnje pogovorov v povezavi z občutki slabe vesti, da ne dela dovolj boljše urejeno informiranje, zbrane informacije	potrebne spremembe pri sodelovanju izpostavljene potrebne spremembe		socialno delo v vzgoji in izobraževanju potrebne spremembe

	<i>vem nekaj centraln urejeno, da nek nekje klikneš, se ti to... Sej neki na internetu tut že obstaja tega ane. Ne vem, verjetno obstaja še kr nekaj stvari, ki bi se dal tut na teh področjih delat...</i>				
C30	<i>Medtem, ko mislem, da bi to moral (opp. informacije) dobit starši že na neonatalnem oddelku, ko bi to mogl nekaj prepoznat, tam recimo socialne delavke nism vidla, pa mislim, da bi blo prov, da bi jo srečala. Mislem konc koncev sva bla en mesec tam.</i>	sodelovanje s socialno delavko že na neonatalnem oddelku	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
C47	<i>Informiranje. Ne vem niti čist dobr, kaj vse bi lahko še bla vloga socialnih delavk. Mogoče imam že tuki problem. Mogoče so te stvari... Mogoče je njihovo delo, mal, ne da ga ne vidimo no. Js vrjamem, da one delo opravljajo, ampak, da ne vidim, ne zaznam ga no.</i>	informiranje	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
D52	<i>Pa js mislim ravno ta. Zdej če smo lih pr teh maskah, da bi mogoče tut</i>	pobuda s strani socialnih delavk za spremembe,	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>ona sama lahko predlagala, glejte poslušate starši tko pa tko je situacija, dejmo kaj pa če bi mi nekak na ministrstvo apeliral, da za naše otroke pa to ne bi držal. Na primer. Al pa, ne vem, mogoče tut, prej smo mel ta predavanja, zdej zarad te korone itak ne smemo met, to, da bi oni sami staršem pobudo dal, dejmo to, dejmo to, ne ona čaka, da mi, pol pa ona kej. (...) Tut k sva prej govorile za te tehnične pripomočke. Na primer kolo pripada otroku s cerebralno paralizjo. Tem k pa hodjo mu pa že ne prpada na napotnico. Mislem logika. Moj otrok, k lahko premika noge, mu pa ne pripada. Tle bi tut mogoče lahko socialni delavci mal prispeval.</i>	kaj bi še lahko naredili			
D55	<i>In zdle bi mogl bit po moji logiki isto ane, da bi mogla socialna delavka nas nekam predat al pa nam dat možnosti, ne vem, mate to pa to, mi smo se pogovarjal s temi in temi,</i>	podpora pri prehodu otroka iz šole v službo	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>mislim, da bi bil B bel za ke al pa sm. Js sm to že rekla, pa je rekla, lejte to ni moje, to morte vi, on gre vn, šola nima nč več s tem. Ja pa ma. Ker ga morte nekam. Ne bo on šel zdej v službo. Dejte mi svetovat v kater center, kam, kej ga vidte, kje mislte, da bi blo bol. Ne. Neč ni. Mislim, da tle pa ogromn manjka. Da tle pa res dejansko te šole... Ne tle se ustav. In spet je na starših. In zdej pa maš starše, ki bi te podprl, in pol maš starše k ti rečejo, dej bot tih, dobr da ga mamo vsaj kam dat. Ja ne ni res.</i>				
D56	<i>Enkrat mi je rekla ena socialna delavka, no ko boste to dognal pridte mi povedat, da bom js za druge vedla. Ni govora. Ti si tam zato, da se ti pobrigaš, da ti men pomagaš, ne da bom js zdej tep pršla povedat, kako sm uredila, da boš ti drugim pomagala. Ja sej ni problem za starše.</i>	prelaganje odgovornosti za iskanje informacij na starše, občutek prepuščenosti sam sebi	pomanjkljivosti podpore	podpora staršem	podpora

	<i>Ampak zakaj si pol ti tle, zakaj si ti plačana, če nisi sposobna. Včasih sem prav uno... Enostavno se ne da. Pregoriš. Ne moreš. Po 25 letih za vsako stvar k kej hočeš za otroka, da se morš prov borit. To bi blo treba, nekoga, da vidiš, da nisi sam. Da nisi sam v temu po domače rečenu dreku. Da maš enga, k te bo poslušu, aha mam enga, ki mi bo pomagu, mi bo dal informacije, ne da mu morm js dajat informacije</i>				
D57	<i>Ne vem al pa da bi en socialni delavec prevzel enga otroka pa spremljal. Ne vem, aha zdej je v vrtcu, zdej pa da prevermo, a ma vse otrok kar mu pripada, kar mu lahko nudmo.</i>	socialni delavec prevzame otroka, ki ga spremlja in skrbi, da ima vse kar mu lahko nudimo, kar mu pripada	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
E61	<i>Js vso rešitev vidim samo s tem, kar sm že v začetku rekla. Ob postavitvi diagnoze al pa suma poslati v to družino nekoga, ki je desna roke te družine in potem čist vsi specialni pedagogi, psihologi,</i>	strokovni delavec, ki spremlja družino vse od suma oziroma postavitve diagnoze	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	<i>kakršnikoli odpadejo, kot breme družine, ker jo koordinira lahko ta človek. Vse to. To je tok manj ljudi obremenjenih z enim človekom in tok hitro rešljiva situacija, da js ne vem, kaj nam ni jasno, da tega ne nardimo.</i>				
E63	<i>Če pogledam na primer v osnovni šoli morm rečt, da sm bil kr zadovoln, kr sm mel dost pomoči, ker profesorji itak razlagajo kokr znajo, ampak ko sm pa mel dodatno pomoč so mi pa še ful razložil in sm bolje razumel.</i>	zadovoljen s sodelovanjem	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
F57	<i>V bistvu študiram, kaj bi sploh lahko. Bolj razmišljam, da bi bla zraven ta gospa, ki opravlja mobilno službo. Socialna delavka, mi k nismo nek socialni problem, da bi rabil recimo, da ma A spremljevalca zato, ker je agresivna, da ma A spremljevalca zato ker je epileptik pa tko. Edino to, sam to ni tok v njeni stvari. Kar se A tiče je</i>	ne vem kaj bi še lahko počela	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>niti ne vidim. Kar se tiče prevozov je itak urejeno. Mislim, to mi niti ne sodi v IP. Tako, da ne dejansko ne vem kaj bi zraven počela...</i>				
G35	<i>Mi nismo mel te potrebe. Kar smo rabl smo poiskal, tko bom reku. Dal se je najdit način, da si pršel do al želene obravnavne, česarkoli no. Če bi mel potrebo po tem, bi sigurno dobil.</i>	niso imeli potrebe po podpori	potrebne spremembe pri sodelovanju		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

9.6.2 SVETOVALNE DELAVKE

Kakšna je vaša vloga v procesu zgodnje obravnave/usmerjanja otroka z ovirami?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H1	<i>Vloge v postopku praktično nimamo (otroci, ki pridejo k nam v šolo oziroma razvojni vrtec, so vsi že z zaključenim postopkom usmerjanja, torej že imajo odločbo o usmeritvi in opredeljeno motnjo v razvoju).</i>	praktično brez vloge	vloga v procesu zgodnje obravnavne/usmerjanja otrok		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
I1	<i>Kot svetovalna delavka v OŠ s prilagojenim in posebnim programom neke bistvene vloge v procesu zgodnjega</i>	brez posebne vloge	vloga v procesu zgodnje obravnavne/usmerjanja otrok		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>usmerjanja nimam.</i>				
I2	<i>Staršem vedno predstavimo program, v katerega bo predvidoma vključen njihov otrok ter načine dela. Od staršev želimo izvedeti čim več značilnosti in specifik njihovega otroka, da je potem delo z njim prilagojeno v največji meri potrebam in interesom otroka.</i>	predstavitev programa staršem, načinov dela, izvedeti čim več značilnosti in specifik otroka, da se mu v največji meri prilagodijo	vloga v procesu zgodnje obravnave/usmerjanja otrok		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
I3	<i>V celotnem postopku všolanja pa imam kot svetovalna delavka osrednjo vlogo. Vedno pokličem starše in se dogovorimo za ogled in predstavitev šole.</i>	osrednja vloga v postopku všolanja otroka	vloga v procesu zgodnje obravnave/usmerjanja otrok		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
J1	<i>Tako da moja vloga je od samega začetka, da se povežem ali z ustanovo kjer so, ali je to vrtec, ali je šola pa kasneje pridejo, al pa pač starši sami, če prej ni v vrtcu ali pa če sami začnejo prej pridobivat informacije. Pol je pa moja vloga v bistvu, da povem kako delamo v šoli, razložim program, da je to nižji ali posebni</i>	povezava z ustanovo kjer je otrok, predstavitev kako poteka delo, programa, usmeritev kaj morajo urediti	vloga v procesu zgodnje obravnave/usmerjanja otrok		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>program, razložim, starši si šolo ogledajo, povem kakšni so postopki, kaj pač morjo oni uredit kar se dokumentacije tiče. Pol sem pa skos na vezi s starši, ko pač postopek teče.</i>				
--	--	--	--	--	--

Kakšna je vaša vloga pri podpori otroku z gluhoslepoto in njihovim staršem?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H2	<i>To je pa zelo odvisno od kompleksnosti težav, ki jih ima otrok in seveda od specifičnosti družinske dinamike.</i>	zelo odvisno od kompleksnosti težav odvisno od specifičnosti družinske dinamike	vloga pri podpori otroku vloga pri podpori otrokovim staršem		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
I4	<i>Prisotna sem na vseh predstavitvah individualiziranega programa staršem pri učencih novincih. Na ta način se dodatno seznanim z vsemi posebnostmi učencev in cilji, ki so zanje zastavljeni. Torej sem del strokovne skupine, ki potem tudi spremlja napredek učenca.</i>	prisotnost na predstavitvah individualiziranega programa, del strokovne skupine, ki spremlja otrokov napredek	vloga pri podpori otroku		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
I5	<i>Konkretno z otrokom z gluhoslepoto individualnega dela še nisem opravljala, saj se ni izkazalo za potrebno.</i>	individualnega dela z otrokom z gluhoslepoto še ni opravljala	vloga pri podpori otroku		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
J2	<i>Zdaj prov pri temu učencu ne vidim, da mam kakšno posebno vlogo, razen se pravim, če so kakršnikoli postopki za urejat, na začetku, da je sploh pršel k nam,</i>	nobene posebne vloge	vloga pri podpori otroku		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>ker starši niso vedl kako začeti postopek...</i>				
J3	<i>Tko da js sm v bistvo bolj vezni člen nekaj med razredničarko pa starši, če je treba kež uredi, a so to kakšni papirji, al za kež družga urejat, al ne vem da morm kaj informirat. Prov da bi js sama z njim delala, ne. Da bi individualno z njim delala ne.</i>	vezni člen med razredničarko in starši, če je potrebno kaj urediti, informirati	vloga pri podpori staršem		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

Kateri so ključni koncepti, ki jih zasledujete pri delu z otrokom z gluhošlepoto in njihovimi starši?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H3	<i>Ker imamo na šoli učence s tako kompleksnimi težavami, med seboj so si zelo različni, tako po starosti, sposobnostih in zelo različnih težavah v razvoju, nimamo nekega posebnega koncepta za otroke z gluhošlepoto. Pri delu z našimi učenci nas v prvi vrsti vodi empatija in skrb za sočloveka, pristno sprejemanje take populacije in iskrena želja, da jih sprejemamo, razumemo in jim pomagamo.</i>	empatičnost, pristno sprejemanje, skrb za sočloveka, želja da jim pomagamo, jih razumemo	način dela		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
I6	<i>Tako, kot pri vseh naših učencih, pri delu sledim načelu individualnosti. Vsak otrok je</i>	načelo individualnosti	način dela		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	<i>drugačen in na šoli imamo za vsakega otroka svoj individualiziran program, na podlagi katerega sledimo določenim ciljem za vsakega posameznika.</i>				
17	<i>Prisotna sem na sestankih s starši, ko se to izkaže za potrebno, sicer pa sem jim vedno tudi na voljo, če bi me potrebovali.</i>	prisotnost na sestankih s starši, vedno na voljo, če bi jo potrebovali	vloga pri podpori staršem		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
J4	<i>Ampak pr men kdor so individualno vključeni v obravnavo je pa nekak tko, al razrednik vid potrebo, da bi blo dobro, da je učenec mal bolj spremljan, včasih starši doma, včasih učenec sam. Potem pa nek dogovor neko soglasje, najprej s starši, da lahko hodi k meni na neke individualne obravnave recimo tedensko in se z vsakim učencem k je na novo mu pač predstavim, kako bo delo potekalo, on pove, kaj on pričakuje, seveda prilagojeno njegovi razvojni stopnji in razumevanju in tko. Tudi vsakmu učencu povem, da če ne želi, da tu ni neka nujna stvar, da lahko</i>	dogovor o sodelovanju	ključni koncepti pri delu		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

	zavrne pa ga ni. Tko da ne vem. Predstavim nekaj način dela, kako se bova srečevala, kdaj bom prhajala ponj oziroma bo prihajal k men. Pol pa nekaj spet poteka ta prenos informacij do razredničarka, do staršev.				
--	---	--	--	--	--

Kako ocenjujete sodelovanje s starši otrok z gluhoslepoto? Kakšne so vaše izkušnje?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H4	Starši so vabljeni na suportivne in svetovalne pogovore, pa na razgovore o napredku pri individualiziranem programu in šolskem delu.	starši vabljeni na podpirne pogovore, razgovore o otrokovem napredku	vloga pri podpori staršem		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
I8	S starši dobro sodelujemo. Starši nam zaupajo in verjamejo v našo strokovnost.	dobro sodelovanje	ocena sodelovanja s starši		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
I9	Nimamo pa tako ekstremnega primera gluhoslepote na šoli, da bi bilo potrebno sodelovanje s starši izključno zaradi tega.	ni potrebe po sodelovanju s starši izključno zaradi gluhoslepote	ocena sodelovanja s starši		socialno delo v vzgoji in izobraževanju
J5	Sej prav, s tem fantom nimam nekga tazga stika. Samo kdaj če je treba kaj obvestiti, kako bi rekla, taka bolj splošna obvestila no. Drgač pa vse razredničarka z njimi skomunicira.	samo obveščanje o splošnih obvestilih	ocena sodelovanja s starši		socialno delo v vzgoji in izobraževanju

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H5	<i>Zgodnja obravnava je seveda ključnega pomena, saj si razvojna obdobja pri predšolskem otroku sledijo zelo "hitro", pomembno je, da ima otrok čim več obravnav, zaznavnih izkušenj, da si lahko z razvojem tudi ustvari kompenzatorne mehanizme, ki mu pomagajo.</i>	ključnega pomena, da si otrok ustvari kompenzatorne mehanizme	pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
H6	<i>Torej, pomen zgodnje obravnave je, da se otroku zagotovi, da razvije svoje potenciale do maksimalne možne mere, da ne prihaja do sekundarnih težav in da se ga opolnomoči za prihodnost, za čimbolj samostojno življenje.</i>	zagotovitev, da otrok razvije svoje potenciale, da ne prihaja do sekundarnih težav, da se ga opolnomoči za prihodnost	pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
I10	<i>Zgodnja obravnava je bistvenega pomena za vse otroke s posebnimi potrebami. V kolikor so specifične povezane s fiziološkim stanjem otroka pa še toliko bolj. Še posebej v primerih, ko se</i>	bistvenega pomena – še posebej v primerih, ko se lahko otrokove ovire korigira s tehničnimi pripomočki	pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	lahko take primanjkljaje do neke mere korigira (očala, leče, slušni aparat), saj se na ta način šele potem lahko preverja dejanske sposobnosti otroka. To je še toliko bolj pomembno ugotoviti, da je otrok ob všolanju pravilno usmerjen.				
J6	Mislim men se zdi da vse otroke s kakršnimikoli primanjkljaji se mi zdi pomembno, da se to začne čim prej. Čeprav verjamem, da je staršem težko, hodit na neke obravnave teste, a še počakat... Ko mi dobimo enga otroka, ki je že na večih koncih obravnavan, imamo tok enih informacij, kakšen način, kaj funkcionira, da je tudi ta prehod iz vrtca v šolo lažje pa tut vemo, kam se obrnit po informacije, a nazaj v vrtec, v druge strokovne službe... Ta prenos informacij, izkušenj in	pomembno, da se začne čim prej	pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	<i>znanj za otrok najbolj prov pride, ker mu tako tud mi največ nudmo in on največ dobi.</i>				
--	--	--	--	--	--

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otrokove starše?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H7	<i>To je enako, ali pa še bolj pomembno, kot zgodnja obravnava otrok - starši, ki sprejmejo otrokovo drugačnost, so otroku v podporo, mu postavljajo realistične omejitve (niso npr. hiper protektivni, da bi delali namesto njega...), ob tem ima otrok vse možnosti, da lahko maksimalno razvije svoje potenciale. Starši v zgodnjem obdobju ob sebi potrebujejo predvsem strokovnjake, ki jim lahko zaupajo svoje strahove, skrbi v povezavi s prihodnostjo ob tem pa morajo ves čas dobivati realne informacije o njihovem otroku.</i>	enako ali še bolj pomembno kot za otroke, starši potrebujejo strokovnjake, ki jih lahko zaupajo svoje strahove, skrbi v povezavi s prihodnostjo in ob tem dobivati realne informacije o otroku	pomen zgodnje obravnave za otrokove starše	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
I11	<i>Mogoče je zgodnja obravnava še bolj, kot za</i>	še bolj pomembna kot za otroka, starši se	pomen zgodnje obravnave za otrokove starše	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava

	otroka, pomembna za starše. Starši se največkrat s tovrstnimi specifikami pri otroku spopadajo prvič, so izgubljeni v poplavi različnih informacij in daleč od tega, da bi otroka sprejeli takega kot je. Zato je obravnava celotne družine znotraj celotnega tima v okviru zgodnje obravnave še kako pomembna. Tudi potem ko je otrok že všolan, je zelo pomembno sodelovanje z vsemi zunanjimi strokovnjaki pri katerih je otrok obravnavan in s starši (tinski pristop).	največkrat s tem spopadajo prvič, so izgubljeni v poplavi različnih informacij, otroka ne sprejmejo takega kot je			otrok z ovirami
J7	Ja pomembn se mi zdi, da so res starši že od začetka vključeni in seznanjeni. Men so ti timi neki najboljšga. So bolj, kot da neka organizacija zahteva neko poročilo o otroku. Sej js razumem, da tut to rabjo, če so neke individualne obravnave tut poročilo šole	zelo pomembno, da so starši že od začetka vključeni in seznanjeni	pomen zgodnje obravnave za otrokove starše	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	pride prov, ampak se mi pa vseen zdi prov, da so starši tist vezen člen, tisti ključen, tist najbl pomemben člen. Pa tut se mi zdi, da tut oni rabjo to, ker se mi zdi da konc koncev lažje sprejmejo, ja otrok je še nekam vključen, ampak ne bom pa js tle izzvet, js bom o vsem obveščeni, o vsem informiran, vedu bom kaj se dogaja...				
--	---	--	--	--	--

9.6.3 SOCIALNE DELAVKE

Kakšna je vaša vloga v procesu zgodnje obravnave otrok z ovirami?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
K1	<i>Večina našega dela je opolnomočenje, suport družine, očeta, mame, vsakega posebej in skupaj, pomoč pri usmerjanju, recimo pri iskanju, uveljavljanju pravic in ugodnosti, ali kam se obrnejo po pomoč pri reševanju tudi svojih stisk. Lahko usmerimo k psihologu, v materinski dom, varno hišo. To je lahko tudi prvi korak pri reševanju družinske stiske.</i>	opolnomočenje, podpora družini, usmerjanje, pomoč pri uveljavljanju pravic, spremljanje staršev	vloga socialne delavke v okviru centra za zgodnjo obravnavo		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	<i>Socialna delavka v glavnem spremlja starše.</i>				
K2	<i>Socialne delavke večinoma otrok ne vidimo.</i>	delo s starši brez prisotnosti otroka	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
L1	<i>Ja js vidim mojo vlogo kot socialne delavke tukaj, kot eno podporo družini, potem kot se pravi nekak širše svetovanje lahko družini. Odvisno za kakšne težave otroka gre, nekateri rabjo zlo mal pomoči al pa mene v bistvu ne rabjo.</i>	podpora družini, svetovanje	vloga socialne delavke v okviru centra za zgodnjo obravnavo		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
L2	<i>Potem pa tudi, ker smo v centru za zgodnjo obravnavo hkrati nekako tudi za otroke z rizičnimi dejavniki, ki lahko izhajajo tudi iz okolja, tudi širšega socialnega okolja, tako da gre tudi za kakšne take, ki se mogoče starši mal slabše znajdejo in je potrebna pomoč tudi na tak način, al pa tudi sodelovanje s centrom za socialno delo, če je potrebno. Hkrati pa tudi recimo pri vključevanju vrtec, ali kasneje pri vključevanju v šolo, čeprav to naj bi se potem bolj dalo na center za duševno zdravje otrok in mladostnikov, ampak tko take stvari.</i>	sodelovanje s centrom za socialno delo, pomoč pri vključevanju v vrtec, vključevanju v šolo	vloga socialne delavke v okviru centra za zgodnjo obravnavo		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

L3	<i>Plus to, da so še zapisniki multidisciplinarne ga tima. To so pa ti dokumenti, ki nadomeščajo odločbe, ki so bile včasih in s temi zapisniki so potem otroci usmerjeni v predšolski program. Tako, da tam potem tudi določimo, kakšen obseg dodatne strokovne pomoči bo otrok imel in tlele sem potem tudi jaz nekaj koordinatorka med centrom za zgodnjo obravnavo, med strokovnjaki, med starši, med vrtčevskimi ustanovami.</i>	koordinatorka med centrom za zgodnjo obravnavo, strokovnjaki, starši, vrtčevskimi ustanovami	vloga socialne delavke v okviru centra za zgodnjo obravnavo		socialno delo in zgodnja obravnavo otrok z ovirami
M1	<i>Moja vloga v multidisciplinarne m timu je večplastna. Sem koordinator pomoči, torej sem vez med zdravstvenimi/strokovnimi delavci, starši, vrtci in tudi drugimi zunanjimi institucijami. Nudim podporo staršem pri sprejemanju in soočanju z izzivi, ki jih v družino prinaša otrok s posebnimi potrebami.</i>	koordinatorka pomoči – vez med strokovnimi delavci, starši, vrtci, drugimi zunanjimi institucijami, podpora staršem pri sprejemanju in soočanju z izzivi	vloga socialne delavke v okviru centra za zgodnjo obravnavo		socialno delo in zgodnja obravnavo otrok z ovirami
M2	<i>V sklopu CZO prav tako urejam zapisnike, ki so pravna podlaga za pridobitev DSP-jev. To zajema organizacijo multidisciplinarnih timov, koordinacijo</i>	urejanje zapisnikov, organiziranje multidisciplinarnih timov, koordinacija predlogov, odločitev, mnenj	vloga socialne delavke v okviru centra za zgodnjo obravnavo		socialno delo in zgodnja obravnavo otrok z ovirami

	<i>mnenj, odločitev, predlogov.</i>				
--	-------------------------------------	--	--	--	--

Kakšna je vaša vloga pri podpori otrokom z ovirami in njihovim staršem?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
K3	<i>Zdravnica izda delovni nalog. Večinoma delamo na podlagi izdanih delovnih nalogov. Včasih tudi terapevti precenijo, da bi starši rabili kakšen razgovor, pogovor, nasvet, pa kar pokličejo med terapijo. Potem se dogovorimo in pridejo do mene. Ne pa vsi starši. Ni potrebe.</i>	delo na podlagi delovnega naloga	vloga socialne delavke pri podpori		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
L4	<i>Ja zdej za moje delo otrok ni ključen. Tako, da js vedno rečem, da otrok ne rabi bit zraven, da so pa ful pomembni starši.</i>	otrok ni ključen za delo, zelo pomembni starši	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M3	<i>Kot sem že zgoraj opisala je vloga večplastna. Najpomembnejše zame je to, da sem tako strokovno kot osebno na strani staršev. Kljub vsem smernicam, zakonom, predpisom, itd. je najbolj pomembno, da sem vedno na strani staršev.</i>	najpomembnejše vedno biti na strani staršev	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M4	<i>Soočanje staršev z dejstvom, da je otrok drugačen in da potrebuje pomoč, je dolgotrajen proces. Pa naj gre za težko motnjo v duševnem razvoju ali samo za blag</i>	podpora družine pri sestavljanju novega ritma vsakdanjika, podpora da se na novo sestavijo novi cilji, pričakovanja	vloga socialne delavke pri podpori		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	<i>zaostanek na gibalnem področju. Pričakovanja in predstave staršev o otroku se v sekundi sesujejo in tukaj je pomembna vloga socialnega delavca...da pomaga in podpira družino pri sestavljanju novega ritma vsakdanjika, da se na novo sestavijo novi cilji, nova pričakovanja.</i>				
M5	<i>Družine so si med sabo zelo različne. Veliko jih zraven takšne podpore, potrebuje še pomoč pri urejanju socialnih pravic, materialnih, finančnih stisk ali težav v partnerskem odnosu.</i>	pomoč pri urejanju socialnih pravic, materialnih, finančnih stisk, težav v partnerskem odnosu	vloga socialne delavke pri podpori		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

Kateri so ključni koncepti, ki jih zasledujete pri delu z otroci z ovirami in njihovimi starši?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
K4	<i>Naše delo je ugotavljanje perspektive moči, iskanje resursov, ki jih ima družina, usmerjanje, s tem da oni sprejmejo, če sprejmejo in gremo po tej poti skupaj naprej. Tam kjer se jim ustavi, jih spet poskušamo opolnomočiti in tako naprej. Začnem pa tako, da se jim predstavim in da jim povem,</i>	perspektiva moči, osebno vodenje, instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev	ključni koncepti pri delu		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	kaj je moje delo, da jim pomagam. Povem, da zame ni najbolj pomembno tisto a so točni, a so oprani, a imajo prave igrače in tko naprej. In jih v bistvu res-sem se zalotila, da jih-vprašam, kako ste. Prav vprašam jih, kako ste. In potem vidim, kako pogovor steče, in jih sprašujem in jim dajem podvprašanja in tako naprej. Ali pa nič kaj dosti ne sprašujem, samo da govorijo. Ker imajo res različne izkušnje. Potem pa skupaj iščemo. Moj način dela je, da jih vprašam, kaj pa vi mislite, kako bi šlo pa naprej, a ste že prišli do kakšnega predloga, ideje, možnosti ... Tudi če ne gre, vsak človek razmišlja kako bi rešil težavo, četudi ne gre.				
L5	Js probam čim več izhajati iz socialno delovne perspektive. Seveda so ključni, da bi vzpostavlja čim boljši delovni odnos, da je dogovor o	delovni odnos, dogovor o sodelovanju, perspektiva moči	ključni koncepti pri delu		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	<i>sodelovanju. Vedno probam delat iz perspektive moči, ker se zavedam, da sicer odvisno od koga, ampak lahko pridejo sem, lahko je še vedno mal kšn bolj medicinski model, da nekdo reče to pa to, al pa to ni v redu z otrokom, da pa vedno probam pogledat tut v ta širši kontekst. V tist, kaj pa otrok vseen zmore, v čem je dober, njegove dobre lastnosti, pa tut starši kukrkol se trudjo, ponavad želijo najbolj za otroka. Tko da se tut na te stvari osredotočamo.</i>				
M6	<i>vedno stopiti na stran staršev</i>	vedno na strani staršev	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M7	<i>vedno gledati v največjo korist tako otroka kot celotne družine</i>	načelo največje otrokove koristi in koristi družine	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M8	<i>ocena funkcioniranja otroka in družine v predšolskem obdobju je vedno timska ocena</i>	timsko delo	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M9	<i>velika mera empatičnosti, strpnosti in razumevanja</i>	empatičnost, strpnost, razumevanje	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

M10	<i>veščine, ki so pomembne in katere pomagajo pri delu oziroma metode dela, katere sem odnesla še od fakultete so: delo s skupino (osnovne smernice pridejo zelo prav pri timskem delu ter pri delu s širšo socialno mrežo družine), delo s posameznikom (osebno se držim načela od Gabi Čačinovič Vogrinčič, torej tukaj in zdaj).</i>	delo s skupino, delo s posameznikom ravnanje s sedanjostjo	metode dela ključni koncepti pri delu		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M11	<i>držanje načela, da je sam proces obravnave, proces pomoči, kateri temelji na sodelovanju in intenzivni interakciji vseh udeležencev.</i>	delovni odnos	ključni koncepti pri delu		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

Kako ocenjujete sodelovanje s starši otrok z ovirami? Kakšne so vaše izkušnje?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
K5	<i>Drugače ja. Imam zelo pozitivne občutke, ocene ali feedback. Nekateri pa tudi ne želijo. Rečejo ne in spoštujemo. Ampak ti starši so v manjšini.</i>	pozitivni občutki, ocena	ocena sodelovanja s starši		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
L6	<i>Zdej zelo odvisno. To govorim, ker imamo tako širok nabor tuki, nekdo ma lahko bel govorno jezikovne motnje, ni zdej tako ogromna stvar, starši se to zavedajo, ga vodjo k logopedu,</i>	zelo odvisno	ocena sodelovanja s starši		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	<i>potem tukaj ni nekega širšega svetovanja, bi lahko rekli, zakaj sem tuki, nč ne rabmo ane. So pa potem drugi, ki pa sploh, če gre za to, da bi otrok šel v razvojni vrtec in tako naprej, k pa lahko rabjo kar mal več podpore.</i>				
L7	<i>Mislim, da eni so hvaležni, da tut slišjo loh, da tut js povem čim več od socialnih pravic. Mogoče nekateri niso tega nikjer slišal in so tako aha dobrodošla informacija, nekdo drug nič posebnega ne rabi, nekdo, ki ima otroka z Downovim sindromom je fino, da še sliš za te nevladne organizacije, različne projekte in druge podpore družini.</i>	nekateri so hvaležni, nekateri ne potrebujejo nič posebnega	ocena sodelovanja s starši		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
L10	<i>Hotla sm rečt, da je zlo odvisno od tega, ker moja vodja je razvojna pediatrinja. On je pač vodja od vseh tukaj pri nas in je zdravnica in ona daje delovne naloge vn. Recimo za eno leto in gor napiše, kakšne so okoliščine in v zvezi s čim naj bi js delovala, al pa fizioterapevtka in tko naprej. In hočem rečt, da če js ne dobim tega delovnega naloga, ne morem delat z družino, ne pride do mene, tako, da če bi kdaj mel takšne izkušnje, da niso nikol slišal zame, je mogoče to tisto, ker je odvisno od napotitve. Zdravnik je tisti, ki presodi, kaj bi še potreboval.</i>	če ne dobi delovnega naloga, ne more delati z družino, zdravnik je tisti, ki presodi, kaj bi družina še potrebovala	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M12	<i>Kot pri vsakem delu, kjer so udeleženi posamezniki/družine prihaja do slabšega</i>	od slabšega do boljšega sodelovanja	ocena sodelovanja s starši		socialno delo in zgodnja obravnava

	<i>in boljšega sodelovanja</i>				otrok z ovirami
M13	<i>Že ob prvem stiku z družino se postavijo oziroma dogovorijo določeni cilji, katere želimo doseči. In vedno znova je potrebno preverjati korake, ki smo jih že naredili in tudi cilje, ki smo si jih zastavili. Proces je organski in se cel čas spreminja. Ko naletimo na nesodelovanje oziroma na odpor staršev, se delovni proces začne znova od nule. Ponovno postavljamo temelje za zaupanje, ponovno določamo cilje...</i>	vedno spreminjajoči se proces, ko pride do odpora, nesodelovanja se delovni proces začne od začetka	način dela		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M14	<i>Se pa vsake toliko zgodi, da starši niso zadovoljni z našo podporo, pomočjo, z načinom dela. Večina je mnenja, da se jim zagotavlja premalo, kar je po eni strani res. Javni zdravstveni sistem lahko zagotavlja le toliko pomoči, kot jo lahko. Veliko breme je na starših. Tisti, kateri si lahko privoščijo pomoč otroku mimo javnega zdravstva, so pač na boljšem. Izziv in tudi cilj za nas je, zagotoviti dobro, strokovno podporo za tiste, ki bi se drugače v sistemu izgubili.</i>	večina staršev mnenja, da se jim zagotavlja premalo podpore, veliko breme je na starših	ocena sodelovanja s starši		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
K6	<i>Po mojem mnenju je odvisno, kdaj se to odkrije, kako zgodaj se to odkrije, kakšne so še možnosti nadgradit,</i>	odvisno, kdaj se odkrije in kakšne so možnosti za izboljšavo	pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

	<i>izboljšat. Govorim iz vidika socialnega delavca. Zdravniki in terapevti pravijo, da je več možnosti, če je primanjkljaj odkrit čim bolj zgodaj.</i>				
K8	<i>Pri otrocih je tako, da bolj zgodnja je obravnava, boljši so lahko rezultati.</i>	bolj zgodnja kot je obravnava, boljši so lahko rezultati	pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
L8	<i>Mislim, absolutno se mi zdi to ključnega pomena. Se mi zdi, da grejo vse smernice v to smer, da dejansko čim prej, ko se odkrijejo neka odstopanja, se čim prej začne delat na tem. Al da so določene prilagoditve, tko naprej. Se mi zdi, da je to res super.</i>	ključnega pomena	pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M15	<i>Zgodnja obravnava za otroke z gluhoslepoto in predvsem njihove širše socialne mreže pomeni postavljanje dobrih temeljev za naprej.</i>	postavljanje dobrih temeljev za naprej	pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami pomen zgodnje obravnave za otrokove starše	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otrokove starše?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
K7	<i>Ampak čim bolj je zgodaj, bolj težko se</i>	prej kot starši predelajo in sprejmejo	pomen zgodnje obravnave za otrokove starše	pomen zgodnje obravnave	socialno delo in zgodnja obravnava

	nekateri starši s tem soočijo in sprejmejo. Starši morajo to sprejeti morajo iti skozi tiste procese zanikanje, obtoževanje, jeza, žalovanje, sprejemanje. Morajo to predelati in prej grejo skozi to – čeprav zahteva svoj čas – prej lahko otroku v polnosti pomagajo.	otrokovo oviranosti, prej mu lahko v polnosti pomagajo			otrok z ovirami
K9	Recimo tam, kjer so starši celostno obravnavo zelo dobro sprejeli, je bil otroček že starejši, štiri do pet let. Takrat starši sprejmejo vso možno pomoč, ki se lahko nudi otroku z vsemi terapijami izven matičnega vrtca ali pa z mobilnimi terapijami. Starši so zelo, zelo naravnani na to, da se otroku pomaga. Zelo. Nekateri bi bili pripravljeni peljat otroka tudi na konec sveta, če bi bilo treba, tudi večkrat na teden. Potem, ko jim je razloženo, ko sprejmejo, ko usvojijo, ko vidijo, da otrok napreduje.	ko je staršem razloženo, ko sprejmejo, ko usvojijo, ko vidijo, da otrok napreduje so pripravljeni za otroka narediti zelo veliko	pomen zgodnje obravnave za otrokove starše		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
L9	Je pa lahko zelo odvisno. Lahko da starši	kljub temu, da včasih starši tako	pomen zgodnje obravnave za otrokove starše		socialno delo in zgodnja obravnava

	<i>pa rabjo... Vseen je en tak dolg proces, da mogoče na začetku, če že zlo zgodaj slišjo kej o tem, pravjo, da je vse super, da je otrok še tok mejhen, da mogoče kakšni strokovnjaki mal pretiravajo. Al pa zdaj, se bom mogoče mal oddaljila od gluhoslepote, ker mamo tut dost otrok, ki jih napotujejo recimo iz vrtcev, da tam opažajo neka odstopanja. Vasih se mi zdi, da res starši lahko kar postanejo mejčken jezni al pa pravijo, da to ni res, da otrok je sicer super, da ne vejo, kaj oni opažajo. Tko da absolutno je pr starših tko al tko ta proces, k najprej si želijo čisto zdravega otroka in potem opažajo, da neki ni v redu. Ja ampak kljub temu, da majo starši nek tak proces, je pa še vseen bolš, da začnejo mejčken prej in lahko oni to že prej to procesirajo.</i>	zgodaj težko sprejmejo otrokovo oviranost, pomembno, da se zgodnja obravnava čim prej začne			otrok z ovirami
M16	<i>Zgodnja obravnava nam omogoča, da te</i>	omogoča, da se korake izpelje	pomen zgodnje obravnave za otrokove starše		socialno delo in zgodnja obravnava

	<i>korake izpeljemo počasi, ko je družina pripravljena in dobi uvid kaj je v danem trenutku dobro za otroka in njih same. Upoštevati je treba še kulturne in socio-kulturne razlike in seveda proces voditi znotraj teh omejitev.</i>	počasi, ko je družina pripravljena in dobi uvid, kaj je v danem trenutku dobra za otroka in za njih			otrok z ovirami
M17	<i>Naša vloga je, da jih podpremo, ko jim na tej poti občasno zmanjka moči za naslednji korak.</i>	podpreti, ko jim zmanjka moči za naslednji korak	vloga socialne delavke pri podpori		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami
M18	<i>Zakon o celostni zgodnji obravnavi je zastavljen super in sam namen zakona je hvalevreden, vendar v praksi vse skupaj ne teče tako kot bi moralo. Kadrovska podhranjenost, prostorske stiske v Zdravstvenih domovih, enormno število otrok, kateri so napoteni v Center za celostno zgodnjo obravnavo...vse vpliva na proces dela.</i>	vplivi na proces dela	potek zgodnje obravnave		socialno delo in zgodnja obravnava otrok z ovirami

9.7 OSNO KODIRANJE

9.7.1 OSNO KODIRANJE: STARŠI

ZGODNJA OBRAVNAVA

- vključenost v zgodnjo obravnavo
 - da (A6, B2, C1, D1, E1, F1, G1)
- strokovnjaki vključeni v zgodnjo obravnavo
 - nevrolog (G4)
 - psihologinja (G4, C8, C9)
 - klinična psihologinja (G3)
 - razvojna zdravnica (G5)
 - zdravnica (A10, D6, F6, G3)
 - fizioterapevt (A11, D6, E8)
 - delovni terapevt (B7)
 - nevrofizioterapevt (B7)
 - logoped (B7)
 - tiflopedagoginja (C8)
 - socialna delavka (C8, C9)
 - ravnatelj (C9)
 - surdopedagoginja (E8)
 - zdravniki specialisti (E8)
 - medicinska sestra (F6)

usmeritev

- usmeritev v proces zgodnje obravnave
 - osebna zdravnica (A60, B7, F5)
 - sama (C2)
 - mogoče URI Soča (C16)
 - splošna zdravnica (D4)
 - zdravnica (E10)
 - pediatrija (G2)

potek zgodnje obravnave

- začetek zgodnje obravnave
 - pri 2 letih (D5)
 - razvojna ambulanta pri 14 mesecih (F7)

- opis poteka
 - ogromno število pregledov in obravnav v razvojni ambulanti in ORL ambulanti (A7)
 - dve zdravstveni koloniji - detajlna obravnava (B6)
 - zdravnik po pregledu otroka določi pogostost fizioterapevtskih obravnav (B9)
 - podana možnost za ureditev denarne pomoči (CSD) (B16)
 - enkrat do dvakrat na mesec obravnava pri tiflopedagoginji (C6, C9)
 - obravnava pri surdopedagoginji enkrat na dva meseca (C19)
 - hospitalizacija v Soči (delovna terapija, fizioterapija, logoped) pred otrokovim 1. letom (E2, E9)
 - surdopedagoška obravnava (E8)
 - 1 ura fizioterapije na 14 dni (E8)
 - neonatalni oddelek (E11)
 - ORL (D9, E11)
 - razvojna ambulanta (D9)
 - gastroenterološki pregledi (D9)
 - okulist (D9, F1)
 - ZGNL (F1)
 - nevrofizioterapija (F10)
 - nekaj let logopedске obravnave (F10)
 - redni pregledi v nevrološki ambulanti enkrat na leto (D9, G6)
 - obravnave pri psihologinji (G6)
 - vse do preventivnega pregleda na očesni kliniki, mislili, da ima otrok avtizem (G36)
- slabosti
 - ne pripadanje pravice do dopusta, do nege za spremstvo otroka ob operaciji (A8)
 - premajhno število obravnav (A9)
 - odlašanje z operacijo polžkovega vsadka (B1)
 - neinformiranje (B15)
 - neznanje, neusposobljenost surdopedagoginje za delo z otrokom z gluhoslepoto (C20)
 - starš v vlogi koordinatorja (C22)
 - vedno znova razlagati otrokovo stanje različnim strokovnjakom (C22)
 - nobene pozitivnosti (D2)
 - osredotočenost na otrokove nezmožnosti (D2)
 - neizmenjavanje informacij med različnimi strokovnjaki (D3)
 - neprijaznost (D3)
 - zavračanje obravnave otroka zaradi strahu pred nepoznanim (D7)
 - zelo malo preko napotnice – ogromno obravnav samoplačniških (E3)
 - nenormalno dolg postopek za vsaditev implanta (E4)

- neznanje, nezanimanje, nerazumevanje staršev s strani zdravstvenih delavcev (E7)
- oddaljenost (E12)
- manj pogoste fizioterapevtske obravnave zaradi primanjkovanja fizioterapevtov (E12)
- manjka povezanost (E15)
- manjka kontinuirana podpora družini (E15)
- pozitivne izkušnje
 - celostna obravnava (opp. Center IRIS) (C3)
 - prilagoditev otrokovim potrebam (D3)
 - dobra usmeritev (C3)
 - dobra usmeritev za delo z otrokom (C7)
- primerjava poteka zgodnje obravnave
 - mlajša hčerka bolj vključena v razvojno ambulanto, bolj močna obravnava s strani razvojne ambulante (B5)

pomen zgodnje obravnave za otroka

- stopnja pomena
 - zelo velik pomen (A12, B11)
 - zelo, zelo pomembna (C10)
 - ogromen pomen (D15)
 - življenjski pomen (E14)
 - pomembna (F13)
 - malo smo zamudili (G7)
- utemeljitev pomena
 - pomembnost čimprejšnje postavitve diagnoze (A13)
 - pomembnost operacije (opp. polžev vsadek) (A14)
 - velik pomen vseh delavcev, vključenih v rehabilitacijo otroka (A15)
 - zgodnja obravnava kot osnova za razvoj govornega, jezikovnega področja (A16)
 - boljša pripravljenost ob drugi izkušnji oviranosti (B12)
 - neposredno delo z otrokom za čimprejšnjo osvojitev in spoznanje stvari (C11)
 - nepopravljiva škoda pri razvoju, če se ne začne z otrokom pravočasno delati (E5)
 - brez tako intenzivne fizioterapije ne bi shodil (E17)
 - če se otroka spremlja od začetka in se otroka vidi na določeno obdobje, se lažje oceni napredek (F14)
 - prej kot se začne, prej se začne otrokov napredek (G8)

pomen zgodnje obravnave za starše

- stopnja pomena
 - zelo pomembna (A17, B13, E16)
 - zelo, zelo pomembna (C12)
 - ogromen pomen (D15)
 - bi jo zagotovo potrebovala (F18)
 - pomembna za otroka (G9)
- utemeljitev pomena
 - ko se ti rodi otrok z oviro se ti podre svet, ki ga je potrebno na novo postaviti na noge (A18)
 - nekdo ti stoji ob strani (A19, E16)
 - tudi ob drugi izkušnji starš potrebuje pomoč in podporo (B13)
 - pomembnost podpore zavoda z vsemi informacijami v kolikor se starš prvič spopada s tem (B14)
 - spoznati se z diagnozo, kaj to pomeni za nekoga (C13)
 - pomen predstavitve otrokove diagnoze (C14)
 - drugače je, če ti nekdo, ki je doštudiral in ima izkušnje, direktno pove kaj to pomeni, kako pomagati otroku (C15)
 - veš, da nisi sam (D15)
 - povedo stvari (D15)
 - tukaj so rane, prizadetost, občutljivost, stiska, medsebojni odnosi trpijo, si nemočen, ne veš kam se obrniti, kako pomagati, prepuščen si sam sebi (E15)
 - pomembno, da te nekdo bodri (E16)
 - lažje, ker se ogromno stvari priučila sama, ukvarjanje z gluhoslepoto (F15)
 - ni bilo govora o gluhoslepoti (F17)
 - čim prej se začne, tem bolje (G9)

PODPORA

podpora otroku

- podpora pred vstopom v vzgojno-izobraževalno institucijo
 - iz ORL usmerjeni na ZGNL (A1)
 - zgodnja operacija (A24)
 - spremljanje otroka v razvojni ambulanti (B35)
 - ogromno število preiskav na različnih oddelkih (C4)
 - fizioterapija (C17)
 - obravnave logopeda (C17)

- strnjene obravnave na Soči (C17, E19)
- samo medicinska obravnava, podpora (D12)
- mesec na neonatalnem oddelku (E19)
- obiski mobilne surdopedagoginje na domu (F11)
- samo surdopedagoška pomoč (F13)
- nobene podpore (G10)
- podpora v vrtcu
 - otrok deležen vse potrebne pomoči (A2)
 - surdopedagoška obravnava (A39, D23, E6, M2)
 - 3 ure pomoči surdopedagoga in specialnega delavca (B17)
 - fizioterapija (C32, D22)
 - tiflopedagoška obravnava (C32)
 - logopedska obravnava (D22)
 - z vrtcem več težav kakor ugodnosti (E22)
 - vključenost v vrtec v Zavodu za slepe enkrat na teden zaradi vztrajanja mame (otrok obiskuje vrtec v ZGNL) (F2)
 - učenje otroka znakovnega jezika – komunikacije (G11)
- podpora v vrtcu in osnovni šoli
 - vedno prejemal dodatno podporo in prilagoditve glede na odločbo (A28)
- podpora v osnovni šoli
 - dodatne ure učne pomoči glede na otrokove potrebe (A30)
 - 1 ura tiflopedagoške obravnave na teden (A33, M6)
 - dodatne ambulantne obravnave (A40, G17)
 - obravnave v glasbeni sobi (A40)
 - 3 ure pomoči po odločbi (B19, E32)
 - določitev angela varuha – sošolca, ki je skrbel, da je vse slišal, vedel, bil zraven... (E28)
 - šola, ki se je zavzela za otroka (E29)
 - pogovorne ure z učitelji v primeru nerazumevanja (E31)
 - učna pomoč s strani študentov (E32)
 - srečanje z učiteljem, specialnim pedagogom (E35)
 - individualno spremstvo na izletih (E59)
 - prvi otrok, ki je prejel pomoč Zavoda za gluhe – 2 uri surdopedagoške obravnave na teden (otrok obiskuje Zavod za slepe) (F3)
 - učenje znakovnega jezika s strani učiteljic na Zavodu za slepe (F8)
 - sošolci pomagajo otroku (F37)
 - tudi otroci so se naučili znakovnega jezika, da lahko komunicirajo (F37)
 - 3 ure surdopedagoške obravnave (G17)

- surdopedagoška obravnava dokler otrok ni začel govoriti (G22, M3)
- tečaj slepega tipkanja (G28)
- 1 ura psihološke obravnave (M6)
- 1 ura surdopedagoške obravnave (M6)
- 2 uri dodatne strokovne pomoči vsako leto različni predmeti (M6)
- spremljevalka za komunikacijo (M5)
- nič podpore (M10)
- podpora staršev (M11)
- kar zadovoljen (E36)
- podpora v srednji šoli
 - tiflopedagoška obravnava (A42)
 - podobno kot v osnovni šoli (M8)
 - spremljevalka za otroke z avtizmom (M8)
 - podpora psihologinje iz osnovne šole (M12)
- prilagoditve v vrtcu
 - trenutno ni posebnih prilagoditev (C31)
 - prilagojen stolček (C31)
 - uporaba posebnega pribora z hranjenje ter flaške za pitje (C31)
 - komunikacija PECS (C31)
 - uvajanje bele palice (C33)
 - določen prostor, kjer otrok sedi med hranjenjem (C34)
 - že vse prilagojeno (E23, G16)
 - ni bilo potrebe po prilagoditvah (E24)
 - ni prejemal (G16)
- prilagoditve v vrtcu in osnovni šoli
 - zmanjšano število otrok na oddelok, vrtčevsko skupino ali razred osnovne šole (A29)
 - otroku tiflopedagog glede na trenutne težave še ne pripada (B10)
- prilagoditve v osnovni šoli
 - določeno mesto, kjer je otrok sedel (A31, B19, E33, G18)
 - otroka niso ocenjevali na glasbenem področju, na angleškem področju (A32)
 - prilagojeno ocenjevanje angleščine, glasbenega pouka (B19)
 - prilagojeno ocenjevanje angleščine (G17)
 - prilagojena natančnost risanja (A32)
 - podaljšan čas kontrolnih nalog (A32, B19)
 - FM sistem (E30, E50)
 - brez povečevanja tiska (E34)
 - snemanje filmčkov za športno vzgojo (F35)

- razredničarka vedno posebej pripravi stvari za otroka (F36)
- prilagodili so se, kakor so se lahko glede na svoje znanje za delo z otrokom z eno okvaro (F24)
- ni imela (F27)
- zmanjšano število otrok v razredu (G17)
- povečava tiska (G17)
- neizvajanje dinamičnih športov, športov z žogo (G17)
- prilagoditve v posebnem programu OVI
 - individualiziran program (D24)
 - otroka ne silijo (D25)
 - govor od blizu (D25)
 - usmeritev pozornosti (D25)
 - prilagojen pristop (D26)
 - razlaga (D26)
- prilagoditve v srednji šoli
 - prilagoditve pri ocenjevanju znanja (A43)
 - dovoljeno odstopanje pri risanju (A43)
 - namesto tiflopedagoške obravnave, dvodnevna srečanja na Centru IRIS (A43)
- pomanjkljivosti podpore
 - ni dovolj podpore za otroke z več ovirami (C24)
 - neznanje, neusposobljenost surdopedagoginij za delo z otrokom z gluhoslepoto (F12)
 - odločba osredotočena samo na težave s sluhom (B4)
 - podpora ni pripadala avtomatsko (F28)
 - brez spremljevalca v šoli (F33)
 - pol leta brez tiflopedagoške obravnave (G21)
 - psihiatrična obravnava, ki se osredotoča na zdravila (G23)
 - prilagoditve se upoštevajo deloma (M9)
 - do uvedbe tiflopedagoga poudarek samo na otrokovi okvari sluha (A37)
 - pomislek o tem, da otrok z gluhoslepoto izgubi pravico do surdopedagoške pomoči, ko se oceni, da je otrok dosegel cilje (A45, B27)
 - otroka se po zaključeni obravnavi ne spremlja (A46, B27)
 - premalo spodbude na področjih, ki se staršem zdijo bistveni (C36)

podpora staršem

- podpora pred vstopom otroka v vzgojno-izobraževalno institucijo
 - nič podpore (D20, B18, D13, D21, E49)

- ne (E21, F21, G12)
- podpora, navodila tekom vključitve v vrtec (A23)
- vsa pomoč in podpora namenjena otroku (A25)
- ne - nihče se ni osredotočal na podporo staršem (A26)
- druge pomoči in usmerjanja ni bilo (C26)
- nobenega informiranja (D13, E49)
- podpora med starši (D14)
- samoiskanje možnosti za podporo (D18)
- nobenega svetovanja, napotkov glede otrokovih zdravstvenih potreb po odhodu iz bolnišnice (D19)
- nobenega usmerjanja (E13)
- pogovor s psihologom pred vpisom v vrtec (E20)
- skupina za samopomoč (CSD) (F20)
- podpora med otrokovim obiskovanjem vzgojno-izobraževalne institucije
 - ja – šola za starše (ZGNL) (C21, F22)
 - šola za starše (Center IRIS) (C25)
 - informiranje s strani delovne terapevtke (C27)
 - začetna obravnava s psihologom, svetovalno delavko in vzgojiteljico (A3)
 - dobra podpora (A5)
 - dobre izkušnje (A5)
 - srečanja z vzgojiteljico (A4)
 - srečanja s surdopedagoginjo (A4)
 - možnost posveta s psihologom (A4, F38, G24)
 - možnost posveta s socialno delavko (A4)
 - vključevanje kot starša (A38)
 - usmerjanje ob rednih evalvacijah (A38)
 - podpora usmerjena v otroka (B21)
 - zadnjič celo deležna vprašanja »kako se pa vi počutite« (B22)
 - nikoli nihče ni vprašal »kako se počutite?« (D31, E44)
 - ni posebej naslovljene podpore – stvari predelaš sam pri sebi, v družini, s partnerjem (B23, C35, E38, E40, F22)
 - očesna klinika sedaj po pošti pošilja informacije, do česa je otrok upravičen, kam se lahko vključiš... (C29)
 - poskus ustanovitve skupine za starše (D32)
 - otrokova surdopedagoginja edina opora (E26)
 - surdopedagoginja spoznala celotno družino, delo z otrokom v praksi (E27)
 - pogovori s psihologom (F23)

- skupina staršev slepih in slabovidnih otrok za samopomoč (F29, G29)
- reden stik z razrednikom (F34)
- reden stik z varuhinjo v varstvu (F34)
- posluh ravnateljice za ideje (F34)
- skupine za samopomoč (G13, G24)
- največ je vedela surdopedagoginja (G14)
- internet (G14)
- psihološke podpore niti niso potrebovali (G15)
- podpora Združenja DLAN (B25)
- obseg prejete podpore
 - bili precej dobro spremljani skozi proces (A22)
 - prejeli vso podporo in pomoč s strani šole (A41)
 - dovolj podpore (A44, B24, F39, G26)
 - ne dovolj (C37)
 - brez podpore, svetovanja (D35)
 - mama prevzela vso odgovornost za otroka, ker je oče delal (D36)
 - nihče ni nudil pomoči (E42)
 - pri otrokovih 18 letih mamu prvič nekdo vprašal, kako se počuti ona, kako zmore (F26)
 - pogrešanje tega, da bi bil informiran o pravicah, ki jih imaš (F30, F32)
 - prepuščenost sam sebi (F31, D37)
- mnenje o prejemanju podpore
 - pomoč ponujajo vsi, od posameznika je odvisno, ali bo to pomoč slišal, sprejel, preslišal, ne sprejel, zavedno ali nezavedno (A20)
 - pogosto ne slišiš vsega, kar bi lahko slišal, mogoče določene pomoči tudi ne prejmeš tako kot bi moral (A21)
 - imeli srečo, tako s šolo kot z vsem procesom in tem, da se je otrok dobro odzival (A48)
 - težko podati kritiko, ker je otrok prejel ogromno ur podpore s strani različnih delavcev (A49)
 - tak človek, da ni težko povedati, vprašati, deliti informacij z drugimi (D39)
 - ko je otrok enkrat v sistemu, starš ne potrebuje več veliko, potreba je bila pred tem (E41)
 - nihče ne ve s čim se ukvarjaš, v kakšni stiski si, saj zdravnica ne sme teh podatkov posredovati naprej (E43)
 - psihološka podpora staršem bi bila dodatno obremenjevanje, kratenje časa, ker je mamu potreboval otrok (E62)
 - pomembno, da pomoč prejmeš takoj, ko jo potrebuješ, ko si v stiski (F41)
 - verjetno bi jo našli, če bi jo začeli iskati (G25)

- takrat veliko stvari prepuščenih staršem, ker je šlo za nove stvari (G27)
- pomanjkljivosti podpore
 - informacije o stanju, ne pa razlaga o tem, kaj vse to pomeni za otroka (C5)
 - neinformiranje staršev o pravicah, ki jim pripadajo (A46, A50, D17)
 - pomanjkanje psihološke podpore staršem (A50)
 - premalo usmerjanja v začetnih fazah, ko si na nek način izgubljen (C37)
 - pomanjkanje podpore tudi ob zaključevanju šolanja (D42)
 - neprilagajanje VDCjev na osebe z različnimi ovirami (D43)
 - pomanjkanje organiziranega varstva za otroke z ovirami (D44)
 - zavrnitev starša pri izraženi želji po mobilnem surdopedagogu, ki bi prihajal k otroku v vrtec (C40)
 - neinformiranje o pripomočkih, ki pripadajo otroku (D17)
 - pri nas ni zagotovljeno, urejeno za kombinacijo obeh področij – gluhoslepoto (F9)
 - prelaganje odgovornosti za iskanje informacij na starše (D56)
 - občutek prepuščenosti sam sebi (D56)
 - nerazumevanje potreb staršev otrok z ovirami s strani vabljenih predavateljev (D33)
 - ni v povezavi z gluhoslepoto (F40)
 - manjka podpora staršem pri tako težkih diagnozah otrok (A27)
- iskanje podpore
 - tuja organizacija usmerila na organizacijo v Sloveniji, ki se ukvarja z gluhoslepoto (D38)

POTREBNE SPREMEMBE

- izpostavljene potrebne spremembe
 - podpora pri pravicah in vseh teh zadevah (B26)
 - več znanja za usmerjanje na neonatalnem oddelku (C38)
 - več znanja za usmerjanje v razvojni ambulantni (C38)
 - psihološka podpora staršem (C38)
 - boljše povezovanje pri zgodnji obravnavi otroka (C39)
 - povezovanje surdopedagoga in tiflopedagoga v primerih gluhoslepote (C39)
 - vseživljenjska fizioterapevtska, logopedska, surdopedagoška obravnava (D8)
 - obravnava otrok s strani istih strokovnjakov tudi po 18. letu (D11)
 - več informiranja tudi s strani zdravstvenih delavcev (D16)
 - tema »drugačnost« v vrtcih, osnovnih šolah (D30)
 - socialni delavci bi morali že v vrtcu otroke učiti o drugačnosti (D29)
 - zdravstveni delavci bolj prilagodljivi, se bolj posvetili (D34)
 - avtomatizirano informiranje, svetovanje pri otrocih z gluhoslepoto (D40)

- delitev brošur z informacijami, kam se lahko obrnejo (D41)
- strokovni delavec, ki bi družino z otrokom z oviro spremljal skozi celoten proces, prihajal na dom, informiral, podpiral (E48)
- vzpostavljen večji center, ki bi enakovredno pokrival vse (E51)
- manjka krovna organizacija, v sklopu katere bi delovali strokovni delavci, ki bi družine otrok z ovirami spremljali na domu (E52)
- drugačna vzgoja otrok v smislu, da družba ponotranji, da ljudje z ovirami niso breme, da je pomembno to, kar ima človek v srcu, da si na svetu za sočloveka (E53)
- potrebne spremembe, da se bi upoštevalo, da gre za okvaro obeh čutil (F16)
- celostna obravnava vse od otrokovega rojstva (F42, F44)
- multidisciplinarni timi na področju zdravstva ter izobraževanja (F43)
- nekdo, ki bi podpiral starše (F45)
- povezava centra za socialno delo in šole v katero je vključen otrok (F46)
- zbrane informacije, ki bi se letno osveževale (npr. spletni portal) (F47)
- sodelovanje, povezava med zvezo slepih, zvezo gluhih in združenjem gluhoslepih (F48)
- podporne skupine (F49)
- povezati in ozvestiti družbo, da je gluhoslepota nekaj povsem drugega (F50)
- povezava zavoda za gluhe in zavoda za slepe (F51)
- koriščenje osebne asistencije tudi za varstvo otroka z ovirami po potrebi (med počitnicami, vikendi) (F52)
- upoštevanje mnenja mladostnika glede prilagoditev in podpore (M13)
- primer dobre prakse
 - Kranjski vrtci – celoten tim, ki obravnava otroka je v vrtcu (C49)

OVIRE

- ovire pri vključitvi v vrtec:
 - težave pri sprejemu v vrtec, strah pred otrokom z ovirami (B3, E25)
 - nesprejetje otroka v ZGNL zaradi drugih pridruženih ovir (C23)
- ovire pri vključitvi v redno šolo
 - niso bili naklonjeni ideji za vključitev v redno šolo (M3)
 - dolg birokratski postopek (M4)
- ovire pri vključitvi v srednjo šolo
 - niso želeli sprejeti zaradi mladostnikovih omejitev (G19)
 - iskanje razlogov, da se mladostnik ne bi vpisal (G20)
 - strah pred otrokom z ovirami (M1)

- ovire pri uveljavljanju pravic
 - kategorična zavrnitev vloge, ki jo po pritožbi sprejmejo (C28)
- ovire pri izobraževanju otroka
 - neznanje, nerazumevanje stanja gluhoslepote (D27)
 - otroka ne dojemajo kot otroka z gluhoslepoto (B20)
- ovire pri obravnavah otroka
 - pristop, ki ne upošteva otrokovih potreb (D28)
 - v izvidih nikjer omenjena diagnoza Usherjev sindrom (A34)

ODNOSI

- odnos pri obravnavi otroka z ovirami
 - potrebno pritiskati, da je otrok deležen korektne obravnave (D10)
 - osredotočenost na nezmožnosti (E18)
 - totalno razvrednotenje otroka z ovirami (E18)
 - zdravstveni delavci dvignili roke nad otrokom, iz otroka ne bo nič, zakaj to potrebuje (D34)
 - izogibanje temu, da bi se otrok z gluhoslepoto vključil v kakršnokoli organizacijo (G31)
 - neznanje, kako komunicirati, se obnašati (G31)
- družinski odnosi
 - občutek manjvrednosti sorojenca (E45)
 - mož nikoli ni vprašal »kako se počutiš?« (E44)
 - smiljenje ker je mama otroka z ovirami (E46)
 - težave v partnerskem odnosu zaradi popolne usmeritve na otroka z oviro (E47)
- prijateljski odnosi
 - izguba prijateljev po rojstvu otroka z ovirami (F25)
- odnos okolice
 - okolica zaradi neznanja otroka označevala kot nerodnega (A35)
 - pritožba mame, da njen otrok ne napreduje, ker mora igrati z otrokom, ki ne napreduje tako kot bi moral (opp. otrokom z ovirami) (A36)

SOCIALNO DELO IN ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z OVIRAMI

- stik s socialno delavko
 - je ni bilo (A0, B28, D45, F53, G32)
 - prvi stik pri otrokovih 3 letih (C41)
- vloga socialne delavke v okviru razvojne ambulante
 - bolj pogovor o socialnih transferjih (dodatek za pomoč in postrežbo, dodatek za nego) (C42)

- koordinator pri preusmeritvi v drug vrtec (C43)
- samo uredijo kar zahtevam (D53)
- dala informacije o možnosti registracije avta (E54)
- mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori
 - veliko bolj koristno, če bi se prej srečali (C42)
 - niti enkrat še ni videla otroka (C48)
- potrebne spremembe pri sodelovanju
 - sodelovanje s socialno delavko že na neonatalnem oddelku (C30)
 - socialni delavec prevzame otroka, ki ga spremlja in skrbi, da ima vse kar mu lahko nudimo, kar mu pripada (D57)
 - strokovni delavec, ki spremlja družino vse od suma oziroma postavitve diagnoze (E61)

SOCIALNO DELO V VZGOJI IN IZOBRAŽEVANJU

- stik s socialno/svetovalno delavko
 - če je kaj ušpičil (E37)
 - prišli iskat med poukom (E57)
 - enkrat letno (G33)
 - enkrat tedensko v sklopu dodatne strokovne pomoči (M7)
- vloga socialne/svetovalne delavke v vrtcu
 - na prvem srečanju povedala par osnovnih pravic (A47)
 - koordinatorka sestankov (A53)
 - vsako leto pošlje letni plan dela z vsemi prilagoditvami, ki ga starši samo podpišejo (A55)
 - nobene posebne vloge socialne delavke (B29, C44, D47, E55)
 - svetovalna delavka vedno nudila podporo (B30)
 - koordinatorka v procesu spremembe odločbe (B31)
 - koordinator (B32, C45)
 - predstavitev na uvodnem srečanju (C44)
 - vodenje sestanka pri evalvacijah in pripravi individualiziranega programa (C44)
 - samo kar je bilo v povezavi z otrokom (D46)
 - reševanje težav (D47)
 - spremstvo in ogled šol za prehod otroka iz vrtca v osnovno šolo (D54)
 - vloga pri usmerjanju otroka (F54)
- vloga socialne/svetovalne delavke v šoli
 - vez med šolo in starši (B32)
 - reševanje težav (D48)
 - je na razpolago v primeru težav (D49)

- podpora celotnemu razredu (E64)
- nadzorna vloga pri izvajanju individualiziranega programa (E56)
- nobene posebne vloge (F55)
- urejanje za povračilo potnih stroškov (F55)
- urejanje dokumentacije za šolo v naravi (F55)
- urejanje za poletno varstvo (F55)
- nikoli kaj posebej komunicirali razen v povezavi s financami (F59)
- zaposlitev otroka v času proslav (G34)
- ne vem kakšno vlogo ima socialna delavka (M14)
- svetovalna delavka v redni šoli pomagala rešiti določene spore in težave (M15)
- svetovalna delavka v ZGNL nima nobene posebne vloge (M16)
- mnenje o vlogi socialne delavke pri podpori
 - velik doprinos, saj je na začetku vsaka podpora, informacija, namig zaželen (A51)
 - najbolj ostal v spominu uvodni pogovor (A52)
 - zagotovo opazuje otroka in vidi napredek (C46)
 - mogoče ima otrok, kaj od tega, starši nimajo (C46)
 - zraven učiteljice, da je učiteljica krita (D50)
 - varovanje, da vse poteka v skladu z zakonodajo (D50)
 - ne vem kaj delajo na šoli (D51)
 - reševanje problemov v povezavi z otroki v rejništvu (D51)
 - bili na razpolago, če bi potrebovali (E58, E60)
 - nobene podpore (F56)
- mnenje o prejemanju podpore
 - hvaležnost za vso prejeto pomoč (B33)
 - zadovoljstvo s pedagoškim kadrom (B33)
- potrebne spremembe pri sodelovanju
 - večja seznanjenost, seznanjanje oseb, ki prihajajo v stik z otrokom, sošolcev o tem, kaj je gluhoslepota, kaj to zanj pomeni (A54)
 - nudenje psihološke podpore (A57)
 - informiranje o pravicah (A57)
 - podpora staršem (A57)
 - podpora namenjena vzgoji otrok z ovirami, posebnostim na prehodnih obdobjih, v puberteti, odraščanju, kako otroku povedati o njegovih posebnostih (A58)
 - osebna podpora otroku, pogovor o otrokovem doživljanju (A59)
 - nudenje pogovorov v povezavi z občutki slabe vesti, da ne dela dovolj (B34)
 - boljše urejeno informiranje (B34, C47)
 - zbrane informacije (B34)

- pobuda s strani socialnih delavk za spremembe, kaj bi še lahko naredili (D52)
- podpora pri prehodu otroka iz šole v službo (D55)
- zadovoljen s sodelovanjem (E63)
- ne vem kaj bi še lahko počela (F57)
- niso imeli potrebe po podpori (G35)

9.7.2 OSNO KODIRANJE: SVETOVALNE DELAVKE

SOCIALNO DELO V VZGOJI IN IZOBRAŽEVANJU

- vloga v procesu zgodnje obravnave/usmerjanja otrok
 - praktično brez vloge (H1)
 - brez posebne vloge (I1)
 - predstavitev programa staršem, načinov dela, izvedeti čim več značilnosti in specifik otroka, da se mu v največji meri prilagodijo (I2)
 - osrednja vloga v postopku všolanja otroka (I3)
 - povezava z ustanovo kjer je otrok (J1)
 - predstavitev kako poteka delo, programa (J1)
 - usmeritev kaj morajo urediti (J1)
- vloga pri podpori otroku
 - zelo odvisno od kompleksnosti težav (H2)
 - prisotnost na predstavitvah individualiziranega programa (I4)
 - del strokovne skupine, ki spremlja otrokov napredek (I4)
 - individualnega dela z otrokom z gluhoslepoto še ni opravljala (I5)
 - nobene posebne vloge (J2)
- vloga pri podpori otrokovim staršem
 - odvisno od specifičnosti družinske dinamike (H2)
 - vezni člen med razredničarko in starši, če je potrebno kaj urediti, informirati (J3)
 - prisotnost na sestankih s starši (I7)
 - vedno na voljo, če bi jo potrebovali (I7)
 - starši vabljeni na podporne pogovore, razgovore o otrokovem napredku (H4)
- način dela
 - empatičnost (H3)
 - pristno sprejemanje (H3)
 - skrb za sočloveka (H3)
 - želja da jim pomagamo, jih razumemo (H3)
 - načelo individualnosti (I6)
- ključni koncepti pri delu
 - dogovor o sodelovanju (J4)
- ocena sodelovanja s starši
 - dobro sodelovanje (I8)
 - ni potrebe po sodelovanju s starši izključno zaradi gluhoslepote (I9)
 - samo obveščanje o splošnih obvestilih (J5)

SOCIALNO DELO IN ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z OVIRAMI

pomen zgodnje obravnave

- pomen zgodnje obravnave otrok z ovirami
 - ključnega pomena, da si otrok ustvari kompenzatorne mehanizme (H5)
 - zagotovitev, da otrok razvije svoje potenciale, da ne prihaja do sekundarnih težav, da se ga opolnomoči za prihodnost (H6)
 - bistvenega pomena – še posebej v primerih, ko se lahko otrokove ovire korigira s tehničnimi pripomočki (I10)
 - pomembno, da se začne čim prej (J6)
- pomen zgodnje obravnave za otrokove starše
 - enako ali še bolj pomembno kot za otroke (H7)
 - starši potrebujejo strokovnjake, ki jih lahko zaupajo svoje strahove, skrbi v povezavi s prihodnostjo in ob tem dobivati realne informacije o otroku (H7)
 - še bolj pomembna kot za otroka (I11)
 - starši se največkrat s tem spopadajo prvič, so izgubljeni v poplavi različnih informacij, otroka ne sprejmejo takega kot je (I11)
 - zelo pomembno, da so starši že od začetka vključeni in seznanjeni (J7)

9.7.3 OSNO KODIRANJE: SOCIALNE DELAVKE

SOCIALNO DELO IN ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z OVIRAMI

- vloga socialne delavke v okviru centra za zgodnjo obravnavo
 - opolnomočenje (K1)
 - podpora družini (K1, L1)
 - usmerjanje (K1)
 - pomoč pri uveljavljanju pravic (K1, M5)
 - spremljanje staršev (K1)
 - svetovanje (L1)
 - sodelovanje s centrom za socialno delo (L2)
 - pomoč pri vključevanju v vrtec (L2)
 - pomoč pri vključevanju v šolo (L2)
 - koordinatorka med centrom za zgodnjo obravnavo, strokovnjaki, starši, vrtčevskimi ustanovami (L3, M1)
 - podpora staršem pri sprejemanju in soočanju z izzivi (M1)
 - urejanje zapisnikov (M2)
 - organiziranje multidisciplinarnih timov (M2)
 - koordinacija predlogov, odločitev, mnenj (M2)
 - delo na podlagi delovnega naloga (K3)
 - podpora družine pri sestavljanju novega ritma vsakdanjika (M4)
 - podpora da se na novo sestavijo novi cilji, pričakovanja (M4)
 - pomoč pri urejanju materialnih, finančnih stisk (M5)
 - pomoč pri urejanju težav v partnerskem odnosu (M5)
 - podpreti, ko jim zmanjka moči za naslednji korak (M17)
- način dela
 - delo s starši brez prisotnosti otroka (K2)
 - otrok ni ključen za delo, zelo pomembni starši (L4)
 - najpomembnejše vedno biti na strani staršev (M3, M6)
 - načelo največje otrokove koristi in koristi družine (M7)
 - timsko delo (M8)
 - empatičnost (M9)
 - strpnost (M9)
 - razumevanje (M9)
 - če ne dobi delovnega naloga, ne more delati z družino, zdravnik je tisti, ki presodi, kaj bi družina še potrebovala (L10)

- vedno spreminjajoči se proces, ko pride do odpora, nesodelovanja se delovni proces začne od začetka (M13)
- potek zgodnje obravnave
 - vplivi na proces dela (M18)
- metode dela
 - delo s skupino (M10)
 - delo s posameznikom (M10)
- ključni koncepti pri delu
 - perspektiva moči (K4, L5)
 - osebno vodenje (K4)
 - instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev (K4)
 - delovni odnos (L5, M11)
 - dogovor o sodelovanju (L5)
 - ravnanje s sedanjostjo (M10)
- ocena sodelovanja s starši
 - pozitivni občutki, ocena (K5)
 - zelo odvisno (L6)
 - nekateri so hvaležni, nekateri ne potrebujejo nič posebnega (L7)
 - od slabšega do boljšega sodelovanja (M12)
 - večina staršev mnenja, da se jim zagotavlja premalo podpore (M14)
 - veliko breme je na starših (M14)

pomen zgodnje obravnave

- pomen zgodnje obravnave za otrokove starše
 - prej kot starši predelajo in sprejmejo otrokovo oviranosti, prej mu lahko v polnosti pomagajo (K7)
 - ko je staršem razloženo, ko sprejmejo, ko usvojijo, ko vidijo, da otrok napreduje so pripravljeni za otroka narediti zelo veliko (K9)
 - kljub temu, da včasih starši tako zgodaj težko sprejmejo otrokovo oviranost, pomembno, da se zgodnja obravnava čim prej začne (L9)
 - omogoča, da se korake izpelje počasi, ko je družina pripravljena in dobi uvid, kaj je v danem trenutku dobra za otroka in za njih (M16)

9.8 ZAPISI INTERVJUJEV

9.8.1 STARŠI

INTERVJU 1a

T: Se opravičujem, ker malo zamujam.

M: Ni problema, sem tudi jaz ravno priletela iz službe. No jaz se res moram zahvalit, da ste se odzvala oziroma da ste pripravljena z mano govoriti. Že kar vnaprej no, ker sem res, res vsakega zelo vesela. Zelo dragocene so te vaše izkušnje. No uglavnem sej to že veste, da sem študirala socialno delo in da zdaj magistrsko delo posvečam otrokom z gluhoslepoto in pa vam staršem. Predvsem se fokusiram na samo zgodnjo obravnavo in pa podporo. Sem pa razmišljala v tej smeri, če se strinjate, da bi se najprej fokusirali na enega otroka, in potem še na drugega. Da bom imela ločene same odgovore in mi bo potem tudi lažje pri sami obdelavi odgovorov. No zdaj pa mogoče, čisto na kratko, vi imate dva otroka?

T: Ne, imam tri otroke.

M: Aha, tri. Super. No, da še prej povem, če na katerikoli vprašanje ne želite odgovoriti, da vam je preveč osebno, samo povejte, gremo naprej. Sploh ni težav. Glede snemanja. Saj ste mi izjavo že podpisala, ampak vseeno. Posnetke bom uporabila samo da bom lahko lažje pretipkala pogovore. Zagotovila bom anonimnost vseh omenjenih oseb. Evo sedaj pa bi mogoče kar začeli. Mogoče bi za začetek samo povprašala o nekaj bolj specifičnih podatkih, da dobim malo bolj spoznam vaše dva otročka. Mogoče ime, starost, da poveste malo na kratko.

T: A zdej kar za oba povem vse?

M: Ne, dejva mogoče kar za enega. Za tistega, ki se odločite, da boste najprej govorila.

T: Okej, o C. C je letnik 2003. Seprav letos bo star 18 let. Ima postavljeno diagnozo sindrom Usher. Astigmatizem in gluhoti.

M: Me pa zanima, koliko je bil star, ko so mu to diagnozo postavili? Če mogoče veste približno starost?

T: Sam Usher?

M: Ja.

T: Da so mu potrdili to diagnozo, je bil vključen v raziskavo 2011 leta. In sicer je lih taku ena zdravnica delala raziskovalno nalogo, mislem da neke doktorske naloge, na Očesni kliniki in je raziskovala sindrom Usher. Če prov glede na znake in vse tu, mu je bila diagnoza že prej podana. Ampak zdej kdaj točno ... Mislem, da čisto na začetku ne, da čisto na začetku mu je bila podana samo gluhoti. Malo mi je čas ušel, da bi si pogledala podatke.

M: Saj mogoče samo okvirno, ali je to bilo v prvih treh letih življenja ali kasneje? Da samo malo občutek dobim, kako hitro je bilo to.

T: Diagnoza za gluhoti je bila postavljena med 6 mescom in enim letom. Za samo gluhoti. Ker operacijo je imel nato v starosti, mislem da, 17 mesecev. Tam nekje. Ampak za samga Usherja je to prežgodaj ne. Ker v bistvu tu se pol začne šele odkrivat, ko pridejo te težave z ravnotežjem, vidom vse skupaj, ne. Tku da, kljub temu, da je bil vključen v genetske raziskave zakaj je prišlo do gluhoti. Tko da takrat ni bl odkrit kakršnkoli gen. 2004, 2005 tam nekje. Takrat ni blo nobene povezave, da bi blo kej narobe. 2011 je bil pa vključen v to raziskavo o Usherju na Očesni kliniki. Tam smo dubl te mutacije, čisto podane ane. Tako da tam nekje vmes ...

M: Mhm, saj so me bolj okvirno zanima. Kakšen način komunikacije pa uporabljate z N?

T: Jaja, zdej komuniciramo govorno. Dejansko se z njim zelo lepo sporazumeva. Vsi tisti, ki smo ga navajeni imamo praktično normalen način komunikacije. Nikol se nismo niti učil kretanja ali pa karkoli. Razen, ko ni blo aparatkov. Seprav, al so zmanjkale baterije, al je blo karkoli narobe, al pa na morju, ko ni blo še vodnega aparata. Tam smo pa razvil neko svoje kretanje. Da smo se sporazumeval tiste osnovne stvari, kar je blo treba iz vode v vodo, plavanje, pa tiste trenutne potrebe za sporazumevanje. Kot otrok, oziroma dojenček, je blo pa najtežje, ko ni on znal se še izražat, ko ni še poznal dost besednjaka. Takrat je pa verjetno za starša najtežje. To je pa podobn

kot otrok k se uči besedišča in vsega tega, sam da se pr temu otroku vse tok zamakne in vse tok kasnej usvoji, besedni zaklad, pa vsa ta slovnična pravila in vse te stvari ne.

M: To ima aparatek ali ima polžkov vsadek?

T: Polžkov vsadek. Na začetku je dobil aparatek, pol je pa bil operiran pa dobil polžkov vsadek.

M: Sedaj me pa zanima še katero šolo obiskuje C?

T: Se prav on je bil eno leto vključen v ZGNL v Ljubljani. To je bil v vrtec v starosti 1-2 leta. Potem je bil premeščen v redni vrtec v domačmu kraju v inkluzijo. Potem je šel v osnovno šolo v domačmu kraju, sedaj pa obiskuje srednjo strojno šolo – za strojnega tehnika.

M: Super. No to so bila ta vprašanja, da malo bolj spoznam vašega otroka, sedaj pa bi se mogoče kar lotile vprašanj, ki sem si jih zastavila. Najprej bi se bolj osredotočile na zgodnjo obravnavo, nato pa bi se osredotočile bolj na podporo in pa vlogo socialnih/svetovalnih delavk v vseh teh procesih. Zdej me pa najprej zanima, ali je bil C deležen zgodnje obravnave otrok z ovirami?

T: Zgodnje obravnave?

M: Ja.

T: Seprav mi smo bli iz klinike (opp. ORL) pr postavitvi diagnoze, da je gluhi, da je pač imel težave z gluhoto, napoteni na ZGNL. (A1) Zaradi tega je bil tam tudi vključen v vrtec in bil seveda deležen vse te potrebne pomoči, ki jih tak otrok potrebuje. To so nas tam na začetku zelo dobro usmeril, povedal kako je pač potrebno, bila so tudi izobraževanja za starše za zgodnjo pomoč otrokom. Gluhih otrok ane. Tako, da so nas kar dost pelal skoz vs ta proces. (A2) Potem pri premestitvi v vrtec Ž je dobil ravno tako odločbo kot otrok s posebnimi potrebami in to odločbo je imel praktično cel čas osnovnega šolanja. Z določenimi spremembami oziroma ob tistih prehodih iz vrtca v osnovno šolo, pa iz mislem da iz 5. v 6. razred, iz prve triade v višjo triado, je bilo zopet podano mnenje, ocena in ustrezna pomoč naprej. Tako da smo imel cel čas šolanja 3 urno do 5 urno pomoč specialnih delavcev in vseh teh učiteljev v šoli. (A2)

M: Ta klinika, ko ste prej rekli, da so ga usmerl na ZGNL. A ta klinika mislite kot vaša osebna zdravnica ali ta razvojna ambulanta ali...?

T: ORL klinika.

M: Aha, ORL klinika vas je torej usmerla na ZGNL?

T: Ja, če se prov spomnem, ja.

M: Kdo pa je v tem procesu vse sodeloval? A to sta bila bolj medicinski in specialno pedagoški vidik? A so bile mogoče vključene tudi socialne, svetovalne delavke?

T: V vsem tem delu?

M: Mogoče bolj ta zgodnja obravnava?

T: Vrtčevski del?

M: Ja, vrtčevski del in začetek osnovne šole.

T: V bistvu na ZGNL se spomnim začetne obravnave s psihologom, svetovalno delavko in vzgojiteljico. To je bila verjetno tista sprejemna ura, kokr je blo potrebno. (A3) Potem ta tim naj bi ti skozi nudil podporo in obravnavo. Je bil tud dokaj širok, kako bi rekla... Skos smo se srečeval tisto obdobje, ko smo bili vključeni v zavod. S tem, da največ stika smo sevede mel z vzgojitelco in s surdopedagoginjo, ki ga je spremljala na zavodu. Mislem, da je imel pol ure sordopedagoške obravnave na dan. To je bilo izven razreda. Torej individualna obravnava. Imeli smo tudi možnost posveta s psihologom, socialno delavko, če bi bilo potrebno. To je to prvo leto. (A4) Naprej v osnovni šoli pa lahko rečem, da smo celo osnovno šolo imeli zelo dobro podporo in zlo dobre izkušnje z našo osnovno šolo. (A5)

M: Se opravičujem, ker nekoliko prekinjam, saj bova o podpori tudi potem še govorile. Saj ste mi super zdej povedala o tej zgodnji vrtčevski obravnavi. Ste bili pa torej, če sem prav razumela, vedno tudi vi zelo vključeni v ta proces, vi kot družina, ste bili vabljeni na sestanke in ste sodelovali?

T: Ja, ja. Skos smo bili vključeni. Tiste dodatne obravnave, ki smo mel o samem učenju otroka s PP, smo mel možnost, da se vključujeva oba starša ter če bi bilo potrebno tudi sorojenci.

M: Mogoče bi na tem mestu samo eno stvar želela razjasniti... Prej sem mogoče mal slabo formirala to vprašanje. Je bil C pred ZGNL vključen v razvojno ambulantno?

T: Ja, je bil vključen ja. Je bil vključen v to razvojno ambulantno glih zaradi tega, ker je imel zelo velike težave z ravnotežjem. (A6)

M: Kdo pa vas je usmeril tja?

T: Osebna zdravnica. (A60) Ampak takrat je bla... *(izguba internetne povezave)* Se slišimo?

M: Me slišite?

T: Je v redu?

M: Ja, zdaj vas slišim.

T: Okej. Mi smo s temi otroci imel zelo velik dela. Res. Če zdej nazaj pogledam, si kot starš mogu met tok energije, ogromn, ogromn pregledov, ogromn teh obravnav in v razvojni ambulanti in v ORL ambulanti in vsepovsod no. Tku da v bistvu moreš res met železno voljo in ogromn energije, da lahko vse tu sfolgaš, poleg svoje službe, redne službe ane. (A7) Mogoče bi še tu rekla ... Več razumevanja s strani teh pravic do dopusta, do te nege no, sej vrjetn je zdej drgač kot takrat no ... Ampak takrat sm mela zelo velike težave, ko je bil otrok operiran, nism mogla it z njim v bolnico zavravn operacije, ker mi to ni pripadalo ane. In to je blo v bistvu edin razumevanje službe, da mi je dovolila, da sm bla takrat odsotna iz službe, da sm bla loh kot mati zavravn. To je danc drgač urejen in tu se je pozitivn uredl. (A8) Kar se pa tiče te razvojne – je bil obravnavan lih taku v razvojni ambulanti. Tle nas pa ni lih sreča najbl spremljala, tku bom rekla no. Glede na te njegove težave s hojo, ravnotežjem ... Da bi mu prpadalo vrjetn bolj pogoste obravnave glede na njegov gibalni razvoj. Tega pa ni bil deležn. Dobr. To je bil manjko. (A9)

M: Če damo na časovnico, je bla razvojna ambulanta pred obravnavo na ZGNL ali je potekala sočasno?

T: Hm.. Pa mislim, da je bla... Pomoje je bla že mal prej. Al je pa vse sočasno se dogajal. Ker v bistvu un je bil obravnavan... Ja, mislim, da je bil obravnavan pred ZGNL, ker je imel težave pri plazenju in hoji že pred tem in je bil sigurn že pred operacijo obravnavan v razvojni ambulanti.

M: Je blo pa na podoben način kot pri A, bolj ti profili iz zdravstva?

T: Ja, na podoben način, sam da je bla zdravnica druga. Mislim, da to je bla pa tista osebna nota, ki je vsak zdravnik pusti. Mislim, de pri C je blu mal slabše no, kot pol pr A. Ni pa C imel nič obravnave delovne terapije, pa logopeda. Tega pa ni jemu. (A10)

M: Je torej imel samo fizioterapijo?

T: Ja, imel je samo fizioterapijo. (A11)

M: Super. Zdaj me pa zanima, kako bi vi ocenili, kakšen je bil pomen te zgodnje obravnave za C?

T: To ima zelo veliko pomen. (A12) Absolutno je tu ... Ker zdej, ko se nazaj vračaš in vidiš, da prvič je zelo pomemben, da se odkrije zelo zgodaj sama diagnoza, da ne zamujaš tistga časa, ko se otrok govorno razvija oziroma razvija na vseh področjih. (A13) Je res, da ogromn del nardi ORL klinika s samo operacijo in z vso to podlago. Brez tega itak ni neč. (A14) Naprej pa vsi ti delavci, ki so vključeni v rehabilitacijo tacga otroka, je tut zelo velikga pomena. (A15) Za moje pojme no. Ker zgodnja obravnava je nabolj pomembna, ker se nardi neka baza na govornem, jezikovnem področju. Brez tega pol ni nč ane. Oziroma na tu se vse postavlja. (A16)

M: Mhm. Kaj pa za vas, kot starše? Kakšnega pomena je bila ta zgodnja obravnava za vas?

T: Jah, lih tku zelo pomemben. (A17) Zaradi tega ker v bistvu ti imaš otroka, ko se ti otrok rodi, ko itak misliš, da je vsak otrok, ki se rodi, zdrav otrok. Nikakor ne pričakuješ nobenga problema, nobenih težav. Ko pa pride do tega

pa se ti itak, ne vem, svet podre, karte se ti sesujejo. Praktično moreš celo življenje postaviti na nov na noge, če hočeš, da boš pomagal otroku, da boš šel naprej. (A18) Seveda greš gluh taku kot starš skoz vse te faze – zavračanja, sprejemanja, pogovarjanja sam s seboj, ane. Vendar je pa zlo dobr, da ti nekdo stoji zravn ob tem no. (A19) Morm rečt, da pomoč ti ponujajo vsi, je pa še zmeraj od starša samga največ odvisn. Zarad tega, ker še zmeraj si ti tist, k si zravn otroka, ti si tist, ki boš tisto pomoč slišal, sprejel, jo lahko tudi preslišal, ne sprejel, zavestno al pa nezavestno. (A20) V takem stanju si kot starš tudi zlo šokiran. Velikrat tut ne slišiš vsega, kar bi lahko slišal oziroma se ti zmer mogoče tut ne poklopjo vsi dogodki, in določene pomoči mogoče tut ne dobiš kot bi blo treba. (A21) Ne vem. Tku da je zlo pomembn, kako je vs ta proces postavljen. Mogoče se v življenju tut nekdo mogoče boljše znajde, nekdo se slabše znajde in za tiste starše, če nečesa ne poznajo, jih mora nekdo spremljat in usmerjat. Jaz mislem no, da smo bl mi kr dobr spremljani no, da smo šli skoz ta proces kar dobr no. Ker poznam tut kšne zgodbe, ki niso šle najboljše no, al pa so mel določene, al se niso dobr znajdl, lahko pa da smo tut mi kej zgrešl no, ne vem. (A22) Težk rečem zdej za nazaj no ...

M: Sigurno ste naredila po svojih najboljših močeh... Kljub temu, da sva o tem že nekoliko govorile, bi sedaj še enkrat vprašala, ali je C pred vstopom v vrtec prejel kaj podpore? Če sem jaz prav razumela je bila njemu diagnoza postavljena preden je bil on sploh vključen v vrtec ...?

T: Pred vključitvijo v vrtec, ja. Jaz sem bila na porodniški do njegove operacije in še tisto obdobje po operaciji, se pravi 3 mesece po operaciji. Tako da je šel v vrtec mislim da tam nekje 20 mesec. Tako, da smo prejel tekom tega no, ko je pač šel v vrtec ustrezno podporo, navodila in vse te stvari. (A23)

M: Torej, ste že pred vstopom v vrtec prejeli določena navodila, podporo ...?

T: Ja. S tem, da morem pa rečt no, da je bil C v tistem obdobju, eden od prvih s tok zgodnjo operacijo. Prej če je bila operacija ponavad med 2. in 3. letom, pač 18 let nazaj, je bil C eden izmed redkih, da so ga bel zgodaj operiral. (A24) Kasnej po njemu so pa začel operacije izvajat tut tam okol enga leta. Operacijo polžkovega vsadka.

M: Kaj pa vi kot starš, čutite, da ste prejeli kaj podpore preden je C že bil vključen v vrtec? Dobil ste neka navodila, usmeritve, kako delat z njim, ampak ali ste mogoče tudi vi kot mama oziroma s partnerjem, prejela kaj podpore s strani kakšnih služb ali...?

T: Hja mogoče če pomislim. Vsa pomoč in podpora je bla namenjena sammu otroku. In vse informacije so bile namenjene v bistvu v zvezi z otrokom, njegovo boleznijo, kako naprej, kaj mormo delat ... (A25) Da bi pa se fokusiral kdo na naju, kot starša, ne vem, če bi zdej rekla, ko so moderni razbremenilni pogovori, karkoli psihološke obravnave – ne. (A26) Mogoče bi v takih primerih, ko so v bistvu diagnoze pri otroku tok težke, absolutn mogoče lah rekla, da ta del manjka. Ta del podpore staršem. Se tku, podpora na splošna je podana. Vendar vse usmerjeno v otroka. Kot v samga starša pa ni te usmeritve no. Ne spomnem se no. Okej sej vsak te vpraša, kaku ste? Ste v redu? Vendar to je zgolj vprašanje ... (A27)

M: Površinsko ane?

T: Taku, ja.

M: Kaj pa mogoče preden se je vključil v šolo, v srednjo šolo? Je C prejel kaj podpore?

T: To je skos prejemal. V bistvu glede na to, da je imel odločbo, da je bil otrok s PP, smo imel mislim, da za vsako odločbo 3trikrat na leto evalvacije, sestanke. Šli smo z vsemi in s svetovalno delavko šole, njegova vzgojiteljica, vodja vrtca in kasneje v osnovni šoli še razrednik in surdopedagoginja. Zmeraj je bil širši tim sestavljen no. Svetovalna delavka je bla prvu tista, ki je bla zadolžena za vrtec, kasneje pa tista, ki je bla zadolžena za šolo. In dodatno je bla v osnovni šoli še specialna pedagoginja. Skozi vsaj obdobja, skozi vse leto. (A28)

M: In vi kot starši tudi vključeni zraven?

T: Ja, zmerej.

M: Kaj pa C? Ste ga kaj vključevali v ta proces, ko se je oblikovalo za njega?

T: Mislim, da so mogli tut uni zmerej ena evalvacijska vprašanja namenit C. Zdaj pa ne vem, ali je bilo to vsako leto ali je bilo to le ob spremembi odločbe, na teh nivojih kot sem prej omenila. Zmeraj so tut njega vključeval, kakor se spomnem no. Je bil pa tudi večkrat vključen v kakšna raziskovalna dela, diplomatska dela...

M: Verjamem, da vas radi poiščejo ja... Kakšnih prilagoditev pa je bil deležen kaj deležen v vrtcu, osnovni šoli, srednji šoli?

T: Prve prilagoditve, pač na podlagi učenec s posebnimi potrebami, mu pripada v oddelku dva otroka manj. Se prav zmanjšano število otrok na sam oddelok, ali na samo vrtčevsko skupino ali pa na sam razred osnovne šole. (A29) Pol so prilagoditve glede na te dodatne ure, ki jih je možnih od 3 do 6 ur. mal je variral. Mislim, da je imel v povprečju 4, 5 ur dodatnih ur, ki so se razdelile glede na potrebe njegove učne pomoči oziroma glede na tu, kje je bil največji učni primanjkljaj. (A30) Potem so bile te prilagoditve v razredu. Seprav v samemu vrtcu ni bilo teh posebnih prilagoditev. V razredu so bile pa mesto, kje je sedel, ne vem, da je bil druga klop levo, ker ima polžkov vsadek, na desni strani in da je čim več zvokov lovil z desne strani, da je bil pač druga klop, da je bil bližje, da je čim boljše na tablo videl, tudi zaradi vida. In pa da ni bil v prvi vrsti, da ne bi bil kot otrok s posebnimi potrebami preveč izpostavljen mogoče. (A31) Pol prilagoditve, mislim, da je na glasbenem področju, da ga niso ocenjeval zaradi ritma, zarad ne vem, ker lih dobr pojejo ne ti otroci ne..., na angleškem področju zaradi same izgovorjave, potem natančnost risanja je bila tudi prilagojena. Podaljšan čas teh kontrolnih nalog. (A32) Kasnej, ko se je v osnovno šolo vključil še tiflopedagog, mislim, da tam nekje 6. razred. Mislim, da je bla ena ura na teden. V šoli je bil prvič vključen tiflopedagog. (A33) Šola je bla zmeraj zlo dovzetna za vse te – surdopedagoge, tiflopedagoge. In je tut na pobudo tiflopedagoga so se označile vse stopnice v osnovni šol z rumenim trakom. Kar se je kasneje izkazal, da ni to sam za C dober, ampak je tut za druge dober, ker so robovi označeni.

M: Mene bi na tem mestu samo zanimalo, ali ste opazila kakšno razliko, recimo potem, ko ste ugotovila, ali ste ugotovila, da bo C imel tudi težave z vidom. Sedaj ne vem, ali že ima težave, kakšne težave ima, ampak, da se je mogoča tudi da podpora in prilagoditve prilagodile temu njegovemu stanju, če lahko tako rečem? So ga mogoče začeli kako drugače obravnavati? Aha mogoče se bo vid začel postopoma poslabševati ...

T: V bistvu njemu ... Zdej tku k sm mal pregledala izvide, ne najdem nikjer, da bi bil Usher omenjen, v tehle izvidih, da bi najdla lih kerga leta so mu dal diagnozo. Ampak on je mel z ravnotežjem težave praktično odkar je shodil. Tud shodil je kasnej, ne. Lih tku tudi z vidom. Očala je dobil praktično takoj, ko smo bli na očesni kliniki, ker pogoji za samo operacijo polžkovega vsadka je tudi pregled na očesni kliniki. Tku, da smo v bistvu vedl, da so težave z vidom, praktično od začetka no. (A34) In spomnem se, da je praktično od začetka bil pozoren na te zlo močne luči. Recimo fascinirala ga je luč že, ko še praktično ni znal govt. Luna, luč. Edin nikol pa ni videl zvezd ane. Tu se pa tut zlo dober spomnem, da očitno kot že mejhen otrok, zvezd ni videl, pa imel je že zmeraj težave, pač ni dober videl v temi. Tku da, tu smo bli pa že praktično od malga bli navajen, da smo ga mogl pazit, kako delamo v temi, kako pač se gibljemo zaradi samega ravnotežja. Kasneje se je pa tudi izkazalo pri vseh teh pregledih, da imamo zožen vidno polje, da ma pač težave s samim vidnim poljem. In v bistvu vse te težave z očmi. In nekak smo se v družini sami sprot prilagajal. Ostale smo mogl pa zlo, zlo, kaku bom rekla... On je izpadel kot zlo neroden otrok ane. Ampak nekdo, ki ne ve, kakšne težave ma, si misle »joj spet je nekaj podru, spet je blu tu, spet je blu unu ...«. To sm pa zmer razlagala, da ima težave z vidnim poljem, ker mi ni blo prov, da ga označijo kot nekega zlo nerodnega otroka. Na tem področju je blo pa zlo velik težav. Mislim, zlo velik težav... Zdej, kaj so si uni misln js ne vem ane. (A35) Al pa, kdaj se je kešna mamica prtožila, ne vem če je bil na krožku pr tenisu, mi smo ga vključeval v vse zadeve. Če si je želu, smo mu lih tako na področju športa zarad samga gibanja in vsega tega. In seveda tenis, dvakrat je tenis tut igral. In to je blo za njega problem ane, ker žogca je hitra. Ampak vključil se je v tenis zarad prjatlov. Ker so bli skupina prjatlov, ki so skos skupaj hodil in se je zarad njih tut vključil. In v tistmu se je ena mamica prtožila, da njen otrok ne napreduje, ker mora igrat z našim otrokom, ki ne napreduje tako kot bi moral. Tako da ja ... Evo take boleče izkušnje. (A36)

M: Ja, verjamem ... Ampak kako so pa recimo v vrtcu, šoli, ali so to sploh kdaj poimenovali aha gluhoslepota? Ali so se zavedali, da gre za kombinacijo okvare dveh različnih čutil? Js sm prej dobila občutek, da so mogoče bolj poudarek dajali na to, da v bistvu ima težave s sluhom – se prilagodimo temu. Ali so se prilagodili tudi temu, da ima težave z vidom? Da gre za gluhoslepoto.

T: Mogoče, če zdej tku nazaj pogledam, smo z uvedbo tiflopedagoga prišli do tega. Pa še tu je bilo takrat, ne spomnem se dobr, ampak možno, da mi je celo rekla ta šolska defektologinja je prišla v stik z ravnateljico Centra IRIS. Možno, da je blo to leta 2015. S tem, ko se je pol uvedu tiflopedagog v šol prišlo do večjega zavedanja teh obojnih težav no. Prej se je pa velik delal v smeri ... Ni se tok poudarka dajal na sam vid. Surdopedagog je sigurno dal poudarek na sošolce in šolske delavce. Mislim, da so imel določene ure tut glede tega izobraževanja otrok z gluhoto, sam vid pa tukaj sigurno ni bil poudarjen in omenjen. In v bistvu ta kombinacija se je šele s tiflopedagogom začela. (A37)

M: Ja, saj to je zelo pogosta težava. Sama identifikacije gluhoslepote je še vedno zelo slaba. No sedaj me pa zanima, kaj pa vi kot starši, imate občutek, da ste prejeli kaj podpore s strani vrtca, šole?

T: Mislem tku, samo sodelovanje, samo vključevanje kot starša smo bili deležni vseskuzi. Tu, pač kaku, kje bi otrok lahko, na kateremu področju nima primankljajev, na kateremu področju je dober, kje bi še lahko. Z vsem tem usmerjevanjem smo ob teh rednih evalvacijah ob polletju, na koncu leta in še vmes, če je bilo treba, skos smo bli spremljani. (A38) V vrtcu smo itak, se spomnem še, enkrat na mesec sm hodila na surdopedagoške ure. (A39) Na začetku so ga, mogoče tega še prej nism omenila ... Ko smo ga vzel iz vrtca v zavodu v Lublan, sva hodila še na dodatne ambulantne obravnave v Lublano. Pač sva se vozila dol in takrat je bla tut ta glasbena soba popularna. In sva se še zlo uklučvala z otrokom v te obravnave. (A40) Ampak tku z otrokom smo bli deležni vse te podpore in pomoči. Mislem, da tle je bla šola res zlo dovzetna za tu in vsi ti pedagoški delavci so zlo dobr pelal vso to zgodbo skos no. Vem, da me še zdej vprašajo, da jih velikrat druge šole iz doline kličejo za nasvete, kaku smo dobl vse te delavce, kaku smo pršli do surdopedagoga in do vseh teh. In v tem delu smo zelo dobr sodeloval. (A41) Srednja šola mu je ostala še tiflopedagoška pomoč. Seprav, da je dobu še eno uro tiflopedagoga. Od vse pomoči mu je ostala samo tiflopedagoška pomoč. Ker surdopedagoga ni več potreboval, ker v bistvu za njih cilj je dosegu že v 9. razredu osnovne šole in pol smo se še vseen odločil, da ostane. (A42) Smo dobl še odločbo za otroka s posebnimi potrebami, seprav de ma vse te prilagoditve, kar se tiče ocenjevanja znanja, kar se tiče ne vem uporabe... Mislim, da mu omogočajo ne vem risanje, pri risanju napako do 0,2 al 6 milimetra, ne vem kok je lih točno, in eno uro tiflopedagoške pomoči. Ta ura je bla spet postavljena mobilna tiflopedagodinja. Z njo sta pa v bistvu, pol na konc smo nekaj tut ugotovl, da mogoče tut tega ne bi več potreboval no. In je pa te ure koristil v 4krat na leto so mel srečanja na Centru IRIS, dvodnevno srečanja s tem da je dol prespal. Kar je blo pa za njega tut zelo v redu no. Je zelo dobr sprejel sam. In tudi mu je blo zmerej v veselje, da se je lahko vključeval v tu, da je šu v ta center. Tam si je dubu tut druge svoje prijatle ne, na področju s katerim je tut določene stike ohranjal. (A43) Zdej kar smo zadnja leta nismo mel več stika z ZGNL, s tem pa mogoče ohranjamo ta stik s Centrom IRISom. Z Društvom DLAN smo pa pršli vmes tudi v kontakt, predvsem zaradi mogoče te možnosti pridobitve računalnika, tehničnih pripomočkov. No takrat sm pa tut v bistvu bl, kak bi rekla, prej niti nism ... Mogoče so nam enkrat na očesni kliniki, ko je bil vključen v to raziskavo o Usherju, dal eno zloženko o Društvu DLAN ampak to je tku ... Težk se sam kot starš vključiš v to društvo ane. Da bi tja poklical, se vključu, karkoli ... Kr velik imaš z otrokom raznih zdravniških obravn, raznih pregledov, pač C je bil sploh na vseh področjih, zlo velik pregledov smo mel ane. In skos skačeš okrog zdravnikov, ne sam zaradi vida, zarad sluha, pol še zarad ravnotežja, pol zarad vključenosti v razvojno ambulantno, fizioterapevtskih obravn, delovne terapije. Uglavnem skos smo bli z njim nekje ane. In v bistvu, da bi se še nekam v določeno društvo vključeval, enostavno ni časa.

M: Razumem ja. Torej, če samo povzameva, vi menite, da ste prejeli dovolj podpore? Če pogledamo za nazaj. Vi in C. Ali bi mogoče kaj spremenila?

T: Ja mislim, da dovolj podpore. (A44) Lahko pa sam rečem, mogoče tu, da ti otroc, ko enkrat v bistvu... Uni so obravnavani še preko seprav surdopedagoga v času šolanja. Ko surdopedagog ocen, da je dosegu cilje, se otrok zgubi. Seprav zdej, ok, otrok je rehabilitiran. To je praktično, mislim, je super, ane. To je naš cilj, da otrok pride do tega. Mi smo lahko zelo veseli. (A45)

M: Na podlagi česa pa ocenijo, da je dosegu svoj cilj?

T: Ne vem. Mislem verjetn majo uni določeno. Stvar je, da ugotovijo, da je to to. Da ne rab več njihove pomoči, njihove obravnave. Ampak, da bi pa recimo tku rekl, aha, zdej bomo pa spremljali naprej preko ZGNL ane, to pa ne ane. Oziroma mogoče so pa te kontrole, kukr so pri ORLjevcih zadostne ane. Kar se tiče te podpore, njihovih pravic, kej mu pripada, ker mu ne pripada, to je vse na starših ane. Tu bi v bistvu lahko mogoče surdopedagogi kej več nam namenil, ali katerikoli delavci, ampak to mormo starši nekaj bit na tem, da pobrskamo, pogledamo, da najdeš te pravice. (A46) Spomnim se edin ta prve obravnave, pr socialni delavki na ZGNL, ona je povedala ne vem tri, štir osnove pravice. Takrat jih je blo mogoče tut velik mejn kukr zdej ane. In tu kar je ona povedala, tu je blu vse ane. Kukr se spomnem no. (A47) Se pa tut nekej spreminja. Še zmerej si presenečen. Jest pol, če sm kej zvedla, sm poklicala še ostale, povedala. Recimo, lan je bla posebnost avtobusna karta za medkrajevni prevoz. Me zanima kok jih ve. Men je mami povedala, ki je slišala, da je tut za s posebnimi potrebami. Okej sm šla pogledat in sm zvedla, sm ugotovila. Op. In smo naredl. Recimo ne.

M: Ja, se strinjam. Samo informiranje o teh stvareh je res zelo slabo. Mogoče, če se res fokusirava samo še na to. Torej C je otrok z gluhoslepoto, vi ste njegovi starši. A menite, da bi ble potrebne kakšne spremembe na tem

področju? Kakršnekoli? A bi blo treba na področju podpore, vam kot staršem, njemu kot otroku z gluhoslepoto, kaj spremeniti?

T: V bistvu jest lahko rečem, da smo bli skos z sva ta proces ... *hmm* ... ne vem, a sm js premal kritična, al pa... Jest mam občutek, da smo bli kr v redu pelan skos no. In da smo mel srečo in s šolo in z vsem tem procesom skos vsa ta leta in mogoče srečo tut s tem, da se je C zlo dobr odzival na vse te stvari. (A48) Mi smo C pelal skos, z možem no, sva ga jemala kot otroka s posebnimi potrebami, ampak hkrat smo ga tudi čist življenjsko povsod vključval zavn, nisva ga zavijala v vato, nisva ga ne vem, preveč ujčkala ... Vedla sva, da pač tam kjer je treba sva ga jemal na ta način, drgač sva ga pa povsod vključvala kot normalnega otroka. In tut un je tu tku sprejel, če je padu se je pobrau, je šou naprej. In tut funkcionira zlo, zlo v redu. Vid se, mislim mogoče marskdo niti ne opaz kšnih hudih težav, oziroma tisti, ki ga poznajo, so ga sprejeli tazga, kakršen je. Mogoče zatu sploh ne morem ne vem kok kritik podat na sam sistem, ker se zavedam, da je bil v vsem tem procesu rehabilitacije deležen ogromn enih ur specialnih delavcev, pedagoških in s strani medicine, vseh ki so bli v bistvu vključeni v njegov proces. In je tut zdej, morm... Mislem, ja, loh k ga pohvalim. (A49) Do zdej je v redu otrok ane. *Haha* In pa cilj je ... V osnovni šoli je bil zmeraj prav dober, odličen. Srednja šola mu zaenkrat tut gre – v tretjem letniku je. Kar pa mogoče je na tem področju, kot sva že omenjale, teh pravic. Pa mogoče, same psihološke podpore staršem. Tega mogoče mal manjka, verjetno tudi ni dost kadra za to področje. Jest si predstavlam, da en starš, ki ni mogoče tuk močan na tem področju, al pa ki težje sprejema. Mislem sej težk vsi sprejemamo ane, ampak so pač različni načini, kako se s s tem sprijaznimo. Tku da na tem področju sigurn, bi se lahko še kej dodatn naredl. (A50)

M: Evo, zdaj bi pa mogoče še bolj podrobno pogledale samo vlogo socialnih/svetovalnih delavk. Mogoče pri tej zgodnji obravnavi, ko ste rekli, da je bil obravnavan na ZGNL je torej sodelovala tudi socialna delavka?

T: Ja.

M: Kakšna je bila po vašem mnenju njena vloga v tem procesu? Kaj je doprinesla?

T: Uf, to je že tok časa nazaj. Zdej, če gledam ... Velik je doprinesla, absolutn. Sploh tist začetn del, ko nisi nč vedu zakaj se gre, ko si bil željan vsake informacije, vsakega namiga, podpore. (A51) Verjetn, pa da bi lahko ne vem še večkrat se vključla, al pa ... Spomnem se, da sem enkrat hotla priditi do psihologa in zaradi prezasedenosti nism pršla do njega, ker sm bla v neki stiski zarad C. Sama socialna delavka pa takrat ... Ne vem, bl se spomnim tistga uvodnega pogovora, pol se pa ne spomnem kej velik, da bi se una vključvala. Ne vem, pol kasnej v osnovni šoli, vrtcu se je bolj vključvala. (A52)

M: Ja, saj sedaj me zanima, kako je bilo v vrtcu, v šoli in sedaj v srednji šoli. Kakšna je njena vloga? Ali je kaj konkretno delala s C, vami? Kakšno vlogo je imela/ima v vsem tem?

T: Ja, naprej je bila pa una zmerej koordinatorka vseh sestankov. Tku da je zmeri imela pač večjo vlogo no. V bistvu smo skos z njo sodelval. Smo se redno srečaval in sodeloval... (A53)

M: V bistvu bolj kot koordinatorka? Kaj pa konkretno pri sami podpori recimo? Je tut ona kaj bolj konkretno delala ena na ena s C, se z vami srečevala, da ste se mogoče tudi vi vsi skupaj kdaj srečali? Ne vem, razmišljam...

T: Mislim, da so imeli razdeljene naloge. Seprav una je bila kot svetovalna delavka in je imela bolj to koordinacijo na čez. Ali je še celo imela eno uro s C... 9 let je zlo velik *haha* In v 9 letih se je tok zamenjal. Vem, da so te specialne delavke kdaj se vsak let zamenjala, zaradi potrebnih kadrov, porodniških, bolniških, menjav služb... Morm prov pomisl no. Mislim, da se je tut una vključvala no, in je mela tut one ure s C. Ja, ja se je vključvala no. Zdej se pravm, kar je bla pa koordinacija na teh sestankih, smo pa zmeraj šl čez potrebne, evalviral smo, in tu no. Dvakrat, trikrat na let smo se srečal.

M: Pa recimo sedaj v srednji šoli ga obravnavajo kot otroka z gluhoslepoto? Mislim, kako vi to ocenjujete, zaposleni poznajo to, vejo?

T: V srednji šoli sem pa imela občutek, da ga obravnavajo, ampak jim te odločbe bolj kot ne, ne dišijo. Ne vem, kakšne izkušnje imajo z ostalimi odločbami. Ampak imela sem občutek, da ne vidijo radi najbl otroka z odločbo no. Čeprav naredijo pa vse prilagoditve no.

M: Če smem vprašati, kako piše na odločbi? Je omenjeno gluhot, slabovidnost? Verjetno kot gluhoslepota ni zavedeno?

T: Mislim, da ne. Ampak glede na to, da je ohranil uro tiflopedagoga, je vsekakor poudark bil tokrat tut na tem delu no. Ker se pravm, vejo, da gre za težave s sluhom in težave z vidom ja. Tut odloču se ja za šolo, kjer so bl svetli hodniki, kjer so večje učilnice, kjer je gibanje bolj neovirano. Pri ogledu drugih šol je imel s tem več težav in v bistvu se je zato odloču za ŠK, ker je imel bolj varen občutek glede tega.

M: Evo zdaj pa še zadnje vprašanje, bi si mogoče želela kaj spremeniti pri samem sodelovanju s samimi socialnimi/svetovalnimi delavkami? Mislite, da kaj manjka? Da bi bilo potrebno kaj spremeniti?

T: Mogoče ane, kot same socialne delavke, ja. Da bi ble une mogoče tut mal bolj seznanjene s temi ... Okej, ena stvar je, da otroka rehabilitiraš, da v bistvu mu nudiš mogoče čim več na teh področjih pomoči, da ne nudiš pomoč samo otroku, ampak v bistvu ne vem naučiš, ne naučiš, ampak da seznaniš tudi njegov razred, da seznaniš tudi tiste, ki prihajajo v stik z otrokom, kej se dogaja z njemu, da ga tut v tej smeri razumejo kot pač otroka z gluhoslepoto. Ne vem, to se mi zdi zlo pomembn no. Ker mogoče en učitl, ki ga sreča eno uro na teden, ki ne pozna tok tega, je mogoče tut fajm, da je seznanjen s to problematiko. (A54) Zdej srednja šola pa mogoče pa otroka jemljejo že kot ... Mi nimamo več tok stikov. Lih tku, ja vsak let pošlejo na začetku leta, zdej se spomnem no ... Socialna delavka pošlje odločbo, oziroma ne odlobčo, letni plan dela z vsemi potrebnimi prilagoditvami, mi podpišemo, nikol se pa ne srečamo no. (A55)

M: Torej v osnovni šoli je bilo veliko bolj osebno, na srednji šoli pa bolj formalnost?

T: Ja...

M: Še kej družga mogoče? Bi še kaj družga mogoče želeli spremeniti?

T: Mogoče pa tut tu, da bi socialni delavci, seprav tudi v tej smeri kar sva prej govorle, vseh teh stvari kar je sicer drugotnega pomena, ne sicer izobraževalnega, sama podpora in pomoč, njemu sammu, pri delu v širšem okolju, tej pripomočki in vse te ugodnosti, ki so otroku možne, seznanitev z vsemi temi stvarmi. Tu bi verjetn ostalm staršem zlo pomagal. (A56)

Starši smo pa mogoče lih na konkretno socialnega delavca mal premal pozorn ane. Velikrat so v ospredju zdravniki, fizioterapevti, pa za nas pač surdopedagogi pa okej, za tiflopedagoga js sploh vedla nism da obstaja, dokler se nism z njemu srečala. Mogoče res, da se nudi podpora, ki jo ostali ne nudjo, vse te pravice, psihološka podpora, konc koncev se noben surdopedagog ne bo ukvarjal s tabo kot staršem. Ta socialni delavec bi pa lahko v okviru svetovalne ure velik več lahko naredu za samga starša. (A57) Mogoče pol tut nism tok iskala dodatn vseh teh stvari oziroma ja, je mal bližji vse. Čeprov, ko imaš ti bolnega otroka, ko imaš ti otroka tazga kot ga imaš, si zmeraj sam mama ane. In v bistvu delam kot patronažna medicinska sestra in se zlo velik srečujem s starejšimi ljudmi. V tem okviru mi je bil omenjen tud študij socialne gerontologije.

M: Kaj pa z vašga vidika kot starš? Bi se kaj potrebovali s strani socialne delavke?

T: Mogoče kakšna ura več dejansko v tej smeri vzgajanja teh otrok, posebnosti na teh prehodnih obdobjih otroka, v odraščanju, puberteti. Velikokrat sam kot starš se itak pri vzgoji normalnega otroka vprašaš, a si na tapravi smeri, a nisi na tapravi smeri. Sama šola seveda nud velik izobraževanj in velik predavanj s tega področja, ne vem trikrat, štirkat na leto, ne vem kukrat. Zlu malkrat so pa v taka predavanja zajet otroc s posebnimi potrebami ane. Ki so pa še tok bl specifični. Lih tku se sprašujejo, zakej je lih on tak, zakej nosi aparatke, vse te stvari ane. In starši smo velikrat postavljeni pred določeno dilemo do katere mere povedat, kok direkt povedat, obračat besede... Morš bit kr umetnik in pa strokovnjak na tem področju. (A58) Al pa v bistvu zdle, ko otrok, mislem se zdej ni več otrok, je že fant, prhaja ta obdobje pred opravljanjem izpita oziroma možnosti. Zdej mi se zavedamo, že vseskos se zavedamo, da tega ni. In da ne bo mogu opravljat izpita. In tok sprašujem in do zdej še nisem dobila kešne konkretne informacije, kam nej se obrnem. A sploh gremo v tu, a ne gremo v tu, a je to odločitev staršev, a je tu odločitev zdravnika. Zdej se s tem vprašanjem ukvarjamo. Seveda, js se zavedam, da un tega ni sposobn. Pa s tem, ko govorim s kom okol tega, ja pa dej se še vseen obrnt na tu... Ja, js ga ne morm spustit na cesto, ko je njegov vidn kot tak pa tak, js se zavedam, da tak sploh ne more it. Ampak, ne vem. *Haha* To so utopije še, ne.

M: Ampak še vedno njegova želja ...

T: Ja, ja. Un se usede v avto in vidiš, kako boža volan, vidiš kako sanjari okul tega. In kdaj vidiš tut to njegovo željo, ki jo v seb tlač. To pa mogoče, ne veš kok se v bistvu vsi ti specialni delavci pogovarjajo z njemu tut na tem osebnem nivoju, o njegovem čutenju, o njegovih mislih. Mogoče je vse zlo usmerjeno v samo snov, v samo

slovnico, pravilno izgovorjavo, fantje so pa itak zlo zaprti in tega pa velik ne povejo o njegovem čutenju, mišljenju, razmišljanju. Mogoče tudi primankljaj na tem področju no. (A59)

M: Ja, se popolnoma strinjam. To je zelo pomembna stvar, da se človeka opremi za življenje, da se lažje srečuje z izzivi.

T: Mislem pr C lahko velik govoriš, velik se bom vrjetn še pol spovlna, vrjetn bi mož čist svojo zgodbo povedal ane, je pa res, da največ smo mame udeležene zavn. Velik stvari v preteklosti bi mogu zavn zapisat ane. Če bi pol preletu tiste vrstice, tiste neprespene noči pa slabih ... tu je zdej črta potegnjena po 18. letih, ki je mogoče čist druga, če bi jo potegnu po 1 letu ali pa po 5 letih.

M: Ja, sigurno zdaj drugače dojemate to situacijo, zdaj ste se že velik naučila, veliko več veste, velik bolj opremljena ste za spoprijemanje s tem.

INTERVJU 1b

M: No, saj glede sestrice pa čist nič ne vem, niti imena, starosti, tako da mogoče, če greva spet čisto na začetek, da dobim občutek.

T: A je moj tretji otrok. 2011 je rojena. Zdej je 3. razred OŠ.

M: Katero OŠ pa obiskuje?

T: Obiskuje OŠ v Ž. A ni bla nikol vključena... Mislem je bla direktno v vrtec vključena v Ž. Una je pa ubistvu...

M: A diagnozo ima isto kot C?

T: Isto, ja. S tem, da A ni bila diagnoza postavljena že ob rojstvu ampak pol kasnej. Sicer pr rojstvu je bla tut slušno odzivna. De je pa nekej narobe smo pa šele kasnej začel ugotavljat. Sam pr seb, s tem, da se spomnem, da sm kar mal odgnanjala sama pr seb to možnost, da bi blo možn, da se ta zgodba ponovi. Medtem, ko v bistvu, drug otrok je bil v redu no. Vključena je bla v raziskavo pr 6. tednih po rojstvo na očesni kliniki, k sm prej omenjala. In pol je bla potrditev ... Sam tu je zlo dolg časa trajal. Sam potrditev je pa zlo hitrej dobila no, glede na te mutirane gene.

M: Torej so ji že pri 6. tednih ugotovili, da ima Usher sindrom?

T: Ne, raziskava sama je zlo dolg trajala. Vključena je bla takrat, ampak tu je trajal 6, 8 mesecev. Ti krvni vzorci so šli, ne vem nekje v tujini so se delal. Da je pa gluha je blo pa pol ugotovljeno 12. leta. Z njo smo šli pa spet cel postopek posebej no, skos. Ko smo v družin začel ugotavljat, da se ne odziva tako, kot bi se mogla odzivati ne. In v bistvu smo pol ugotovl... da pač ja. Smo šli še celo pot enkrat skoz. In ne vem če me ni, mene kot starša no, me je ta njena diagnoza drugič še bl potrla, kot prvič. Oziroma kr ne moreš verjet, da je to sploh možno, da se ti to še enkrat dogaja. V bistvu... Sicer pol kasnej ane, ko se tok postaviš na noge, gre vse skupaj hitrej, ampak šok je bil pa ful večji no. da se je to dogajal... Sam je pa pol edin tu, velik bl veš, čez kej moreš it.

M: Na nek način... Kakšen način komunikacije pa A uporablja?

T: Glih tku je dobila polžev vsadek. Čeprov smo šli čez samo operacijo, smo zlo velik enih šokov doživljal no, kr v bistvu država je v tistmu obdobju, oziroma ne vem kdo, zavirajo, ko je izpolnjena kvota operacij, za določeno število operacij, se operacije zaustavijo. Se prav ne glede na to, kaj otroku pomen, sam polžev vsadek in ne glede na tu, da se ve, da je čim bel zgodnja operacija tem boljša za njegovo rehabilitacijo. So ... V bistvu so jo odlašal no. Ni bla možna operacija zaradi, ne vem, nefinanciranja, klinike ne dobijo oziroma zavarovalnice ne dovolijo. In ta stvar me je takrat zelo prizadela, zlo šokirala. S tem, da ko imaš enkrat izkušnjo kok je za ta zgodnja rehabilitacija pomembna, se je nam zdel pomemben vsak mesec, vsak dan, ko nismo s polževim vsadkom ... In ja... Tle se je mal, takrat v tem obdobju se je mal zaustavl ja. (B1)

M: Ali torej uporabljate samo govor za sporazumevanje? Ali uporabljate tudi kaj znakovnega jezika?

T: Ne, ne. Isto smo v bistvu s polžkovim vsadkom, z vsemi tem procesom rehabilitacije kar smo šli, smo uspel pridit samo na govorne sporazumevanje. In na podoben način no. Njej aparatek še tok bl pomen. Takrat so pršle vn tut, mislem da so že pršle, neke srajčice za zaščito aparatka v vodi, tako da smo se tut v vodi velik lažje

sporazumeval. Tku da, okej, kdaj že mal neke svoje gibe, znake povemo, v primeru ne vem, da je baterij zmanjkal, zvečer ko zaspi, damo aparatek dol, razbere mogoče kej z ustnic, ko se kej pokvar ... Ja, tel otroc se mi zdi de se tUT dost naučijo brat z ustnic, ker zmeri pogoji za poslušanje niso najboljši in velikrat vidm, da te gledajo v usta, verjetno tudi učitlne, in če kej ne ujamejo pa velikokrat tudi prekinejo in vprašajo, kaj si reku.

M: Pa verjetno komunikacija ena na ena je tukaj tut zelo pomembna?

T: Ja, vsekakor je zelo pomembna ... Komunikacija v manjši skupini je velik boljša in lažje izvedljiva kot v večji skupini. V razredu je sigurno na drug način komunikacija kot v družini.

M: Je bla A deležna kakšne zgodnje obravnave?

T: Ja, A je bla tut taku od začetka že obravnavana. (B2) Z vstopom v vrtec smo šli čez ta proces za samo pridobitev odločbe. Pr A smo pa imel težavo s sprejemom v vrtec, in sicer, ker mi smo v drugi občini kakor je OŠ Ž, tku da nismo bli na prednostni... mislem smo imel tuk mejn točk za sam vpis v vrtec. Tku da smo jo vpisal v drug vrtec, kjer sem pa imela občutek, da je se je direktor vrtca bal otroka s posebnimi potrebami in smo imel v tem oziru zelo veliko težavo no. S tem, da smo odlagal vpis v vrtec zaradi same operacije. Pred operacijo nismo, oziroma, če sm bla jst na porodniški še ni blo potrebe za vrtec ane. Po operaciji jo tut nismo želel dat takoj v vrtec, zarad same zaščite glavca in tega. No in na koncu so ji mesto v tem vrtcu odvzel in podano je blu tut mnenje, da ne morjo zagotoviti vse te pomoči, delavcev vrtca, ker je šlo za manjši vrtec no. Tku da tle se je dejansko direktor vrtca, mislem da, ustrašu otroka s posebnimi potrebami. Pol, ko smo bli vključeni v vrtec OŠ Ž, je bil postopek enak kukr v prvo, vse je že funkcioniralo in vse poti so bile vpeljane. (B3)

M: A v odločbi je pisalo, da ima samo težave s sluhom ali je bil tudi omenjen ta sindrom, da bo mogoče prišlo do težav z vidom v prihodnosti?

T: Pr A je bla pa zgodba lih mal drgačna, ona pa nikol ni imela tok težav kakor pa C. in una je bla gibalno velik bl spretna, ni imela težav s padci, ravnotežjem, gibanjem. Tut kar se tiče oči ni kazala ... Je odklanjala očala no. Očala bi mogla nost že od 6. mesca ampak jih je zmerej odklanjala no. Tku da tut v odločbi, mislim, da ni blo nč napisan okol vida, da bi moral met pozornost na tem področju ampak sam na področju sluha. Pri odločbi pal, pri sprejemu v prvi razred, je blo pa napisan sploh, da težave na vidnem področju niso tok velike, da bi mogu bit vključen tiflopedagog. Tku da, pri njej ni blo tok poudarka na tem. (B4)

M: Njo se je torej obravnavalo kot deklico s težavami s sluhom torej?

T: Ja.

M: Kaj pa recimo, ko je bla A postavljena ta diagnoza, ste vi bli deležni, včasih so obstajale te razvojne ambulate, ste ble deležne obravnave tam s strani multidisciplinarnega tima ali to sploh ne, dokler ni bla vključena v vrtec?

T: Hja, sej, če se otrok vključi v vrtec najprej pri 11 mescih. Una je bla ... Js sm mela spet podaljšano porodniško, tku da se itak še ni vključla v vrtec, operirana je bla pr mislem da, spet tam pr 16 do 18 mescih ... In zgodnja obravnava do takrat ... Pr njej se ne spomnim točen. Nismo bli več tok obravnavani prek ZGNL, ker pot mi je bla že zelo bl poznana ... Tut možnost teh tečajev, mislim, da nekej sm obiskvala, vsega pa spet ne kukr v prvu... Ali sm spet js tako pot izbirala, da nisem več želela tok te pomoči in da jo nism potrebovala. Vključeni smo bli v tu razvojno ambulanto, lih taku ... Aha, ja točen. Razlika je bla pa mogoče od C v tem, da je bla bolj vključena v razvojno ambulanto. In mogoče je bla ta zgodnja obravnava s strani razvojne ambulate velik bl močna. In mogoče, de sm pol temu gibanju in motoriki clo pripisvala, da je bla bolj obravnavana na tem področju no. (B5) In opravlja je tudi dve kolonije, zdravstvene. In na teh kolonijah se z otrokom vsakodnevno ukvarjajo, še bl detajlno in takrat je ta njen gibalni razvoj šel zelo dobr naprej. (B6)

M: Kdo vas je pa usmeril v to razvojno ambulanto?

T: Ja, osebna zdravnica. (B7)

M: Kdo je pa bil vse vključen v ta proces? Torej zdravniki ja ... Še kakšni drugi profili?

T: Pr njej sva pa hodili še na delovno terapijo v Kranj. Mislim, da je bilo na 14 dni v določenem obdobju. Nevrofizioterapevtka. Socialne delavke v tej razvojni ambulanti ni blo. logoped je še bil. Pa zelo, zelo dobra obravnava je bla v teh kolonijah. Tam je bla pa celostna obravnava, cele družine no. Praktično tam smo šli cela družina in je bil ravno tako vključen tudi C tam. (B8)

M: Pa recimo, če se mogoče spomnete, ko ste prvič prišla v razvojno ambulanto, kako je potekala? A to ste kakšen načrt naredili? Ste se dogovorili za kakšna redna srečanja? Kako je potekal ta proces?

T: V bistvu takrat je ta zdravnik pregledal otroka. Nekej se sigurn pogovori. Pogovorila se je zdravnica z nam. In v bistvu glede na tu, kšne so potrebe je dala ... Potrebe po tem ali se tedensko ali pa na dva tedna srečuješ s fizioterapevtinjo. (B9)

M: Aja samo s fizioterapevtinjo?

T: Ja, ja. Mislem, da so bla tedenska srečanja s fizioterapevtko in kontrole, ne vem, a je blo enkrat na pov leta al enkrat na let.

M: Aha torej, da bi se pa na primer spremljalo in kako je s sluhom in kako je z vidom, glede na to, da se pričakuje, da se bo slabšal vid pri takšnih diagnozah, to pa ...?

T: Ja, vid je bil skos spremljan. V bistvu je bil spremljan na začetku, zdej ne vem, a je bil enkrat na tri leta al je biu pa celo vsak let. Mogoče de sva clo vsak let hodile. Zdej v zadnjem obdobju imamo enkrat na let kontrolo na očesni kliniki. S tem, da v bistvu očala ima ona predpisana, nosit jih pa noče. Ta dioptrija ji pa kljub temu upada. Vem, da imela je +3, zdej trenutnu ima pa +1. Obravnavana je bla tut na Centru IRIS, naredil smo to tiflopedagoško poročilo, ampak tam smo ugotovl, da tiflopedagog ji po teh kriterij še ne bi pripadal. Taku, da obravnavana je kot gluhoslepa, nima pa takih težav še no. Da bi imela tok težav, no da ... Sploh v primerjavi s C nima tok težav. Sama genetska slika pa ja, je sigurno. (B10)

M: Torej, če samo še enkrat naštejeva torej preko te razvojne ambulante ste rekla, da je sodeloval zdravnik, fizioterapevt, logoped, pa še kdo mogoče?

T: Delovni terapevt. Drugih se ne spomnim no. V razvojni ambulanti ne.

M: Ste se mogoče kdaj tudi skupi srečal? Na kakšnem sestanku, ali bolj posamično?

T: Ne skupnega timskega sestanka ni blo nikol. Razn po teh kolonijah no. V tistih 7 al 10 dneh, kukr so bli, skupni sestanki. Kt tko obravnav, kt smo jih mel v okviru šole kot timskega sestanka, pa v razvojni ambulanti ni bl.

M: Kolonije so te razvojne ambulante organizirale?

T: Ja, razvojne ambulante. To mislem, da je blo v okviru cele Gorenjske. Mislim pa, da je bil enkrat C tudi povabljen, ampak takrat mislim, da sem zavrnila, ker mogoče nism dobr razumela pomena te kolonije oziroma se mi je zdela mal tku slabšalnega pomena. Ne vem tku, sm mela občutek, da je za socialno šibke. Ne vem, ni mi bla dobr predstavljena. Kar smo pol z A doživel, mi je blo pol lahku žal, da nism se s C udeležila. Čeprav take obravnave, kukr je bla pr A, mogoče tut no, svež veter, mlade zdravnice ...

M: Zdaj, bi pa še enkrat povprašala o tem, kakšen pomen je imela za A zgodnja obravnava?

T: Ja, se prav. Zgodnja obravnava je zlo pomembna, ker bl kot je otrok vključen v to, bl večjega pomena je. (B11) Mogoče, glede na to, da se je ta zgodba drugič dogajala, si na vse skupaj mal bl pozoren, jemlješ, zdi se ti, da bo vse skupaj bl gladko teklo. Ampak v primeru A zmerej ni gladko teklo no. Kukr ta komplikacija v zvezi z vtrcom, v zvezi z nerazumevanjem otroka s posebnimi potrebami. Tu bi lahko izpostavlja, da tu je bla slaba izkušnja. Drgač pa ja. Je bil sistem vpeljan, in je blo dobr. (B12)

Kar se pa tiče staršev, pa lih taku. Mogoče si, ko greš drugič skozi to zgodbo, misliš, da že vse znaš, da že se veš. Tku, kt jemljemo starši mamico, ki je drugorodka, al pa tretjerodka, k mislemo, da vse vejo ne. Pa je zmeri še kej novga, še zmerej so stvari, k jih ne veš, ki jih ne poznaš, ki jih mogoče pozabiš, k se dogajajo na drug način ... Tku da lih taku smo starši tut drugič lahko deležni podpore in pomoči. (B13)

M: Kaj pa iz tega vidika, ko ste imeli zgodnjo obravnavo za C na ZGNL, zdej ko ste bli v razvojni ambulanti, so bli v bistvu sami profili zdravstva. Ste mogoče iz tega vidika kaj pogrešala? Sicer ste res imela več izkušenj, a vseeno?

T: V bistvu, če neb imela teh izkušenj s C (opp. Zgodnja obravnava na ZGNL) bi ta vidik sigurnu zlo velik manjkal. Če si predstavljam enga starša, ki se prvič spopade s temu, in je obravnavan samu ločeno, brez mogoče podpore nekega zavoda odzad, je velik primanjkljaj verjetno. Vseh teh informacij, vseh teh stvari. Mogoče sem js zdej tut manj iskala vse te podpore no, tut nism se, kot sm rekla že prej, udeleževala srečanj, vseh teh vabil, ki so mi bla

poslana prek ZGNL. Mi ni bla taka velika potreba oziroma ne, da mi ni bla taka velika potreba. Glede na tu, da imaš tri otroke, tut časovno ti ne uspe ane. Mogoče je ena velika ovira pr vsem tem je tut ta oddaljenost ane. Mi smo sicer tku trpežni ljudje, k smo tko na periferiji glede na center Slovenije doma ane. Ni nam problem se usedit v avto in se pelet eno uro. Če pa vzamem nekoga, ki ima tu na dlani, ki ima to možnost vključevanja v samem mestu, je pa tu velika, velika razlika ane. In organizacija družine pri treh otrokih in pri tem de sta dva s posebnimi potrebami je kar velik drugače no. Tut iz tega stališča se js nism mogla tuk udeleževat vseh teh srečanj v Lublan, kukr bi se lahka pr enmu otroku. (B14)

M: A pa so vas kaj informiral v tej razvojni ambulanti v smislu, kje bi lahko iskali informacije in podporo, če bi potrebovali? Ali je bil striktno medicinski vidik, usmerimo se na podporo C v tem smislu, vi kot starši pa recimo ostanete nekako pozabljeni?

T: Ne spomnem se, da bi nas ne vem kok informiral no. (B15) Ne, kar se tiče te omenjene kolonije, tam je bil program zelo širok zastavljen no. Tm so ble tudi informacije in izobraževanja tut iz teh drugih področij. Pa mogoče tut, mislim, da je bla podana možnost v razvojni ambulanti, kar se tiče te pomoči iz CSD, te denarne pomoči, da uni to sprevedejo skos. Mislem, da bi pa blo tku, ne vem, ne spomnem se, da bi nam še kakšne dodatne informacije dajal. (B16)

M: Torej glede podpore A sva rekli, da je bla deležna podpore s strani razvojne ambulante. Kaj pa kasneje, ko je bila v vrtcu? Je prejerala kaj podpore?

T: Na podlagi te strokovne odločbe, je prejerala 3 ure pomoči. Surdopedagoga pa specialnega delavca. Pa eno ali 2 ure surdopedagoga. Redni sestanki dvakrat na leto, enkrat ob polletju in enkrat ob zaključku leta. Že v času vrtca. Na začetku sem bla vabljenaa tut na ure s surdopedagoginjo. Da sm recimo lahko enkrat na mesec sodelovala. Mogoče je blo najbolj moteče tu, da so se te surdopedagoginje zelo menjale. In smo se mogli tku starši kot otroc, zmeraj na novu navajat na novu. Smo bli deležn te podpore ja. (B17)

M: Torej, sicer ste že rekla, predn je Anja vstopila v vrtec vi kot starš v bistvu niste prejerala nobene podpore? Če gledamo tako zelo specifično.

T: Če gledamo zlo specifično ne. Zdej pa ne vem, kej sm zamudila, ker se nism udeleževala pač srečanj, na katere bi drgač bla s strani ZGNL povabljenaa. (B18)

M: Zdaj me pa še zanima, kaj pa v osnovni šoli. Kakšne dodatne prilagoditve in podporo je prejema A?

T: Zdej v osnovni šoli lih tku no. Pred vstopom v osnovno šolo smo spremenl strokovno mnenje, ki je blo prilagojeno izobraževanju pač v tem prvi triadi. Lih tku ima prilagoditve 3 ure pomoči plus ta dodatna svetovalna ura. Prilagoditve v okviru seprav, ena ura je bla namenjena surdopedagoškemu delu, eno uro ima s specialno delavko, defektologinja, psihologinja, ne vem, pač ena ura še posebej delavka dela z njo al pa se vključuje v sam proces v razred, ena ura je pa razdeljena na pol ure dela z razredničarko in pol ure dela z učiteljico angleškega pouka. Ostale prilagoditve so pa tiste klasične, pač prilagoditve za čas pisanja, delo na mizi – pač določena miza, glasba, angleščina, ocenjevanje ... (B19)

M: A po vašem mnenju jo dojemajo oziroma jo zaznavajo kot otroka z gluhoslepoto oziroma, da obstaja možnost, da se bo njen vid poslabšal do določene mere, al jo obravnavajo bolj kot otroka z gluhotu? Kako vi to vidite?

T: Mislim, da jo ne dojemajo kot otroka z gluhoslepoto. Mislim, da sploh še kdaj v bistvu, ker ima dolge lase, aparatke je skrit, kdaj še to ne porajtajo, da bi bla lahko tudi gluha. (B20) Hujših težav z govorom zdej nima več oziroma spušča določene črke, al pa kdaj ne razume določene besede. In tudi v bistvu je letos surdopedagoginja predlagala, da je dosegla z njene strani vse cilje. Že pač v tretjem razredu. Tku da mamu juttr sestank okul te spremembe odločbe že na tem nivoju. Tako, da v bistvu samo delo s surdopedagoginjo letos zaključujemo. Tku da, po en stran sm zelo vesela, da je dosegla te cilje že v tretjem razredu, mal se pa bojiš, da se ne njen govor ne bi pol poslabšal tekom šolanja.

M: Jaz upam, da se otroka vseeno spremlja, dela evalvacijo in ugotovi, ali do te potrebe zopet pride ...

T: Ja, jaz upam. Glede na tu, da bomo tisto 1 uro surdopedagoginje prerazporedil na slovenščino in angleščino, bo v bistvu, če bo pač taku po odločbi, pomoč še naprej ohranjena in v bistvu ne bomo zavrgl no. Bodo ta letna srečanja in evalvacije lih tku še naprej.

M: Kaj pa recimo, vi torej kot njeni starši, ste prejemal kaj podpore in s strani vrtca in s strani šole?

T: Ma zdej v bistvu. Spet je ta podpora zmerej usmerjena v otroka ane. (B21) Ok vprašan si, kako se pa vi počutite ane. Sej ja, sem bla zadnč, ko smo mel sestank, clo deležna tega vprašanja. Verjetno si tku zmerej vprašan, ampak v tem mogoče širšem timu rečeš ja uredu je in gremo naprej. (B22) Verjetn tut, če bi blo kej posebej motečga, bi se tut obrnu na pomoč in želu, da bi kešn drug pogovor izvedu, individualn. Tku pa, dejansko sprejmeš vse zadeve, jih predelaš sam pr seb, jih v družin predelaš, s partnerjem predelaš in greš naprej. Tku da z njihove strani... Verjetno bi dobila podporo, če bi jo iskala ... Ni pa te, tku no, posebej naslovljene – pridte na srečanje, eno uro z nam, se bomo eno uro sam o vam pogovarjal. Tega pa ni. (B23)

M: Mhm. Torej, če bi mogla ocenit, ali ste po vašem mnenju prejemale dovolj podpore oziroma prejemate?

T: Ma ja, js mislem, da sm jo dovolj. (B24)

M: Okej. Kaj pa menite glede tega, ali bi ble potrebne kakšne spremembe kot za otroke z gluhoslepoto in vas kot njihove starše? Bi bilo na tem področju podpore potrebno kaj spremenit?

T: Ja v bistvu spet tle, pr A me je zmerej najbl grizlu tu, kr ni želela nosit očal. Oziroma zdej, lahko se jst tut zdej v tej meri, ne vem, krivim tut sama sebe, da nism dost vztrajala, da nism mela pravih prijemov. Ne vem. Pač otrok mi odklanja in tle mi ja v bistvu največjo podporo nudila gospa S, iz Združenja DLAN, ki mi je v bistvu clo namignila, da mogoče pač otroc z Usherjem al pa določeni otroc pač tut odklanjajo lahko očala ane. In me je s tem tut potolažila, da če jih ne bo imela, jih pač ne bo imela in se jaz ne bom več sekirala. (B25) Poskušaš jih, ampak če vidiš, da njej nekaj ne koristijo oziroma spet sm lahko primerjala C, ko jih je v prvem dnu dal gor, jih ni več snel z nosu, kakor pravjo ane, A mi jih je pa skos dajala dol in jih ni sprejemala. In tle si kot starš zgubljen mal ane, kr ne veš a delaš prov al ne delaš prov. Tku da, pol podpora sama kot, ne vem o vseh teh pravicah, o vseh teh zadevah. (B26) Pa mogoče zdej sm se pa, ko spreminjamo to odločbo, ko surdopedagoga ne bomo več rabil. Se pa še tok bl zaveš tega, da si še bl mogoče prepuščen sam seb oziroma da ti spet eno stvar odrežejo. Seprav kdo zdej spremlja naprej te otroke? Kdo, a jih sploh, ne vem s strani sluha, surdopedagoga. Enostavno ni nikjer več spremljan. Sej a so potrebe, al niso potrebe, sej pol se tu spet sprašuješ. A je potrebn sploh, da je spremljan? (B27) Ampak, ja. V bistvu si dejansko navajen od rojstva, da je nekje spremljan otrok ane. In skos se nekje vključuješ in skos je nekje aktiven, al pa skos si z otrokom na določenih pregledih in ti je pol skor mal čudn, da nikjer več nisi, mislim ne, da se ti ena stvar odključ ane. Zdej aj tu dobr, al ni dobr. Okej, če otrok doseže določene cilje je to super ane. Verjetno to zavedanje kot vi pravte ane. Otrok z gluhoslepoto glede na njeno diagnozo ... Poznamo, kako to napreduje in kaku tu gre ane. Zdej verjetno je to spremljanje na očesni kliniki in tu je tu. Da pol vidiš, kaku je, kaku se sam vid poslabšuje oziroma napreduje, ne vem ...

M: Zdaj bi se pa mogoče osredotočile še bolj na samo vlogo socialnih in svetovalnih delavk. Kot ste rekla v bistvu v sklopu razvojne ambulante ni bilo – razen da so vas lahko usmerl na CSD v povezavi z raznimi denarnimi prejemki ampak, da drugače pa druge podpore ni bilo s strani socialnih delavk?

T: Ja, v razvojni ambulanti je ni bilo. (B28) Dobr kar je mogoče v šoli ... V sami šoli, svetovalna delavka, kaj je njen poklic jest točno ne vem. Ampak okej, šola nas spremlja. Sama socialna delavka, da bi pa njeno vlogo nekje prov posebi vidla, jo nism porajtala. Jo nism vzela vn tku, da bi rekla »aha vi ste pa socialna delavka«. (B29)

M: Torej tudi kot svetovalna delavka, ni važno kaj je po poklicu, ni nudila nobene podpore?

T: Ne, ne. Ta je. Una nas je pa skus spremljala (opp. svetovalna delavka). Una nam skus stoji ob strani. Tut zdej še zmerej je ista kot je bla pr C. Še zmerej recimo vpraša, kaku je pa C, kaku je tu ane. Ampak mogoče se tut ti kot starš, al pa oseba, izpadeš, kot de tut ne rabiš te pomoči. Ker ne vem, v kakšni obliki želite vprašat, kešno obliko pomoči bi sploh lahko nudila no. Al pa niti ne pričakuješ kot starš. Mogoče imaš občutk, da niti ne potrebuješ kakšne druge oblike pomoči. (B30)

M: Je z A delala kaj ena na ena, ji namenjala posebno pozornost?

T: Emm ... Vse v te ure, ki jih ima, so razdeljeni. Seprav, jaz mislim, da una je dejansko imela to svetovalno uro zavn in ostale ure so bile razporejene na druge profile poklicov. Na tel svetovalni uri pa mislim, da bi prov tku ena na ena delale z A, ni blo potrebe, razen pr kšni spremembi odločbe oziroma to je vrjetn njihova organizacijska naloga, kej morjo opraviti, kej morjo organizirati. Zdej se una največ vključuje za spremembo te odločbe, spet s koordinacijo z razredničarko, učiteljico angleščine, surdopedagoginjo in to specialno delavko, ki pa dela ena na ena z A no. (B31)

M: Njeno vlogo torej dojemate kot, da ona to skoordiniira, da se vsi skupaj zberete in potem vodi ta sestanek, ali ima kakšen doprinos k procesu?

T: Ja, dejansko je jemljem tku no, kot neko koordinatorko, kot neko vez med šolo pa starši. Dobr, zbere vsa mnenja od vseh strokovnih delavcev in ta mnenja pol poda naprej. (B32) Sva tut predebatirali zadnč mojo dilemo glede vključenosti al pa ne vključenosti med zavodom pa starši oziroma pomisleki. Tu mrm rečt, da sva predebatirali mojo dilemo, zakaj zde želi suropedagoginja končat delo z A. A je dejansko dosegla cilj. Ker v bistvu imela sem pomisleke, določene primanjkljaje jest pr A na govornem področju še zmeri vidm. Zdej a je tu zarad slovenskega pomanjkanja surdopedagogov, zaradi rasti potreb po surdopedagoškem delu. Jest se zavedam, da je teh otrok, ki čakajo na to pomoč zlo velik in... Se pol sm rekla, če je A dosegla cilje, valda jest ne bom ovirala, ker mogoče nek otrok še bolj potrebuje surdopedagoško obravnavo. Ker js kot starš, ki sm A navajena, ona v redu govori, ampak mogoče, ko bi se vi pogovarjal z no, bi hitr ugotovila kšne napake pa kšne hibe v pogovoru. Tku da ja, nudila mi je možnost tega pogovora in izražanja teh mojih dilem. Kej več pa tut nism mela potrebe.

M: Super. No potem pa samo še zaključiva s tem vprašanjem. Ali bi želela kaj spremeniti glede sodelovanja s svetovalnimi/socialnimi delavkami, z A, vami? Bi blo treba po vašem mnenju kaj drugače?

T: Tku, js zgleda, de sm en tak človk, k v bistvu te stvari sprejemam in v bistvu sm zlo hvaležna vse te pomoči, ki smo je deležni v šol in tut zmeri sm bla z vsemi temi delavkami oziroma pedagoškim kadrom, zelo zadovolna. Pr kšnu pogovoru s starši sm opažala, da uni niso tuk zadovoljni. Vendar tu je čist naša percepcija, kej mi pričakujemo, kuk otrok napreduje, kuk ne napreduje. Sm dejansko če potegnem črto, je tku A kot C dosegeta rezultate in zarad tega si kot starš tut zadovoln. In veš, da delajo tut vsi delavci, s katerimi se pač otrok sreča kjerkoli, da opravljajo del. Da je verjetno to delo in njih in nas staršev. (B33) Mi kot starši, jaz kot starš, imam velikrat slabo vest, da bi lahko otroku še več nudla, da bi lahko še več delal z njemu, ampak ti ne uspe. Ok če bi mi en uspev to slabo vest izbit, al pa nudit pogovor v zvezi s tem, bi blo zlo v redu. Sprejmeš pa hkrat tut tu, da ti moraš kot starš skus bit aktivn v iskanju vseh dodatnih stvari, ki pripadajo temu in se verjetn zavedaš, da bi blo prov prelep, da bi ti blo vse na pladnju postreženu ane. Zdej, če ti ker poda določene informacije, si absolutn zlo zadovoln s tem. Verjetno da bi v prihodnosti tut rada vidla, da bi blo obveščanje o tem drgač urejeno, ne vem nekak centraln urejeno, da nek nekje klikneš, se ti to ... Sej neki na internetu tut že obstaja tega ane. Ne vem, verjetno obstaja še kr nekaj stvari, ki bi se dal tut na teh področjih delat... (B34) Pa mogoče zde Društvo DLAN smo se vključl leto al pa dve let nazaj no. Od takrat naprej dobivamo mesečna obvestila, mesečne novice o dogajanju. Ampak mogoče je spet ... Ni tuk namenjeno ... Na obisku pr njih, je blo tu bl namenjeno starejšim ane. Otrok nism opazila. In mogoče ta del odpade. Al sm pa napačn vtis dobila no. Al pa bi rekla spet tku, težku je uvrstti tvojga otroka lih točn nekam, zde a maš željo, da ga nekam vključuješ, al nimaš teh želja, a maš kot starš celo mogoče, da ga vkljušič čim bl v normalno življenje ne. Zlo je težk, tut pol, brskat sam po seb, kej želiš kot starš. Spet je to z našo oddaljenostjo povezano. Če bi bli bližje nekmu takmu društvu bi se verjetn več vključval.

M: Ja, oddaljenost takšnih storitev je definitivno problem ...

april 2021 posredovan zapis:

Veliko stvari, ki se dogajajo v zvezi z otrokom, gredo v pozabo. Zavestno ali pa podzavestno. Za starše je to obdobje zelo težko in obremenjujoče. In določene stvari pozabiš, saj gledaš naprej, sploh če hočeš stati otroku ob strani, če hočeš živeti dokaj normalno, kvalitetno življenje, vzdrževati moraš družino, partnerski odnos in kar je najbolj pomembno, vso materino pozornost moraš usmeriti na približno tri enake dele, med tri otroke. Seveda je faza (sploh ko se začnejo dogajati zdravstveni problemi in hodiš iz pregleda na pregled, obravnave), da ogromno časa posvetiš samo enemu otroku. A nato moraš najti energijo še za ostale.

Šla sem pogledat A papirje in si malo osvežit spomin. Napisala bom samo nekaj točk, ki jih zadnjič nisem dobro podala.

- 1. pregled v razvojni amb. je imela pri 3,5m (takrat jo napoti tudi na pregled na očesno kliniko in jo usmeri v nevrofizioterapijo)
 - 2. pregled nas napoti na ORL (zaradi bratove obremenjenosti in naših ter njihovih opažanj), ter predlaga zdravstveno kolonijo
 - 1. pregled na ORL Kliniki je imela v starosti 7 m (kjer se je ugotovila naglušnost/gluhota)
 - 3. pregled ORL 8 mesecev stara dobi diagnozo Sy. Usher i.o. - na podlagi bratove že znane diagnoze.
- ves ta čas je bila spremljana v razvojni ambulanti pod vodstvom zdravnice + med.sestra + fizioterapevt. (B35)

Zdravnica je med drugim predlagala tudi podaljšanje bolniškega staleža po PUCKOVEM zakonu, saj je bila za deklico pomembna celotna obravnava po operaciji, obenem bi bila z vključitvijo v vrtec v zimskem času izpostavljena nevarnosti respiratornih infektov (zaradi tega smo odhod v vrtec odlašali in s postavitvijo diagnoze je prišlo tudi do nerazumevanja in nezmožnosti doseganja zahtevanih predlogov po dodatnih ukrepih, ki izhajajo iz odločbe, tega manjšega vrtca za sprejem otroka v vrtec, kot sem omenila v intervjuju).

- nekje pri 16m, ko je že imela vstavljen polžev vsadek, je dobila izvid genetskih testov (vključenost v raziskavo), ki je dokončno potrdila diagnozo Sy Usher

- pri 10 mesecih smo prejeli vabilo za pogovor na Zavodu za gluhe in naglušne, kjer so nam predstavili dejavnost zavoda, obravnavo otroka, seznanitev s postopki usmerjanja... Tu smo se srečali tudi s socialno delavko in psihologom. Pri 11 mesecih je bil sprožen postopek o usmerjanju.

1.strokovno mnenje je bilo narejeno pri 1letu, kasneje izdana odločba, ki jo je bilo potrebno spreminjati zaradi spremembe vrtca. Vrtec pri OŠ žiri je začela obiskovati 1.9.2013 v starosti 1leta in 10m z ustrezno odločbo in 3h dodatne strokovne pomoči (ustrezen prostor za izvajanje surdopedagoške pomoči, znižan normativ skupine)

Fth je obiskovala do skoraj dopolnjenega 3 leta in bila nato še letno vodena in pregledana v razvojni amb.

Z vsemi strokovnimi delavci v vrtci in OŠ smo vse obdobje sodelovali zelo dobro. Imeli smo 2-3x na leto evalvacijske sestanke, kjer smo pregledali otrokov napredek/šibke točke...

Na šoli nimajo zaposlene socialne delavke. Z njo smo v stik dejansko prišli samo na zavodu za gluhe in naglušne.

No malo boljši pregled je verjetno kot pri intervjuju. Upam, da mi bo uspelo narediti to tudi za C. Kar nekaj spominov privre na dan. Tistih lepih in tistih bolečih, potlačenih v globino duše.

Vem, da je tudi prihodnost negotova, kot starša ne veva kaj čaka otroka, kaj čaka nas kot družino. sproti se prilagajamo, skušamo otroka pripraviti na življenje, ... No, ne vem kdo bi nam lahko podal ta odgovor? Kdaj lahko pričakujemo poslabšanje, čez 1 leto, čez 10? Kako se naj pripravimo na to?

Najbrž te življenje sproti pripravlja...Upaš pa, da boš ob tem imel ob sebi prave ljudi, ki bodo spremljali otroka, tebe, družino.

INTERVJU 2

M: Evo, mogoče za začetek, preden se osredotočiva na vprašanja. Čakaj, T je star 4, 5 ...?

L: Julija bo 5.

M: Zdaj imam samo par bolj vprašanj, da dobim malo občutka o kom teče pogovor. Za diagnozo vem, da je CHARGE, kajne?

L: Tako je.

M: Koliko je bil pa star T, ko so mu postavili diagnozo?

L: Diagnozo so postavil, oziroma so predvideval, da je sindrom CHARGE, ko je on imel 2, 3 dni.

M: Aja, že tako hitro?

L: Že takoj, ker so bli njegovi znaki dost jasni. Prvo je ušesek, da je anomalija na enem ušesku, da so nižje postavljena ušeska, manjša ušeska. Potem pa reza leve strani obraza je tut zelo značilna za CHARGE. Potem težave pri hranjenju. Sam dobr to pr novorojenčkih ni še čist zagotovo ne, lahko imajo tut zarad drugih razlogov težave. Te dve, pa hipotonost. To, to je blo zlo jasno.

M: Hipotonost?

L: Aha, hipotonost je to, da je nižji mišični tonus. Tko da, je bl mehek dojenček, nima tok močnih mišic. Glavico že tko al tko težko držijo, ampak so pa še bl mlahavi. Tko, da na podlagi the znakov, ki so jih iz porodnišnice poslali na neonatalni oddelek na pediatrični je eden, ne vem točno kdo, eden izmed specialistov je takoj reku, da sumi na CHARGE. Potem so ga tut dal testirat, če je temu res tako. Ne bom se zdej točno spomlna pri katerih mesecih je blo potrjeno. Ker to je kar trajal. Oni najprej naročijo test, ga dobijo v Slovenijo, zato traja ne vem samo dva mesca, da ga dobijo. Potem pa testirajo in traja še neki časa, da sploh dobijo rezultate. Pomoje je bil on star tam nekje 4 mesece, ko smo mi to zvedl. Jest lahko tudi poiščem izvide ...

M: Ne, ne ni potrebe tako natančno. Sprašujem bolj za občutek, ker vem da sama zaznava, identifikacija je lahko dokaj pozna.

L: Res je, res je.

M: Sedaj me pa zanima, kakšen način komunikacije uporabljate s T? Jaz ga žal še nisem spoznala ...

L: Aha. Ajaa. Govori. Govori. Ja. Ampak je bil pa en proces tuki. Ni so zgodil kr tko, da bi on pač govoru, al pa ni se tipično oglašal kot preostali ne, otročki, dojenčki. Ni blo tok tega dadadada, ni blo velik teh zlogov, ki bi jih ponavljal. Zato nismo bli prepričani, a bo on sploh govoru. Nismo točno vedl, kaj on zdej sliš in kaj ne. Kako on sliš, a mogoče kej popačeno. Ker na ORL so rekl, da recimo mal počasneje pride na eno uho zvok, kot na drugo uho. Vedl smo, za kako izgubo sluha gre, ampak še zmer pa nisi zdej čist prepričan, a bo on to sprejev in razumel ne. Ampak že to no, ko smo znake uporabljal – znakovni jezik to je bil prvi način komunikacije. Sej vidl, da za razumevanje, da razume že ane. Potem še zmer, ker ni govoru, smo šli na PECS, ker smo mel ogromno težav pri njemu z obnašanjem. Vedenjskih je mel ogromno težav. Predvsem zarad tega, ker se ni mogu izrazit. Smo predvideval, da je zato no, sej mogoče tut drugač majo v določen obdobju otroci imajo težave. Tut agresivn je recimo bil. Ko nism razumela, kaj on hoče od mene, me je za lase prjel pa me je vleku, pa ščipal pa tko. No in potem smo pa PECS uvedl. To je pa, a poznaš?

M: Ne, ne. Lih hotla sm vprašat, kaj je pa to?

L: Aha. To je pa komunikacija s simbolčki. Ful je dobr ta način komunikacije. Nekje mam prštimano knjigo, ki jo bom vrlna, sam se ne spomnem čist točno kje, možnu, de sm jo semle dala. So pa torej, za avto je simbol avta, ampak potem so tut ne vem za glagole iti, so neke kot puščice.

M: Vrjetno potem tudi počutje potrebe, želje, kaj v tem smislu?

L: Tako, tako. Želim ... Začel se je, želim to in to ane. No in potem se je te simbole dal v knjigo in je bla fajn struktura. Predvsem se je iskalo knjige, kjer se ponavljajo stvari. Ne vem, Minka vozi avtobus je ta ena knjiga, ki jo imam tuki nekje. In potem vstopi v avtobus račka, pa naslednja stran, da vstopi v avtobus slon, pa naslednja stran, da vstopi, pač živali vstopajo, in se je skos to ponavljalo in je on v bistvu dobil to strukturo, stavčno. In se mi zdi, da je bla to nekak odskočna deska, da je začel govorit. Druga odskočna deska je bla pa ta, da smo šli v Francijo do moje prijateljce, ki ima tam fanta, in smo dost govoril angleško. Njemu pa tam ni blu jasno, kaj se zdej dogaja, js vas nič ne razumem, dej nehite. Tm je začel govorit.

M: A reees?

L: Ja. Tko je prve neke besede začel mal bl jasne. In ko smo pršl nazaj se mu je dost odprl. Tm, ko je bil star 2 leti in 8 mescev, nekje no, je blo to. In od takrat dalje se mu je govor začel lepo razvijat, seveda počasneje. Pa tko, da je bla ne vem muca na začetku mjav, mjav, al pa avto je bil tata, marsikej je al tata al nana al mama. Ampak zdej pa lepo govori.

M: Super. Potem kretenj nič več ne uporabljate ali kaj kombinirate?

L: Ne nč jih več ne uporabljamo. Zanimivo, da je določene kretnje si on zapomnu. On še določene kretnje dandanes še uporabi. Recimo za prosim ane, ko ga mal opominjam, kako se lepo prosi, reče prosim in da vedno še tako roke (pokaže kretnjo za prosim). Pol spomne se za še (kretnjo za še), prilagojene so bile kretnje, niso take kretnje kot jih odrasli ljudje uporabljajo ane, ampak prilagojene, ker tut nima motorike. On že takrat ni meu dobr razvite, tut dans je mal slabša no, takrat sploh ni, in je za še tko dela (pokaže kretnjo) drugače je pa tko ane (pokaže »pravilno« kretnjo). Tako, da neki se še spomne, da bi pa to uporabljal pa v bistvu ni potrebe no. Zato tut nismo tu neki zelo vztrajal pri teh kretnjah no. Kdaj se še tko mal, ga spomnem na barve recimo, pa mu je zanimivo. PECS smo pa čist opustil. To sploh nič več ne uporabljamo.

M: Sedaj me pa samo še zanima ali obiskuje redni al razvojni vrtec?

L: Trenutno obiskuje razvojni oddelek. V navadnem rednem vrtcu, ampak razvojni oddelek, kjer je 6 otrok. Smo v bistvu dost zadovoljni s tem oddelkom. Dobr manjkajo kešni logopedi v teh ljubljanskih razvojnih oddelkih, je pa fizioterapija, kar je super. Prihaja tudi tiflopedagoginja k njemu. K surdopedagoginji posebi hodva. Bo pa s septembrom šel v Center IRIS v vrtec. V bistvu bo s septembrom že predšolski. Ne vemo še, ali bo šel v redno šolo al ne. To se bomo še odločil, ampak načeloma je naslednje leto pred šolo. Odločil smo se pa za to ... Aha?

M: A, ne hotela sem samo vprašati, kateri vrtec pa sedaj obiskuje? V Ljubljani ane?

L: Ja, Hans Christian Andersen.

M: Aha, ker sem kontaktirala tudi njih, pa so mi rekli, da nimajo nobenega otroka z gluhoslepoto pri njih. Mentorica me je namreč naprej usmerila, da naj raziščem, kakšno bi bilo okvirno število otrok z gluhoslepoto v Sloveniji in sem potem kontaktirala tudi vse razvojne vrtce, razne osnovne šole s posebnimi programi, zavode... Pa mi za ta vrtec niso rekli, da bi imeli ...

L: Zanimivo. Tok o temu, kok poznajo ane.

M: Ja...

L: Pa prav Hans Christian?

M: Ja, ker sem kontaktirala vse vrtce z razvojnimi oddelki v Sloveniji in so samo v enem zmed vrtcev zaznali, da imajo enega otroka.

L: Ja, res res zanimivo. Pomoje tut ne vejo točno, kaj spada pod to definicijo ane. Mogoče si predstavljajo pod gluhoslepoto nekoga, ki je prav slep in gluh.

M: Aja, ne saj to sem obrazložila in tudi poslala dopis. Saj zato... Sicer nisem dobila odgovora in sem tako tja klicala in verjetno gospa, ki se je oglasila, ni poznala, ni vedla in je pač rekla – nimamo.

L: Ja, možno, da je kje še kakšen otrok.

M: So, sigurno so. Tega se povsem zavedam, da to ni realna številka. Ampak sem rekla, da moram prav preveriti.

L: Koliko si jih pa dobila?

M: Približno 17. Namreč še vedno čakam odgovor od 3 šol.

L: Aha, aha.

M: Ja. Bomo videli, do kakšne številke bom prišla na koncu. Evo, sedaj pa se lahko mogoče kar nekoliko bolj osredotočiva na zgodnjo obravnavo. In me v bistvu zanima, ali je bil T deležen zgodnje obravnave? Včasih se je to bolj v razvojnih ambulantah dogajalo, sedaj so se pa na novo vzpostavili centri za zgodnjo obravnavo ... Torej obdobje, preden je vstopil v vrtec.

L: Mhm, mhm. Tako. T je bil naprej obravnavan pri razvojni pediatrijni. Ona se ni še srečala dejansko z otrokom, ki bil imel gluhoslepoto. Tko, da mislim, da je bla mal zgubljena v tistem trenutku. Drugače sicer fajn, ampak ni blo, da bi nas ona znala dobr usmert dalje. (C1) Jest sm v bistvu sama pršla do zaključka, da saj obstaja pa Zavod za slepe in slabovidne ane? In sm potem jih sama iskala na internetu, poiskala, in sm tam ugotovila, da imajo tam tut zgodnjo obravnavo. (C2) Takrat sm prvič slišala za to. In sm posla mail pa so mi odgovorili pač, da se lahko oglasmo, da lahko pridemo do njih, smo določil datum, smo prišli tja ... Ful so bli fajn, res. Za Center IRIS imam same pohvale. Všeč mi je to, ker gledajo na otroka celostno, ne gledajo samo na nekoga, ki ima težave z vidom in tuki zaključjo ampak vejo, da je treba prilagodit, ne vem, in sedeže recimo, ker je hipoton in je težko sedel. In so vse lepo prilagodil, da je lahko obravnava ful bl prijetno potekala. In zlo dobr so nas usmerl. Tku, da tuki smo bli pač zlo zadovoljni in smo še zmerej z njim ... (C3)

M: Torej, če sm prov razumela, si to sama našla na internetu, nihče te ni usmeril v zgodnjo obravnavo ampak si v bistvu prišla so tega?

L: Ja, ja. Lahko pogledam tudi kdaj točno ... To je bil 25. november 2016. K midva s T sva bla tut ... Tko je blo ne. Najprej sva bla 1 mesec na neonatalnem oddelku, potem sva ene dva tedna doma, potem sva se vrlina nazaj na pediatrično in sva bla na pulmološkem oddelku, natu na gastro oddelku, ker so ogromno preiskav delal ane. (C4) In da smo mi pršl vn nekak iz pediatrične zares je bil – julij 1 mesec, avgust – september nekje, al pa konec avgusta. In pol je mal trajal, da sm js v bistvu sploh začela dojemati, kaj se vse dogaja, ker je blo tok enih drugih težav. Ne vem on je skos vso hrano, ki jo je dobil v želodček, jo je zbruhal ven in pokončno sem ga mogla držat. Hranjenje je bilo res ful, ful problematično. Ogromno se mu je zatikalo, aspirirat sem ga mogla, stalno iz nosu mu vlečt to sluz, ki se mu je nabirala. In nisem sploh še takrat najbolj dojemala, da ima on pač resne težave z vidom ane. Sej smo bli na pregledu pri oftalmologu in so oni povedal o kolobomi, o temu, mislim da so takrat rekl, -11 dioptrije, da predvidevajo, da ima, ampak dejansko se ti ne zavedaš, kaj vse to pomeni, kaj je zdej to za en kolobom. Jest sm šla sicer takrat šla brat o temu kolobomu, tako da sem vedla prbližno na kaj vpliva, ampak lahko zelo različno vpliva na posameznike. Na enga samo tko, da ima pač ... Mislem na T na žalost tako, da ima pač res čist

zamegljeno ne glede na to, da ima očala, mu ne pomagajo v popolnosti. (C5) Na nekoga vpliva tako, da mu primanjkuje del vidnega polja in tako naprej. Tako da, nisem najbolj čist dojela no, kot sem že rekla. In 26. november vidim, da sem poslala prvič mail tja in smo pol tut že zlo kmal dobil obravnavo. Zlo so bli odzivni no.

M: Mhm. Torej, kje si ti slišala za zgodnjo obravnavo? Kako si prišla do te informacije?

L: Js sm sama v bistvu prišla do tega, da v bistvu obstaja Zavod za slepo in slabovidno mladino.

M: Aha in si potem tam videla, da to obstaja?

L: Tako. Potem sem pa šla na njihovo spletno stran in sm tam našla prov zavihek Zgodnja obravnava in sem to potem prebrala in je blo tko aha to bi blo pa mogoče prov za T, bi blo fajn in sem jim potem poslala mail.

M: Zanimivo. In kako je potem to potekalo? Vi ste šli tja in ...?

L: Potem smo imel tam v bistvu obravnavo, ki je trajala ne vem 45 minut al 1 uro, ne spomnem se, in je tiflopedagoginja določene stvari delala z njim. (C6) Na primer senzorni škatlo so imel tam, to je senzorni box. Zdej je tole tukile zadi njegova miza (pokaže mizo za sabo), ta senzorni box ki ga je potem N predelal. Ampak on je bil tko spodi pod to mizico, zgori so bile pa igrače obešene in je potem on se s temi igračami igral in so bli različni senzorni dražljaji. Od tega, da je blo neki zlo mehkega, de je blo neki zlo svetlečega, de je blo neki ne vem, mal bl bodičastega. In to so nam tam recimo najprej pokazal in je rekla, saj lahko to nardite tut sami. In moj je zelo praktičen in se je potem lotu tega sam. Je predelal – to je blo mišlen še za neki družga pred tem in je potem to predelal. Tko, da so nam v bistvu dost to predstavil, da lahko velik stvari sami nardimo. So nas mal vodil, kaj bi blo fajn delat z njim, kako, da se v bistvu dela stimulacija vida in smo temu nekaj sledil. (C7)

M: A potem je v bistvu samo tiflopedagoginja sodeloval v tem procesu, ali so bli tut drugi profili zraven?

L: Tiflopedagoginja. Psihologinja je bila vključena tut zavn. Pa socialna delavka. To je pa v bistvu to na Centru IRIS. (C8) Socialna delavka pa psihologinja. Psihologinja je nudla to pomoč staršem, če bi želel. Tut ponujal so nam takrat možnost vrtca pri njih.

M: Potem ste se redno srečevali? Kako je ta proces tekel? Ste se srečali enkrat, večkrat ...?

L: S tiflopedagoginjo smo se mislim da nekje, na en do dva mesca dobil. Smo mel nekaj tko obravnave. S tem, da psihologinja je bila samo na začetku, ne vem, če glih taprvič no, je bila prisotna zraven. Potem pa ni bila več prisotna. Edin, ko smo se zanimali potem za vrtec, je prišla spet psihologinja in socialna delavka zraven. In takrat je na primer socialna delavka povedala, da je slišala za Združenje DLAN, takrat je bilo še Društvo DLAN, za gluhoslepe. Tako, da nas je ona tut takrat sem usmerila. (C9) Psihologinja je pa taka posebna no, tako bom rekla. *haha* Ne bi si glih želela it k njej po pomoč no. Želi seveda dobro otrokom, ne rečem nič ampak mal je preveč mogoče agresivna v komunikaciji, al pa nasilna. Ne vem. Js je nisem začutila. Pa tut moj je ni začutil, ker enkrat je moj peljal T tja na obravnavo in je prišla psihologinja in ga je potegnila vn, da sta se šla mal pogovarjat. Tako, da je bila očitno večkrat prisotna.

M: Kako pa recimo ocenjuješ pomen te zgodnje obravnave za T?

L: Z oceno?

M: Ja, kot kakšen je po tvojem mnenju bil pomen zanj?

L: Kok je pomembn?

M: Ja, tako.

L: Zelo, zelo pomembno. Se mi zdi, da je fajn, da se čim prej začne z vsakim otročkom delat. (C10) Kakor recimo ta senzorni box, ki smo ga nardil takrat T. Ker je gibalno oviran, ker počasneje, je ne vem začel opazvat stvarce, težje opazuje okolico in gre proti nečemu z namenom, da želi pač do tega it. Mu je treba to pripeljat k njemu, je treba v bistvu svet mu približat in mi do tega zaključka ne bi prišli brez zgodnje obravnave. In zgodnja obravnava dejansko pouči starše in tudi seveda direktno, neposredno delo z otrokom, da čim prej osvoji lahko neke stvari, pa spozna, ki jih drugače otroček spozna, ko se normalno razvija in mu ni treba tega niti nosit. Zdej, če bi se pa to mogoče začelo odvijat šele, ko bi bil on star 1 leto in pol, bi blo verjetno veliko težje za njega. (C11) Primer trava. Je bila za T, kot da sm ga dala na žerjavico. Njemu je blo to grozn. Mogoče, če bi js že prej ga, kot je bil on res še dojenček, da bi ga spoznavala s travo, bi jo on hitreje sprejel. Tako je blo pa ... *haha* si ga dal na travo in je on

začel jokati. In je trajal mislim, da do drugega leta, še mal več, da je on sprejel travo. Tako je tut z drugimi senzornimi dražljaji ane. Tko da bi rekla, da je zgodnja obravnava res zelo, zelo pomembna. In da bi blo fajn starše seznanit s tem, čeprav so v šoku, ko zvejo, da ima otrok določene težave, ampak bi blo fajn seznanit, sploh če se ve, da gre za okvaro vida al pa sluha. Ker majo oboji, oba zavoda imata možnost zgodnje obravnave, da se jim čim prej usmeri tja. (C12)

M: Se strinjam. Kaj pa recimo zate, za vaju, kot starša, kakšen je bil pomen te zgodnje obravnave za vaju?

L: Za naju je bil pomen, da v bistvu spoznaš to diagnozo, da greš mal globlje v to, ne vem, kaj je kolobom, kaj pomeni, da nekdo slabše vidi. Ker če ti ne vidiš slabše, ne moreš točno vedet, kaj to pomeni za nekoga. (C13) Tut js nism bla prej ... V svojem nekem socialnem okolju nimam oseb, ki bi mele takšne težave z vidom al pa mal hujše težave z vidom in si potem takšnih stvari ne moreš predstavljat ane. In ti v bistvu oni predstavjo zakaj se gre, na nek način se mogoče tut mal bolj prestrašiš, ampak po drugi strani pomiriš zaradi tega, ker veš kako se lotit, kako pomagat. Tko, da je vsekakor podpora tut staršem ta zgodnja obravnava. (C14) Tut, da se... Eno je, da bi js začela odpirat knjige pa tuki brat vse mogoče, kaj to pomen oziroma kako pomagat otroku s težavami vida al pa sluha, al pa če ti nekdo direktno pove, ki je dal fakulteto čez pa ima vrjetn še neki prakse za sabo, kaj se njemu zdi najboljše no. No iz tega vidika tut zlo, zlo pride prav no. (C15)

M: Okej sej glede podpore si že rekla, da preden je T šel v vrtec, da ste prejel s strani razvojne ambulante na Centru IRIS. Ali ste mogoče še kje drugje prejel kaj podpore, oziroma jo je pridobil T? Kaj pa glede sluha?

L: Ja, seveda. Smo šli na Zavod za gluhe in naglušne. To pa mal kasnej. Lahko tut mal pogledam po mailih ... Ne vem točno, zakaj kasnej. Mogoče... To je šlo postopoma uno spoznavanje, aha ful slabo vidi – dobr, aha aparatki mogoče niso zadosti, da bodo pomagal – bomo rabl tut logopedsko podporo. Mogoče so nas iz Soče na Zavod za gluhe in naglušne usmerl. Iz soče... (C16) Na Sočo smo najprej hodil na fizioterapijo pa k logopedinji zaradi hranjenja. Potem pa smo hodil tut na strnjene obravnave. (C17) To pa pomen, da si 14 dni na Soči. No ampak, da se vrnem na ZGNL. Na ZGNL imajo torej tudi zgodnjo obravnavo. Najprej smo se sestali s strokovnim timom. Ni blo tukaj surdopedagoginje prisotne ampak je bil prisoten ravnatelj, psihologinja in socialna delavka. (C18) Mislim, da je bla taka zasedba. Spomnem se sicer, da so bile 4 osebe, ampak zdej ne vem katera je bla četrta. Res, ne vem. Tam smo pa dobil občutek, da ja v redu, vas bomo sprejel na zgodnjo obravnavo, ampak o vrtcu pa ne zdej kej preveč razmišljat, da boste prišli sm ane, je blo zlo težko. In pol nč, smo tja začel hodit na zgodnjo obravnavo k surdopedagoginji tam enkrat na dva mesca mislim, da smo mel. In potem smo se striktno samo z njo dobival. Js potem nisem imela stika z nobenim drugim tam. (C19) Ona se je T... Ni točno vedla, kako naj se loti obravnave. Tak občutek je bil, zaradi težav z vidom in je to skos poudarjala, da ne ve točno, kaj naj naredi, da ona ima izkušnje z gluhi in naglušni in se je mal lovila. In potem sva v bistvu skupi ugotavljali, kakšen material naj pripravi za njega, da bo njemu zanimiv material, da ga bo pritegnu, da so bolj preproste slike, da so jasne slike, da niso preveč nasičene in tko. Tako da sva mislim, da nekaj skupi s sodelovanjem dosegle no neki. (C20) Potem ja, kar imajo pa še oni. To je tudi v okviru zgodnje obravnave. Imajo šolo za starše. (C21) Jest sm prvo leto, sicer jo zgrešila, ne vem zakaj že. Drugo leto sem se pa vključla v to šolo za starše. Ne vem, če imajo samo v okviru zgodnje obravnave, verjetno tudi na splošno za starše, ki imajo otroke gluhe in naglušne in so vključeni ali v vrtec tja ali pa kam drugam. To je blo pa zelo dobro in kvalitetno narejeno. So bila predavanja na različne teme, recimo najprej je mela najprej predavanje ena mamica iz Zagreba, ki je svojo izkušnjo povedala z gluhi otrokom in zdej dela tut na ZGNLju. Mislem je blo fajn slišat izkušnjo nekoga drugega, kako se je ona soočala, težave in tko.. Potem pa še raznorazni ne vem, od tega, kakšna je zgradba ušesa, tehnična plat slušnih aparatkov ... Sej se zdej ne spomnem več natančno, ampak tko, mal bl v globino problematike gluhosti in naglušnosti je šlo. In na splošno nekej izkušenj, praks.

M: Torej bi lahko rekla, da si tudi nekaj podpore za sebe dobila tukaj na ZGNL? Vi kot starši?

L: Ja, ja.

M: Želela sem še vprašati, prej ko si rekla, da je bil T na Soči, pa na ZGNL pa na Centru IRIS, je bilo to povsem ločeno ali so ti strokovnjaki sodelovali med sabo? Ste morali sami urejati, ali je bilo kaj koordinacije?

L: Ne, jaz sem bila koordinator. In to mi ni bilo všeč. To mi je šlo na živce, ker sem morala stalno govorit, ko sem prišla nekam, kaj delamo nekej drugje, kje smo zdej, kako se razvija, namesto, da bi bil nek tim ljudi, ki bi bili povezani med sabo. Tut razvojna pediatrija tukile ni nič kej sodelovala, da bi ona imela nek nadzor nad tem, kaj se tuki dogaja. In takrat sem tut zlo pogrešala, jest sm si nekaj tako zamislila, da bi blo fajn, da bi bil v sklopu recimo pediatrične klinike, bili pediatri, ki bi vodil te otroke, ki jih že tako al tako od malega obravnavajo tam in

da bi bli oni ti koordinatorji, ki bi nas, pač otroka in starše seveda. usmerjal kam it in bi potem vse pregledval pa bi mogoče dajal pobude potem, al pa dejmo še to narest, pa dejmo še to probat, pa tisto probat. (C22) Na Soči ja, na Soči je tim ljudi ane. Fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi, psihologinja, socialna delavka in tam to zlo dobro Funkcionira ane. Ampak to je za tistih 14 dni *haha* potem pa greš od tam. Pa logopedinja je komunicirala z ZGNLjem, ker se ni strinjala s tem, da T ne spada na ZGNL, da ne spada v vrtec ZGNLja. Ker mi smo pa iskal potem vrtec za njega. Takrat je blo v bistvu tako, mal je drgač potekal vpis v vrtec, kot danes poteka. Šlo je prek Zavoda RS za šolstvo. Morala se je vzpostaviti ena strokovna komisija, ki je napisala mnenje no in to je lahko vodila Soča, lahko so pa oni, mislim, ne vem kako je drgač potekalo ampak js sm takrat nekak zvedla, da lahko to na Soči naredimo in sm se zmenla na Soči, da bodo oni pač napisal to strokovno mnenje. In takrat je želela logopedinja, da bi šel T na ZGNL, ker ve, da je zelo pomembna tam komunikacija in to je blo res bistveno, da bo T začel komunicirat. In oni so rekl, da ni primern. On je takrat mel še gastrostomo, gibalno oviran in oni pa sprejemajo samo gluhe in naglušne in avtiste. Zato so se oni odločil, mi smo se usmerl v to dvojce, in drugih z drugimi težavami ne jemljemo. (C23) Bil je sicer en fant, se spomnem, je bil, ki je imel tut druge težave, pa je potem po enem letu, mislim, da so ga izpisal. Zakaj ne vem ... Je enkrat rekla surdopedagoginja, da ga več ni. Ker mel so pa tut ene take delavnice glasbene, pa sva šla enkrat al dvakrat, pa je bil ta fantek tut tam – pa je rekla, da ga več ni. Nimajo... Ne dajajo no dovolj podpore otrokom, ki imajo še druge težave. Nimajo v bistvu ... Sej tut ne Centru IRIS nimajo fizioterapevta, majo pa recimo športne pedagoge, oni so tut izobraženi na tem področju vida zdrav in delajo na nek način tut kot ne, ne morm rečt kot fizioterapevt ampak, delajo na športni aktivnosti otrok ane. Tut teh, ki imajo gibalne oviranosti. Tko da ja, tam imaš občutek, kot da imaš povsod neke mal zaprta vrata in zato nam je logopedinja priskočila na pomoč potem smo se pa vseen odločil, da gre v razvojni oddelok zaradi fizioterapije. To se nam je zdelo pomembno. (C24) Pa js sm tut hodila naokrog po vrtcih. V treh, štirih vrtcih sm bla. ZGNL, Center IRIS pa dva razvojna oddelka.

M: Mhm, da si malo vidla, kako imajo. Bi mogoče še kaj družga izpostavlja tukaj, preden je šel T v vrtec? Sedaj sva rekla ZGNL, Center IRIS, Soča. Mogoče še kaj drugega?

L: Ne taka vrsta podpore.

M: Kaj pa vidva kot starša, sta prejela kaj podpore preden je šel v vrtec? Rekla si ta šola za starše na ZGNL, da je bila super. Je bilo še kaj drugega?

L: Tudi na Centru IRIS imajo šolo za starše, sam je mogoče nisem na začetku še tok zaznala. (C25) Drgač pa redno poteka. Tut zdey recimo imajo prov online, pošlejo pa mailu in se lahko udeležiš. Al pa imajo tut posnetke, da lahko pogledaš za nazaj. Kšne druge pomoči in usmerjanja pa ni blo niti no. Nismo dobil ... Niti recimo za neke te socialne transferje recimo, sam raziskuješ. Ti povejo, ampak tko eno leto kasnej. (C26) A prejimate to, pa to? A prejema to, pa to pa to? In je blo tko jaa, prejemam že, ampak zakaj mi takrat ni kdo to povedal? *Haha* Zlo nas je pa podpirala delovna terapevtka. T je dobil delovno terapevtko mal kasnej, a je bil 2 leti star al kok? In sicer ona je vedno govorila T pripada dodatek za pomoč in postrežbo, potem sm pa js takrat Center IRIS vprašala, če se jim zdi, da je on res upravičen do tega, kr kakor sm js takrat zakon brala, bi blo tko, da jo dobijo slepe osebe samo ane. In T ni slep in se mi je enostavno zdelo, ni šans da bi on to dobil. In je rekla ne, ne, ne tut en fantek, ki hodi k men, je slaboviden in dobiva to. In pol sm js rekla, ma dobr okej pa bom poslala ne. (C27) In potem sm poslala še s pomočjo oftalmologinje, ker na očesni klinike imajo posebi ambulanto za rizične otroke in potem imajo še en center CRRS, NNRS, ne spomnem se, kako se imenuje no ... No uglavnem in oni so potem napisal v katero kategorijo slabovidnosti spada in so rekl, da na podlagi te kategorije je on upravičen do dodatka za pomoč in postrežbo. Ker tut če bi js preden je on dobil to diagnozo, preden so ga kategoriziral, ne bi mogl dobit tega dodatka za pomoč in postrežbo, ker zahtevajo, da je ta kategorija napisana. In potem smo dobil to. Potem pa še druga stvar, je pa s strani države. Ko sem oddala vlogo za delno izplačilo za izgubljeni dohodek, mal drugače, nevem, DPID... Oprosti, ne spomnem se. No uglavnem, sem dala vlogo. Najprej morš dat vlogo za dodatek za nego še clo in sta dve kategoriji, ena je 100€, druga je 200€, in če dobiš višjo, si upravičen tut do tega dodatka, do DPIDja. No in mi smo dobil nižjo, čeprov je T v 3 točkah od 4 bil upravičen ampak oni kategorično vse zavrnejo, kar sm že slišala to od parih, tudi ostalih mamie. V osnovi oni kr zavrnejo in potem moraš ti pritožbo napisat, potem pa sprejmemo, potrdijo. Ampak to zdravniška komisija zavrne. Zdravniška komisija, ki ne vem a so notri tut ti zdravniki, ki vodijo te otroke, odvisno, ena komisija je v Kamniku ena pa na pediatrični v Ljubljani. No in ti dajo še mal dela, kot da nimaš že dovolj dela. In take stvari te v bistvu prav razžalostijo, razjezijo. Da je to sploh možno, ne moreš verjet. (C28) Očesna klinika daje zdey prov ... Zadnjič so nam poslal po pošti no ampak prov informacije, do česa je otrok upravičen, kam se lahko vključiš, v katera društva ... Oni so zdey mal se mi zdi stopl par korakov naprej. (C29)

M: Waw, to je pa super slišat, da se stvari premikajo naprej.

L: Ja, ja, to sm bla tut jest zlo pozitivno presenečena. Medtem, ko mislem, da bi to moral dobit starši že na neonatalnem oddelku, ko bi to mogl nekaj prepoznat, tam recimo socialne delavke nism vidla, pa mislim, da bi blo prov, da bi jo srečala. Mislem konc koncev sva ble en mesec tam. (C30)

M: Okej zdaj pa če se fokusirava na sam vrtec. Ali T prejema kaj dodatne podpore, prilagoditev?

L: Trenutno ni nekih posebnih prilagoditev. So pa ble. Recimo stolček so prilagodil, je imel drugačno žlico, na začetku, ko je imel težave s pitjem sm js prinašala flaško na slamco, da je lahko pil, kr takrat mu še ni šlo, preveč mu je blo s kozarca pit. Tk da so šli tuki zelo nasproti. Tut PECS so probal mal uporablat. Sicer mislim, da ga niso lih tok, kot bi si človek zamislu, ampak sej ne morjo ne. (C31) Verjamem da ne. Ampak veeno je pač 6 otrok in je lažje vseen. Emmm. Kakšne druge prilagoditve ima torej, fizioterapijo od podpore, tiflopedagoginjo, ki prihaja enkrat na teden, fizioterapijo ima približno dvakrat na teden. (C32) Edin en teden v mesecu ima enkrat. Potem voziček recimo so uporabljaj za njega, čeprav ostali nimajo večjih gibalnih oviranosti, pač hodjo. Na začetku je bla sicer ena punčka, ki je bla tut na vozičku, pa je šla pol naprej v šolo. Tut palco uvajajo, belo palico v vrtcu. (C33) Je prinesla tiflopedagoginja in potem dela fizioterapevtka s to palco, pa kdaj ko grejo na igrišče jo uzamejo s sabo, da gre s palco tja. Pa ja seveda tudi prilagajanje, kje sedi on kadar je, ker on zlo rad pogleduje proti svetlobi, proti oknu. In zdej če sedi obrnjen stran od okna, da hrbet kaže oknu, se bo on skos nazaj obračal, če sedi pri strani bo on skos tko pogledoval proti oknu. Tako, da je najbolj, da je direktno obrnjen proti svetlobi. Tako, da ta prilagoditev je še ... (C34) Hmmm. Zdej kakšnih drugih se zdej niti ne spomnem. Tut nism del tega ane. Ne vidim... Jst to pol v bistvu samo v bistvu kar mi T dandanes pove, pa kar se potem mi pogovarjamo, ko naredimo individualiziran program pa mal sproti. Ampak, da bi pa še kej tko ekstra vedla, da bi prilagajal, pa ne vem.

M: Kaj pa vidva kot starša, sta prejela kaj podpore odkar je T v vrtcu? Recimo s strani vrtca?

L: Mmmm. Ja, recimo sploh zdej v času epidemije no, ko so vrtci, prejšnji, drugi val, ko so bli vrtci zaprti. Sm tja pisala, če je vseen možno, da bi lahko prišli na fizioterapijo pa so nam šli nasproti. In je lepo hodu na fizioterapijo in to mi je blo blazno všeč. Tut fizioterapevtka je res, res je sonček, res se vid, da dela s srcem to kar dela. In recimo poleti, ko T ni blo kar neki časa v vrtcu, in je potem pršu in je bla ona dva tedna v vrtcu, je vsak dan delala z njim. Zdej pa midva, de bi še kej tko ekstra dobila – ma niti ne. Nimam tega občutka no. (C35) Mal se tej specialni pedagoginji... Mislim da mogoče ni čist taprava za to delo no. Nočem je zdej kritizirat ampak po drugem valu, ko so se vrtci odprli, tko kot je delala dva tedna po temu, tko bi si js želela, da bi večinoma delala z njimi ne. Ogromno se je dogajalo, ogromno so ne vem ustvarjal, delal, se pogovarjal, drgač mam pa občutek, da je njena želja ta, da grejo vn na sprehod in da grejo v vrtec po sprehodu, da pojejo in to je to. Zelo malo delajo na grobi motoriki, fini motoriki, da je premal spodbude na teh nekih področjih, ki se pa men zdijo zelo bistveni no. In pač tuki nimam kej. To tko je. Ne želim ji pa... Vedno, ko delamo individualiziran program poudarjam te stvari in pol ko delamo evalvacijo tut izpostavim oziroma vprašam, kaj ste pa točno delal na temu področju pa na temu področju, pa ona sicer neki kot kakor predstavi, ampak ni no. Ker mi tut T zdej vse pove, kaj se dogaja in vidim, da temu ni tako. (C36) O tiflopedagoginji, ko pride tja vedno mi pove, kaj vse so nardil, pa sam od sebe. Nočem js preveč v njega brskat. Tko z vrtcem pa zelo, zelo malo.

M: A te evalvacije imate pogosto? Pa ta individualiziran program, kako to poteka?

L: Ja, individualiziran program se naredi na začetku šolskega leta, septembra, oktobra. Evalvacijo pa konec šolskega leta, tam začetek junija mislim, da se nardi. Se lahko tut vmes dobimo. Smo se tut vmes dobival občasno. Govorilne ure, se dogovoriš, dobiš. Ampak odkar je ta korona, je vse na glavo. Nič ne poteka tako, kot bi si človek zamislu.

M: Ja, res je. A po tvojem mnenju ste ti in pa T dobili dovolj podpore? Oziroma jo še vedno prejimate dovolj?

L: Mmm. Js mislim, da niti ne. Da ne. Premal je blo usmerjanja. Sploh v teh začetnih fazah no. Sm ful pogrešala to, ker sm bla mogoče na nek način mal zgubljena. Zdaj pa niti ne rabim več tok no. Mislim, to kar zdej rabim, to mam. Na začetku sm pa bla mal zgubljena, nism vedla točno kaj pa kako. (C37) Sej so recimo tut tel Sončki, različna društva no, ki nudijo podporo staršem, al pa mislim, da so Vesele nogice. Ampak ti tega ne veš, ti tega ne poznaš. Pač js sm vedla, poznala sem Sonček ampak imam uno cerebralna paraliza zraven ne. Nism mogla T noter, nism ga vidla v temu, čeprav bi dejansko lahko se tut tja vključil in bi nam tam zagotovo dal zadostno podporo. Ampak to. Neonatalni in pa razvojna ambulanta bi mogoče morala met mal več znanja za usmerjanje staršev. Mogoče tut še mal te psihološke podpore. Na Centru IRIS so jo sicer nudil, ampak drugje mi jo pa noben ni ponudu. Pa mi je blo na začetku zlo težko. (C38) Mislim, sm se delala, da sem močna ampak sm se js pač vsak večer jokala ampak bolj iz te, ker sm bla tok izmučena od vsega tega držanja cel dan pa hranjenja. To je blo tko naporno. In bi

mi takrat absolutno prov pršla taka pomoč. In če bi mi jo nekdo ponudu ... V okviru razvojnih ambulant pa tega ni ne. Pa potem je zdej psiholog – za otroka. Tut na neonatalnem oddelku noben ni ponujal, pa vem, da majo tut psihologe. To smo kasnej zvedl, da jih majo. To bi v bistvo zlo, zlo prov pršlo.

M: Torej je fokus bolj na otroku, vi kot starši ste pa nekako spregledani.

L: Tako. Mhm.

M: Kaj pa, če se res fokusirava zdej kot na otroke z gluhoslepoto in vas kot starša otroka z gluhoslepoto, bi bile po vašem mnenju potrebne kakšne spremembe?

L: Ja, vsekakor. Boljše povezovanje recimo že pri zgodnji obravnavi, to kot sva se že prej pogovarjali. Da bi se povezovali surdopedagoginja in tiflopedagoginja. To sm zlo, zlo takrat pogrešala. Ker tko kot je bla surdopedagoginja popolnoma v temi je taval, ni vedela, kaj naj ona zdej s tem otrokom nardi, bi njej zlo dobr, prov pršla pomoč od tiflopedagoginje. Ne moja, ker pač ni moja strokovna pomoč. Jaz sem pač predajala samo to, kar sem se sproti naučila ane. in bi blo fajn, da bi blo oni med sabo povezani. Sej tudi s fizioterapevti in tko ane, ampak predvsem kar se gluhoslepote tiče, bi tuki te dva strokovnjaka morala skupaj sodelovati. (C39) Sej zdej mislim, da oni mejčken bolj sodelujejo kot takrat. Ker prihajajo tut surdopedagogi na Center IRIS. Še to sm pozabla povedat ja. Ko sem rekla, sem prosila na ZGNL, če bi lahko kot mobilni surdopedagogo prihajal k T v vrtec. Mi je rekla, da lahko samo sanjam o tem, ne sicer direkt s takšnimi besedami. Rekla je, da je tak pok prošnji za mobilne surdopedagode nakaže visok kup in da verjetno to ne bo šlo čez. Takrat sm bla v bistvo dost razočarana. Sej men je super, da sem zraven prisotna na obravnavah, je fajn, da vem kaj se dogaja in pol lah tut to vključim v naš vsakdan doma. Ampak po drugi strani je pa velka razbremenitev, če se določene stvari v vrtcu odvijajo in je to to. In to, da niso bili takrat niti mal pripravljeni it naproti. Mislim takoj te odvrnejo sploh od te ideje, da ne bi slučajno sploh prošnje pošiljala, ker itak nima smisla. To sm bla takrat razočarana. (C40) Zdej sm pa slišala, da prihajajo na Center IRIS surdopedagogi, kar pa pomeni, da prihaja tut do izmenjave nekih mnenj, strokovnih, da se mogoče iščejo tudi skupne rešitve, kako pomagat otrokom. Ne vem pa točno kako to poteka. Mogoče bom pa lahko naslednje leto povedala, ker mogoče bodo pa dal surdopedagoga v Center IRIS za T.

M: Meni se to super zdi, če se to zdaj dogaja. Ker ko sem delala diplomsko nalogo, mi je mamica povedala, ki je imela hčerko na Centru IRIS, da se je mogla zlo zavzeti, da je k deklici prihajal mobilni surdopedagog. Tako, da očitno se na tem področju prihaja do sprememb na boljše. No sedaj če se pa še fokusirava bolj na samo vlogo socialnih svetovalnih delavk, glede na to, da to študiram. Če se fokusirava bolj na vlogo socialne delavke čisto na začetku, pri zgodnji obravnavi? Kako bi ocenila njeno vlogo?

L: Socialna delavka v okviru razvojne ambulante. Z njo sem prišla v stik, ko je bil T star 3 leta. Tako, da ne vem, če to še spada v zgodnjo obravnavo. (C41)

M: Če je bil to prvi stik, potem vseeno reciva, da ja.

L: Ja. Ker pred tem js mislim, da je sploh niso mel. Js mislim, da je ona takrat na novo prišla. Men je blo zlo prijetno no. Mi je zlo ustrezalo najino srečanje. Mal je usmerjala, mal sva se pogovarjale o tem, kaj delam, kako T napreduje, kaj si js želim, kje živimo, kako živimo, dala je par idej. Ker smo v najemniškem stanovanju ane in je dala par idej za ta socialna, neprofitna stanovanja. Potem, kaj je še ona ... Zdej trenutno no vem kakšna je njihova vloga. Takrat je bil bolj pogovor o nekih socialnih transferjih, dodatek za pomoč in nego, to je sprašvala če mam. Pa sm takrat že tko al tko imela vse urejeno. Tako da na temu področju nisva nič delali ane, ker sm js že prej nardila. Če bi ene dve leti prej pršla, bi blo veliko bolj koristno. (C42)

M: Kaj pa pri sami podpori vam in T? Se vam zdi, da ste kaj odnesl od tega?

L: Trenutno niti ne. Edino pač zdej, ko bomo preusmerl T v drug vrtec, je ona ta koordinator. (C43)

M: Sedaj me pa zanima, kakšna je vloga svetovalne oziroma socialne delavke v vrtcu?

L: Prov v vrtcu samem?

M: Ja, na podlagi vaših izkušenj

L: Je kr ni ne, nobene vloge – mislim od razvojne ambulante. Drugo je pa vrtčevska socialna delavka. V vrtcu socialna delavka, ne morem reč, da je kaj posebnega, ekstra prispevala. Bla je zraven prisotna, ko sm js pršla prvič gledat vrtec. Pa smo se pač pogovarjal o skupini, kakšna je skupina takrat bla, ampak se je ta skupina čist

spremenila, ko je T pršu. Mal je povedala ne vem pozitivne plati razvojnega oddelka, pa mogoče tut nekatere negativne, kaj bi blo bolj, če bi bil v rednem vrtcu. Potem pa od takrat dalje, smo se vidl pa samo še na teh evalvacijah in ko smo delal individualiziran program. In ona je samo v bistvu vodila to, ta sestank. Ne morem rečt, da je ona rekla, kaj pa če bi še to nardil, pa še to, da je neki ekstra prispevala zraven. (C44) Bolj v bistvu kot nek kordinator. (C45)

M: Torej nimaš občutka, da bi T kaj bolj spremljala v vrtcu, da bi mogoče z vami kot starši kakšen stik vzpostavljala?

L: Ne, vrjetno T ona v vrtcu že spremlja. Verjamem, da ga spremlja. Ker tut prihajajo in pomočnica ravnateljice, in ravnateljica in socialne delavke prihajajo v vse skupine in vse otroke spremljajo. Tut socialna delavka pozna T, zna o njemu kej povedat. Vmes je bla na porodniški eno leto, to je recimo, da ni mogla točno vedet, kaj se je dogajal seveda vmes z njim, in ko je prišla nazaj, je povedala da vidi velik premik naprej, da je zelo napredoval in tko. Tko, da absolutno, da ga opazuje. Ampak mogoče ima on kej od tega, na način, da se socialna delavka z vzgojiteljicami pogovarja. Ne vem. Da bi pa men, mi pa ne no. (C46)

M: A pa bi želela kaj spremeniti glede samega sodelovanja s socialnimi, svetovalnimi delavkami?

L: Informiranje. Ne vem niti čist dobr, kaj vse bi lahko še bla vloga socialnih delavk. Mogoče imam že tuki problem. Mogoče so te stvari... Mogoče je njihovo delo, mal, ne da ga ne vidimo no. Js vrjamem, da one delo opravljajo, ampak, da ne vidim, ne zaznam ga no. (C47) V razvojni ambulanti socialna delavka do zdej niti enkrat še ni niti vidla T ne. Ker prvič, ko sm js prišla, je želela, da pridem sama, pa sem prišla sama. (C48) Potem je pa korona prišla vmes tako, da je tut to vplivalo. Sva dogovorjeni, da bo prišla ona k nam na obisk, zdej še čakam da se to zgodi, al pa da prideva midva tja. Tako da ona, pa je T zdaj 5 let star, ni T niti enkrat še vidla ni. Niti nimajo dobr urnikov najboljš narjenih, da bi se poklopl urniki od nje pa od fizioterapevtke pa delovne terapevtke, da bi ona prišla recimo, ko je T tam na obravnavi ane. Tako, da ta del mal manjka. Fajn je, da bi prišla na tako obravnavo, ker je T mogoče že mal navajen te obravnave, pa da mogoče sam mal pride zraven in mal opazuje. Ker tut pri otrocih ne gre čist vse tko na prvo žogo, mislim pr enih ja, pri enih ne. Ampak mislim, da prideš pač tja do nje enkrat, ne vem če se glih vzpostavi čist prava slika. Čist odvisno, kakšno je razpoloženje otroka ane. Sej se pogovarjajo oni med sabo v razvojni ambulanti ... A, pa še ena stvar, ki me mal moti ne. To se zdej ne dotika čist socialnih delavk pa to ane, ampak...Mogoče je ... V razvojno ambulanto je vključenih ogromno otrok, res ogromno otrok. In js, pa ne sodim nč, kr ne morem sploh vedet kake težave ima ker otrok. Ampak js kadarkol sm bla s T tam je, pa kerekol otroke sm tm vedla, so hodeči otroci, in govorijo in ne vem kaj vse... Ampak skos je pa težko najdit termin za T recimo. Zdej je že prestar, zdej je star že 4 leta pa naj hodi na telovadbo. In se zdi dovolj, da pride enkrat na dva mesca tja, zarad tega kr ma fizioterapijo ne. Ampak nekaj pa otroci, ki so nedonošenčki, sej so upravičeni do obravnave, se strinjam, da je prov, ampak bi mogoče mogl na nek način maalček ločit. Da se nekaj nardi mal več prostora za otroke, ki so potrebni redne obravnave in stalne obravane. In mogoče bi tuki tut potem socialna delavka mal razdelila te otroke, kateri rabjo mal večjo podporo, starši in to, in bi mel recimo te otroke, ki mal več rabjo in te ki mal manj. Seveda rabjo ane. In bi tuki ona rekla ne vem, ob teh dnevih naj bodo ti otroci, in da lahko pride ona do njih, da pride zraven staršev in družin.

M: Ja, se strinjam. To mi je zelo presenetljivo, da še ni vzpostavila stika s T. No v glavnem, to je z moje strani vse. Najlepša hvala za tvoj čas in hvala, ker sem lahko pogovor snemala.

L: Seveda. Razumem, sem jaz tut delala raziskavo za diplomsko nalogo in sem tut snemala. Drugače pa absolutno kranjski vrtci. Tam je tut ena punčka s CHARGom drgač. Ampak ona nima težav z vidom, mislim, ima kolobome ampak mislim, da ne vpliva zlo na njo. In zlo hitr je začela govort. Ma, ma neko blažjo obliko naglušnosti no. No ampak oni imajo pa tko narjeno, da imajo celoten tim znotraj vrtca. Imajo logopedinjo, fizioterapevtko, delovno terapevtko, socialno delavko in to. Celotn tim je tam in so otroci obravnavani v vrtcu. Razvojna ambulanta sicer obstaja, ampak nimajo ... Zdej ne vem a imajo fizioterapevtko prav v sklopu razvojne ambulante, ampak vsi otroci ki so vključeni v kranjski vrtec, v razvojne oddelke in te prilagojene programe, niti ne rabjo več hodit v razvojno ambulanto in vse opravijo v sklopu vrtca. (C49) In to v sklopu tega zakona o zgodnji obravnavi, ker oni so pilotne projekte imel v Kranju, v Celju pa na Ptuj al kje. Ne vem, za to nism prepričana. Ampak to bi blo fajn aplicirat... In še en primer dobre prakse iz Amerike. Je ena punčka, ki ima CHARGE, pa mamica ima pač Instagram pa mal ji sledim, kaj se dogaja. No in njim pa v vrtcu prav dajejo, ima pač zvezek punčka, in v ta zvezek potem napišejo, tiflopedagog recimo napiše danes smo delal to pa to, predlagam vam to pa to. Tut to se mi zdi ful dobr, zanimivo. Mislim, saj js sm v kontaktu z njimi tudi preko maila, pa se slišmo tudi po telefonu, ampak to se mi zdi blazno dobr, da ti vidiš, kaj se približno dogaja in potem podobne stvari počneš tudi doma ane. To tukile absolutno manjka.

INTERVJU 3

M: Ker B že nekoliko poznam, me za začetek samo zanima, kakšen način komunikacije uporabljate?

I: Načeloma uporabljava kretnje. Drgač pa pokažem kakšno sličico, lahko tudi besedo rečem, zdej določene že ve ane, če rečem: pejt po ata. Tko da, različno no. Nimava pa eno, da bi rekla samo to.

M: Mhm. Ima CHARGE kajne?

I: Ja.

M: Hodi pa v Roje? Posebni program?

I: On je prov posebni program ali bivši OVI program. On bo še 1 let lahko, potem je pa konec ane.

M: Aha, torej še naslednje leto bo lahko?

I: Ja, ko bo star 26 mre it vn. Ampak ker je on december, lahko še cel šolski let tja hodi. Kaj bo pa pol pa nimam pojma. Pol pa ne vem kaj bomo, ker je vse zasedeno, vse je povhn, zdej je pa še ta korona k nč ne morš. Lih zadnč sm mal študirala, da morm mal poklicat v INCE, kaj zdej, a bo kej odgovor, a nč odgovora.

M: Kam?

I: V INCE. To je VDC v Mengšu. To je že star center.

M: Ja, verjamem, da ta korona zdej še mal otežuje vse te postopke, pridobivanje informacij ...

I: Ja, pa tut ni zdej teh zasedanj, nimajo teh skupščin. Vse to je zdej okrnjen ...

M: Ja, vrjamem, da je potrebno kar mal spodbujat, da kaj dosežeš. No sej glede B načeloma že mal vem, ker sva se tudi pogovarjali za diplomsko delo tako, da drugih stvari zdaj ne bom spraševala. Samo, da mal za občutek povem, kako je strukturiran pogovor. Najprej bova pogledali zgodnjo obravnavo, potem samo podporo potem pa še malo bolj samo vlogo socialnih oziroma svetovalnih delavk, glede na to, da študiram socialno delo. No sedaj me pa najprej zanima, ali je bil B deležen kakšne zgodnje obravnave? To je ponavadi potekalo v kakšnih razvojnih ambulantah...

I: Bil je v razvojni ambulanti, ampak to je bilo bolj tko z levo roko narejen. Kadarkol sva prišla, me je seveda nadirala. Pri njej nkol ni blo nč fajn. (D1)

M: To ta zdravnica?

I: Ja, zdravnica. Nobene pozitivne. Nobene tko, da bi mi kej dajala ane. Vedno: sej vidte, da ni nč z njim, sej nč ne bo, sj... V tem smislu ane. Tko da pol enostavno tut hodit nism hotla več v to razvojno. (D2) Ker problem je, da B je imel velik specialistov takrat in težav drugih, kakor pa ta razvojna kot razvojna, ker to je blo ... A veste, če ti hodiš k nevrologu, psihiatru, ortopedu, ne vem, vse, razvojna. In vsakmu iste izvide nosit. Mislem tle gor maš že pol no. pokaže z roko nad glavo In, da si ne morjo med sabo oni izmenjat informacij, al pa poslat, al pa kurkol ane. Uglavnem nism mogla več, pa sej pravm tut zlo neprijazna je bla no. (D3)

M: Kdo vas je pa usmeril tja?

I: Splošna zdravnica. (D4) Da pač mormo it.

M: Kdaj pa?

I: Ja, on je pršu domov pri 8 mescih. To se prav je bil krepko čez 1 leto, če ni bil že skor 2 leti doma. Mislim, ko je bil že doma 2 leti star, da so me dal šele v razvojno no. Pozno no. (D5)

M: In potem je bila samo obravnavo s strani zdravnice ali je mogoče sodeloval kakšen širši tim, da bi sodeloval ...?

I: Ne, ne. Samo zdravnica. Ona ga je samo tako mal pogledala, ja mal slabo giba, bo težko shodu, ne bo shodu. Mislem tko, nič posebnega. Na fizioterapijo sva hodila. (D6) Tut vseskp nč ni blo v Domžalah.

M: Aha pa to ni blo nič v povezavi z razvojno ambulanto?

I: Ne, fizioterapija je bla ... On je tko ... On je najprej hodu na Obrazov trg. Dolg časa sva hodila tja na fizioterapijo. Zato, ker nas v Domžalah sploh niso hotli vzeti, ker so se ga ustrašili. Ker je on mel stomo, gastrostomo za hranjenje, pa še s tem, da smo ga mogli aspirirati. In oni so se ga ustrašili, kot da bi pršu vesolje ane. Sej je pol rekla tle na Obrazovem prav, kaj če mu narditi ne. Tko, da pol, ko je bil že tok star, mislim, da je bil že 3 leta al 4 skor, da so nas pa pol vn dal z Obrazovga. Je pa rekla, glej zdej pa več ne mormo, ker mammo pa tok dojenčkov mi notranjih ne, da zunanjih enostavno niso več zmogli ane. Pol so na pa mogli. Se pol je pršla ena mlajša, ena druga, tko da je una starejša šla. Ampak tut ne dolg, zato ker nam pol ni več pripadal. (D7) Čeprov bi B pripadala fizioterapija še dons po moji logiki no. Ti otroc, če bi mal logično gledal, bi celo življenje rabil. In logopeda in surdopedagoga in fizioterapijo in vse to no. (D8) Ker tut ravn zadnč sm brala oziroma gledala, kar js že skos govorim, naši otroc sploh nimajo nobene telovadbe. Razn v šoli al pa vrtcu. Na primer nimajo nobenga krožka, da bi se izven šolske dejavnosti lahko vključili v eno gibalno, razne ... Mogoče majo ti Downovi ane, ka majo ne ... Drugi te, ki majo te pridružene bolezni, kakšne druge al karkol, nimaš kam dat ga. Ni. Enostavno ni. Da bom pa js zraven, je pa brezveze, ker pol ne dela. Ker pol sam mene gleda in me sprašuje sto in eno stvar ne. Tko da ... Pa zlo prekmal prenehajo z njimi s fizioterapijo ane. Čes zdej je pa shodu in to, zdej pa on več ne rab. Kar ni res.

M: A samo do takrat mu je pripadala?

I: Ja, mislim, da mu je pripadala nekje do 10. leta. Fizioterapija. Mislim, da tam nekje, sva midva že nehala. Pa logopedija je pa tut mislim da do 15. leta mel, če je mel. Ne vem, če je mel. Pol pa nič več.

M: Pa na začetku, k ste rekla, torej je hodu na fizioterapijo, pa ...?

I: Pa razvojno, pol je pa mel še razne te preglede, sploh k je pršu vn iz bolnice je imel konstantno kontrole vida, sluha, pol sva mela gastro, pol sva mela nevro. To je blo mesečno. Vsak mesec je blo skor neki ne. (D9)

M: Pa to ste mogla vse sama urejati?

I: Ja, ja. To vse sama. Pač, ko je šel vn iz bolnice, sva dobila vse te preglede, pol sva se pa sproti z zdravnico, ne vem z nevrologinjo aha čez 3 mesce spet kontrola, ane tko. Pol sm pa sam splošni zdravnici nosila izvide, pa nove napotnice. Mislim, nč. Ni, ni, ni blo.

M: A pa splošna zdravnica je mela kakšen pregled nad dogajanjem?

I: Ne, ne. to je bil problem ravno leta 2016, ko je B mel hude glavobole. Takrat se je lepo pokazal, kako pri nas ne deluje sistem ane. Js sm šla k splošni zdravnici in je rekla, lej ne vem kaj nardim z njim. Pol sva šla k nevrologu. Problem je tut pr tem, da ko je otrok star 18 let je polnoletn in more zaključiti z vsemi prejšnjimi specialisti. Pedopsihiatri, pedonevrologi, ne vem vse to. In morš iskat nove za odrasle osebe, ki jih pa ni. Ni jih. Enostavno jih ni. Tut na primer iz očesne klinike so me vn vrgli, kr ni blo usposobljena kadra, ki bi prevzel njega. Tko da zdej hodva v Kranj k eni zdravniici na primer. Nevrologa sva mogla iskat. S tem, da tej zdravnik ga sploh ne poznajo. In zdej sm mogla js njim razlagat od rojstva do 18. leta kaj je vse blo ne. S tem da, saj veste, vmes sto stvari pozabiš. In tut ko je bil ta glavobol no, sej pravm, takrat sva hodila od poncija do pilata. Ampak vse sm sama. Pa sva šla ... 16 preiskav sva naredila takrat. Od slikanja želodca, do ultrazvokov, do srčnih pregledov, do ne vem, mislem vse sm js. In zdej, ko sm mela pa te izvide, jih pa nisem imela komu dat. Zdej bi en mogu en vzeti in narditi analizo. In pol je reku nevrolog dejte men, bom js probal mal, da vidmo zakaj. Pa še do dons ne vemo, zakaj ga je glava bolela. Na konc smo šli, da ma tok močne migrene. Ker js sm bla z njim vsak drug dan na urgenci. Ker to je tulu. To si je praskal glavo, da je mel žive rane. Mi spal nismo. Jst 24 ur na dan nism spala. To je blo noro. Js sm mislna, da se mi bo odpelal takrat. In tut je reku nevrolog, js ne vem več kaj narditi z njim. Vsi izvidi so bili pa bp. Razn pol smo ugotovili, da je ščitnica. Ampak to če js ne bi šla na ultrazvok z njim neb sploh ugotovili, ker mu sploh niso gledali, ker ... Tko no ... Naši otroci ... Oni so drugorazredni državljani. In to veste, kako jih obravnavajo. Če ti ne težiš, ne sitnariš... To spada k bolezni gospa, pravjo. Sprjaznte se. Ja ne ne bom. Če ga do zdej ni bolel, pa to, se prav da se neki dogaja v telesu. Ampak ker nimaš nobenga, ki bi to celostno obravnaval, tako kot zdej hočjo – celostna obravnava otroka ... (D10) Tko kt majo v tujini. Na primer Švica. Tam rečeš zdravniku, ne vem na pamet rečem, fizioterapijo – ampak to ne ostane pr fizioterapiji, to gre pol cel proces in ti pol sam domov pošiljajo oni sami, h kermu zdravniku, kdaj maš termin, vse. Pr nas morm pa vse js. Js sm mogla takrat iskat nevrologa, vse sama. in pol, kaj je to za en sindrom? Kaj? Tut k psihiatru k zdej hodva, ke je mel te napade besa in to, Tut nimajo za te otroke ane. Majo za mlajše, pol se pa ustav. In js sm rekla, da takrat, ko je bil B 18, praktično bi mogel tel otroc ostat skos v pediatrični obravnavi, tam jih poznajo od rojstva in točno vejo, kako

je proces šel. Vesto eno je govorit, eno je pa otroka videt. In njega so vidl, kako je z leti napredoval, al pa kje je stagniral al kakrkol. Zdej pa tko, kt js vam razlagam ane. Saj ne veste kaj govorim. Če bi ga pa vidl, bi pa točno vedl o čem donc govorim. V tem je problem. V tem je res problem na ravni cele države. (D11)

M: Pa če se zdej usmerva na obdobje preden se je B vključil v vrtec. Ali ste prejela kaj tut druge obravnave, podpore ali samo bolj ta medicinski vidik?

I: Samo medicinsko obravnavo, podporo. (D12)

M: Nič drugega? Socialne delavke, psihologinje ...?

I: Ne, ne. Kje. Ah kje. Nč, nč. To sploh vedla nism da obstaja takrat. Tut nobene podpore tko na primer, da bi mi kakšen povedal, kakšni tehnični pripomočki mu pripadajo, da bi mu olajšal življenje. Nam in njemu. Tko da. Ne, ne. Nič, nič. (D13) To edin kar smo starši med sabo. Še to mi niso hotl povedat, da v Sloveniji sploh obstaja kakšen CHARGE. Da sem pol sama zvedla, ker je bil slučaj v bolnici in sva pol z mamo prišle v kontakt. (D14) Ne, ne kje pa.

M: Sedaj me pa zanima vaše mnenje, kaj vi mislite, kakšen je pomen zgodnje obravnave za te otroke in pa za vas kot njihove starše?

I: Ogromn. Ogromn. Prvič, da veš, da nisi sam. Drugič, da ti povejo. (D15) Na primer js sm takrat rekla, ko mi niso hotl povedat. Js sm rekla, lejte se mi ni treba rečt sosedova Francka ma tazga otroka, ampak vi pa lahko stopte v kontakt... Js sm se takrat tut skregala z genetikom ... Sm rekla, vi pa lahko stopte kot uradna oseba, pa rečete, da se eni zanimajo. Zdej a so prpravljen al niso, lejte sej smo ljudje različni. Pač eni smo, drugi nismo. Ampak ne, nč ni blo. In na primer največ ti pomagajo starši, ki imajo že izkušnje, da ti svetujejo, da ti pomagajo. Je pa tut res, da bi moglo tut našo zdravstvo met mal več, da bi te usmerl. Lejte gospa vam pripada to, to ... (D16) Na primer js sm zeze šele... Dobr je res da takrat interneta ni blo. Na primer v Ameriki, za CHARGE to majo simpozije, srečanja, predavanja razna. Da ne govorim o pripomočkih. Na primer js sm hotla B, hojico, da bi mel. Slučajno sem na internetu vidla hojco. Joj to je blo kaj hujšga na Soči. To so me napadl, da sem najhujš mama, da ne vem, da hočem otroka uničit, da je to sama potuha. Js sm rekla, lejte js ne morm B stalno po naročju met. On je mel uno hojico ampak to je prerastu. On zdej rab konkretno za sebe primerno hojico. Ne ni govora. In potem sm sama iskala in sm jo dobila, potem sm šla v Sočo, da so jo vidl. Na konc so rekl, joj saj to bi fajn prišlo tut za cerebralne. Ja mislem halo. Sej js ne bom njega, da bo cele dneve sam v hojici. Je bla pa res hojica taka fajn k je mela hlačke, da si lahko stran dal hlačke. In je mela obroč okol, da je on lahko manevriral pa še hodu zavn. Res enkrat je bla. Res, da je bla železna in smo mel vse očohan doma, ampak vzameš v zakup. Torej hočem povedat, da js sm mogla. Na konc so ugotovil, da bi blo še za kšnga. Al pa voziček naprimer. Dal so mi voziček, da je cel prtlačnik bil samo vozička. Pol sm pa slučajno enkrat vidla na Soči uno varianto marelja. In sm rekla zdravnici, in je rekla, ja sej to obstaja. Ja mislem halo. Zakaj mi pa tega ne date? Pa kolo da ti pripada, pa žoga, pa razni ti pripomočki, ki bi otroku olajšal in hitrej bi shodu. In tut js se ne bi mučla s tem. Ja, ogromno bi to pomagal. In tut socialne delavke in ... A veste tut naben ne pove, da ti pripada nega, da ti pripada... Pa ne gre se za dnar... Gre se za to, da lahko ti otroku omogočiš lahko kej. A veste takrat ko si ti v tistem stresu, v tistem šoku, ti rabiš enga, da ti mal pomaga na drugih področjih, da se ti ni treba še s tem ubadat, ker ti imaš že dovolj s samo zdravstveno težavo. (D17) K js vem, da takat sm tut rekla kaj pa ta, kaj majo že pr rojstvu, posvetovalnice. Pa mi je rekla zdravnica: gospa a nimate že dost specialistov? haha Dobr, okej, sam vprašam ane. Js ne vem, vsi hodjo v te posvetovalnice z otroci, js pa nkamr ane. Pa prav, sej mate tok specialistov, da bi že tm ugotovil, če bi blo karkol, pa bi vas poslal ne vem naprej. Ampak to je to, ne. Js sm mogla. Namest, da bi mi že zdravnica rekla: glejte gospa, vam to, to, ni treba, fajn bi blo, da greste pa to, to, to. (D18)

M: A te posvetovalnica za starše – to je zopet usmerjeno bel na otroka, ali bi bilo tudi kaj podpore za vas?

I: Mislim, da bi mogl eno in drugo bit. Posvetovalnice so zdej v bistvu samo za otroka ane. Predvidevam. Tam prideš, da ti ga pregledajo, za cepljenja, pol te razne, ti svetujejo, katero hrano uno tret ane. Kr men ni noben nč. Še sploh kr B je mel gastrostomo ane. To noben ni nč svetvav. Tist kar sm dobila napotke iz bolnice, to je blo vse. Pol pa kot da ga ni. Tko da grozn no. Grozn je blo takrat. Ne vem, kako je zdej sicer. (D19) Ne vem, a je kej bol al ni. Ker imamo zdej pa druge probleme, ker je pa tok star. Ker takrat, ko pridejo do 18, takrat pa pozabjo na njih spet. Takat pa ti otroc ne obstajajo, mladostniki pač.

M: Torej na podlagi tega kar ste mi povedala, sklepam, da pred vstopom v vrtec B ni prejel nobene podpore?

I: Nič. Ne. Še to, ko je šu v vrtec, sm mogla sama iskat v kater vrtec. (D20) Res, da so hotli, da bi tle v Roje šel, ampak pač midva sva takrat imela eno slabo izkušnjo in sm rekla, da ni govora, da gre on ke v Roje, tko da sva ga pol dala v ZGNL. In je šou pol ke v vrtec in je bil tam do 10. leta. Pol je mogu pa tut že tm vn, ker je bil že prestar ne. Niso pa takrat mel. Takrat še niso mel razredov, da bi šel tam v šolo. Da bi mel razrede za otroke s posebnimi potrebami. Ker zdej pa majo že, tut z avtizmom, razne te...

M: Do 10. leta je bil v vrtcu, če sem prav razumela?

I: Ja. Tam prbližn 9, 10 let.

M: Kaj pa vi kot starši, ste prejela kaj podpore pred vstopom B v vrtec?

I: Ah, ne, ne, ne. Kje. (D21)

M: Kaj pa potem, ko je B prišel v vrtec. Je prejel kaj dodatne podpore, prilagoditev?

I: Ne. On je prišel v vrtec. Pač je bil v razvojnem oddelku. Pač vrtec kot vrtec. No edin tam je pol dobu logopedijo. Logopeda je dobu. No edin to. Pa fizioterapijo kar so izvajal tam v vrtcu, kok ane so izvajal. Drgač druge podpore pa nič. (D22)

M: Kaj pa surdopedagog?

I: Ja, tista učiteljca je bla tam (opp. surdopedagoginja). Ona je bla tam vključena, od surdopedagoga, do psihologa. Pač tm je pol mel te pomoči, kokr je mel. Mel. Ker a veste, sej s temi otroci, sej to je ... Tut zdele, ko hodva k psihiatru, sej sm ji rekla, sm rekla: a veste, js povem. Ker on ne more. Ane in zdej ne veš, js ne vem kaj on čuti notr, tut ne vem kaj on misli. Ker včasih mam občutek, da velik več ve, kakor mi mislimo ane. Ker te presenet včasih s kšno tako. (D23) Ker tut takrat, logopedinja vem, da je takrat rekla. Na začetku ni blo nč z njega. Onadva sta začela s tistim funkcionalnim učenjem in je rekla, sm js rekla, da to sploh nč ni, pa nč. Pol je pa kr naenkrat in tuki prišlo tkole *z rokami pokaže iz nizke točke preskok v visoko točko*. Tist prov šok ane. Ja je rekla, on je kot računalnik, nalagaš, nalagaš, nalagaš in pol enkrat pa vn vrže. In je res blo tko. Pol je pa stal. In zdej tam stoji. Tok kork smo dosegli... Res da, zdej ne vem. Veste mene so vedno sprašval, psiholog v zavodu ne, kaj je moja prioriteta za otroka. Sm rekla, veste kuga, glejte čist tko, morš bit realen, prioriteta mi je bla, da shodi, da začne jesti, da ne bo mel gastrostome in da gre vn iz pleníc. Če bo pa še karkol družga zravni, uh, super ne. ampak to troje je blo men tisto osnovno, vse ostalo sm rekla je pa samo dodatek. Ker vem, da on ne bo doktor, ne bo ne vem kaj, ker smo vedl, ker smo vidl. Morš bit realen. In brezveze otroka silit nekam, da je pol on zafrustriran, ti si zafrustriran, pol pa na konc ne doseže tist kar si ti zamisliš in je to groza. To je najhujš kar je loh pol za starša ane. Tko da js sm mela, kar je pol zraven, je pa sam še plus ane. Tko, da nam je tist funkcionalno učenje ful pomagalo pri B no. On je bil res, zlo... Tak kot goba. On je tut na primer znakovni jezik, on ga je tok hitr ga osvajal, da sm js mogla it na tečaj, ker jest nism več mogla sledit mu. On je to avtomatično pobiral. Tut njemu je vrtec zlo koristu. Čeprov takrat, ko je on mogu it v vrtec, je bil pogoj, da sedi in da je vn s pleníc. On pa ni biu ne vn s pleníc in še sedel ni. Ampak js sm tok vztrajala, da so ga vseen vzel ane. Tko da on je šel v bistvu že s 3 leti v vrtec. Tko da, sicer je pol hitr napredval ane. Je pol že počas začel sedet. Se je vidl, da je med ljudmi, da je med otroci. Da ga otroci v bistvu vlečejo naprej ane. In to je za te otroke fenomenalno. In js vedno pravm, ti bi mogl it čim prej v vrtec. Med svoje seveda govorim. Eni dajo v redne. Ja tut to je. Sam spet odvisn, v kakšno skupino prideš, pa od učitelja. In zdej, če ga otroka sprejme tko kot je, je v redu, če pa ga zaničuje, pa ponižuje, pa to, pa ne zna bit prov.

M: Kaj pa izkušnja z osnovno šolo, ima B kaj dodatnih prilagoditev, podpore?

I: Tko je v bistvu. B ni hodu v šolo, on je šel takoj v posebni program – OVI ane. Vsak let mam te individualne programe. Vsakmu otroku posebi. Te lih tko prašajo, kakšne maš prioritete, kaj hočeš, pol pa da vidjo, kok je sposobn otrok. (D24) B recimo prepisuje tiskane, pisane ne, prepisuje te navadne tiskane. Zdej če ve kaj piše, pojma nimam, mislim, da ne. Ampak glej, mal ga zaposliš. Pač on ni bil na tem področju, je bil pa močen na likovnem področju. Tam je pa slike delal, kot Monet. Res. Ta učiteljca, ki ga ma tut zdele še, ona je res znala potegnt vn iz njega. Samo takrat, ko je mel tiste glavobole, se je pa ful spremenil. Res, prov tisto, ne za 308 ampak za 1100 procentov. Nehu risat, nehu pisat. Nič, nič od nič je blo takrat. Mislem prov škoda. Mislem zdej mogoče, de je mal začel spet nazaj, de riše ane.

M: Sem tut vaše umetnine videla, ki ste jih ustvarjali med karanteno. Ste poslala par slikic. Super ideje.

I: Ja internet deluje. *Haha* Je pa res, da to kar je blo v karanteni, zdej ko smo mogl delat za šolo, tršica je dala samo muštr ane, kaj mormon ardit. Zdej pa ti poiščeš in morš prilagodit. Je pa res, da js sm iskala stvari, kjer je lahko B sodeloval. Je brezveze, de mu bom js delala, ker mislim ... Nima smisla. Morš bit pa tut mal iznajdljiv, pa tut stvari morš met. Problem je v tem, a veste, ko si ti doma, nimaš. Enostavno ni. Na primer v karanteni mi je velik manjkal. V drugi sm se že prpravla. Že med letom se kupvala stvari, mislim, predvideval sem no, da bo sigurno prišla kakšna karantena. Pa tko je, če si v hiši je vseen mal drač. Sva imela matice, šraufe, da si lahko tut to uporabil. Ene mama je mela probleme. V bloku res ne morš. Pol pa še omejitu, k vn nisi smel ... Ampak a veste, ne morš. Tut če ti da učitl, in ti nimaš žilce ... Tak da, on je. Za take umetniške stvari on je. Ni pa za računanje, pisanje. Lih zadnč je prvič v življenju dobil cvek. Tok smo se smejal doma. Še B se je v šoli smejal, tršica se je smejala. Zato, ker ni delal. Čist se je delal po svoje in mu je dala prov cvek. Je rekla, kej tazga pa še ne. No zdej je pa še enkrat delal isto, no zdej je pa naredu tko kt je treba. Ampak prov unu, smejal smo se no, mislim. Tko da, ja.

M: *haha* A pa mate občutek, da so v vrtcu in zdej v šoli, upoštevajo, da ima hkratno okvaro vida in sluha?

I: Ja v zavodu je blo, ker tam je bil tko al tko med gluhi in naglušni. Ja upoštevajo no. morm rečt, da ne siljo al pa ne težijo. Tko da, učitlca je no. Tut blizu govori, mu tut obrne glavo ane, da je pozorn na njo, kadar govori. Tko, da ja morm rečt, da ja no. (D25)

M: Mogoče še kakšen primer, kako se prilagajajo? To si mi bli super primeri zdej, da govori blizu, da obrne glavo ... Je mogoče še kaj takšnega?

I: Ja, pokaže ane. Na primer, ker B ne razume, če mu ti rečeš, ne vem, dej prinesi. Če sediš pa mu govoriš, dej mi prinesi žogo. To je njemu tko no. Morš rečt B, halo *pomiga z roko*, pa pokazat al pa pejt iskat, tako da mu morš sugerirat zrawn. (D26) Js mislem, de ja no. Da so kr. Je bla ena učitlca, se spomnim, mislim, da je bil drug al tret let, k je bil v šoli, k sva mela borbe, ker se enostavno ni znala prilagodit B ne. Prvo leto, ko je prišel v šolo je blo super. Jest sm se takrat še najbolj bala, k je bil ta prehod. Prvič drugi učitelji, drug sistem, drugo okolje, ampak je blo fenomenalno. Res tko. Nimam kej rečt. No nasledn let je pa dobil eno, k pa enostavno ni, ni najdla jezika. Ker pr B je tako, on bo vse naredu, sam ti mu morš povedat, kaj hočeš od njega. Takrat sm js prvič izkoristla tisto možnost, da si v razredu, da vidiš kaj delajo. Prvič in zadnjič no. In sm bla notr sam 5 minut pa mi je blo vse jasno, zakaj ni ane. In pol sm povedala, ampak ta ravnatlca bivša... A veste, kako je, vrana vrani ne bo izkljula oči ne. Ni hotla priznat, da je učitlca kriva. Bil je kriv in B, in mi, in doma in ne vem vse. Ker B na primer ni hotu v šolo it. Men je on doma bruhu, on se je slaču, mislem mi smo mel ... Tko da en dan ga je mož enostavno v pižami nesu v šolo. Pol je blo v redu, ampak drug dan je blo spet isto. In sm rekla, lejte neki je narobe v šoli, če je bil prejšn let vse kul, mislem res unu nimam kej rečt. Zdej pa neki, mislim ... Ja, kaj je blo ane. Ona je dala na tla veje, pol je pa rekla, ne vem, kam paše storž, kam gre... To so mel. A veste, gluhamu, slepmu, slabovidnemu al pa naglušnemu, to nič ne pomen ane. In sm js rekla, glej dejte mu pokazat. Glej B tle maš veje, to je smreka, to je hrast, to je listavc, ne vem, to gre sm, to gre sm. Zdej mu pa vzemte vse stran, postavte na novo, zdej mu pa rečte, zdej pa dej. In bo znal. (D27) Ker to je isti primer bil, ko sm pršla h okulistu. Ker on je mel tablco, gor je mel ptička, ne vem, hiša, avto. Ona je mela pa iste slike in pol je on mogu to kazat. In on je pr men v naročju sedel, jest sm to držala, mejhn je bil ne in ona kaže. Pa pravi gospa: ja vaš otrok je pa čist slep. Kako čist slep, če vid smet al pa avijon. Z očali al pa brez očal. To se prav, da ni slep. Sm rekla, gospa doktor, kaj bi pa vi radi? Ja, da mi pokaže, kar mu js kažem. Ja pol pa tko povejte. Js nism vedla, k slišm pa vidm, kako bo ta otrok to vedu. Sm rekla počakte zdej. Zdej mu pa pokažite. No pa je pokazala hišo. Sm rekla, B kaj teta tam kaže? To kaže, glej tm. To, tm. Ja? No sm rekla, zdej mu pa začnite. Vse je pokazal. Ker to ... pristop. To je blo tko kt v šoli ane. Js sm rekla, vi morte njemu povedat, kaj sploh hočte od njega, ker on vas ne sliš, on ne ve, kaj vi hočte, on to prvič vid. On ne ve, kaj je žoga, on ne ve, kaj je voda, on ne ve, kaj je telefon. Ti mu morš pokazat in pol naslednjič, bo brez problema. (D28) Na primer, tut včeri, ko je šel spat. Midva mava ritual in zvečer obvezno roke namazat in sm sam rekla ustav se. Pa me gleda. Kaj morva še? Še? Kaj? Pa kaže. Ne. kaj še? Pa nardi *podrgne z dlanjo ob dlanjo* Takoj se je spomnu ane. Dobr on je tut tko... Moja sestra prav, da je kot robot. Ampak ja, dejansko so ti otroci roboti, kar jih naučiš, oni si zapomnijo. In bog ne dej, de jim ritual, rutino zmotiš. Tko kt pravm zdej zarad teh mask. To je njihova rutina. In ti si zdej njemu neki gor dal in on ne ve zakaj. On ne ve, zakaj ma masko. Mene on zdele na primer sprašuje, kdaj bomo šli ke. B ne mormo. Smo bolani, mam masko. K bo pa konc mask, pol bomo pa šli. Okej. In pol čez 10 minut spet. Ker ne razume, kaj je korona, zakaj mam mi te, js pravm, nagobčnike gor.

M: Še mi imamo težave s tem, pa vemo, zakaj moramo nositi, pa imamo težave s sprejemanjem, da mormo nositi ...

I: Ja. Pa tut je rekla učiteljca, da majo prov probleme v šoli, ker non stop jim težimo, dej gor masko, dej gor masko. On ne ve zakaj. On bi rad dihu, on bi rad povedu, on bi rad jedu, on bi ne vem, rad prste si v usta dal. Pa ne more. Zakaj ne more on to zdej ne. In ne morš jim dopovedat. In to je grozn. In zdej, če še ti kot človek, zavrni k si, ne znaš to razložiti, pristopiti, je lahko grozn problem. Js vem, ko je bil B mejn ane, mi smo mel velik, sej veste, ljudje kot ljudje, pa te gledajo, kaj ma zdej tukile, pa zakaj ma to gastrostomo, pa to. Se spomnim eno punčko, ko je bil B star mislim, da 3 leta in smo bli na morju, k je prišla k nam, pa me je gledala. Js sm ga pa lih hranla po injekciji. Pa nas gleda. Js sm ignorirala ne. Pol je pa mamica prišla, pa jo je hotla stran ane ... Pa sm rekla, ne gospa, sej me punčka nč ne moti. Ja pol je punčka me začela sprašvat ane. Pa sm pa povedala, ampak do tuk kukr je lahko razumela. Sm rekla, glej ko boš pa zrastle, ti bo pa mamica povedala. Če bo pač povedala takrat, če bo vedla, kaj sploh je. A veste, mene to ni motil. Motil me je pa odrasli, ki te buljo. Lejte priznam tut js kot mama otroka s posebnimi potrebami tut pogledam invalida, glej to je v človeški naravi, ampak ne buljiš. Eni pa prov buljo. Pol pa rečem: dobr, a ste zdej se nagledal. Mislem tle majnka, mislem de tut ta socializacija, socialni delavci. Mislim, da bi mogl že v vrtcu otroke učiti o teh stvareh. O drugačnosti. (D29) Na primer moja nečakinja, je rekla vem da učiteljca enkrat moji sestri, ko so se ravno to učil v šoli ne in ona je to tko uzela, drugi pa ooo, pa ee, tisto ne. *naredi grimase* Logično. Js sm tut verjetno takrat tko reagirala, ko sm bla otrok pa si vidu ne. Je pa rekla, ja, mamu pač doma tko ... Je rekla: ja, ja, se takoj vid.

M: Ja, če rasteš s tem, drugače sprejmeš. Velika težava je, da se največkrat take otroke odrija nekam na rob in ji ne srečuješ...

I: Ja, včasih je blo sploh to. Zdej ni tok, ker zdej je ta integracija v redne šole. Ampak včasih, js vem iz mojga, k sm bla jest otrok, to js jih nism nikjer vidla. Bog ne dej, da sm pol kje vidla, to je bla panika, to je bla katastrofa. Tko kt moja tašča, k je rekla naj mam B doma, kaj ga razkazujem. Ne, glih zdej ga morm. In zdej so se ga vsi navadl in zdej, ko gre on po cesti, ga sploh noben ne pogleda. Mu še petko dajo, al pa o B, kje si, kako si ... Mislem prov uno, da se ti fajn zdi. Noben. Edin sm pa ke kešn reče, zakaj B ne govori. Pa mu lepo razložiš. Ampak to nč slabga, nč škodoželnga. Nč ane, de bi jst bla prizadeta s tem. Tko da, js mislim, da bi moral to no, več v osnovne šole dat, pa vrtce, o teh drugačnostih. Res bi mogle tut socialne delavke mal več... Tut če prideš na center za socialno delo so tut zlo neosebni, zlo nerazumevajoči. Ne vsi. Ne vsi. Morm priznat, da ne vsi. Mela sm zlo slabe izkušnje, pa tut zelo pozitivne izkušnje no. (D30)

M: No, sej na to temo se bova še potem usmerle. Zdej bi se mogoče še na vas osredotočle, kaj pa vi, ste prejela kaj podpore, ko je bil B v vrtcu in zdaj v šoli?

I: *zmaje z glavo*

M: Nič?

I: Ne. Mislem tko je. V vrtcu ni blo nč, ker takrat tut tega... Mel smo pač te sestanke s psihologom, socialno delo. Ampak to bolj, kot sm prej rekla, bolj zarad B, kaj pričakujem od njega pa tko. Noben ni pa mene vprašal, kako se počutim al pa to. (D31) Zdej v šoli so pa hotl. Oziroma že prej no, ko sm prišla v šolo je kao socialna delavka v centru za socialno delo Domžale hotla ustanovit eno skupino staršev, da si med sabo pomagamo. Ampak ni šlo. Prvič zato, ker je bla ona zraven. Takrat se ustav, ker da povem po resnici, starši težko povemo določene situacije, ker takoj imaš občutek, da te bo socialni delavec prijavil, da te bo takoj grdu gledal. Ne vem, če čist tko rečem, ne vem, če se na primer dva starša pogovarjata in js rečem, a veš včer sm pa js otroka po rit udarila zato, ker je, ne vam kaj je naredil. Ohhh, to je že maltretiranje, to je že nasilje nad otrokom ane. Ker ne razumejo, da naši otroci potrebujejo drugačno, drugačen pristop, drugačno vzgojo bi reku. Čeprav mu morš lih tko meje postavt, ampak js mu ne morm rečt, ti veš to pa ne smeš, ne, js ga morm po prstih udart, da on ve, aha, tle pa ne smem. Pa to ni nasilje. Ne bom ga js zdej s palco ane, ampak ga frčneš, ne vem, ane. Mal drgačno ane. In na primer zato to pol ni zaživel. Pa tut, bli smo starši, eni smo mel še dojenčke, eni so bli pa že odrasli. To spet skp ne gre. Ne morš ti dat... Ker js uni gospe nism mogla nč pomagat, kvečjem je ona men lahko, ne. Pol pa tut različno bolani otroci. Ne morš ti dat Downa, al pa našga B skp. Ni šlo. (D32) Na primer js pa ena mama k sva ble, k je punčka tut tko prizadeta, k ni neč govorila pa tko, no midve sva mogoče ble nekje tko ane. Tko da ni, ni se izšlo. Tut da iz tega nikol ni nč blo. Tut v šoli so pol neki poskušal. Ampak se pravm, vedno so ble zavrni al socialna delavka iz šole, al učiteljca iz šole in ne moreš se sprostit no. ne gre. To bi mogu bit čist en zunanji, al pa da bi en psiholog bil, al pa en psihiater. Ker tut problem je v tem... Enkrat smo mel, k je bla ta skupina kao, je pršou en predavatelj z eno temo. Ampak smo ga takoj ustavl, ker je to predaval za zdrave otroke, kaj nardit. Tut na primer v šoli smo mel enkrat predavanje o spolnosti, k smo dal pobudo, ampak je prišel seveda iz CIRIUSa, kar me je presenetl, ampak okej. Ampak spet je blo za une bolj reden program, za naše pa spet ne. Ker nam ni znal svetovat. Ker to so tok

specifika. (D33) Ker na primer, ravno to področje spolnosti, to je zlo, kako bi rekla, težka tema, ane, kako našim otrokom pomagat. Oni majo lih tko nagone, oni majo lih tko ... in kaj nardit. Kaj, kaj, kako mu pomagat temu otroku? Ena je lepo rekla, na primer, ampak to je spet za une, k so v glavi dobr, če se tako izrazim, pa so samo telesno ovirani – tako kot ta naša P, k bi jo js skalpirala, pa sm mama otroka s posebnimi potrebami, pa se mi smil tko kot ženska, tko k je res invalid težk, ampak žleht je pa k ...*mhh* Mislem, da sama invalidom nagaja. To ne razumem, da je tok žleht. Ampak zato, ker ona je v glavi zdrava in ona se zaveda te svoje invalidnosti. Moj B se ne. In tle, tle so problemi, kakor sm rekla za spolnost ane. Kako, ja edn je reku, ja a veste, mu date, odprete pa pustite pa on oprav. Ja, ampak moj v glavi... Moj nima plenice, pa ga pustim, pa kaj naj nardim. Ja pol je pa en reku, ja ga bom pa pelu k kurbici ne. Ja, ampak kaj pa če si zaželi 50krat na dan? Kaj boste pa pol nardil? Ane to so teme, k ti res noben ne more pomagat. To je pa tema, ki pa res, tle se pa ustav. Tle pa tut jest kot mama, drugi mami, ne morem pomagat. Ne morš. Enostavno ne moreš. In so določene teme, kjer pa odpove cela...

M: In ste prepuščeni samim sebi...

I: Ja. In se pravm te skupine ja, ampak ne sme bit v to skupino vpet edn, ki ga ma drgač tut drugje, na drugem področju, ker se potem bojiš povedat določene stvari. Kot sm že prej rekla, ja bodo že rekl, da izvajam teror, al pa ne vem nasilje nad otrokom. Zdej ne vem, če bi vi pršli zavn, bi se mogoče lažje odprl. Al pa en psiholog, al pa edn, ki nima z nami enga...

M: Rednega stika.

I: Ja, tko. Ker pol tut ne morš pol pošinfat čez učitelja, ne morš pošinfat čez ne vem koga, ker veš, da ga bo otrok drug dan spet mel. Enostavno ne morš. In pol ni, ni tapravga. Manjka no. Ne morš povedat, kaj se doma dogaja, ker pol te spet drgač gledajo, pa nikol ne veš, a bo on to naprej povedal al ne bo.

M: Torej razen tega, druge podpore niste bli deležni?

I: Ne.

M: Kaj pa vaše mnenje, če se usmeriva v to, da ja B otrok z gluhoslepoto in vi ste seveda njegov starš, ali bi bilo potrebno kaj spremeniti – glede podpore, prilagoditev? Bi bilo treba kaj drugače?

I: Ja, mogoče bi... Zdej, če js gledam nazaj za B ane. Kot sm že prej rekla, pripomočkov ni mel ne. Pa mislim da tut pri nas takrat so vsi kar roke dvigl mal. V bistvu za te otroke si mislijo, sej tko nav nč od njega, zakaj pa rab? Ne vem mogoče bi res lahko mal več prilagoditve, mal več se posvetil. (D34) Zdej težko rečem kaj. Na primer eni so mel te komunikatorje. Nam so rekl, da nima smisla. Seveda pol k je bil tok star, je blo res brez smisla. Zdejle, da mu neki dam, ne vem, če bi. Mogoče bi no. Ampak zdej smo se tko navadl. Je pa res, da je pol omejen za zunanje okolje. Ma zlo ozek krog ljudi, ki ga razumejo. Že pri nas na primer, če rečem doma, sm samo js tista. In on karkol, kukr sm rekla, mama, mama, mama ... Tko da ja. Tle sm mogoče tut js kriva, da se nism prej mal več, ampak nism mela podpore, nism mela svetovanja, nism mela ene, kako naj rečem, da bi mi en povedal, glejte dejte tko pa tko, bo lažje ane. Pustil so me. Js sm v bistvu plavala sama v vodi ane in sm nardila tko kt se je men v tistem trenutku zdel najbolj. (D35) In tut, ne vem, mož je pač delal in sm js prevzela vso odgovornost za njega. Mogoče je blo to narobe ane, ampak v tistem trenutno se mi je zdela to edina rešitev. Druzga ni blo. (D36) Tut na primer tut ko je on mel gastrostomo in smo ga učil hrant, so mi pol čez 5 let težil ane, da sm ga narobe naučila. Ja kje ste bli pa prej? Ne men zdejle ane. Pač tko je. Nimam kej nardit zdej. Tle, tle je mogoče ... Js sm si pomagala kukr sm vedla in znala takrat. Če pa zdel gledam, zdej majo več. Zdej je internet in je ful lažje. Zdej tut js velik po internetu gledam, pa si dopisujem s temi iz Amerike. (D37) Tut na primer, zdej ko je mel te glavobole, je sestra v kontakt stopila v Švici z eno organizacijo. Gluhoslepi so tam notr. To je prov inštitut, kjer majo tut CHARGE notr. In ona je pol z njimi stopila v kontakt, ker so preko njihovih nevrologov, da so ji povedali, kam naj se obrne, da so mi svetoval oni iz Švice, kaj naj naredim z B. In na primer, js to nism vedla, da morm js njemu dat izbiro. Ane na primer, js rečem zdle B, a greva vn, al bova gledala televizjo, B a bova risala, al boš gledal slike. Da se on čut, da se je on odloču, ne da ga js silm. Al pa ne vem, to so mi takrat tut na psihiatriji povedal, da njih, te ki imajo težave s psiho, naši majo vsi, da ga ne smem tuširat po glavi. Da mu morm glavo oprat pod umivalnikom, zato, ker ga tiste razpršene kaplce spravjo ob živce. Kako naj js to vem. Ane to so take stvari, ki bi ti mogoče mogu kešn res mal več svetovat. Ampak pri nas tega ni. Ker ni tiste celostne obravnave. Takrat sm js prišla tut k vam, k so (opp. organizacija za CHARGE v Švici) mi rekl, da naj najdem inštitucijo, k se ukvarja z gluhoslepoto, da vejo, kako pristopit k obravnavi. Oni so men rekl, da CHARGE spada pod gluhoslepoto in da naj iščem insitucijo v Sloveniji, k se s tem ukvarja. (D38) Takrat je ena kolegica, od V A ... Ona je tle hodila ne vem kok let, ampak ona je vedno govorila, js hodm k slepim, js hodm k slepim. Pa sm rekla, okej dobr, B ni slep, kva čem js tam delat. Ni

mi pa nikol rekla, da bi lahko tut B pršou. No pol takrat sm pršla do DLANi, pa sm S kontaktirala pa tko, da smo prišli do tega, da CHARGE spada pod gluhoslepoto.

M: Pred tem pa nikoli nihče?

I: Ne, ne, sej to pravm, pr nas to manjka. Pa tut pr nas je to še vedno tista tabu tema oziroma varovanje osebnih podatkov. K js vem, da sm takrat rekla, k je B pršov domov, k je prišla patronažna, če bodo kje srečal kšnga s CHARGE sindromom, komot povejo za nas, ane da bomo ... No in takrat je A prišla do mene. Ni minil ne vem kok je B starej od A, a je 3 al 2 let, k je A pol mene poklicala. Se mi poznamo že 23 let zdej ne.

M: Ja, podobne težave sem tut sama imela pri pridobivanju sodelujočih v raziskavi, kakor sem vam že omenila. Sem mnenja, če bi s starši lahko vzpostavila osebni stik, da bi se veliko lažje odločil za sodelovanje.

I: Ja, prvo to, drugo tut vsi se bojijo, kaj pa če bo sosed zvedu, kaj pa če bo un zvedu. Tko kt sm prej rekla, sto ljudi, sto čudi. Eni so, eni niso. Eni lahko povejo, drugi ne znajo povedat. Eni se bojijo, eni ... A veste tut mi starši. Js vidm zdele, ko je bil ta lockdown, že prvi takrat, kok je težko. Eni pač nismo izobraženi, eni so, eni nimajo materiala doma, eni majo že tko al tko stiske in takrat se to še bl vid. In js sm pač človk, k povem. Mislem, kaj mi boste nardil? Jest tut vprašam. Men včasih mož reče madona, ti si tut sitna. Lej več ko vprašat ne morš, še zmeri mi lah rečejo ne. Kaj pa če dobim? Ja glej. Pa js tut vedno pravm, če se starši pogovarjamo, slej kot prej neki zveš. Če donc ne, ti bo mogoče jutr koristl. Mi je enkrat ena mama rekla, a veš I prav, se včasih maš mogoče občutek, da te noben ne posluša, ampak te. (D39) In me je enkrat ena mama pol čez res dejansko enih 5 let klicala, a niso to enkrat takrat to govorila. Ja, ne. ampak, če ne govoriš tut ne morš vedet, da obstaja. Jest tko pravm ne. tut moj prav k gremo kam, a vedno to rečeš. Ja glej. Prašáš, če je je, če pa ni, pa tut ni ane. Tut tele maske zdele, k mamo probleme z B. Sm klicala v zavod za gluhe, so rekl, ne mi tega nimamo. Kako pa komunicirate?

M: Te plastične, k so odspredi prozorne?

I: Ja. Ampak to je to ne. Manjka ne. Ravno to bi mogl bit pri naših gluhoslepih že avtomatizirano. Bi mogl oni sami že rečt, glejte mi mam to pa to pa to, če rabte, ane. Tuki bi mogoče lahko, te maske dobil ane. Al pa slušni aparati, to ti noben nič ne pove. Sam moreš, kerga boš, kdaj boš, kako boš, ane. Tut za očala ane. Ti noben ne svetuje, kakšna očala, nč... Pač, tle mate napotnico, pa pejte. Ja, mislim, js ne vem kakšna očala so dobra zanjga. Js ne vem, ane. Js vem, mi smo takrat mel pr B sploh probleme, ker ma on deformirana ušeska, kam očala pritrdit. Kako mu gor dat? To nobenga nč ne zanima. Js sm se mogla sama znajdit, da sm mu dala elastiko okrog, pa aparate na očala pritrdila, pa vse take delala ane. (D40)

M: V bistvu vse na vas ...

I: Ja, v bistvu vse na men. Druza znadji se. Ane mislim, res je to no. Res je velik blo takrat na nas. Zdle mislim, da majo starši mal več pomoči. Tut že zdej mislim, da jim že v porodnišnic dajo mal te brošure. Js sm rekla, da bi mogl že v porodnišnic met ...

M: Pa vas usmert, če ne drugega ...

I: Al pa ne vem kakšne brošure evo mate tlele, če že nočte govort, mate brošuro, lahko se obrnete tle, lahko se sm obrnete, lahko ... (D41) Js sm že takrat dobila slab občutek. Na primer, že to je narobe, da ko rodiš, maš tazga otroka, da te dajo v isto sobo z zdravimi otroci pa mam to ne. Že to je narobe. To je velika napaka. To je psihična, taka...

M: Pa da bi vam že na začetku kakšno psihološko podporo nudili recimo ...

I: To ja. Takrat nam nč niso. Takrat je men dohtar zrecitirav kaj je B, pa se obrnu in šov. Mislem halo? Sej nism neumna ane, sej vidm da je neki narobe z otrokom. Ampak halo? Nč, nč. Ne vem kako je zdej. Me tut ne briga več haha Ker js mam zdej druge probleme, k pa spet nimamo podpore, kaj z našimi otroci zdej po šoli. A boje oni doma, a boje kam vključeni al ne. S tem, da sm tut js vsak dan starej, da on ne bo mogu večno bit doma. Vsak me sam sprašuje, ja kaj pa boste, a kaj razmišljate? Ja. Ampak kam nej ga dam? V dom počitka? Mislem tok let je bil v šoli, zdej ga bom pa kr nekam vrgla, da bo stagniral pa sam dol. (D42) Tut varstveno delovni centri, če tkole gledamo, se nič ne prilagajajo ane. Oni majo tist kar majo in briga njih ane. Mislem oni tut neč ne sledijo, da grdo rečem trendu no, če tko se izrazim no, da prihaja vse več takih otrok, pa vse več različnih težav majo otroc. Nimajo samo downa, al pa de je samo duševno prizadet. Maš malo morje zdej tega spektra otrok. (D43) In na primer Sonček na splošno, al si tam al si tuki, ne vmesnega ni. Ja ne ni res. Tut vi morte bit mal fleksibilni ampak ne,

ustav se pa vse pr dnarju. Vse je pa tle v dnarju ane. Ni, pravjo, ni. Ja je, sam če češ. Sam če bi blo vodstvo mal ... Ampak oni so sam tam, da dnar poberejo pa grejo... Tko js sm že takrat rekla za INCE pr nas v Mengšu ne. Glejte naši hodje k vam na prakso vsak let. Zakaj? Zato, da vidte kakšni prihajajo, kaj boste dobili čez tok let. Nč se niso prilagodil. Tut zdej, ko so obnovil vse, sm mislna, da boje vsaj kešn oddelk nardil za te. Ne. al si na unem, k so na vozičku al pa tiste, k delajo. Ja ne morš. Nas B na primer, on rab vodenje. Ti ne morš njemu rečt na tuki maš pa deli. Ne on se bo naveliču tega. Ti morš non stop njega motivirat, morš mu mal ne... Ja on bo tuki v službi. Ja ne ni res. Če ste varstveno delovni center, to se prav ste tut varstvo ne. Niste sam delovni. Če ne pa dejte naziv delovni center. Bomo pa iskal drugje. Mislem men je vseč Želva drgač. Ko smi mi šli takrat gledat na mojo pobudo, da je šola organiziral, mi je bla najbolj vseč Želva. Zlo tko fleksibilni, da so bli. Ampak spet ga je treba v Ljubljano vozit. To je dvakrat na dan v Ljubljano, nimaš prevoza organiziranga, ker smo izven Ljubljane. Prvo to, drugo pa, če gledam dolgoročno, ja tut js sm vedno starej, tut js enkrat ne bom mogla več vozit. Bog ne daj, de se mi kej zgodi ane. Kdo ga bo pa pelal pol. Ne vem majka tut za te otroke varstva. Kako naj rečem. Za kakšen dan, dva. Ne vem, da bi js mogla v bolnico, js ga nimam kam dat. Ne morm ga mojim staršem dat, so tut že stari. Kam nej ga dam? (D44) Dokler je mladoletn maš Stično, maš Ig, maš tko ne. K je pa enkrat polnoletn pa ni. Za mačke pa pse majo hotele pa ne vem kva, za te naše otroke pa sploh ne poskrbijo, da bi mel ne vem, eno možnost, da bi ga mel nekam dat, al pa kšn vikend, da si js lahko spočijem. Psihofizično. Ne. Ni. In to manjka. Tut to ni urejeno pr nas v državi. To se je tut zdej fajn pokazal v tej karanteni, k so ti otroc bli doma. A veste zato je pa šlo na ustavno sodišče, da so jih dal v šolo. Ker enostavno oni majo več škode, kakor pa koristi, če so doma. Dobr enim odgovoarja, enim pa ne. Moj otrok je na primer ful socializiran in on rab družbo, on rab, da se okrog njega neki dogaja. Zdej če si pa ti doma, a veste, tut men zmanjka idej, pa tut ne morš. Enostavno ne morš. Js že zdele študiram, kaj bom čez eno uro, kako ga bom zaposlila, da mu en bo dolgčas. Al pa ne vem, da ne bo sam gledal v luft pa meditiral. Tle tut manjka. Tle bi tut bla podpora staršem ane, da maš otroka, lahko daš nekam za par, tri dni. Tko kt sm prej rekla, da nimamo telovadbe, nimamo to, tut nimamo kolonije poletne. Da bi mel kšno organizacijo, da bi mela te otroke za ne vem dva dni. Dva. Ni treba cel teden. A veste že dva dni je ogromn. Tut za njih, pa za nas, da se mal en od družga oddahnemo. Tut na primer, ko je bla ta epimedijska, ta lockdown, on je mel mene že čez vrh glave. Ja prav, kaj je sitn. Ja kaj je sitn? Ja poln kufr me ma, lih tko k js njega. pa je to grdo slišat ampak tko je. Sej že zdravga otroka maš ... Zdej pa računite, da on ma mene konstantno. Zdej, ko bo šel vn iz šole sploh ne vem kako bo to. In on če je predolg doma se odvadi tistga rituala, tistga, da je treba ustat, se zrihtat. Zdej pa če ne bo to ohranu, kaj smo pol nardil? Škoda, da je sploh hodu. Vse zgubi, tist kar j prdodu. Tista učiteljca, ki je vanj vlagal tok let, je zdej šlo, kam? Nikamor ane. Ja ...

M: Zdej se bom mal nazaj vrnila, ker sm se spomnila na vprašanje, ko ste omenila učiteljico ...

I: Ja.

M: Z eno učiteljico ste rekla, da ste mela mal težav glede samega pristopa, a od takrat naprej, ostale učiteljice so se pa prilagodile, je blo v redu?

I: Ja, ja. Pol je blo pa vse v redu. Ja od takrat naprej je blo pa pol ... Samo s tisto eno je bil problem. Tut rad je hodu v šolo in vse. To se je pol pokazal ... K js sm tut takrat rekla, da bi B dal ... Tko je blo, B se je tut zalubu v eno varuhinjo in js sm rekla, dejte ga samo za en teden v to skupino, kjer je ta varuhinja zravna, pa da vidmo, probamo. Pa niso hotl. Sej pravm, to je bla ravnateljca k enostavno ni hotla prznat, da je učiteljca kriva. Da ni znala z njim delat. In tist let smo mel ... Da sm mela nasledn let, k smo mogl it v šolo, kar travme. Tko da ne, pol je blo pa v redu.

M: Zdej bi se pa še na same socialne in pa svetovalne delavke fokusirale. Torej, če sem prav razumela na začetku niste imeli nobenega stika s socialno delavko ...

I: Ne.

M: Kaj prvi stik je bil v vrtcu ali na centru za socialno delo – prej se tut mal o centru za socialno delo začela govoriti ...

I: Prvi stik je bil v vrtcu. (D45) Pač njihova socialna delavka k je notr, kar se je tičal B. V bistvu sam to. (D46) Prvi stik s socialno delavko v Domžalah sm mela pa, ko sm urejala za nadomestilo za izgubljen dohodek. No takrat se je pol mal, da sm sploh pršla v stik s socialno delavko v Domžalah.

M: Pa v vrtcu torej kako bi ocenil njeno vlogo? Po vašem mnenju.

I: Nič posebnega, tko da bi ona mela ...

M: Tudi pri sami podpori?

I: Ne, ne, ne. To je pač socialna delavka kot socialna delavka. Tko kt so v šolah, tko kt so ... Nč posebne vloge, da bi js rekla, da bi kšno pomoč. Razn če je kej kšna težava bla v razredu, da smo to rešval. Drgač pa ne. (D47)

M: Kaj pa osnovna šola? Recimo zdaj? Mate kaj stika s socialno/svetovalno delavko?

I: Ja, mamo stika. Sam to spet isto, težave. Tko kt na primer, k je mel B izpade agresije pa to, da so me pol poklical, da kako rešit.. Drgač, da bi pa ona mela kej posebnega ... (D48)

M: Pa pri podpori?

I: Ne, sej pravm. Ona je mela te skupine, k je hotla. Sma to men ni šlo. Če boš ti zavrni, oprost, ne gre to tko. Zdle sm edin mela socialno delavko za te maske ane, k sm rekla, da naj skliče svet staršev, da damo ... Pač ona je tam. Nimam kej rečt. Ja, je na razpolago, če mam mi kšne težave, da pridem. Ampak spet je to težko razlagat enmu, ker ma otroka skos. Jest bi lažje šla k eni socialni delavki, pa da je izven šole, pa da ji razložim, da mam, ne vem na pamet govorim, da mam doma probleme in da je zato otrok tak pa tak. Ane ker, ne vem a sm jest starokopitna, ne gre mi. Ne morm js njej razlagat, da mam doma, ne vem, probleme s taščo in zaradi tega je B sitn. Al pa zato, ker sva se z možem včeri skregala je B dons tko. Ne vem, ne morm js z njo tko. Ne vem zakaj. Ampak enostavno men ta šolska ne gre. (D49) Ja, bom se z njo pogovarjala o B. Konkretno o B. Kakor zdele za te maske. Al pa takrat, k sm pršla do nje, k sva se z ravnateljco skregala, k sm hotla neke izboljšave v šoli pa je mela ona napačen dan ne. Oziroma jo je iz ministrstva podpihvala. Čist tko, js sm na primer v šoli hotla. Šlo se je zaradi krožkov. Oni so hotli, da majo krožke od 2 do 4 popoldne. Mislem halo. Ne more otrok bit skoncentriran do 4 popoldne. Ker to šola s posebnimi potrebami, oni morjo skos 100% bit. On ni sposoben 3 stvari na enkrat. Tko k smo mi. On ko neki dela, on je res skoncentriran. In njemu to zlo velik energije jemlje. In zdej so oni hotli, da majo še krožke. In ker ma B zlo rad telovadbo sm ga dalo na to posebno telovadbo in je tut na telovadbo hodu, ampak ona je hotla to met od 2 do 4. In sm js rekla, zakaj ne bi blo to od 1 do 3. A ne eno uro še pouka. Ja kaj hujšga. In seveda js sm klicala na ministrstvo, vprašala za mnenje in v tem cajtu, preden sm js pršla v šolo, je ta iz ministrstva že ravnateljco klicala. In ko sm js ke pršla je bla ona že vsa naperjena, ker je una iz ministrstva narobe povedala. In seveda, ko sm js tja pršla, ko sm js to njej povedala in ona vn plane, da kaj si js predstavlam ... Na konc sm js povzdignla glas, sm rekla poslušate, nism js otrok, ne boste se drl name. Jest sm starš, jest sm pršla kot mama, ne kot ena smrklija. In sm se obrlna in šla vn. Se je slišala tut tajnica. In pol je prišla socialna delavka do mene in sva se pomenile. Sm rekla lejte, js razumem, da ma en slab dan ampak pol bi lah rekla glejte ga. V, dons ne utegnem, pridite jutri, al pa dons ne vem ... Sej smo vsi ljudje. Vsi mam slab dan in vse. In sm rekla, js si ne dovolim, da se bo en na mene drl, kr js se tut na njo nism. Js sm pršla s predlogom, jst sm prišla na lep način in pričakujem opravičilo. Še do dons ga nism dobila. Se je socialna delavka opravičevala v imenu ravnateljce. Pa sm rekla, dejte držalo. Na primer, ravno to kr rabjo otroci, kr so slabovidni, drugi majo tut z globinskim pogledom. Kr sm jih prov gledala, vsi so se držal ograje. In zdej so šli otroci gor in zdej so šli dol. Kaj pa zdej? Kdo se bo zdej komu umaknu? Sm rekla, dejte tam držalo pa grejo po en strani gor, po drugi strani dol. Ja sej to pa ne bi blo neumno. Ja halo, to bi vam mogla že zdrava kmečka pamet dat vedet, ne da morm js to. Tko da tle. Tle sm edin mela kontakte s socialno delavko, kadar smo te stvari rešval.

M: Kaj pa ta individualiziran program, a takrat ste mel kaj stika? Da je blo kaj več strokovnih delavcev ...

I: Ja, od začetka je blo. Najprej sva z učiteljco, kaj imava, pol k je ta valorizacija, k je ob pol letju pa na konc, naj bi bli zavrni vsi učitelji.

M: Samo učitelji?

I: Tut socialna, tut ona. Ampak ene parkrat je bla, sploh kadar je bil kšn problem ane, takrat je mogla bit. Drgač pa zdej pa nismo več, ker je brez pomena. Ker vsak let mam iste cilje, pol pa tršiča sam pove, kaj je dosegu, kaj ni dosegu, učitelji napišejo. Zdej če js zahtevam, da je zavrni, pol more bit, ampak drgač pa ne. Brezveze se mi zdi no, ker nima pomena.

M: Torej njeno vlogo vidite predvsem v tem, da je zavrni, kadar so bile kšne težave, da pa bi imela kakšen drug doprinos...?

I: V bistvu ona je bla zavrni bl zato, da je bla učiteljca krita, pa da je pol. Tut tko je, tut če si povedu. Jest sm podala eno rešitev, je ona vedno negirala skor bi rekla to, s tega vidika, ker ona gleda z vidika, pravnega vidika, ministrskega – to se pa ne da. (D50)

M: A to socialna delavka?

I: Ja. To se pa ne da, ne. A veste mi smo kriti, mi to ne mormo, mi mormo to met vse črno na belem, to nam ministrstvo ne dovoli. Kaj ne dovoli? Ja, ne dovol, ampak dejte jih mal, da se mal spremeni, da se mal obrne. Kle se pa ustav. To je pa, saj veste, tisto. Mam občutek, to so moji šefi, js jim ne upam, dejte vi. Ja, prov, povejte. Bom. Sam povejte mi, kaj na rečem, da ne boste pol rekl, da sm vas kej oblatla. Tko je blo en let, k sm bla predsednica sveta staršev in smo šli do ministra za šolstvo in je blo ravno o tem, ker je na šoli primanjkovalo velik varuhov na šoli. Ker dejansko ti otroci bi mogli met v razredu obvezno učitel in varuh. In to v vseh razredih, ne pa da je en varuh za 5 razredov. Tko da naša učiteljca tut do stranišča ne more, ker jih ne sme pustit same, ker to je lahko sekunda, k se kej zgodi. In pol ma vrata odprta in od wcja vrata odprta. Mislem katastrofa.

M: Kaj to zaradi pomanjkanja finančnih sredstev?

I: Ja seveda. Pripada tolk. Na tolk otrok, pripada tolk. Zato ker nikol noben z ministrstva ... Tko k sm js tut njemu rekla, pridte vi enkrat v šolo pa boste vidl, kakšna je realnost. Še do dons nobenga ni blo. Sm rekla, se boste mel 5 minut dost. No in takrat sm js rekla in je pol ravnateljca rekla, da sm js kao dala občutek, da šola ne naredi dost. Sm rekla, da to sploh ni res, js sm hotla vam pomagat, da naj dajo, da mi vidmo, da vidno primanjkuje. A veste tle je bla tista, kr so se oni bal, da oni lepo izpadejo, da oni vse nardijo, kar sploh ni res. Js sm pol rekla, povejte, js sm pripravljena, kako na kakšen način in bomo. Tko k za tele maske, k sm klicala socialne delavke, sm rekla, dejte, ne sam za mojga B, men se gre za vse otroke, ker eni starši sploh ne vejo, da majo otroc v šol maske ane. Tko, da tle sm mela kar sm mela. Ne vem, men se zdi brezveze ta socialna delavka. Js se še iz svoje osnovne šole spomnem, js sploh ne vem, da je obstajala socialna delavka v šoli. Mislim, da nimajo taprave funkcije no, če tko rečem. Praktično sploh ne vem, kaj delajo v šoli. Res ne vem. Jest mislim, da bolj rešujejo te probleme k so v rejništvu, tle vrjetn majo ogromn dela, za nas ostale starše pa mislim, da sploh skor ni pomena. (D51)

M: Kaj bi pa recimo mogl po vašem mnenju? Kaj bi mogl spremenit, izboljšat?

I: Pa js mislim ravno ta. Zdej če smo lih pr teh maskah, da bi mogoče tut ona sama lahko predlagala, glejte poslušate starši tko pa tko je situacija, dejmo kaj pa če bi mi nekak na ministrstvo apeliral, da za naše otroke pa to ne bi držal. Na primer. Al pa, ne vem, mogoče tut, prej smo mel ta predavanja, zdej zarad te korone itak ne smemo met, to, da bi oni sami staršem pobudo dal, dejmo to, dejmo to, ne ona čaka, da mi, pol pa ona kej. Tut na primer ti politiki gor ogromn je teh politikov, k majo otroke s posebnimi potrebami, pa se nč ne premakne, k oni majo dnar, k oni si lahko prvošjo. Mi navadni smrtniki pa pozabjo, da se mi ne mormo prvošit privat fizioterapije, privat psihiatrije, k je vse tok drago. Tut na primer moj B hod na hipoterapijo. 42 € je za pol ure, a koristno. Dokazano je, da mu koristi. Pa nobenga, da bi dal to na napotnico. Tut k sva prej govorile za te tehnične pripomočke. Na primer kolo pripada otroku s cerebralno paralizo. Tem k pa hodjo mu pa že ne prpada na napotnico. Mislem logika. Moj otrok, k lahko premika noge, mu pa ne pripada. Tle bi tut mogoče lahko socialni delavci mal prispeval. (D52)

M: Kaj pa samo spremljanje, ste mel občutek, da kaj spremljajo B al pa vas? Se je vzpostavil kakšen odnos?

I: Ne, ah kje pa.

M: Kaj pa na centru za socialno delo, k ste rekla, da ste bla?

I: Oni sam uredijo, kar zahtevam. In ko enkrat to nardimo, okej odkljukamo, tebe ni več. Tut na primer ne povejo, kaj ti pripada. Na primer ravno ta izgubljen dohodek je takrat vn pršev, sm js slučajno zvedla. Al pa zdle k smo bli družinski pomočniki, osebna asistenca, nikjer nč. Če ne bereš, če ne poslušaš, a veste ... Eni starši tam gor na kmetih, kje je mama kešna, nima pojma. Na primer ena mama ni vedla, pa je bil otrok star že 5 let, da ma otrok pravico do plenice. Halo? To bi mogu ti že pediater povedat. Na primer take stvari. Al pa da maš pravico do nege otroka. To noben ti ne pove. Ne vem, kako je zdej. Ampak v tistih časih, ah kje. Določene stvari še ona ni vedla, da nam pripadajo. (D53) Prav tko, da včasih maš občutek da greš z glavo skoz zid. Al pa da feltariš k da bi prosu za ne vem kaj ne ... Je pa v bistvu vse to pravica. Ja pol pa pravi, ja sej piše tam. Kje piše? Ja v pravilniku. Ja kje mate pa pravilnik? V predalu. Ja to pa js ne vidim. Vseh zakonov tut ne morm js brat. Tut nism večša. Tut ne vem kaj sploh berem, al si pa narobe razlagam ... Na primer to bi lahko socialni delavc delav. Tut v šoli. Tut če tam reče, a veste to pa ni moje področje, to je pa področje centra za socialno delo. Ja, ampak socialni delavec tam al pa tuki – pomoje je to eno in isto. Ampak ne. Ne. To se pa js ne bom vtikala. Tko kt sm rekla našmu županu, kam bo šel pol. To je vaš problem. To sm tut rekla socialni delavki v šoli, da oni bi tut to mogli. Kam zdej? Ne. on gre vn, boli njih. Mi smo z njim končal. Vaš problem. Sm jim rekla, da dejte mal apelirat na INCE. Pa ni. Mi vam lah sam priporočamo kje mate, pol je pa to vaše naprej. Ona sam teži, kdaj ga bom jr prijavla v vrstni red. Ja pa kaj to

men pomaga? Če ga ne morm ke dat, kr se tam ni nč obrln. Kr bi vi lahko mogoče mal apeliral pa z njimi v sodelovanju, poslušate pogledjte take pa take otroke dobite, dejte kej nardit, da jih bomo pol mi vam predal. Tko k sm šla iz vrtca v šolo, tko bi šli iz šole ke.

M: A podpora ob prehodu iz vrtca v šolo ste dobili?

I: Ja, takrat so iz zavoda šli z mano. Mislím, da socialna delavka pa psihiater, da smo si šli pogledat CIRIUS pa Roje. Pa do so mi oni svetoval, kje bi bilo bolš za B. Tut takrat, ko je mogu it v vrtec, je šla, mislem da lih iz zavoda za gluhe, kr prvo sm tam kontaktirala, sploh ne vem kako, da je blo to tm, vem da je šla ona takrat z mano v vrtec v Roje pogledat pa pr njih. In je pol ona sama rekla, da bi bla za B bolš v zavodu za gluhe, zato ker mu je bla primarna gluhotá. Kar v vrtcu v Rojah takrat niso znal. (D54) Pa CIRIUS je bil. Sam je rekla, da bi blo bolš tle, kr CIRIUS je bil bolj usmerjen na gibalno. On pa ni bil ... vidl smo se bl tam z njimi. In hvala bogu, da smo prišli ke takrat. Pol, k smo mogl pa vn, so mi dal pa sam te izbire al Roje, CIRIUS al pa Levca. Sam sm rekla ne, če je to, ga dam pol raj v Roje, k je bliži. In pol smo šli takrat v Roje. In zdle bi mogl bit po moji logiki isto ane, da bi mogla socialna delavka nas nekam predat al pa nam dat možnosti, ne vem, mate to pa to, mi smo se pogovarjal s temi in temi, mislim, da bi bil B bel za ke al pa sm. Js sm to že rekla, pa je rekla, lejte to ni moje, to morte vi, on gre vn, šola nima nč več s tem. Ja pa ma. Ker ga morte nekam. Ne bo on šel zdej v službo. Dejte mi svetovat v kater center, kam, kej ga vidte, kje mislte, da bi blo bol. Ne. Neč ni. Mislim, da tle pa ogromn manjka. Da tle pa res dejansko te šole... Ne tle se ustav. In spet je na starših. In zdej pa maš starše, ki bi te podprl, in pol maš starše k ti rečejo, dej bot tih, dobr da ga mamó vsaj kam dat. Ja ne ni res. (D55)

M: Se zadovoljijo s tem kar majo, ker se bojijo, da bi še to izgubili...

I: E, to. Tut na primer te pomoči pa to. Sej js včasih rečem, sej ni vse v dnarju, ampak brez njega pa tut ne mormo bit. Dejmo. Kaj pa če bi to. Dej tih bot, dobr da vsaj to dobimo. Ja zato pa tko delajo z nami. Ker smo tih. Sej smo sami krivi. Pa tut tok teh organizacij je zdej invalidskih, da so že same seb namen. One bi se tut mogle mal pobunit pa mal... Zdej pa seveda vsak gleda sam v svojo specifiko. Gluhi tle, slepi tam, gluhoslepi tle, cerabralni tle, ne vem... vsak svoje področje. Ja ne, saj smo vsi v skupnem, da ne rečem, dreku. Oni bi mogl vsi skp prtisnt, pol bi se neki prestavl. Če vsak svojo vleče, pa eh, sej tam jih je sam tokle. Tle je narobe. Tut tko je na vseh področjih... Tut mi, kot starši bi mogl bit bl glasni, da so pozabil na naše otroke.

M: Ja, ampak težava je pa res, da niso vsi starši tako opremljeni kot ste vi. Vi ste jasna, znate izraziti svoje želje potrebe, ste močna.

I: Sej to je ne. Zato so pa organizacije in organizacije bi mogle za nas govorit. Lih za te starše. Ker institucija kot institucija ima bolj glas, ima neko avtoriteto. In zdej, če jih starši še podprejo, potem se tuki neki da. Enkrat mi je rekla ena socialna delavka, no ko boste to dognal pridte mi povedat, da bom js za druge vedla. Ni govora. Ti si tam zato, da se ti pobrigaš, da ti men pomagaš, ne da bom js zdej tep pršla povedat, kako sm uredila, da boš ti drugim pomagala. Ja sej ni problem za starše. Ampak zakaj si pol ti tle, zakaj si ti plačana, če nisi sposobna. Včasih sem prav uno ... Enostavno se ne da. Pregoriš. Ne moreš. Po 25 letih za vsako stvar k kej hočeš za otroka, da se morš prov borit. To bi blo treba, nekoga, da vidiš, da nisi sam. Da nisi sam v temu po domače rečenu dreku. Da maš enga, k te bo poslušu, aha mam enga, ki mi bo pomagu, mi bo dal informacije, ne da mu morm js dajat informacije. (D56)

M: Da bi vas nekdo spremljal.

I: Ja, to. Ne vem al pa da bi en socialni delavec prevzel enga otroka pa spremljal. Ne vem, aha zdej je v vrtcu, zdej pa da prevermo, a ma vse otrok kar mu pripada, kar mu lahko nudmo. (D57) Na primer v Švici to je. Moja sestra samo reče, h otroku pride okulist v šolo ga pogledat. Tam so otroc ta prvi. Ta prvo je otrok pol je pa vse ostalo. Ona sam reče lejte, ne vem, njega pa glava boli. Aha gremo na MRI. To vse zdravnik. Pa to ne čez 3 mesce ampak čez dva dni.

M: Pa to so javne šole?

I: Jaja. Ona sam napiše zdravnici in pol to vse oni vsi urejajo.

INTERVJU 4

M: ... Evo najprej bi me zanimalo glede diagnoze ...

L: ... postavu sum na gluhost, pol smo se v bistvu največ s tem ukvarjal, čeprav on je že od vsega začetka tut očala mel. Tko da ...

M: No, saj to vas bom še potem spraševala, to zdaj samo da dobim malo občutek. Torej Usherja so mu pa postavili kdaj diagnozo?

L: Usherja pa pred enim 10 leti ...

J: Leta 2010, ko sm mel 11 let.

L: Leta 2010 ja.

M: Kje si pa vrtec hodil, pa osnovno šolo pa srednjo? Zdej lahko samo naštejeva, ker se bomo potem bolj podrobno osredotočili ...

J: Najprej sm hodil v vrtec v zavod za gluhe. 2. leti.

L: Mal manj.

J: Mal manj no. Pol me je pa mami vpisala v navadni vrtec tle.

L: Andersen, pr Plečniku. V Šiško sm te vozila.

J: Mhm. Pol osnovno šolo sm pa prva dva razreda tle v Š, OŠ Š. Pol 3. pa v OŠ A. Š. .

M: To so vse redne šole ane?

L: Ja, J je vse redno delal.

M: Super. Torej zdaj pa lahko začnemo. A je bil J deležen kakšne zgodnje obravnave? Včasih je to potekalo bolj v razvojnih ambulantah, sedaj so pa vzpostavljeni centri za zgodnjo obravnavo.

L: Js mislim, da smo dal vse skos kar smo lahko v tistem cajtu dobil. Bil je deležen na zavodu za gluhe. (E1) Itak potem sva bla pred tem, preden je J sploh prišel v zavod za gluhe, je bil večkrat hospitaliziran v Soči, kjer je imel vso kompletno obravnavo od delovne terapije, do fizioterapije. Tam je mel tut logopeda, sam logopeda smo pol kr mal zapustil zato, ker je blo predzgodaj, ker ni imel aparatov in ni melo smisla. V glavnem največ smo delal na Soči s tem zadevami, ker takrat to še nismo vedli. Ampak on je mel tut dost motoričnih težav, ni sedel, ni glavce držal in tako. To vam zdej govorim v obdobju do enega leta. In smo meli zelo intenzivne fizioterapije kar se tega tiče. (E2) Po napotnici sami sicer zelo malo, tako da je blo ogromno tega samoplačniškega. Kar je blo zelo finančno naporno. (E3) Pol je pa, ko je šel v zavod, ko sm mogla it v službo. Po enem letu in pol je šel v zavod za gluhe v vrtec. Tam je mel te obravnave, kar se tiče avdio zadev. Ves čas smo bli seveda tudi v postopku za vsaditev implanta. Ampak to se je vleklo nenormalno. (E4) Pol sva, ko je bil star 6 mesecev, sva šla v Avstralijo. Sva bla 3 mesece v Avstraliji. Tam sva šla izključno z razlogom, da raziščemo, kar se tiče polžovega vsadka. Ker tam so ga pač izumli in tut prvega implantiral. Hvala bogu, da imam js tam sorodnike in s pomočjo sestrice sva obiskale kar neki zavodov, da sm pol prišla res do vseh informacij, ki so bile potrebne, ker v Sloveniji se je to še komaj začinjalo. Kar se tiče implantov in tega. Vem da je blo takrat na leto maksimalno od 6 do 12 implantiranih. In to so pač takrat zajemali bolj starejše. Starejše v smislu glede na to, kako to danes delajo. Jest sm pa pač prinesla takrat informacije iz Avstralije, da je to treba čim prej, da je treba otroke predn začnejo čeblat operirat. Da pač s tem čebljanjem ne utihnejo in s tem ko svoj glas slišjo naprej čebljajo in si razvijajo te funkcije. Na žalost nism bla uspešna. Imela sem tudi stik z eno zdravnico, ki je to implantirala v Avstraliji. Ona je bla pripravljena brezplačno priditi v Slovenijo, samo operacijsko dvorano bi ji mogl naši na kliniki dat, da bi J operirala, da bi naše naučila, kako tako mejhne otroke operirat. Kr J je bil takrat 9 mescev star, kar bi blo idealno. Doktor G za to ni hotu slišat, da kaj se jaz grem, da jaz njim ne bom postavljala pogojev al pa njih učila, da naj ga js operiram kukrkol čem kje drugje. Po sm že mela v Hannovru zvezo. Stalo bi me eno stanovanje v Ljubljani. Ena gospa mi je bla pripravljena ponuditi kredit. Uglavnem ampak G je spet komentiral tako, kr namreč J ni prišel na listo za operacijo, za njega še ni blo implanta. Vsi ostali so bli prej na vrsti in smo čakal z J 2 leti preden je bil operiran. J je bil pri 2 letih in 1 mescu operiran šele. Sepravi čist razvojno fazo od nule začel. Pol pa glede Hannovra še no, je takrat G tut reku, če ga boste operirali tam, ga boste tudi fitingirali tam, se pravi vse nastavitve vse te zadeve, mi nimamo pol nič z njim. Skratka karkol sm poskušala nč ni blo uspešno. Pol smo šli z določenimi starši v akcijo, da smo pridobili to možnost, celo do dobrodelnega koncerta smo že šli, da bi pridobili vsaj v tavečih porodnišnicah Maribor, Ljubljana, Postojna, zdej ne vem več katere, mislem da je 5 blo porodnišnic, da bi presejalne teste probal

dobit. Ker takrat tega takrat v Sloveniji še ni bilo. Potem smo bili na koncu hvala bogu tok glasni, da je na koncu zdravstvo šlo v to, da se je najprej nabavilo v Ljubljani in je pol šlo to naprej. Tko da js mislim, da zdej ma vsaka porodnišnica te presejalne teste. Se pravi zakaj smo v to šli. Ker mnogo primerov je blo, tudi pri J, da se to ni takoj vedlo. Da dobiš domov otroka, ne vem naš J je bil odpuščen z 9 9 Apgarja, kar je maksimum v bistvu. Se pravi nič mu ni manjkalo, v resnici naj bi pa bil že od vsega začetka on kao brez, z nekim genom, okvarjenim, ki je na koncu zdejle kao prpelev do Usherja. Tko da, najbolj ble so pa še bolj žalostne zgodbe, da so ne vem komaj pri 2 letih ugotovil, da otrok ne sliši in tako naprej. In to so pač nepopravljive škode ane, ker če ti z otrokom pravočasno ne delaš, kot sm že rekla, zamre ta razvoj za poslušanje, za govor sploh, otrok utihne in ti ko takrat začneš s terapijami je to od vsega začetka. In to je mukotrpno. Prvič, ogromno gre časa, ogromno gre živcev, ogromno gre potrpljenja in s strani staršev in s strani otroka. Tudi sami terapevti so ful obremenjeni plus tega to traja preveč dolgo. (E5) To je ogromno časa potrebnega, če bi pa otrok dobil pravočasno implant pa tega ne bi blo potrebno sploh. Mogoče kakšnega korigiranja al pa spremljanja tko, da se preverja, sicer bi pa otrok z razvojem šel naprej normalno. Tukaj pa tega ni blo in mi smo delal res ... Mi smo mel terapij ogromno. Surdopedagoška obravnava je bla potem, ko smo šli v običajni vrtec redno. Hodili smo v zavod, mela ga je načez M. (E6) Ogromno je nardila za njega. To morm rečt, tu se morm zahvalit, ker ona je delala res s srcem. Ker za vse v zavodu tega ne morm rečt. To so ljudje, ki so hodili zgolj samo v službo. Tam smo meli kr ogromno konfliktov, ker so iz tistih časov. Mi smo bili ravno na tem prehodu. Iz tistih časov, ko je blo vse samo po sebi umevno. In ta polžev vsadek je bi taka novost takrat, da recimo smo doživeli, ko je bil J operiran pri 2 letih in 1 mescu, to je blo mesca maja 2001, je zdravnik, ki je nadomeščal takrat G, ki je danes zelo priznan pediater na kliniki, je rekel, da mu ne bo previl rane, da mu ne bo kake žičke iztaknu iz glave. Se pravi popolno neznanje in tudi nezanimanje, kar je še bolj bolelo. Ne samo to, da ne znaš, pa da ne veš, kaj je zdej ta novost prinesla pa to, ampak ti naši otroci so veljali za robote, za češ, kukr da to iz tega itak nič ne bo, mi starši pa sploh za fanatike, da itak ne vemo za kaj se gre, mislem kako se gre, kaj bi radi sploh. (E7) To hočem povedat, da smo naleteli na ljudi, okej če si gluh si gluh, v redu maš tam tisto osnovo šolo furaš, sestavljaš tiste sopomenke sploh ne obvladajo, ampak tisti štiri besedni stavek so punce odlično, lepe, čudovite deklce v 8. razredu še takrat k še ni blo devetletke – znala ti je tvort tist 4 besedni stavek, to je pa tut vse. Pravopisa kje pa. To je blo za njih čist v redu. Sej smo jih neki naučil. Tko da večinoma je itak vse slonelo v Ljubljani za znakovnem jeziku, kar ni nič narobe, midva sva se tut učila. Ampak, ko sva pa vidla, da mormo razvit govor, smo pa to opuščali, ker ne moreš obojega. Lahko bi danes se šou on to učit, pa bi mu bla to še dodatna izobrazba, ja absolutno. Al pa za čas, ko recimo aparat ne deluje. To ni nič odveč, ampak to ni osnova. Ne sme bit osnova, če ti lahko razviješ nekej drugega. Ker v življenju na žalost tak mejhen odstotek je teh, ki znakovno obvladajo, da ne moreš iti tekoče skos. Ne moreš. V življenju te pač ne bodo sprejeli v službo, če pač ti ne boš znal povedat oziroma vsaj dobro odgledovat. Ker kdo se zna, danes znakovno komunicirat v službah če gledamo recimo? Če bi on samo znakovno znal, on ne bi nikol mogu it v običajno šolo. Tko da. V glavnem bla je precej zavita cesta.

M: Js bi se na tem mestu zelo nazaj vrnila, k ste rekla, da ste mogla veliko stvari samoplačniško. Kaj vam je pa dejansko pripadala, kaj so vas zdravniki prek zavarovanja usmerili?

L: Ne, ne. To so že specialisti pol naprej. Ona ni imela kej dost. Zdravnica osebna, smo ji lahko zelo hvaležni. Surdopedagoška obravnava je bila preko zdravstva. Tudi fizioterapija je bila preko zdravstva. Samo, kar je pa zelo pomembno, na 14 dni 1 uro. Kar... Sej mislim, da niti ne rabim nadaljevat. To je smešno. J je na koncu mel toliko fizioterapije, ampak res večinoma samoplačniško. (E8) Smo šli k tej T B, k ma. Iz Soče je ona šla pol privat in smo ji sledil. Midva sva bla vsak dan tam. Vsak dan. 40 € točno se spomnim de je bla takrat terapija. Ampak, če ona ne bi z njim delala, s tem da tut jst doma. Js sm hodila potem v Sočo na izobraževanje. V Soči sva bla po 3 tedne včasih skp hospitalizirana, da so nardil strnjeno obravnavo. Potem sm se js tam naučila in sm delala doma preko valjev, kar se tiče fizioterapije. Da bi se njega usposobl čimprej, da bi hodu, da bi se mu mišice utrdile, da bi glavo držu, da bi sedu in take zadeve. (E9) No kar se pa tiče surdopedagoške, to smo pa meli ista fora. Ista. Pripadal bi samo, da bi hodila na dom.

M: To vam je zagotovila osebna zdravnica ali kdo vas je usmeril in vam zagotovil fizioterapijo in surdopedagoško pomoč?

L: Pr J je blo tko, da prvi mesec, ko je bil tist prvi pregled. 1 mesec je bil star. Smo šli na prvi pregled, tam je postavla zdravnica sum, da naj ne bi J dobro odreagir. In potem smo bli poslani na neonatalni oddelek na pediatrično in tam se je v bistvu vse začel. Tam so ga potem začel preiskovat in tam sva bla midva 1 mesec potem hospitalizirana, da so naredil vse preiskave. (E10) In potem so že ugotovil, tut za vid je bil že sum postavljen, ampak ni se nč takrat še moglo videt, ker bil je premejen, da bi tiste zahtevne globinske preiskave delal, da bi

sploh vidl, kaj je. V glavnem vedl se je, da mogoče je dioptrija, ostalo pa ni blo nič. Se pravi pr 10 letu se je to komaj vidl. In tam v bistvu z neonatalnega naprej, se je potem začel ORL, torej kar se sluha tiče. In pol, ko si enkrat na ORLju potem pa kaj naprej zdej? Tam te nekak medicinsko vodijo, zdej pa kam pa zdej ti naprej sploh pašeš, kako ane. Zdej so pa to težave v tej naši ljubi zakonodaji, ker ne vem zakaj je temu tako ane, ker tuki gre za čist popolnoma drugo stvar, ker tuki gre za pomoč otroku oziroma družini. Klinika kokr, da ne sme sporočat, kakšne paciente ma zaradi varovanja podatkov – takrat še ni bilo GDPRja – ampak je to varovanje podatkov in smo v bistvu si mi mogl sami po napotku iskat pomoč. Namesto, da bi blo to že vse vpelano. Ne vem, prideš ti tja kot pacient, postavjo diagnozo, aha ta pa ta problem, se pokliče zavod in te iz zavoda nekdo kontaktira. Ne, to morjo starši vse sami. In to je grozno. To je vedno znova odpiranje ran. Kličeš enega mu vse razložiš – ja nism taprav, jutri pride drug unmu povejte. Mislim *ahh*, ne. V glavnem. Tut mal smotan se je vse to nazaj spominjat. (E11) Js v glavnem potem po vsej tel kalvariji, sem študirala in nardila diplomu iz polžovega vsadka in sem tut to notr pisala in sem tut notri razkrila ta model, ki v tujini obstaja že ne vem kok časa, da tam čim zdravnik postavi sum na neko stvar, ti na vrata potrka osebni asistent. In ta osebni asistent, spremljevalec je del družine, usmerja, pomaga pri papirjih, pomaga pri terapijah, pomaga pri zakonih, pomaga pri pravicah in tako naprej. Pr nas, ko sm to predstavljala na Zavodu za gluhe konkretno, mi je rekla ena terapevtka, ja kaj boste pa potem vi starši delali. Tko da v glavnem totalno nas niso hotl slišat za te stvari. Pač hočem povedat, res to je generacija, ko se je v zavodih živelo, ne delalo, živelo. Otrok je blo zadost, za nobenga se niso rabl matrat, vsak ki je prišu, so ga kok tok porihital, dal pa niso preveč od sebe. Zdej, ko so pa drgačni časi, ko otrok zmanjkuje, ko jih čim več gre v redne šole, je pa mejčken problem ratat. No in posledica tega, ker je zdej ratat problem, je bil, kok je zdej ene 6 let nazaj mogoče, smo mel v Mariboru te konference za polžev vsadek mednarodne in ta ista ženska je predstavljala ta moj model. Tok če ne bi blo mojga moža med publiko, js sm hotla med govorom, ko je govorila, je it za lase spravil dol z odra. Sm rekla, da je ni sram. Skratka take fore. Pa še kakšne druge bi lahko povedala, ampak pustmo stat. V glavnem naš J je bil številka. Na žalost marsiker drug otrok je tut še bil številka. Kar se tiče obravnave gluhosti. Zdej govoriva zgolj o tem. O zavodu za gluhe. Tu je blo ur nebes. Tut komisijo sem zamenjala. Komisijo za usmerjanje – tisto, k ti dajo, da maš prilagoditve v šolah in tko ane. Ker v Ljubljani, ker sem želela, J je eno leto kasneje šel v šolo zaradi vsega tega, da je pridobil, malo na govoru pa to. Ker morte vedet, pri 2 letih pa 1 mesecu je dobil implant, to traja, da ozavešiš, da je on začel reagirat, da se je on začel obračat na ime, kaj šele, da bi govoru. To je blo treba delat. Lahko vam prnesem zvezke, lahko vam prnesem slikce. Kaj vse smo mi to delal. Kok je blo to potrpljenja kok je blo to enih ur vožnje v ta zavod, ker potem js sm odklonila možnost, ki mi jo je zdravstvo dalo oziroma zavod kot tak, da bi na 14 dni eno uro prhajala k nam terapevtka, surdopedagoginja M G takrat. Sm rekla, da to pa ne more bit, da kaj se pa grejo, saj tok otrok pa nimajo. Vedno je bil izgovor, da majo ful otrok. In potem je bil pogoj, da če ga bom vozila v zavod, potem da bo pa večkrat lahko. No in potem smo pa mel 2krat na teden pri M. In potem je še M mal večkrat kar tko kej nardila. Tako da smo pa potem res delal pa garal.

M: Koliko mu je pripadalo te fizioterapije in surdopedagoške pomoči, ko ste enkrat do tega prišli? Sicer ste veliko tudi samoplačniško hodil naokrog, ampak, če pogledava preko osnovnega zavarovanja? Kako je to potekalo?

L: Zdejle na pamet ne vem ampak če mam dobr v spominu bi naj bilo ura na teden ampak ker je bilo primanjkovanja fizioterapevtov takrat nej bi bla njegova fizioterapevtka s pediatrične klinike na daljši bolniški, drugih fizioterapevtov za ta predel ni bilo v Lublani in potem bi mogla hodit v Kranj kot sm rekla, mislim da na 14 dni al 3 tedne 1 uro. S tem nikakor nism šla in sm šla potem popolnoma vse samoplačniško. Nč nisva mela od zdravstva, da bi js lahko rekla, da bi bilo naše zdravstvo zaslužno, da J hodi – ni variante. Razn mogoče Soča. Tist pa ja. Tist je bla pa strnjena obravnava ampak tist je bla na leto 3 tedne. (E12)

M: A na Soči bi rekli, da je bil celostno obravnavan?

L: Ja.

M: Kaj pa drugače?

L: Mene ni nikoli noben usmerjal pejte še to, to še njemu pripada oziroma to bi blo dobr, da bi nardil. Vse kar sem se, sm se čist popolnoma sama. (E13) In recimo dobra surdopedagoška obravnava je pač nekak sama po sebi bla, ker je bil v zavodu za gluhe. Zdej js tam zavravn nism stala, ker je blo to v času, ko je bil v vrtcu. Kok so ga dejansko, on mi tut ni znal povedat ane. Tam smo mel tut en primer, ko so ble vzgojiteljce take, da so teple te otroke in smo mel kriminalistično preiskavo. In so vrgl iz službe takrat tisto vzgojiteljco ampak na koncu je ženska dosegla s tožbo, da so jo mogl vzet nazaj in še celo povrnit vse stroške. S tem da je naš in še en B, k je isto bil gluhi, ta se je začel skrivat pod mizo, un je pa od zadrege in stiske začel lulat in kakat nazaj, ker so se tok bal teh. Ker ko smo jih mi zjutraj pripeljal v jutranje varstvo, babe bog ve, kaj so počele. Mislem zdej verjetno izpade, de sm jest neka

zaščitniška, niti slučajno, ampak ko sm pa vidla, da se res neki dogaja, sm pa šla v akcijo. Pa nas je blo kr neki staršev k smo to povzročil, ampak na žalost ni blo zadost za našo zakonodajo, da bi ženska permanentno izgubila službo.

M: Groza. Dobro, preden gremo na sam vrtec in podporo bi še po vašem mnenju vprašala glede zgodnje obravnave. Kakšen pomen je bil recimo za J zdej če pogledate za nazaj?

L: Življenjskega pomena je zgodnja obravnava. To je enkrat ena. (E14) In mislim da še vedo dons, po 20 letih če gledam nazaj, v Sloveniji, kar se tega tiče, manjka ta povezanost. Ravno to, kar sem prej govorila, da čim se v eni družini pojavi problem ni nikakor dovoljeno, da bi se to prepustilo reševanju družine znotraj. Ker tukaj so rane, tukaj je prizadetost, tukaj je občutljivost, tukaj je stiska, tukaj potem že medsebojni odnosi trpijo, vse skp, nemočen si, nimaš izkušenj, ne veš kam se obrnt, ne veš, kako pomagat, za svojga otroka si pripravljen narest vse, nimaš pa nikogar. (E15) In ta zgodnja obravnava to je tok pomembno, da ti nekdo stoji ob strani, da ti kaže tisto luč na koncu tunela, da ti reče, ja je zdej, zdej je težko, ampak mi bomo to, pa to skoz dali in izkušnje so takšne. Boste. Pač mal drgač ampak boste zmagal. Js nism nikol nobenga zagotovila dobila. Nikoli nič. Vse kar je blo, je blo samoiniciativno. Verjetno zarad karakterja, da sem takrat hotla reševat. Zarad prizadetosti si še mejčken verjetno ne vem tisti trenutek bolj močen ampak je pa dejstvo, da se ti pa to čez leta vseeno nabira. (E16)

M: Kaj pa za J recimo? Kakšen pomen zdej, ko gledata za nazaj, kakšnega pomena je blo za njega ta zgodnja obravnava?

L: Če on ne bil mel tako intenzivne fizioterapije on ne bi shodil. (E17) Shodil je sicer dobro šele pri 18 mesecih. Zelo pozno ampak men so za njega rekli tako, ko je bil v bolnici na neonatalnem na pediatrični, prišla je fizioterapevtka, ki bi mogla pokazat par gibov, kako naj ga hendlam, in je rekla z vašega otroka ne bo nič, dejte ga na Staro goro, mislim da tam nekje pri Novi Gorici, je rekla on ne vidi, ne sliši in ne bo nikoli hodu, vi ste še za dost mlada, dejte si čim prej drugega umislit, če pa greste tega kdaj pogledat al pa ne, vam pa nihče no bo zameril. Takšen tretma je bil na naonatalnem oddelku tiste takratne fizioterapevtke. Men se je takrat odpelal. (E18) Jest sm takrat udrila na konzilij zdravnikov in sm njegovo zdravnico dr. P zagrabla za kravatlc in jo stisla na steno. Ker se je men utrgal. Ker men je zdravnica več čas govorila, da še nič ne vejo, da še preiskujejo, da ni tko hudo, da ni nobene nevarnosti, kakrkol, pač po zdravniškem kodeksu se je ona zlo dobro, profesionalno obnašala. Dokr ne vejo ne bodo nič govoril. A ta koka, ena fizioterapevtka ti pa pride, pa še celo prospekte mi je prinesla. Še celo prospekte mi je prinesla. In js sm dr. P tiste prospekte vrgla v obraz. In mislim, da je po tistem ta ženska šla iz službe. Ampak hočem vam povedat, takšno mnenje je blo na začetku, kaj je on pa kaj bo iz njega, ker ta ženska je mogla nekje to slišat, ni si sama zmislna. Takrat je bla stara porodnišnica, neonatalni oddelek je bil gor, nisi mel stola nisi mel nč za zravn bit, js sm cele noči tam bla. Js sm en stari stol dobila, k so mi ga bog ve s katere kleti prnesli in sm cele noči tkole spala na njegovi postlca, ker ga nism hotla pustit samega, ker sm vidla kako se to tam dela ane. J je bil izredno zahteven. Ponoči je ful jokal, ker je namreč, js pravm resnica ta, odpuščen je bil z zlatenco. Pr nas se je od njegovega rojstva naprej začela taka čudna zgodba. Takrat, ko sm js njega rodila, so porodnišnice med sabo tekmovale otroku prijazne porodnišnice. Neko tekmovanje je blo na nivoju Slovenije, kjer si moral izpolnjevati js mislim da 7 pravil. In to je pomenilo, da mamica mora dojit, da more bit čim prej odpuščena v domačo oskrbo, ne sme dodajat se pravi, potem, ne vem te titule si mogu. In novomeška je bal takrat med najboljšimi ane. In js sm takrat rodila v četrtek popoldne ob pol 6 in sm bla v soboto dopoldne že doma. Jest mam v papirju sicer napisano v nedeljo odpust ane, ampak v nedeljo veste, da ne odpuščajo. Kakor koli. Se pravi eno noč v porodnišnici. Ni blo nobenih težav sicer pr porodu, ampak ko so naj odpuščal sem js vedla, da je treba test za zlatenco narest ane. Iz petke vzamejo kri. Njemu ga niso. In ko sm se oblačla, njega je sestra oblačla, bla sm pa zelo šivana tko da sm mela kr težave, pa pravi ena sestra drugi sestri, ti a se tebi zdi kej rumen. Pa pravi una ne. Pa sm vprašala a testa za zlatenco ne boste delal? Pa pravi a se tebi zdi kaj rumen? Ah ne, ne, pa so ga odpustili domov. Po enem mesecu, ko sva midva bla poslana na neonatalni oddelek, je on mel še vedno zlatence nadpovprečno visoko. Mi ne vemo kok časa in kok visoka je ta zlatenca bila. In ta beli rubin je lahko njemu uniču te živčke. Ker jest sm 100%, da je on prej slišal, ker so me pršl obiskat moji sorodniki in je brat kihnu, tko na glas po možko, in je tale v postlci se zdrznu. Še vedno vidim to sceno. Pa to ni bla vibracija, ko smo se potem učil, da se gluhi na vibracije odzivajo. Ne, on je to slišal. In njega je zlatenca... Res je pa bil strašno naporen, cele noči se je drl in se je potolažu samo ob prsih. Jedu non stop, ampak tut vse je šlo iz njega. Ni bil podhranjen, ne. Tuki tri hiše čez je en B, isto star kot on, 3 tedne pred J rojen in njegova mamica je mela samo to srečo, da je B nehal jest, ker ga je zlatenca tako uničila, da ga je podhranjenega na neonatalnega, da so ugotovil. No in ko sva midva prišla na neonatalnega po 1 mesecu, je bil neonatalni oddelek zabasan z dojenčki, največ z novomeške bolnice, ki so meli transfuzijo čez glavo, tok so bli suhi otroci, da niso niti žil najdl. Nabasan oddelek. Niti ene postlce frej. In to

je bla otroku prijazna bolnišnica. In js še danes trdim, da ima J posledice zaradi zlatence, da je beli rubin uniču, ker normalno beli rubin razžre, ker ga je pač preveč, jetrca ne morjo več absorbirati in gre nekam naprej. In da mu je ta center vid, sluh, motorika so pa najbolj občutljivi centri in skp se držijo in mu jih je uniču oziroma prizadel.

M: Prej ste rekla, da je sestra rekla, da tudi vidi ne? Kdaj so recimo ugotovili, da tut vidi ne?

L: Oni so takoj, takoj je bil sum na to postavljen, da je pa kombinacija pri njemu. Strašno je mel ekspanzijo, zategnjen je bil zelo nazaj. Torej kar se retorike tiče, je bil problem, sluha, ni odreagirala na zvončke in vid je bil tko, da ni lučki sledil. Ampak J je pol videl v redu. V redu je videl. Mi nismo opazili tam do ...

J: Ko sm tenis treniral, ko nism več žogce vidu.

L: Tako ja. Tko, da js pravm, da se je njemu to postopoma slabšalo, tko kot se njemu še vedno vid slabša.

M: To je takrat okrog 11 leta, ko sta prej rekla?

L: Tako ja. Takrat so bile prve preiskave nartjene. Ampak veste to je tko zdravniki pr nas rečejo to je, zaenkrat je to tko in več neč naprej ni. Recimo H, ki se ukvarja v Sloveniji s temi posebnimi primeri, mi smo prišli prej v Nemčiji do zdravnika, ki je izumil te kamere. Ne vem, če sploh veste da to obstaja. Mi smo bli pri njemu na preiskavah in pravi, da za take primere, ampak ko že oslepijo, da jim on vstavi očala, ki mu omogočajo nazaj vid. Reflektorje v glavo mu nardi nekak – kamere mu vstavi, operira tko. In ta doktor nas je spraševal, kaj pa H meni na J. Mi do H v Sloveniji še prišlo nismo ne. H je J mel samo enkrat do zdej. Nč, mimgrede samo, ker je mel enkrat eno. Večkrat se mu je to ponavljalo, da je pri stresu odpovedal čist, bruhal, ni videl nič, ni mogu iz postle vstat, tko take travme so bile no. Takrat ga je H na hitro tko pogledal, ampak ni blo nič, da bi se zavzel za njega, češ aja Usher, pol pa nimamo kej narest, to tko pač je. No pol smo pa mi dobil kontakt preko mednarodnega združenja za Usher, kr sm včlanjena, da je ena Slovenka tudi v Londonu v laboratoriju, kjer raziskujejo napredek Usherja pa kakšna je kej pomoč. To je bla takrat A. In sm potem z njo prišla v stik. No ona je zdej že dohtarca tle v Sloveniji in ga je ona zdej nazaj poklicala, da ga bo poskušala voditi v tej posebni ambulanti, ker to ni klasična okvara vida ampak posebna ambulanta, kjer bi mogoče J pripadala tudi kakšna lupa, kakšen prilagojen računalnik, ali kakrkol tacga, ker do zdej tega še nismo bli deležni.

M: Pa če se zdej fokusiramo na samo podporo recimo preden je bil J v vrtec sprejet?

L: Preden je šel v vrtec sva bla midva hospitalizirana v Soči. Bila sva 1 mesec na neonatalnem oddelku v bolnici, da so te preiskave nardil, potem sva bla odpuščena domov. Naj bi imela fizioterapijo, potem je ta Z zbolela, nisva imela nič. To je blo pred vrtcem vse. Pol sm ga pa vozila sem k T B, pa mislim, da sva potem še enkrat kasneje šla v Sočo. (E19) Ene dvakrat sva bla pr dr. D. Pol je blo pa tko, da surdopedagoško... Čaki na vozičku si ti bil. Pomoje po 1 letu, k sva midva z Avstralije prišla. Takrat se je pa začela surdopedagoška pomoč.

M: Kaj pa vi kot starš, ste prejela kaj podpore?

L: Bila sem pri pogovoru, kak se je že pisal, na zavodu za gluhe, psiholog. Takrat, ko sm mogla it tja, da sem ga vpisala v vrtec. Ampak to je tista klasična ura, ki si jo ti gospodje pišejo, zato da pač neki delajo. (E20) Da bi pa js neki konkretnega mela, da bi men karkol reku, sej bo, al karkol. Ne. (E21)

M: Kaj pa, ko je bil J v vrtcu?

L: Zdej se pravm, kok je blo izvedenih ur v samem vrtcu težko rečem, ker nism bla zavravn. S tem vrtcem smo meli več težav, kakor ugodnosti. (E22) Js sm ob tem J še posebej vozila k tej M. Ker pr tej surdopedagoški obravnavi, neki so ga vmes vzeli, ampak tist je blo bl na igri. Js sm pa k tej M hodila zraven, ker sm se tut js mogla učiti, kako se dela ne. Tako de vedno je bilo v troje. Vedno si ga mogu prpelet. Tak, da to je blo kr zelo naporno. In največ smo pol delal na tej surdopedagoški obravnavi ja.

M: Na zavodu, vas pa niso nič učili?

L: Ja, pr teh surdopedagoških obravnavah z M ja.

M: Aha, razumem. Kaj pa kakšne prilagoditve, je bil kaj deležen že v vrtcu?

L: V tem vrtcu zavoda verjetno ne, ker je itak že vse bilo prilagojeno. (A23) Kar se pa tiče A, pa tudi ne, ker je bil to reden vrtec in tudi nismo mel potreb. Ni blo potrebe, zakaj bi, saj vrtec je itak tako bol igranje in tako naprej. (E24) Šli smo pa v A zato, ker je ta M vzgojiteljica, že mela pred njim enega fantka gluhega in je mela že izkušnje.

da si ga je sploh upala vzet. Zato ker mi smo dali prošnjo v Šentvid tlele v vrtec in ker je mel J aparatke, si ga niso upal vzeti, ker so rekli, da se bojijo. (E25)

M: To so prov rekli?

L: Ja, ja. Prvo niti odgovora nismo dobili. Pol ko sm pa urgirala, kaj je zdej, ja da on itak ne pride v poštev, ker oni ne morjo nadzorovat, kaj pa če mu kater otrok te žičke iz glave iztakne. Ker je mel J še ta ruzak. Ne govoriva polžev vsadek, ampak ta drug, slušni aparat. Pol k je mel pa še polžev vsadek, je mel pa še klasičnega starega ja. Torbica je bla taka, na hrbtu, kot da bi mel ruzaček. Tak. *mi pokaže sliko* Evo tu ga lahko vidite. To je J, to sm js. Tkole recimo, zadi na hrbtu

M: Waw, prvič vidim. Zanimivo.

L: Ja takrat še ni blo teh. Tko, da ta je bil kr zoprna stvar. Na 5 let mu pripada. Če je bil 2001 operiran. Tko da 2007 si ti pomoje že dobil unega.

M: To se sprazni, ali zakaj je treba menjati?

L: Dotraja. Baterije so že zlo, zlo slabe.

J: Baterije grem dons iskat, ker enkrat na leto se menjajo baterije. To se vsak dan fila, to je isto kot telefon.

L: Drugače je pa čist razlika. J je bil operiran na tej strani *pokaže na J* so ga odrezal od tle do sem gor. Smo šteli, mislim da je mel, mislim da 32 šivov. Potem druga stran *pokaže na J* pa je tukaj blo, je pa samo to. Samo to. Samo to. Mislim, da je blo samo 5 šivov. Tako, da so se dejansko ful učil še naši takrat ane.

M: Koliko let je to razlika?

L: 10, 12 let razlike.

M: Aha, je tako napredovalo v tem času. Zanimivo. Zdej me pa zanima še za vas starše, ste prejela kaj podpore s strani zaposlenih v vrtcu?

L: Meni je bla J terapevtka, surdopedagoginja edina opora. Življenjska ženska iz prakse. Ona je točno čutila, kaj skos daješ, kok si v negotovosti, kuk rabiš in kaj rabiš. To je tist taglavno ane. Ker največ energije je men v bistvo požrl prav ta boj, da bi bil čim prej operiran. Ker to je blo nemogoče. To je blo res. Zveš pri 1 mesecu in 2 leti čakaš, da ti ga operirajo ne. To je neki nenormalnega. Jest to ne morm vrjet. (E26) S tem da, če bi finančno pogledal, js se točno zavedam, sm v ekonomiji in vem kok ta stvar stane, ampak če bi oni skalkuliral, da bi s čutom delal človek, kok lahk nekomu pomaga. Kaj šele, če bi skalkuliral ekonomsko, kaj se ti bolj splača otroka od začetka učiti, ker mi smo mogli met njegovo čist celo osnovno šolo terapije. Veste kok je to dela, kok je to ur, surdopedagoga plačat, mojih ur za vozit, njegovega časa, vseh teh živcev zraven, enih priprav, enih pripomočkov in tko. Vse to bi bilo nepotrebno, če bi bil pravočasno operiran. On je zamudil vse, kar se razvojne faze tiče. Pri 6 do 9 mescih je najbolj idealno operirat otroka, ker čeblja takrat. In ko sm js prišla iz Avstralije s to informacijo se mi je G v glavo smejal. V Hannovru so to redno takrat delal. Kao on je mel argument, da še kosti niso dovolj razvite. In sm rekla, če so nemški otroci drgač razviti kot so naši. V glavnem niso znal, niso vedl, niso mel izkušn, ampak tut priznal niso, kar je tut najbolj žalostno. In ti si se pol z enim zdravnikom tam bockal k te je itak ponižu v nulo, js sm ja zdravnik, kaj boš ti men govoru. Ne morš verjet. To je bla tista najbolj grozna. Torej če ne bi mela tle te res surdopedagoginje, k je tut našo družino spoznala, k je to blo, kar sm js vs čas govorila, da bi moglo bit, da je tut kdaj z nami kam šla, da je, ne vem ... Ne vem, v arboretum recimo na sprehod, pa sta ona dva tam gledala v praksi ptičke, kako pojejo – a slišiš, kako pojejo? Da je on to začutu, fizično videl v praksi kako to zgleda, ne samo za tisto mizo, pa dejmo zdej mi poslušat. (E27) Dejstvo je, da je to 20 let nazaj, ampak ne vem, če se je pri tem odnosu kaj velik spremenil. Ne vem.

M: Verjetno odvisno od področja, vendar sem bila sama zelo presenečena, ko sem delala intervju z mlado mamico, ki mi je povedala, da je bila ravno tako prepuščena sami sebi ... Sm bla kr presenečena, da bo po toliko letih, ni neke bistvene razlike.

L: Ja. Jst sm potem mela tut tko privat ful pomoči, v smislu, ker sm šla iskat te punce a la vašega kalibra, ki so študirale. Eno Primorko sva mela dolg časa, je hodila k J domov, ga je doma učila še dodatno, on je terapijo mel, pol je ona prišla in sta tisto utrjevala. Pol je mel eno punco k je za vzgojiteljico študirala, k je tut hodila k njemu. Blazno prestrašena punca, k se je tut bala ker s tem ni mela izkušenj, ampak potem sta pa pol one dva preko igre

to vse. Tko da res, če jst tega ne bi, pa tega denarja metala stran, s tem da sm sama stradala, ne vem če bi bil J danes to kar je. Ker poznam par primerov, ki so podobni, to govorim že za kombinacijo, pa je dost slabša ne. Če pa pač primerjaš samo gluhe, so pa oni dost bolši kakor je J v smislu uspešnosti v šoli in tako naprej. Ker je pač manj ovir. Kar je logično.

M: Kaj pa potem sam prehod iz vrtca v osnovno šolo, kako je bilo potem to?

L: Mi sploh nismo razmišljali, glede na izkušnje, o zavodu za gluhe, da bi ga dala v prilagojen vrtec. V končni fazi glejte to niso neumni otroci, to so otroci, ki imajo samo določeno hibo in to hibo se da popolnoma nadomestiti, če so ljudje za to. In to je tudi sicer ogromno grenkih izkušenj. Ne vem sm ga pršla enkrat iskat v šolo, tle v Šentvid. Vzeli so ga sicer zelo radi, ker tak otrok jim prinese za 3 al pa 5 običajnih otrok, financ. In so ga vzeli ane. Niso se branili, zato ker tut otrok je blo malo. Vem, da je v Šentvidu blu tako, da ko se je J vpisal potem so lahko dva oddelka odprli, da so v vsakem meli recimo 14 otrok. Drgač bi lahko mel sam enga in kam bi potem z odvečnimi učitelji in bla bla bla... No ampak, sem pa doživela, sem prišla ga v popoldansko varstvo iskat, ta je sedel tam v enem kotu, se jokal, tam enih 5 fantkov se je iz njega norčevalo tam v kotu, una vzgojiteljica je pa tam posebej z enimi sedela, punčkami, pa neke kitke pletla. Veš da ti ni vseen, ko to gledaš in sm šla do nje in rekla kaj je blo in ona sploh nč ni vedla. In fantki so pogruntali, da J dobro ne sliši in so mu rekli ne vem, se dobimo tam, pa jih ni slišal, kaj so se pol zmenili in on jih je tam čakal, oni so se pa iz njega norca delali, glej kaki butec je. Tko da to so ble res take in sm komaj čakala da ga vn dam. Nism bla nč zadovoljna s Š. Ko smo pa prišli v to šolo, v 3. razred. V čisto novo šolo, A. Š. v Z. Takoj sem jim povedala kaj. Js nikol nisem skrivala, kaj je z J. Takoj že pri prvem pogovoru ravnateljci, vsem učiteljem, prišla sem tja predstavlja kako to zgleda v sliki, besedah, izkušnjah, kako zdeji, filmčke smo nardili in tko. Vsi so ga poznali, vsi so vedli, kdo je on. To je bla tut takrat mejna šola. V prvi razred vpisan. Takoj so mu določili angela varuha in tisti sošolci so se pol menjavali vsak teden. Ta teden je edn skrbel za njega, ta drug teden drug skrbel, da so ja preverli, da je on vse slišal, da je vedel, da je vzel vse stvari, da je zraven bil, da ni kam padu, ne vem. (E28) Šli so seveda na en pohod se spomnim, pa je potem ravnateljica dala poročilo nam, je rekla, ja sicer smo enga pobirali iz luže al iz jarka al od kot. Takoj sm vedla da je J, ker je pač problem bil, da ni dobro videl pa ravnotežje pa te je odneslu pa si padu. gleda J Tako da vedl so. Js sm jim tut predstavlja, da je ta aparat zlo draga zadeva in da ga je treba paziti in tko in zato so ga tako obravnavali. In je blo brez problema, mislim to je blo čisto neki družga. Čisto neki družga. Pol si mel še en zlom noge, ko je bil na invalidskem vozičku. Takrat so ga tut ful fural. Tisto so bli pa dnevno varuhi.

M: Ja, ampak res lepo povezovalno vse skupi deluje. Že sam princip mi je res všeč.

L: Ja ne to so oni prov: a J je? A J ma? A J je slišal? Kje pa je J? To so vedli vsi. Ne da »briga me kje si«. Tko da zlo velik je tut šola sama rekla, da so zlo velik pridobil s tem. V glavnem to je bla prav šola, ki se je zavzela za to. (E29)

M: Kaj pa same prilagoditve pouka?

J: Glede pouka, k sm bil tam, sm mel FM – kakor walkie talkie v bistvu – učitelj je mel enga okrog vratu, pa js sm mel enga okrog vratu. In sm potem boljše slišal samo njega, ne tut ostalih. (E30)

M: To si mel cel čas v osnovni šoli?

J: V osnovni šoli sem to dobil tam šele v 6., 7. razredu, ker prej tega ni blo.

M: Aha. Kaj pa še kakšne druge prilagoditve?

L: Dodatno uro je mel. Takrat še ti nisi mel mobilnega terapevta ne? Si mel zadnjo triado ne?

J: Ja, sam sm mel že v 4. razredu, vsi ki smo mel potrebe, avtisti pa tel.

L: Tist je pa drugo, tist je pa šola zagotovila. Ja, ja šola je zagotovila dost tle pomoči, kar se tiče te ... Ta šola je dost organizirana, ker je tut na novo zastavljena bla in je delala predvsem na teh odkrivanjih talentov otrok ne v kak bi rekla iskanju, kaj ne zmore.

M: Kaj so pa še zagotovili? Da vem za primere dobre prakse.

L: Oni so mel pogovorne ure, da si ti lahko šel do učitelja kadar si hotu, če kaj nisi razumel in da ti je še posebej razložu. (E31)

J: Ja, to je bilo po pouku.

L: Tako. Potem si mel po odločbi, ne vem, 3 ure pomoči. Na teden, med poukom. Da je šel ta specialni pedagog po njega in posebej z njim delal. Pol so ti pa še omogočal, da so študentje s tabo delal, če si hotu, se spomniš? (E32)

J: Ja, to se spomnim k sm uno M mel. Enkrat tedensko je blo.

L: Ja. Al pa kukr si rabu, si se odloču, pa za kater predmet si se odloču. Tam kje je kej škripalo si pač poprosu in so najdl študenta, ki je s tabo brezplačno delal. Voluntersko delal. On je pa mel prov eno punco. Ta je pa hodila večkrat. Ta je pa tut domov hodila. Ona je pa tut mal slabo vidla in je mela prov poseben čut za to in se je tut s tabo zlo... Tut na kako pica sta šla, v Mcdonalds, a se ne spomniš? V kino sta tut šla. Tut to je ful pomembno.

M: Pa torej poleg te zanke, so ble kakšne prilagoditve tudi za vid?

J: V bistvu ne razn tega, da sem spredi sedel. (E33) Js kar sem videl, sem videl 100%. Smo pa mel sošolko, k so mogl zarad nje sam s črno pisat, če je blo z zeleno al pa oranžno napisan na tablo, pa ni vidla tega. In so samo s črno al pa rdečo pisal.

L: Pa povečevat se tebi ni smelo, ne. Tut to je blo.

J: Ja, meni niso rabl nč povečevat.

L: Niso smeli povečevat. Ker vidno polje mu odpoveduje in ta fokus odsprei je on vidu, če je pa blo povečano, recimo test ne, se je on pol zgubu. (E34)

M: Kaj pa podpora, mogoče kakšen pogovor... si bil mogoče tudi kaj tega deležen tega v šoli?

J: Če sm hotu, sm se z učitelco dobu, če je šlo za snov al pa kej družga, karkol ane. Al pa specialni pedagog. (E35)

M: Verjetno tudi bolj v povezavi s snovjo?

J: Ne, tut kej družga.

M: Tut druge stvari?

J: Ja.

M: Mhm. Torej po tvojem mnenju si prejel dovolj podpore?

J: Ja, tlele pa res sm. Sm bil kr zadovoljen. (E36)

M: Super. Sej mogoče lahko zdej kar za osnovno šolo še pogledava, si bil kdaj v stiku s socialno delavko oziroma svetovalno delavko?

J: Ja mislem bil sm kej v stiku, če sm kaj ušpiču. (E37)

M: A samo takrat, ko si kaj ušpiču?

J: Ne. mislim zihr sm kej šou k njej pa to ...

M: A pa da bi kaj podpore s strani socialne oziroma svetovalne delavke dobil?

J: Sej to smo itak vsi dobil, cel razred, če smo rabil. (E64)

M: Kot skupinsko?

J: Ja. Pa tut posebi, če se je rabl.

M: Pa ti se tega nisi posluževal?

J: Js sm itak že mel dost pomoči s strani sošolcev pa socialnega pedagoga.

M: Kaj pa vi, ste prejela kot starš kaj podpore s strani zaposlenih v osnovni šoli, s strani socialne/svetovalne delavke?

L: Ne, ni blo ... (E39) Mislim, če sm rabla kakšen pogovor al pa da smo karkol razčiščeval, seveda vedno so bli na voljo, to ne smem rečt. Da bi se pa kdo kaj posebi z mano ukvarjal pa ne. Ne, ne. Smo dobr sodelval. Mel smo tut par teh šol za starše, sam to je blo vsem namenjeno. (E40) Tle enkrat več, ko je tko v sistem padu, pa si vedu, da je kar se tiče varnosti pa napredka tiče zagotovljeno, pol starš ne rabi več velik. Tle pol ni več te potrebe. Prej je bla potreba. Kam ga vključit, kako s terapijami, kej še narest pa tko. (E41)

M: Kaj pa recimo, k ste zvedl za to diagnozo, kako je prišlo do te povezave, da gre za gluhoslepoto? Je kdo kaj omenu, da to spada pod ta termin, ste kaj oziroma so kaj drugače pristopal v šoli, k so vedl, da gre za neko hkratno okvaro?

L: Mi smo do 2010 živeli v upanju, da je samo gluhot, ki smo jo saniral ane. Bli smo čist zadovoljni s tem, da je J mel aparat, polžev vsadek, da je polžev vsadek funkcioniral. Delal smo sicer velik za to, ampak se je obneslo. In je dobro funkcioniral in je blo okej. Okej manjše razlike so ble med običajno sliščimi, ampak to ni bil tok problem. Al nič al to kar je, super ne. Ampak v tem, ko smo mel te redne preglede, k smo mel vsake tok časa za vid in ko se je potem na očesni kliniki postavil sum na ta Usher – tist se je pa podrl svet, to pa mrm rečt. Tist smo pa mel kar šok. Tut dodatni šok v familiji. Takrat sm bla js tut noseča. Zgubila otroka zarad tega. Besede Š so pa ble tko, razložila je, kaj to pomeni, da postopoma odpoveduje vid, vidno polje, da se mu manjša, manjša, manjša. Da se to tko znatno v odstotkih ne manjša, da bi on sploh opazu, ampak on niti ne opazi. Da gre tko zlo, zlo počas lahko in da težko reče kdaj, ampak da bo pa prišlo do popolne slepote.

J: Povprečje je med 30 in 40 letom starosti.

M: Da pride do popolne slepote?

J: Ja. To je svetovno povprečje.

L: In ko je men to razlagala, pa da nobene pomoči nikjer ni, sm jo js vprašala: in kaj naj zdej nardim. Vem, da sva že šli iz njene ordinacije in tam na hodniku pred vsem, tam 100 ljudi čaka, ona meni reče, ja čim več reči mu pokažite. Torej nič ne morm narest, nič ne morm narest, nič ne bo boljš, naj še čim več vid. Pejte še na čim več krajev, da bo še čim več videl. Takrat se mi je pa res sesul. Takrat pa vem, da sem odpovedala za neki cajta. In sm bla jezna in na boga in na cel svet in na vse in noben se ni z mano ukvarjal sploh, da bi mi kdo bilo kako pomoč nudu, al karkol. V glavnem nismo vedli kaj. Pol sm pa začela seveda sama spet odkrivat, kaj to je, kakšen tip bolezn sploh to je – do takrat sploh nism vedla, da to obstaja – in potem smo najdl tegale retino pigmentoto. Sem o tem se pozanimala, mal poštudirala, J je takrat samo druga očala dobil, ker družga nismo mogl narest, ker ni pomoči. (E42) No pol sm se uklučla v tale Usher, pol so nas poslalu na genetske, da bi kao ugotovil, kaj je razlog temu, ker nobeden ni mel nobenih prednikov, da bi blo karkol tazga. Pol s tistih preiskav nikol rezultatov ni blo, tko da smo ene 3krat hodil delat. Pol je pa zdele nazadnje končno prišli do tega, da naj bi šlo pri J za okvaro gena Miozin 7a. Kaj je to, kje je kaj, ne vem. To naj bi ta A nam glih povedala. To pomeni, da gre pri J za Usher tipa 1, kjer je vid, motorika in sluh, kombinacija. In takrat sm potem prosila na ORL za dodatne preiskave in prošnjo sem vložila, če bi lahko bil na drugo stran operiran. To pa iz razloga, če mu vid odpove, da ima na obeh straneh izvor zvoka, da ve, če bo slep, s katere strani mu avto prihaja, al kdo ga od kje kliče al karkol, ker je to takrat ful pomembno. Dones ni, ampak takrat pa bo. Tko da je na levi strani dobil aparat pri 12 letih, sam pač ne funkcionira tok dobro kokr ta. Smo potem spet začeli še dodatne vaje. Še enkrat na surdopedagoške obravnave začel hodit še s to stranjo. Na zavodu za gluhe. Ampak takrat smo že ugotovil, da ja zavod poln avtistov, da je zlo mal gluhih tam. No kukrkoli te obravnave so še ble. Ampak neč kej dost ...

J: Mislem tko, tiste osnove sem dobu.

L: Ja tko je, on bi zdej mogu desni aparat izklopit pa sam levega nosit, če bi hotu, da se nauči. To bi bla najboljša učna ura za njega. ampak to je njemu bolj komot desnega met, pa levega pozabit.

J: Boljše slišim.

L: Ja normalno, da boljše slišiš, če ga maš dalj časa pa če so poti razvite in možgani naučeni.

M: Prej k ste rekla, da gre za neke vrste šok in da niste bli nobene podpore deležna. Tudi ti J nisi bil nobene psihološke podpore prejemal, da bi mogoče kdo to naslovil ...?

L: Saj to ni nič povezano, saj niti nihče ne ve s čim se ti ukvarjaš. Zdravnica, ki je to rekla, mislite da je to komu sporočila naprej v kakšnem šoku smo zdaj mi? Saj niti ne sme, ker ne sme dajet teh podatkov. To je ravno največji

problem. Sej nihče ni vedel kakšno težavo mamu mi zdej še dodatno. Pa v kakšni stiski smo. (E43) Takrat sm js prišla dol v avto se spomnim, ta je že v avtu sedu, in sm pršla v šoku totalnem in preden sm zalavfala, da se odpeljeva, sem se tako začela na boga dret, jokati, tult, cvilt, nadirala sm ga, kaj bi rad, a ni že zadost, da je gluh zdej bo pa še slep, kaj sm ti tak hudega nardila pa to. Pa me tale posluša, me prime za roko pa pravi: mami, ne joči, sej se čudeži dogajajo. Saj se čudeži še dogajajo. In to sm js enkrat kasneje pričevala v Gallusovi dvorani pred 3 tisoč ljudmi in tam vmes je bla ena poslušalka in mi je poslala kontakt od enga zdravnika v Ameriki. In pol sm začela tistga zdravnika spremljat in midva sva šla pol naslednje leto v Ameriko sama dva, k njemu. Tisti zdravnik je samo molu nad J in J je prišel domov brez očal. Ko sva šla na očesno kliniko na kontrolo vidnega polja...

J: So me 2 uri zafrikaval tam, da sm že mešal levo, desno, desno levo.

L: In iz 10 stopinj, ki sva midva mela prej takšno diagnozo, da se J ni mogu več s kolesom peljat. On na pločniku ni mogu več it, če nism js šla ob robu je on kr na cesto zapeljal, ker ni videl kje je rob. Sva prišla domov s 70 stopinjami vidnega polja. in takrat so mislili na kliniki, da se jim je aparat pokvaril. So šefico klicali na pregled, da naj pride pogledat in pol sem jim to povedala, do takrat benmu nism hotla nič govort, smo tam notri vse tri babe jokale. Ampak potem se je pa seveda spet začelo počasi slabšat. Sicer smo mi z dr. N še vedno na liniji. Smo še trikrat bli. Pa še bomo šli.

M: Pa potem je blo vedno boljše?

L: Vedno je bilo potem boljše. On dejansko samo moli nad njim, da pade v počivanje v svetem duhu se temu reče. No zdej nazadnje smo bili pa tudi na terapijah. On ma drugače ordinacijo.

J: Podobno akupunkturi.

L: Ampak ne dela on z iglicami ampak on ma kvantno fiziko. To je tko kokr dones, k se mi pogovarjamo, da ne moreš razumet, da si se pred 20 leti boril za polžev vsadek, on ma pa razvite sisteme, z NASO sodeluje za nadzor celega sveta, za čipiranje, za ne vem kva uglavnem. in to kar on zdle ma ordinacijo, on je bil 20 let srčni kirurg in anesteziolog v splošni bolnici v Clevelandu in njemu noben pacient, srčni bolnik ni umrl. Noben. In ko so to začeli zapazovat, da njemu noben ne umre, so želeli vsi bit pr njemu operirani. Potem se je pa začela stanovska foušarija, saj veste to je vse povsod prisotno. Potem so ga začel šikanirat in potem on pravi, da je dobil znamenje, da more iz bolnice it, da je tam vsem priznal, da moli nad pacienti medtem, ko jih operira in v recovery roomih in nad njimi moli in tko. In seveda to je blo nedopustno in blabla. No in potem je šel v svojo ordinacijo. In v svoji ordinaciji se ukvarja z izključno pacienti, ki jim zdravstvo ne more več pomagat. In on je takrat J tut delal terapije preko teh magnetnih polj. Skratka tip je genij ampak v našem času nezaželen, ker je to nesprejemljivo, da neki tazga z božjo pomočjo gre skp. Tko da smo mi mal čudni, ampak vemo zakaj. Tko da mi damo velik na to, on je tut men osebno pomagal takrat. Prvič, ko sva šla, to je to, k ste rekla ali je vam kdo nudu kaj pomoči, nikoli nihče. Mene nikoli nikdar nobeden niti moj mož ni vprašal, kako si. Sem pa to doživela v osnovni šoli, ko me je od njegovega sošolca mama, enkrat stran poklicala, ko sem predstavla kakšen je J, kakšne so težave, da se starše tudi seznani. Me je pa stran poklicala in me je prvič v življenju nekdo vprašal, kako si pa ti. Mene so vsi spraševali, kako je pa zdej J, kako je pa z njim. (E44) Tut morm prznat, da mamu s hčerko, zdej je najstnica, s tem ful težave, ker ona ma občutek, da je on več dost vredn, da se dost več z njim ukvarjamo, kakor naj bi se z njo. To ful zna očitati. (E45) No in tukaj pr dr. N, ko sva midva šla prvič in je nad J molu, sm js hotla stran stopit, ker so rekli, midva sva prišla takrat prva in edina iz Evrope. Mother with a child, v smislu, dejmo ji prednost, ker to je blo tudi za njih, waw a zdaj že v Evropi vejo za nas. No in sva res bila od vseh njihovih prostovoljcev sprejeta, plačali so nama hotel, ker midva sva mela eno sobo tam pri enem Slovencu pa bi se mogla vozit 50 km v eno smer. Pa so nama ti prostovoljci takoj vse uredili, da sva bila v enem hotelu. To je bilo samo letet k njemu na molitev pa nazaj. No in takrat je N rekel: oh yes, you need it too in on je takrat tut nad mano molu. In jst se od takrat nič ne spomnim. Sm se zbudila na tleh po ne vem kokem času. In od tistega časa do naslednje molitve naslednji dan, sm js samo jokala. Samo jokala. To je tisto, ko gre iz tebe. To ne morem povedati, js sm bla tako izčrpana od joka. In samo bi spala. In ko sm se zbudila spet sm jokala. To je bla groza. Takrat je bilo res mučno. Ampak nekaj sem pa dobila novo energijo za naprej. Tako da to je bilo fascinantno takrat. Ja, da bi me pa kdo tko vprašal ... Moja mama recimo, nas je 6 otrok, ona je mislila, da meni pa dela uslugo s tem: oh uboga reva, ti tok trpiš z 1, js pa s 6 nism tok. Sm rekla ne tega mi pa ne govort. Tega pa tut nism marala slišat, ker to ti pa tut nič dobrega ne da. Tko da. Ni ni. (E46) Ble so tut težave, kar se odnosa tiče. Naju dveh z možem. A veš, k se ti tok 100 % zaženeš v otroka, mož izvisi, on je čist nemočen, je tut labilen blazno. In seveda da je zablužu tut drgam in to v vse razno razne skrajnosti. In maš še s tem težave in se mrš še s tem soočat, tko da ni že zadost problemov. Tko da ni ajfnoh. (E47) Ni to ajfnoh.

Marsikatera grenka izkušnja bi se lahko prihranila, če bi mi meli te, js pravim, specialne terapevte, ki bi prihajali na dom, ki bi obvladali te stvari. Ki bi prišel, evo zdej sm pa tle, zdej sm pa vaš član, ki je varuška, ki je terapevt, ki je svetovalec, ki je ne vem ...Bi reku lejte zdej je še to treba, pejte še tja vložiti, mormo iti tja, tisto vam pripada ...(E48)Mi recimo nismo vedli ful dolg časa, da nam pripada dodatek za nego. Kok cajta, kok let nismo mi dobival nič dnarja. Pa nobeden nam ni reku. Ena mamica mi je slučajno povedala. Nč nisem vedela. In to res, to so take stvari, ki bi mogle bit osnova. (E49) Zdej mamo banalni primer ta birokracija v Sloveniji. To je katastrofa. To je grozn. Za avto. Uveljavljamo to oprostitev za letno plačilo cestnine al kaj je, teh 96 al 92 €. Jest morm vsako leto znova dati prošnjo za to. Sm rekl, zdej mi pa obrazložte, če je otrok do 26. leta upravičen do pomoči, dodatka za nego, zakaj morm js vsako leto znova dajet prošnjo in dokaz, da je on v šoli, da študira, ker mu ne bi blo treba, ker bi lahko doma visu. Je rekla, ja vi ste označila tam, da je še šoloobvezen do 26. leta, zdej vam pa lahko samo do septembra upoštevam. Sm rekla a po septembru ga pa jest ne bom rabla nikamor več peljat, če otrok nima izpita, nima svojega avta, odvisen je popolnoma od mene, v mojem gospodinjstvu živi, pa kaj še vi rabite? Pa do 26. leta bi mi mogl dat mir. Sploh ni vprašanje. Mir. Po tem pa ne vem kaj boste sploh s temi otroki delali. Pa živce zgubiš. Če je diagnoza, je diagnoza. A ste vi že koga vidl, k je slabovidn, če ma status gluhoslepe osebe, da je kr spregledal? Ste koga že vidl? Sm rekla, kaj me pol zajebavate v glavo? Ja js tega res ne razumem. Js mam občutek velikokrat, da je tok papirja samo zato, da majo kaj za delat. Res. Tu ni širine. Tu ni tiste človeške note. On je šel pol srednjo šolo v Avstrijo v Višjo šolo za gospodarske poklice. To je šola, ki traja 5 let in bi mu dala najširši razpon poklicev. Trgovc, gostinc, ekonomist, prevajalc ...

M: V katerem jeziku je pa potekal pouk?

J: To je dvojezična šola, slovenščina nemščina.

L: Prve 3 leta je slonelo na slovenščini, pol so se pa izmenjavali 1 mesec v slovenščini, 1 mesec v nemščini.

J: V nemščini smo se od začetka učil. Prva 3 leta v slovenščini, potem 4., 5. letnik bolj v nemščini.

M: Potem tudi nemščino obvladaš.

J: Ne, ker js sm bil samo 1,5 leta v Avstriji, ker je neki prišlo vmes in sm se prepisu v ekonomsko v Ljubljani in sem tukaj končal.

M: Kaj pa glede kakšnih prilagoditev zate pri pouku?

J: Isto ta FM. Bolj spredi sem sedel. To je pa to. Ostalo pa normalno. Glede pisave, testov. (E50)

M: Potem si se prepisal v Ljubljano na ekonomsko si rekel...

J: Mhm. Sm se tja prepisal in sm tle maturo naredu.

L: No ti si se prepisal sredi leta. Smo nardil maksimalno, ker ga nobena ekonomska al pa komercialna ni mogla sredi leta vzeti in je šel v zavod za slepe – Center IRIS. Tam je naredil ekonomsko. To je zelo pomembno, ker to je bil za J zelo šok. Ni hotu, ful je protestiral, da on tja ne paše.

J: Sej res nisem.

L: In je blo kar mučno. Dolgočasu se je. Vse je blo brezveze.

J: Ja verjetno, da res, če so eno snov celo uro jemal. Dolg časa.

L: Ta šola je pri njih prilagojena in je trajala tut eno leto dlje časa. Tako, da je J šel 3+2. njega so vzeli v 3. letnik, ko je prišel iz Avstrije. Tko, da v bistvu ni nič zgubu, ker bi tam isto 5 let hodil, sam poklic je pa tle samo ekonomski, brez tistega turističnega in gostinskega dela. Ampak nima veze. Mel je prilagojen program, kar mu ni bilo všeč, ker je bil on ves čas navajen normalnega. Se pravi, da bi mogu bolj delat. Tle se je ful poleniv, kar je dejstvo. Je pa vzel to ful za izziv, da je pa mel eno čist slepo sošolko pa eno zelo, zelo slabovidno, da je pol njima bolj pomagal. Da so bili potem res neki trio, k so se enga E rešl. En E je še bil. E je ostal nekje vmes. Kukrkol. Ta trio je pol zdele kar skp ostal in so vsi trije zdele tut skp na turistični. Ker une dva, J pa M sta naredila tut tečaj masaž v času centra izobraževanja na IRISU. Tut na mojo pobudo, da se mal zmigajo, da ne morjo to tko. Treba je neki praktičnega otrokom dat, da se bodo lahko preživeli. Mi starši ne bomo večno. No pol so se mal zmigal. In so jim pol LIONSi celo pomagal, da so jim masažno mizo dal. No še J je zdej naredu še športno masažo, prej je šel klasično. Tako da J kr dobr masira, zato sta ona dva šla na wellness, da bosta to znanje mal razširila, ker masaže

so del tega programa. In v tem wellnesu, če si ti mal razširiš obzorja pa maš neke masaže doma, je tem, ki majo slab vid, lahko velika prihodnost, ker stranke prihajajo k tebi domov. Ne on ne M nimata voznškega izpita, ne boset se mogla vozit nekam ne.

M: Pa tudi na dotiku bazira sama masaža ...

L: Ja. Tako, da to je nekak njegova prihodnost, če bo zgrabu seveda. Mal bolj mora. Bomo vidli.

J: Mhm.

M: No pa če zdej mogoče samo eno oceno, mnenje, če se fokusiramo na samo gluhoslepoto, bi bilo mogoče treba kaj spremenit v smislu podpore, izobraževanja otrok z gluhoslepoto?

L: Js bom čist iskreno rekla. Slovenija je 2 milijonski narod. Tukaj velike umetnosti pa znanje ni potrebnega, da bi to lahko popolnoma obvladal en večji center v Sloveniji. Ampak enakopravno obvladal, v smislu, vseh če govorim o gluhoslepoti, vseh teh zavodov, ki obstajajo je po mojem mnenju preveč, ker se vsak bori in konkurira eden drugemu za svoj košček in gledajo na to, kako bodo preživeli, ne gledajo pa na to, kako bodo oskrbeli te ljudi. In js sm 1000krat že rekla, vsakemu, k sm mela priložnost, ko sm se borila za njegove pravice in to kar mu pripada. Pa js nerada govorim o pravicah, js govorim o tem, dejte mu zdej neki, da bo potem samostojn, da bo lahko tut družbi vračal. Ne govorim o pravicah, men je to kar mal... Pravico maš ti živet. Tle se pa men začne, pa neha. Kako bo živel, moraš tut sam mal prispevat, ne sam čakat na pravice. (E51) Ampak ta Društvo DLAN, ki obstaja, ki je edino kukr vem društvo gluhoslepih, je absolutno zelo srčno zelo aktivno, ampak po svojih zmožnostih. Preveč denarja, preveč vsega ostalega je vpeto v vsa ostala društva, ki mogoče niso niti tok upravičena in mogoče niti takega efekta ni. Ta hiba, ki imaš ti enkrat diagnozo gluhoslepote, jest si hujšega ne predstavljam. V smislu dva vitalna čuta sta prizadeta in ti si dejansko dvakratno hendikepiran. Če si ti gluh lahko kompenziraš z očmi. Če si slep lahko kompenziraš z ušesi. Če pa gre za to kombinacijo potem pa še potem mogoče kot je pr J še motorika al pa še kakšne hujše posledice, je pa to še tok hujš. Js bi samo to rada rekla, manjka neka krovna organizacija, ki bi pošiljala ljudi, ki specializirajo na takšen in drugačnem področju v te domove, kjer so domovi stisk, strahot in tako naprej. (E52) Potem so šele tle društva. Društva js mislim, da niso tok potrebna, kakor je potrebno to, da pristopimo individualno do vsakega, ker tok jih pa spet ni v Sloveniji. In če bi individualno do vsakega pristopl, bi mi poznali življenjske zgodbe in bi mi vedl, kaj se dejansko zadi dogaja in bi mi vedl tut pravilno pomagat. Ne pa da slišiš, da sta zarad tega, ker sta dobila takega otroka z leti, mi je kar hudo povedat, zakon je šel narazen, sorojenci so trpeli, mati je zbolela za rakom, oče je zgubu službo, ker je bil zaradi bivše žene tok na bolniški, ker je mogu tega otroka merkat, socialna stiska totalna, brez denarja, brez eksistence, mati umrla, mislim to so take zgodbe, da ne vem če so za naše stoletje sploh sprejemljive. In to je zgolj zaradi tega, ker so bili prepuščeni samemu sebi, ker se ni nudilo tiste pomoči, ki bi se mogla temu otroku in da se ni vključilo tistih služb, ki so specializirane za to, da bi to pelal, da bi blo lažje. Najlažje je otroka sicer dat v dom in ga it enkrat, dvakrat pogledat, ampak to si noben starš ne želi. Tukaj je treba drugače pristopit. Tukaj ne gre za starejšega človeka, ki nima nobenega in je res na žalost v to prisiljen. Pa še tem je treba drugače pomagat. Če bi js takrat poslušala kar so mi rekl, bi dones verjetno bil v nekem zavodu v nekem kotu z neko igrico pozabljen od vseh. Jaz pa v njem vidim blazen potencial. On bo lahko še velik družbi dal. To bi mogu bit naš cilj. Ne vem. Jaz mislim, da je prej kot to, da zdej zavod za gluhe išče s čim bo nadomestil izgubo, ker so se pač ti otroci integrirali, pa da si avtiste dajo notr. Ja hvala bogu, tudi taki rabijo pomoč, ampak kaj je to spet? To je gašenje požara. Ni za avtiste pravilno poskrbljeno, ker ni strokovne podlage, zavod za gluhe pa ni več zavod za gluhe. Ko je J končeval osnovno šolo in smo še hodil na surdopedagoške obravnave sm rekla, pa lepo vas prosim vse imate, mate infrastrukturo, mate strokovnjake, mate vso znanje, dejte ustanovte tukaj osnovno šolo za te ljudi, pa naj zunanji prihajajo v to šolo. Naši otroci so osnova, vi pa zunanje, normalno slišče dejte vključit v to. In nagrajujmo naprej to na srednje šole, na fakultete. Tako naj se dela, naj se obrne sistem. Ja, super ideja, dejte napište program pa bomo spelal. Js? Ja a nimate vizije, a ne vidte, da mate vedno manj takih otrok notri. Zakaj zapuščamo? Zato, ker hočemo, da ma otrok čim več pozitivnih impulzov. Zakaj? Ne zato, ker si js svojega otroka kujem v zvezde. Niti slučajno ampak osnova je, da v običajnem okolju živi, če hoče normalno preživeti. Kakšne možnosti pa ma, če tle ostane? Dejte širino. Zakaj ne bi mogla bit ena gimnazija, takšna v Sloveniji, kjer bi bila osnova gluh al pa ne samo gluhi, sej so tut drugi. Dejmo prilagodit, sej je znanja zadost, sej je strokovnjakov za dost. Dejmo prilagodit. Pa to je bogatanje vseh. Ne kukrkol se gremo. S finančnimi transferji je recimo malo boljš, je vseeno ta sloj ljudi stisnjen ob rob družbe. Kukrkol se hočmo lepi delat. Če nisi BP. Dones že če tabolših tenisk nimaš, nisi BP. Naša družba dones je katastrofa. In tukaj bi mi vsi skupi lahko začeli drugače vzgajat. Če bi mi tega otroka, ki dones gleda samo na znamko Nikic, da so najboljše tazadne, to vzgajali v osnovni šoli, da bi bil zraven enega takega k bi mogu za njega mal poskrbet pa malo pogledat. Ta danes ne bi mel tega apetita. Ne bi ga mel. Ampak družba ja danes tako

usmerjena, da samo superlativi, pol pa dolgo nič. Vse ostalo je pa breme. Pa ni breme. Naš zna več delat kot marsikateri vrstnik, zato ker je moj moto ta, mene večno ne bo, mogu se boš naučit tut vrt preštihat. Vse to bi lahko dones družba delala z njimi. Nihče se noče z njimi ukvarjet, ker je pač treba malo več živcev ane. Na konc pa lahko samo to rečem, kdo pa pravi, da si dones, če si BP tut popoln. Kaj pa je dons sploh popolnost. To kar maš tlele notr je popolnost. pokaže na srce Kar se srca tiče. Toleranca do drugega. Dones nisi na svetu za sebe. Nimamo starši otrok za sebe, da mu omogočamo samo najboljšo. Moj pa tega ne bo. Al pa kar smo včasih doživljali, moj pa ne bo v razredu z enim takim čudnim. Ne, ti si na svetu zato, da si za sočloveka tukaj na voljo. (E53) Naša družba je pokvarjena družba in za takšne ni prostora. Ni prostora. Dokler te toleranc ene bo, da je treba živeti z vsemi. Do takrat ne bo razumevanja med nami. Ne bo. In tut ne bo bolj. In najbolj žalostna pa sem, da so ljudje, ki so na teh položajih totalno trdi, otopeli, po liniji najmanjšega odpora, delajo tisto svojo... Katastrofa. Ne bom pozabila, ko je J mel komisijo za usmerjanje na zavodu za gluhe še in smo podaljšal vrtec za eno leto in je rabu novo odločbo. In takrat je v vrtec hodila surdopedagoginja enkrat na teden in smo mi rabl odločbo, da je lahko potem hodila. In sm js prosila za podaljšanje odločbe, ampak da so si ti frajerčki, ki so v komisiji obračunali, mi niso dali samo na podlagi mojega papirja, prošnje za podaljšanje zato ker bo še eno leto podaljšal vrtec, da bi samo rekli, okej člani komisije se strinjamo. Ne, oni so nardil kot da so se sestal in oni so mogl v to odločbo, izvid komisije, neki napisat in gospa I Ž iz zavoda za gluhe, ki je bila glavna podpisnica komisije, je J, ki je bil takrat 6 let star, na uradni dokument komisije prepisala iz prejšnje odločbe izpred 5 let, smiselno sestavlja kocke v vrsto. On ima to napisano, ko je bil 6 let star. In od takrat js te ženske videt ne morm. In to zato, da je lahko dobila tistih ne vem 50 € dnara, da je lahko dala, da je komisija zasedala. In pol sva šla v Maribor na komisijo. In v Mariboru, k sva je delala za v vstop v šolo in potem še enkrat kasnej za višjo stopnjo pa potem še za srednje šolo. Sva vsakokrat mogla it osebno tja, da so nas vsaj vidli, da so vsaj vidli napredek. Ne morš pa tkole no.

M: Sej nimam besed. Ne vem kaj bi rekla.

L: Saj ne moreš verjet, dokler ne doživiš ...

M: Ja... No pa pogledjmo sedaj še samo vlogo socialnih/svetovalnih delavk. Ste pred vstopom v vrtec mela kaj stika z njimi?

L: Midva sva mela glede na to, da je bil v razvojni ambulanti v Šiški, sva mela tam socialno delavko. Ona je bla edina, ki je men dala informacije takrat, da mam možnost to registracijo avta. To. Pa še kej družga? Ne, nč družga. Ker ona je vedno mogla tut podpis dat, ko sm js šla avto registrirat. (E54) Dr. se je pa za njega dost zavzela, kar se razvojen tiče. Ona nam je pol tut par preiskav zrihtala, da sva šla naprej. Mislim, da je v okviru ZD Šiška delala ta.

M: In vas je usmerla in vam dala neke informacije ...

L: Tako ja.

M: Kaj pa potem v vrtcu ste imela kaj stika s socialnimi/svetovalnimi delavkami?

L: Kaj pa vem, a so to ble kej posebi socialne delavke? Mislim da ne ... (E55)

M: Kaj pa svetovalne delavke?

L: V vrtcu mislim da sm na upravi enkrat bla samo, ker to je bla itak enota Palčica.

M: Kaj pa v zavodu?

L: Ne.

M: Aha. Kaj pa potem osnovna šola?

L: V osnovni šoli pa ja. Tle je pa zmeri bil aktivno vključen v nadzor. Pa vedno smo mel govorilne ure, a se je ta IP izpolnu, a se ni, in tko naprej. (E56)

M: Aha v sklopu individualiziranega programa. Kaj pa mogoče glede same podpore vam in tebi J?

J: Med poukom v bistvu, če so me pršli kej iskat. (E57)

L: Mislim bili so na voljo. To je zelo dobro blo organizirano tam. (E58)

J: Itak sem mel tiste pomoči med poukom.

L: Specialne pedagoge si ti vedno mel. Vedno ti jih je nudila šola. Ful. Pa tut oni so tebe kadar so šli na izlete, tebe so individualno spremljali. Vedno je šla skupina, ti si pa še vedno mel spremljevalca. (E59)

J: Na začetku. Zadnje triade nisem več rabil.

M: Torej to ni šlo preko IP ampak je to zagotovila šola, je bil interes šole, da ga podpre na ta način?

L: Ja, tako.

M: Super.

L: Ja, kar se tega tiče, smo bli mi zelo, zelo zadovoljni. Res.

M: P vam kot staršem pa s strani svetovalne delavke, pa da bi vas povabil, se skupi usedli – razen kar je v povezavi z IPjem?

L: Ne. Če bi rabila, bi. Ampak js nisem. (E60)

M: Torej ste čutila, da bi se lahko obrnila?

L: Ja, ja. Bila sem parkrat tko zarad kakih drugih generalnih stvari.

M: Pa potem srednja šola, si imel kaj stika s svetovalnimi delavkami?

J: V Avstriji ne.

L: V Avstriji ni nič tega. Ne obstaja. Niti prilagojen program. Nobene dodatne pomoči, nobenega specialnega pedagoga. Avstrijci imajo tako, čim ti končaš osnovno šolo, je zate zadeva zaključena. Razvojna faza je fertik. In ti greš v srednjo šolo al pa tut ne. Pravjo, mi nimamo nobenih problemov, če grejo 15, 16 letniki v službe. Ampak v srednjih šolah sploh ni nobenih pomoči. Naša odločba ni nič v Avstriji štela.

J: Čist v redu, sej nism neki ful rabu.

L: Ti si mel zlo dobro podlago... Dober si bil. Recimo so prišli odličnjaki gor, pa so s popravci delal, on ni mel popravev. Je pa res, da glede na sluh je pa J mel težave vedno in jih še ima tujega jezika. Ker je že slovenščina problem.

J: Pač js razumem besede pa to, znam zapisat, samo da bi pa tekoče govoru, pa poslušal pa težko. Besedni zaklad mam. Sploh kar piše. Da bi pa govoru, pa s kakšnim Angležem se pogovarjal, pa bl ne.

M: Pa recimo v osnovni šoli in srednji šoli, ker je angleščina obvezen predmet, so te ravno tako ocenjevali ali si imel kakšne prilagoditve?

J: Ne, normalno. Nič niso popustil.

M: Pa če zdej še mogoče o vašem mnenju si želita, da bi blo kaj drugače v povezavi s socialnimi, svetovalnimi delavkami in vašim sodelovanjem? Bi si mogoče želeli še kaj več?

L: Js vso rešitev vidim samo s tem, kar sm že v začetku rekla. Ob postavitvi diagnoze al pa suma poslati v to družino nekoga, ki je desna roke te družine in potem čist vsi specialni pedagogi, psihologi, kakšnikoli odpadejo, kot breme družine, ker jo koordinira lahko ta človek. Vse to. To je tok manj ljudi obremenjenih z enim človekom in tok hitro rešljiva situacija, da js ne vem, kaj nam ni jasno, da tega ne nardimo. (E61) Ne vem če si predstavljate, da ste vi zdej desna roka in vi točno poznate njega in veste aha te interese ma, tko ga js vidm, bi ga usmerla v ne vem to srednjo šolo, se greste na primer vi s starši pogovarjat, vi ste bolj, vaše mnenje je bolj realno kot je od staršev mnenje. Vidte bolj prednosti, slabosti in tko naprej. S psihologom, z vsem tem ni treba koordinirat s starši, ker ste vso to vi njim. Psihologi se naj z otrokom ukvarjajo. Jaz ga ne rabim, ga tut nism bla deležna do zdejle, ampak res ga ne bi rabla, men je blo to sam kratenje časa, obremenjevanje dodatno, ker mene je otrok rabu, ker js nism mela nikogar. Nobenega ni bilo. Vsak ki je prišel ... Oziroma tako bom rekla, J jih je ogromno mel, ampak js sm mogla čisto vsakega plačat. Jst sm ob njegovi hibi nardila še organizacijo menedžment, faks, sm diplomirala iz polžovega vsadka, in vsa predavanja, ki sem jih mela popoldne js sm si mogla zagotovit varstvo. In ta človek, ki sm ga js našla, je pač z njim delal, utrjeval stvari, bil prijatelj njegov, ne vem sta šla kotalkat karkol take zadeve,

da sem vedla, da je za njega poskrbljeno, da sm js lahko neki za sebe nardila. Ker če se jst to ne bi se usmerla nekam za sebe, nekej najdla za sebe, za svojo dušo, js vam povem, da ne bi več tle sedela. Js bi bla v Polju. Ker to so take obremenitve, to so take stiske, to so tako globoke čustvene rane, da jih to v povprečju zlo, zlo redko kdo lahko preživi. (E62) Poznam x primerov staršev, ki so dali roke stran. In si pol rečeš, kaj je bolš? Ker enostavno ne morejo. Jaz zastopm, da ne morejo. Niso vsi podučeni, ne vejo vsi kam se obrnt, nihče jim ne pomaga. Tukaj gre za čist osnovno eksistenco, sej jest nič nimam zase, js nimam nobenega privilegija, js nism na nobene dopuste hodila na ta račun. Mi smo sicer včlanjeni v Zvezo slepih in slabovidnih, a smo? Nekam smo. Plačujemo članarino, ampak od tistga nimamo nič. Pa zakva, ne vem? Šla sva po belo palco pred časom. To majo samo na enem društvu ljubljanskem zveze, sej sploh ne vem kam sva mogla it. Ker bi blo to logično, da ma to Center IRIS vse tm. Sva mogla it na neko društvo. Res k ne veš kam kej. Mi smo nardil kar se govora tiče vse, kar se aparatov tiče vse. Kar se vida tiče pa na žalost ni zaenkrat pomoči. Čakamo, če se bo to kar se dogaja, kaj razvil. Ta virus, k so vbrizgal enmu fantku. Leta nazaj že so enmu prostovoljnemu kandidatu virus v vidno polje, v mrežnico, da je razbil to črnino in je nazaj dobil to širino vidnega polja. Nek virus. Ampak, ker je to edini primer, ne vejo, kakšne stranske učinke ma ta virus in zdej morjo ne vem kok let počakat, da bodo vidli dejansko v praksi kaj škoduje. Do sedaj ni nobenih novih podatkov. Mi smo tut rekl, da bi šli v poskusno. Karkol. Res se vid, da se postopoma vidno polje oža. Tko da ne vem.

M: Ja z napredkom medicine pridejo potem neke nove možnosti ...

L: Ampak živet pa delat pa mormo v to smer, da bo pač rabu nekoč nek vir preživetja in zato se more čim prej osamosvojiti. Zato tut recimo nisem se pogovarjala zdej za šole naprej za neke nezaposljive šole se pač taki otroci nimajo časa izmišljevati pa neki probavat.

M: No mogoče, da zaključimo, bi še tebe J vprašala po mnenju, če bi želel kaj spremeniti, bi si želel kaj več, drugače v povezavi s sodelovanjem s svetovalnimi delavkami?

J: Če pogledam na primer v osnovni šoli morm rečt, da sm bil kr zadovoln, kr sm mel dost pomoči, ker profesorji itak razlagajo kokr znajo, ampak ko sm pa mel dodatno pomoč so mi pa še ful razložil in sm bolje razumel. (E63) Men recimo v osnovni šoli niso šle fizika, kemija in biologija in sm rabu to dodatno pomoč. In pol sm naredu te predmete. Morm rečt, da glede tega sm kar zadovoln v osnovni šoli. V Avstriji ni bilo tega, tako, da sm se mogu sam znajdit. Ampak ni blo težav. Pol ko sm nazaj v Ljubljano pršel, itak je bil že tako prilagojen program, da nism rabu tko podpore, sm bolj js pomagal tistim učencem.

L: Recimo, ko je omenjal fiziko in to. Ti naravoslovni predmeti, kjer so izrazi, ki niso v vsakodnevni rabi. Na primer naklon, zavorna pot, to sva mela pr fiziki največkrat, kaj to sploh je. Profesor je seveda normalno razlagal, sej ne more, tukaj v tej šoli so bili polni razredi, razen normativ zmanjšan zaradi J, ker je bil s posebnimi potrebami. Se pravi on se ni mogu 26 učencem posvetiti 100%. On ni ozavestil, to je mogoče bilo malo premalo znanja tudi pri učiteljih, kakšno hibo dejansko on ma. Da bi se sploh s temi nevsakdanjimi izrazi mal bolj potrudil.

M: V srednji šoli so vedeli, kakšno diagnozo imaš?

J: Ja, so vedl ja.

L: V srednji šoli v Avstriji so kljub temu, da oni niso temu zavezani, da se kakrkoli prilagodijo, so oni J sprejeli. S tem, da so vedl kaj je z njim. Pol smi mi posneli še en film, kaj on je. Film kako on vidi in film kako on sliši. To smo doma posnel, ker smo rekl, lažje bo profesorjem, da si skp pogledajo, pa da sploh mene razumejo. Pol smo pa še celo prosili to njegovo terapevtko M, ki je takrat že bila v penziji in smo jo pelal gor v Avstrijo in je ona razložila učiteljskemu zboru, kaj to v praksi pomeni, kako je ona z njim delala.

M: Kaj pa to ko ste prej rekla, da ste tudi staršem predstavila situacijo... Je bilo to vse na vašo pobudo ali ...?

L: Na lastno ja.

J: Pač ljudje so rabl vedet ...

L: Mislem, zgodi se, da ljudje pol: kaj pa je s tem, kaj pa je s tem. In potem sm js rekla pač najbolje, da povem, da ne bo to noben tabu. Res, obstajajo starši, ki ne dovolijo, da se otroci ali družijo s takimi, ali kakršne koli intrige so no. In pol sm js to rešila na tak način, da sem na prvem roditeljskem vstala, povedala kdo sem, kakšen otrok je, kakšne težave ma, da prosim za razumevanje in da pričakujem od njih, da pač, ker ni umsko z njim nič narobe, ampak rabi sem in tja kakšno vzpodbudo, da bi pričakovala, da to tut otrokom doma tko predstavijo.

M: Kakšen je bil odziv?

L: Zelo, zelo pozitiven. Potem po 2 letih smo ugotovili, da je še en otrok v razredu, ki ga je mama skrivala in ni hotla priznat. No pol so vseeno prišli do diagnoze. In potem, ko je do diagnoze prišlo, je pol tut ona to povedala in rekla, da pač ona ni nikol mela tok poguma, da bi kot js, v tem stilu spregovorila. Ne dost lažje je, če se o tem pogovarjamo. Men se to zdi prva in osnovna stvar. Doživiš pa lahko marsikaj. Doživiš pa uf, kakršnekoli komentarje.

INTERVJU 5

...

M: Evo glede na to, da js A že poznam, lahko začnemo kar z vprašanji. Me pa najprej zanima, ali je bila A deležna zgodnje obravnave?

A: Mislem pri nas je bilo tko. Takrat pri nas o gluhoslepoti ni še nihče govoru, takrat ni blo nič tega. A je bla glede na to, da so ugotovili, da ima težave z vidom, obravnavana pri okulistu in to je blo to. Potem, ker so ble tut težave z sluhom sva hodile na ZGNL in iz ZGNLja sva potem, ker so bile komisije za usmerjanje, sva bile usmerjene na komisijo za zavod za gluhe in je potem tut domov dobivala eno surdopedagoginjo, ki je nato z njo delala enkrat na teden po eno uro. In začela je tam nekje, ko je bla A stara 3 leta približno. (F1)

M: Torej še preden je šla v vrtec?

A: Ja, preden je šla v vrtec. A je bla pri 2,5 letih operirana na srčku in smo jo mel doma. A je 1998 letnik, julij, in js sm šla potem januarja 2000 v službo. Potem jo je še moja mami neki časa doma čuvala in takrat smo se menil, da bi jo dal v vrtec, pa kam bi je dal v vrtec in je šla v zavod za gluhe. Pred tem je neki hodila k njej mobilna surdopedagoginja in sta pač delale, kokr se je dal delat. Potem je pa po spletu okoliščin, kjer je njen oče, moj mož, neki delal na občinskem društvu slepih in slabovidnih v Ljubljani in je povedal, da ma tut otroka z okvaro vida. In takrat smo se mi začel tut s slepimi, rečmo temu družiti in društvo in tko. In potem smo mi tut začel k njim hoditi na seminarje. In takrat je potem men bivši predsednik mariborskega društva, gospod B, namignil, če bi se js ukvarjala z gluhoslepoto. Namreč medicinska sestra, najprej mama, potem medicinska sestra, pa takrat sm še andragogiko študirala, je bila njemu zanimiva kombinacija tega, da bi se nekdo ukvarjal s tem področjem. In takrat sm šla v Zagreb in tam sm js vidla kaj to je in nakar sm začela to predavat. Iz tega predavanja vn sm js ugotovila, da je A tut slepa. Da je sindrom CHARGE v bistvu gluhoslepoti in da A to ma. In pr nas, ko sm js začela to govorit, to noben ni ane. Gluhi so hotl met gluhoslepe, slepi so hotl met slepogluhe. Pol se je to začel tam 2001, 2002, da se je začel govorit. Pol se je tut DLAN ustanovila počas, ne vem točno kerga leta. Iz tega vn je prišlo ne. In potem, ko sm js sama prišla do tega, da A rabi pomoč in enih in drugih, sem začela pritiskati, da bi mela pomoč tut s strani zavoda za slepe. In bila je tut tam potem na komisiji. In smo se dogovorili, sicer tko na lepe oči, da bi bila enkrat na teden tut v vrtcu pri slepih. »Pa ne bo mogla, pa ne bo mogla«. Ampak js sm vztrajala. In je šlo. (F2) In potem, ko se je prišlo do šole, zavod za gluhe je ne bi vzel, ker oni nimajo OVIja. Opcija so bile zavod za gluhe, Roje al pa takrat še zavod za slepo in slabovidno mladino. Na Roje sm rekla, nimajo ne z gluhoto, ne s slepoto tok posla, s kombinacijo pa sploh ne. Gluhi jo niso hotl vzeti, ker oni dejansko poberejo ta dobre, tiste, ki jih poberejo – majo NIS nimajo pa OVIja ne. In zavod za slepe jo je bil pripravljen vzeti. In ona ma narjene 3 razrede nižjega izobrazbenega standarda s tem, da je 2. in 3. razred ponavljala. Potem 4. razred je šla pa OVI, ker ni šlo več. In tut recimo A je prva menda, ki je dobila pomoč glede na to, da je vključena v zavod za slepe, ki je dobila na mojo vztrajanje na Ministrstvu za šolstvo, pomoč zavoda za gluhe. Da ma surdopedagoga od tam 2 šolski uri na teden. In to ma dejansko že zelo dolgo. (F3) Zdej če rabte točne datume, bi mogla odločbe pogledat.

M: Ne datumov ne rabim. Pa tut na podporo, bi se mogoče tut malo kasneje še osredotočili. Jaz bi se sedaj mogoče vrnila bolj na začetek. Pa me zanima je bila mogoče tudi v kakšni razvojni ambulanti obravnavana?

A: Obravnava v razvojni ambulanti je bila v zdravstvenem domu v Domžalah (F4) pr dr. B Š.

M: Tja vas je osebna zdravnica usmerla?

A: Ja, osebna zdravnica. (F5) Je blo pa še to. A v bistvu nefrofizioterapije ni mela. Nikoli. Neki so v bolnici, k sva ble. Namreč ona, k je bla 6 mesecev stara je dobila hudo aspiracijsko pljučnico obojestransko, ker je mela popolno volčje žrelo. In ker ji je hrana in vse zatekalo nazaj, je prišlo do pljučnice in mi nismo ene 3 mesce vedl, a bo preživela al ne bo. Ampak se je zlizala. Punca se je zlizala. Potem ko je bila 1 leto stara, je bila operirana srce in

potem je to šlo. In ker je mela volčje žrelo smo mi meli cel kup težav z vsem. Po operaciji srca je imela nevrofizioterapijo v zdravstvenem domu, a je ves čas jokala in se upirala. Bla je v zelo slabi fizični kondiciji in slabotna.

M: Mal me tut zanima kako je to potekalo, ali je več profilov delovalo v sklopu te razvojne ambulante...

A: Ne, ne, ne. Samo zdravnica in sestra tam in to je to. (F6) Ne neki zdele mi ne gre. Ne spomnem se točno. Morm prevert. Ne vem, mela je, ampak morm preverit od kdaj. Stara je bla 14 mescev, ko sva začele z razvojno ambulanto. V bistvu hodile sva na fizioterapijo, potem sta hodila oba, potem pa ni več hotla delat. In tut A je bla dolga in tko in mislim da so tam pri enih 8 letih nehal z njo delat. (F7) Takrat, ko je bla A mejhna, v bistvu je blo to še vse v povojih. Se te stvari niso dogajale, niso dogajale tako kot se recimo zdej. Tut recimo pr slepih, kar smo tko slučajno, ker sm js sitnarla, da bi se odločba dopolnila, da bi mela tut s strani zavoda za slepe pomoč. Takrat sva potem ble na obravnavi. A je res... Do 6 leta je ona kretala metulj pa jabolko, nč družga. Potem se je odprl. Tut težave smo mel v zavodu za gluhe so z njo kretal, ona ni. Sploh ni. Nje kretnja ni zanimala. V zavodu za slepe pa niso znal kretat. Potem je mela pa srečo, da je mela eno tiflopedagoginjo. Eno gospo U L, ki je dejansko ena od najstarejših naših tiflopedagogov. Mislim, da je še v Zagrebu študirala. V bistvu ona je mela gluho nečakinjo in je s tem prišla v kretnjo. In potem smo dosegli, da so se se učiteljice ZZSMja začele kretenj učiti. (F8) Ker je tok kompleksna situacija. In pri nas dejansko ni kombinacije obeh področij. In tut ostali gluhoslepi otroci, ker vem, da jih je še neki, so bili po navadnih zavodih drugje. Tuki šele zdej vidm v razredu, mislim, da ma dva sošolca, mladostnika, to so kaj so zdej, mladi odrasli, ki mata okvaro vida in sluha, v bistvu sta gluhoslepa, da jih je več no. V bistvu jim je zavod za slepe prišel nasproti zdej in jih je nabral kr neki zdej, da so. Drugače je pa vse v luftu. Js če rečem, da je gluhoslep, »ja pa sej vid«. Ja, glej kako vid. Ona gleda telefon tkole pomakne telefon čisto blizu obraza. (F9) Takrat je blo še vse zlo v povojih. Ni se še dogajal. Tut zdej vem da zavod za slepe ma zgodnjo obravnavo. Takrat je ni blo. Logopeda sva mele v Domžalah.

M: Torej v sklopu razvojne ambulante sta z Anjo hodili samo na nevrofizioterapijo?

A: Ja, samo na nevrofizioterapijo in par let k logopedinji. (F10)

M: To že prej, preden je šla v vrtec?

A: Ne, potem. Ko je začela hodit v šolo, tedensko po 1 uro.

M: Pa ta surdopedagoška pomoč, k ste prej omenila, da je že pred 3. letom začela prhajati domov, to ste na vašo pobudo pridobila, vas je kdo usmeril tja?

A: Mislim, da je blo to, ko sva ble midve usmerjene prek socialne, kamr smo bili usmerjeni, da so nas vodil kot otroke s tem, da smo potem dobil. Ne vem, to je res tok nazaj ... Mislim, da je blo to prek tega, ker midve sva ble na usmerjanju v zavodu za gluhe (leta 2002) in ker je bla A doma, da sva potem dobile. Mislim, da je blo na to. Ker ni takoj začela hodit v vrtec, je mobilna surdopedagoginja hodila domov, tedensko. Ko je šla potem v vrtec z majem 2002, se je s tem končalo in so z njo delali v vrtcu. (F11) In ona je hodila k nam enkrat tedensko, sam takrat je bilo res težko, kaj zdej z njo delat. A je bla mejhna, A je bla zlo švoh. Ona je šla v 1. razred s 15 kilami. Tut ker je mela volčje žrelo smo mi do 2,5 leta zlo težko jedl. Vsa hrana je šla čez nos in vse. Potem so ji pa nebo zaprl. In niti ni vedla, kaj z njo delat. Sej tut ta surdopedagoginja, ki jo ma zdej, pa kr ne ve kaj bi. (F12) Tut čeprav zdele po koroni, k je prišla nazaj v šolo, mi je napisala kok je A napredovala, kok je spremenjena. Ker js sm mela službo od doma v času epidemije, ker nisem mela varstva za Anjo, oba otroka sta bla doma, ker ma sin tut težave, vse smo delal, vse sm zgurala sama v bistvu. Z ni blo 3, 4 mesce, nč ga ni blo, kar smo se tkole vidl, ker smo se strogo držal karantene ane. Tko da je šlo. In tut takrat nazaj. V bistvu A je bla švoh, sedet ni mogla, shodila je pri 5 letih, take stvari... Vse je šlo dejansko zlo počas. Tko da dejansko takrat niti ni blo nekih posebnih interesov, da bi se kdo z nami ukvarjal. Ker pač taka je, tko je ane. Ni blo ne.

M: Zdaj bi mogoče še po vašem mnenju vprašala glede pomene. Kaj menite kakšen pomen ima zgodnja obravnava za otroka?

A: Ja sigurno je pomembna, zato ker je treba ugotovit, kok dejansko otrok zmore in kaj ne. (F13) Zdej težko je. Pri nas je ocenjeno, da ma A 5 % vida. Pa je blo enkrat vmes rečeno, o zdej vidi pa že 6 %. Ja kako pa to veste? Ni to to ne. Za nas ful pomen. 5 % pomen, da je A slepa, 6 % je pa slabovidna. Pa ni nobene bistvene razlike ane. Težko je. Pri teh mejhnih otrocih je dejansko težko ocenit. Recimo A ocenjujejo sluh še vedno na to: ima slušalke, je v kabini, al na tist vlak, al na tist zvok k je, tko kok trzne z učki. Na primer ona, k sliši zvok se umiri. Ampak to je subjektivno. To ni objektivno. To je subjektivno. Težko se ocen. In dejansko če ti spremljaš otroka od začetka,

vidiš. Sploh ti specialisti, k jo ne vidjo vsak teden, je recimo vidi enkrat na pol leta, potem že ocen, a je napredek al ni in da neke usmeritve, da se potem vid. Sej ti k si skos zravn ne vidiš. Ne znaš. (F14) Mislim men. Ogromn stvari sem se priučila, velik stvari tko, ker sem slučajn vidla pa slučajno tko. Js sm mela srečo, da sem se relativno zgodi s tu gluhoslepoto začela ukvarjat, pa da sm mela pripomočke, pa kako, pa kaj, pa kaj delajo, pa brala, pa ene knjigice pisala... Je blo lažji. Od tega, ker pa nisi mel, pa dejansko ni blo. (F15) Hrvati so mel srečo, od njihovega politika nečakinja je gluhoslepa. In zato so oni to tok uvedl. Pr nas ni nobenga gluhosleppga, ki bi bil od nekga pomembneža nečak, sin, vnuk in tko naprej. In gre to počas. In tuki je dejansko treba. Ker je treba oboje gledat, ker tu ni samo eno čutilo. (F16) A veste kako smo mi doma ugotovil, da A voha? Sin je v 3. razredu prnesu iz šole, da si more kšn sprej kupit, pa dezodorant pa to. Pa smo šli kupovat vse to in je pol A vidla, da on voha parfum, in je želela tut ona. In s tem smo ugotovil, da otrok voha. Sej nismo vedl, ker ne zna povedat, fuj smrdi al karkoli ne. Take stvari, ki jih nekdo more doumet, ki ti zna povedat, zdej pa bot pozorn na to, glej to. Sigurno je to pomembno, valda.

M: Kaj pa recimo za vas kot starša, kakšen pomen ima po vašem mnenju zgodnja obravnava za vas?

A: Ja tist kar smo mi mel, sej niki je blo ne, sam takrat se o gluhoslepoti ni govoril. To ni blo ne. (F17) Gluhslepota, kokr js te starejše gluhe in slepe poznam ... Tej k so gluhi pa jim vid upada – oni se še vedno majo za gluhe. Tej k so slepi, pa oglušijo, pa majo aparate, on ne bo reku, da je gluhslep, on je slep. In tut vem da pri slepih predsedniki gluhslepoto odpikavajo, ker oni so slepi, sej on ma aparate, on ni gluhslep. In ja, je problem, ker potem se to prenaša in ostane tko kt je. Ne gre. Ja, sigurno bi jo rabla. 100 %. Sej pravm mi smo po svoje mel srečo, da smo po spletu naključij padl čez. Tut to, da je potem, da sm bla js vztrajna in da sm js dosegla, da je hodila v oba vrtca, da ni hodila samo k gluhim, da je tut k slepim, da je vsaj mela od obojga. Se pa takrat ni, tko kr na primer zdej hodjo vzgojilce iz rednega vrtca se učit k slepim v vrtec, kako delat z otrokom, al pa gluhi al pa tko. Takrat tega še ni blo ne. To je res tok nazaj ne. Res na samoiniciativo mene v bistvu kot pač nekoga, ki je nekej zvedel, nekej doumel ane, al pa neki sam opazu ... (F18)

M: A pa bi rekli, da je bla A kasneje deležna kakšne celostne obravnave s strani različnih strokovnjakov?

A: Ona kot celostne obravnave ni mela. Ni mela. Midve sva šle k psihologu na pediatrično kliniko na oceno. In on jo je testiral z navadnimi vprašalniki in men se je zdelo, ker on kretat ni znal, js sm probala prevest, kaj more kje nardit, men se je zdel, da otrok ful dobr dela. Midve sva dobile tako poročilo, dejansko da ne zna nič. Pa ne vem kok točen je bla stara. Porazne ocene so ble. Grozne, res. Zato ker nimajo, ker ne znajo. Noben se s tem ne ukvarja ane. Ni tega. To je dejansko to. Zdravstvena pismenost. Koliko zdravstveni delavci dejansko vemo o delu s temi ljudmi. Ti ne moreš z istim testirat. In takrat ni bilo nikogar, ki bi testiral gluhslepe. Sej ne vem če je zdej. Ne vem če zdej obstaja nekdo, ki bi bil mal bl usmerjen v to. Vsaj v slepoto al pa ne vem. Da bi tko. Ker ni tega ne. In ker je tega ful mal. Dejansko je teh ljudi mal, otrok pa tut mal, se s tem ne dela ne.

M: Kaj pa glede podpore, bi rekli, da je A prejela kaj podpore, preden je šla v vrtec? To surdopedagoško pomoč ste omenila ...

A: Surdopedagoško pomoč, ja. Ja drgač pa ni. (F19) Mislim na centru za socialno delo, takrat smo še živel v Domžalah, je bla ena socialna delavka, ki je ustanovila skupino za samopomoč in tam not nas je blo enih 15 družin. Mi smo potem hodil oče, mama, obedva skupi, kakor koli že in smo neki časa se družil, ampak potem je to izvodenel. Družga ni blo. (F20) Tut recimo patronažna služba nas je obravnaval zato, ker je mami obravnavala. Ker takrat ko je bila A mejhna, je moja mami mela eno hudo rano na nogi in je patronažna služba hodila preko tega. Tako smo tut še eno družino spoznal, ker je patronažna povedala, da v Mengšu pozna eno, k maje tut fanta s tem sindromom, pa mi je povedala kako se piše, več pa ne. Pa sm pol js klicarla, a mate fanta s tem pa tem, pa dva sta rekla ne, ta tretji je bil pa taprav. Ni blo niti nekih povezav. Takrat tut Facebook ni bil, da bi s tega si neki pomagal. Dejansko ni blo. Ko smo hotl se vklopit, včlanit v Sožitje al pa Sonček, ni šlo, ker nismo pasal tja. »vi ste pa gluhslepi«. Oziroma sej tut zdej. Tut zdej, ko rečem, da je A gluhslepa, morm rečt da v izvid zdej napišejo. Včasih je pa blo »mati meni, da je hči gluhslepa«. Ma ne mati meni, mati ve. Ni. Ker je ta stvar res tok nepoznana ne. Ni. Tko, da takrat to s CSDja smo mel. Družga pa niti ne no. (F21)

M: Kaj pa potem v vrtcu? Je blo kaj več?

A: V bistvu A pa B pa še dva otroka sta bla v skupini. Ni blo neki ekstra no. V bistvu sm hodila na tist začetni tečaj za starše gluhih otrok, ki ga organizira. Al šola za starše, mislim, da se reče pri zavodu za gluhe. (F22) Ko je bla A stara 6 let v bistvu, ko je šla v šolo, se pravi čez zimo sva s taščo hodile na ta tečaj. Ni blo. Ni, ni, ni. Ni, ker pač ni blo ne. Neki smo mel s psihologom neke pogovore, ampak tut neč kej tazga. (F23)

M: Pogovore v smislu podpore vam staršem?

A: Neki tko ja. Neki na to temo no. Ampak ni blo neki ful velik no.

M: Mhm. Kaj pa recimo vzgojiteljce bi rekli, da so se prilagodile potrebam A?

A: Prilagodile so se, kakor so se lahko, ker one so delale z gluhim otrokom oziroma naglušnim, ne pa slepim. (F24) Recimo sem prišla popoldne, ko je bla v varstvu, sej so lepo skrbale za njo pa vse, ampak v popoldanskem varstvu so bli odzuni, na igrišču. Sonce. A so dajali za jest, A je tiščala roko na oči in una ji je žlico dajala. Vzgojiteljca je gledala v senco, A pa v sonce ne. Sej niso vedle, sej niso znali. Ker takrat tut o Usherju niso tok govoril. Čeprov js mislim, da pri gluhih so kr mel te otroke z Usherjevim sindromom, ker je bla pač okvara sluha. Je pa zanimivo sin je zdej prvi letnik v zavodu za gluhe in naglušne pa se ne spomnim, da bi kdaj omenil kakšnega sošolca, k ma Usherja. Recimo če gledaš CHARGE, če gledaš slike. Js sm v eni Facebook skupini, je svetovna skupina. A ma ogromn napak in težav, ampak nima nič, če gledam ostale otroke, mladostnike v skupini. A je bla samo dvakrat operirana in to je vse. Uni otroci so res tako bogi. Tako bogi. Da ne govorim o tem da ti lahko ljudem še tako, ljudem bela palce ljudem nič ne pomen. Mi hodmo po cesti pa odrasu skoč čez palco. Pa kaj ti ni jasno? »Ja sej je nisem pohodu«. A pa lahko? A se je ustrašla. Kaj če bi skoču na palco če družga ne? Kdo bi kupu novo? Jest. Mislim res uno. Res ni. Takrat je pa sploh še blo drgač. Čeprov takrat se mi zdi, da je družba tko mal drgač gledala. Ampak js k razmišljam za nazaj. Js sm ogromn prjatlov zgubila, k se je A rodila. Velik jih je blo takrat nosečih kot jest, pa so mele zdrave otroke pa se nismo mele kej pogovarjat. K so njihovi že sedeli, pa sami jedl, pa hodil, je moja ležala. Je bla v bolnici in nismo vedl a bo prežvela al ne. Pa je bla srce operirana pa smo spet tm. Take stvari no. Dejansko se velik več da zdej narest. Zato je ta zgodnja obravnava pomembna ane. Pa js mislim, da še vedno povezovanje staršev. Ta mreža. Ta suport. Da veš nekomu povedat, ki te razume. (F25) Jest recimo z N, ta je še en gluhoslep, z njegovo mamó se dost drgač zmenm, kot pa se zmenm z B mamó, zato ker jst kot prvo hodm 8 ur v službo, js mam dva otroka s težavami. Una je doma ampak ne boga je una, ne jst. Kwa pa jest delam? Se men vse nardijo. In ne prideva skupi. Dejansko se ne ujameva. In rabiš ti nekoga k boš... En zdrav nikol ne bo razumu, kako je teb. Dons me je ena vprašala, gospa kako pa vi vse to sami zmorete? Se te noben ne vpraša. A je mela 18 let, ko je mene prvič vprašala psihiatrinja, kako sm js, kako se js počutm, kako js sfolgam. Nobeden te ne vpraša ne. In verjetno, če bi bla ta zgodnja obravnava vse to do šole tko, bi se tut mogoče staršem mal drugač pomagal, mal več povedal oziroma jih kam usmerl, nardil neki s tem. (F26)

M: Se mogoče spomnite tekom vrtca/šole še kakšnih konkretnih prilagoditev potrebam Anje? Konkretni primeri npr. povečan tisk, določeno mesto v razredu ipd.? Razen seveda pomoč mobilnega surdopedagoga.

A: Prilagoditev ni imela, razen mobilnega surdopedagoga nič drugega. (F27)

M: Ravno s tem namenom raziskujem, kako je s to podporo vam ...

A: Ja, ja, ja. Zdej bom predavala na konferenci na Bledu to mojo magistrsko pa upam, da jo kakšen od učitelov vid. Sam preden se v šolskem sistemu kaj spremeni to traja ane. In dejansko skozi izobraževanje doseč, da so neke spremembe.

M: Kaj pa recimo potem v šoli, je prejela A kaj podpore, prilagoditev?

A: Ja Center IRIS je zdej zadnjih par let, prej je bil to Zavod za slepo in slabovidno mladino. A je bla v bistvu vključena v nižji standard. Od 3. razreda naprej ima-pomoč surdopedagoga. Jest sm bla v bistvu v svetu staršev in svetu zavoda in ena gospa iz ministrstva je to slišala, kaj js želim. In se je angažirala. In zato je A bla potem deležna te pomoči, drugače ne bi bla. (F28) Potem so hotl že zmanjšat. Takrat v bistvu se mi zdi da potem niti nisva več hodile na razvojno fizioterapijo, ker je potem A hodu, ker je bil tok mlajši. Drugač pa družga nisva mele. V bistvu ona je hodila v šolo. Ja, preden je bla stara 7 let, predn je šla v 1. razred, je šla prvič v šolo v naravi. Mela je spremljevalko – socialno delavko iz zavoda za slepe, gospo B in sta šle na morje in je blazno uživala. In v bistvo do 12. leta je bla ona na vseh možnih kolonijah, dopustovanjih, letovanjih, ker nisem mela varstva. Ker zavoda junija zapre in septembra odpre. In zdej do 12. leta so otoka še nekam vzel, sam spet ne vsi. Recimo Zveza prijateljev mladine jo ni hotla vzeti. Šole ni blo, neki je bla na Sončku ... Zdej tako, v ta dnevna varstva vsakodnevna je niso vzel, vzel so jo preko šole, ravno preko te B, k je delala za ZPM, so jo potem vzel da je šla za 14 dni in je potem bla. To je blo. Ampak če smo dobl samo eno spremljevalko samo za njo. Da je šla ena samo za njo. Drugače pa ne, si se mogu najdit in potem če mi je znesl sm plačala še tam, tam pa tam, zato da je šla. V bistvu, ko je bla A v začetnih razredih, smo mel pr slepih skupino staršev slepih in slabovidnih otrok za samopomoč. In tam smo se dobival enkrat na mesec in tam smo debatiral, pa so nam prpelal koga iz zavoda za

šolstvo pa iz šole... Ampak se je izrodil. Čeprav ta skupina še vedno deluje ampak mi smo zdej prestari. Mi mamozdej čist druge probleme kot ti otroc, k so zdej v šoli. (F29) V bistvu mi je všeč ta ideja inkluzija v redne šole ampak pod pogojem, da otrok ni tazadni v razredu zaradi tega kar ma. Oziroma spet drugo, da ga ne spuščajo naprej sam zato, ker je ne vem slep pa gremo naprej. Tko, da je res neka vmesna pot, ki pomaga, da nardi šolo, ne da gre na lepe oči čez, potem ko se je pa treba mal najdit, pa kej nardit, pol pa na gre ane. Tko da to smo mel. Prek socialne ni blo nič več. Fizioterapije nisva mele. V bistvu od 6. leta naprej sva spet na mojo inicativo, ker je bla tisto leto preden sm bla js noseča, skos bolna, sm js pediatrijni potožila in vprašala, če bi lahko šle na Debeli rtič v zdravišče. In sva šle. To mislim, da je billo maja 2004. Sva šle dol in takrat sm tut zvedla, da mi pripada bolniška in da mi ni treba plačat zdravišča, ker tega ti noben ne pove. Od vseh invalidov, ki so, ni važno kako je težek, vsi plačajo, samo slepi majo spremljevalca zastonj. Ampak spet. Js ogromn stvari vem, pa mi ni vžgalo, ko smo šli v Atlantis, da bi rekla, moja hčerka je slepa, js sm njene oči, js grem zastonj noter. Pove ti pa itak noben ne tega. To so te cake, ki jih morš sam ugotovit ne. In če bi mi to vedl, sej ni tok, sam vseen. Vseen je drgač a greš ti z gluhim notr al pa s slepim, ker ona dejansko sama ne more nikamor. In te stvari v bistvu pogrešaš, da bi ti kdo kej povedal. Sej obstaja vodnik po pravicah invalidov, ampak te stvari se tok hitr spreminjajo, da če sam ne brskaš, če sam nisi vedoželjen ... Js dostkrat rečem, kaj če js ne bi mela 3 fakse, pa take službe, pa take socialne mreže, kok stvari js ne bi vedla. (F30) Dostkrat me kdo, ne vem od slepih me je tajnica klicala lej mam tako pa tako mamoz, a bi ti mal povedala. Pa iz šole, pa uno, a bi? Zato, ker so izkušnje neki pomembnga. Je pa res, de mi smo že tok veliki, da so se stvari že spremenile ane. Od takrat, ko so bili v osnovni pa sploh. Se premika. Sam prepočas se premika. Dejansko prepočas.

M: A pa de bi bla A kakšnih spremljevalcev deležna tekom pouka, ji pa nikdar ni pripadal?

A: Ne, ne. Ona je pač v razredu. Tok pa tok jih je. Včasih so mel razrede razdeljene v osnovni, da so bli 2., 3., 4. razred skupi. Zdej pa ne. Sdej zadnja leta, se je pa zavod odprl in majo notri avtiste, otroke z Downovim sindromom, slepe, gluhoslepe. Zdej jih je cela skupina. Potem je notri ena punca slepa in s slušnim aparatom, tko da ona je tut gluhoslepa ne. Vsi so starejši v skupini od A in grejo počas proti 26. Eni mislim, da so že tok stari, da bo treba neki nardit. In tale ravnateljica je res gajstna. Ona ma hertz na mestu in že par let se govori o tem projektu in sm zdej zvedla, da je šlo čez. Da bi zagotovil kot VDC za te otroke in potem kot še neke vrste bivanjsko skupnost. Ker najhujš od vsega tega je, ker si ti skos sam s tem otrokom. Ponedelk pa četrtek A prespi v šoli to zdej že kar neki let in to je zdej stalnica in ona točno ve. Če ona ve, 24. junija je konc šole, ona celo poletje pakira kaj bo mela, ko bo 1. september, ko bo ona spala v šoli. Točno ve. Noro. Men ogromno pomen, da bo lahko tle. Js sm sicer rekla tel T k prav, ja sej slepi majo zdej dost mladine, teh ljudi. Mladina jim pravjo, tut razredničarka jih kliče mladina. Sej ne veš kaj bi jim reku, nisi otroc, niso odrasli dejansko so mladina ne. Je tok velika skupina, da dejansko bodo to lahko pelal. In A bo ful srečna, A bo ful zadovoljna, da je to to. Tut ravno ta psihologinja v bistvu mi je rekla, da ona A vidi v eni bivanjski skupini. Jest vem, da... Stvar je taka, dons sm še ene stvari zvedla, k jih prej nism vedla. Na Želvo sm se šla pozanimat, če bi jo vzel. Ja oni bi jo vzel ne, ampak ko bo A umrla, bom najprej js, če bom še živa, če ne pa brat, vsa sredstva mogla vrnt CSDju oziroma državi ane. 46 € je oskrbnina v centru v neki bivanjski skupini in to znese na mesec 1300 € in A ima 890 € penzije od tega ji more 120 € ostat. Recimo 770 € do 1300 € je kok razlike, 600€. In men so tko predočil, da to razliko plačam js. Js, moja plača, pa da dam teh 600 € pa kredit za stanovanje, pa lizing za avto, js pa A nimava nič. Dons mi je pa ena predsednica od Sožitja povedala, da to razliko plačuje občina, ko pa A umre je pa treba to vrnt. Lahko pustiš stanovanje, pa se s tem pokrije stroške. In to ni to ne. V bistvu je rekla, moj nima sorojencev in ostane nama in gre dokler gre. Jst, k pa A ma sorojenca, k ma brata, bo pa brat v bistvu nujni delež mogu dat, da se bo to pokrilo, pa če on ma al pa nima. Kar v bistvu ni fer. Ni fer. In js pač, če ne bo druge, jo bom mela doma. Ne vem sicer kok časa bom zdržala, ker tut mene mal zdravje daje pa jih mam 48, nimam jih še tok, ampak tut js nism v najboljši koži. Seveda vse to skupi, pa prej preden sm se ločla, sm bla sama za vse, pa mož je delal grdo z mano, pa tko. Nasilja je blo dost. Se nabere. Zdejle tkole sami je spet kruto. Edino kar bi mi pomagal je, da bi enkrat na mesec, al pa na dva mesca, A lahko prespala tam, da mam js od petka popoldne do nedelje zvečer moj čas. Da js lahko odklopm. Ni sinova dolžnost, da če jst hočem it za 3 dni v Avstrijo mal ovce pogledat, da jo ma on. To ni njegova dolžnost. Pa še fant je. Še to. Ker ona ma le zdravila, ma plenico, treba je mal pogledat, ko se zrihta. Je le mal drgač. Tko da težke se to. Dokler je v osnovni šoli še nekaj gre. Vrtec, osnovna še nekaj gre, čeprov tko kt sm rekla zaradi varstva. Tam po 12 se začne to, nikamor več ne morš dat otroka. Sej Sonček je, ampak je 400 € za en teden. Počitnic je pa 10 tednov, če ne več čez celo leto. In se ti ne izide. Ta teden moram bit na dopustu, ker je šola zaprta in je nimam kam dat. Razen če bi jo v pisarno v službo s sabo vzela. To bi bla opcija. V bistvu si zelo sam seb prepuščen, kaj boš, kako boš. (F31) Recimo A je bla mejhna, ko jo je ta učiteljica učila orientacije s palco. Takrat je mela A še palco uno ravno, brez bunke, in ko je A prišla s prvega sprehoda nazaj, je ona palco vrgla v jašek pred zavodom. Tako da so komunalci prišli tisto palco vn dvignit. Tašča je rekla, joj je ne rab. In A pol dejanko nikol ni hodila s palco. Potem

smo pa mi šli 2018 na Plitvice. Sami seveda. In js slišim, da so pa tam 3 metre široke poti na kolih iz telih letev, hlodkov. In dol je ogromn Kitajcev in oni so blazno agresivni, oni so povsod. In mi je en rekel, dej pazi, kako boste hodil, da ne bo kšne nesreče, ker dol je pa voda, oni te loh v vodo odrinejo ane. In men kapne, kaj pa če bi midve najdle A to palco, pa greva midve s palco, da vsaj nakažeš nekomu, da se nekej dogaja. In palce ni blo in so mi eno posodl. In smo mi šli s to palco. Pol pa men povejo, da A vsak let pripada palca. Tega men noben ni povedal. Noben mi ni povedal, da ji pripada. In zdej 3 leta vemo, da ji vsak let pripada palca. Pa ful vem, ogromn stvari vem, pa tega nism vedla. (F32) Recimo mi tut ful koristmo, opcijo bolniške za par ur kadar mata zdravnika. Noben ni povedal, da si ti lahko 6 ur v službi potem pa vzameš 2 uri bolniške, da greš k zdravniku. Tega ni noben povedal. In sm slučajn sama ugotovila. Tega ni noben povedal, da ne rabiš dat cel dan bolniške. To so vse stvari, ki so tko v pomoč, če jih zveš ne. Slučajno ane. Tega noben ne ve. To pogrešam ane. Recimo mi smo se 2016 preselil iz Domžal na Vrhniko. Js sm vedla, ker mi je prijateljica povedala, ker je njen gluhoslepi sin pač 3 leta starejši, da ko bo šla v penzijo naj dost zgodi začnem, zato da se bo izšlo do 18. leta. Jest sm januarja klicala in smo mi ta postopek začel. »Gospa to ni treba, to bomo vse pol zrihtal, to pol bo.« Ja mi smo se 24. julija preselil v Borovnico kar pomen, da pašemo pod CSD Vrhnika. A je bla 18. julija stara 18 let. Na Vrhniki ni mela pojma kako delat z gluhoslepim. Ko sm rekla naj pokliče v Domžale gospoda, ki se je z nami na CSD ukvarjal, ki je že mel prej izkušnje z B, je rekla »ne, ne bom js ke pa ke klicala, njega js ne bom klicala«. In se je to tok vleklo, da sva midve naslednjega januarja dobile prvo pokojnino. Sej sva dobile za nazaj. Pol se je pa še to zgodilo, ker je mela dodatek za pomoč in postrežbo, ker slepim pripada. Mi smo bli v uni grupi, ki je dobila dodatek za pomoč in postrežbo s ZPIZ-a, pa so ji dodatek za nego ukinl. In js sm ga mogla takrat vračat, leta 2007 je bil ukinjen, plus leta 2011 sm ga mogla za 4 leta nazaj še 161 € vrnt. Zdej leta 2016 je šel pa vn ta sodni spor pa vse to, da smo vse dobil za nazaj. Ker tem otrokom dejansko pripada in nega in postrežba. In noben nam ni povedal. V bistvo so od mene nazaj. In o teh zadevah ti noben ne pove. In tuki k sm prišla, smo iskal kaj bi, kako bi. In ni blo. A takrat je dodatek za postrežbo dobivala še naprej. Ko je mela 18 let sm js klicala na ZPIZ, sm rekla glejte A je stara 18 let, tole dobiva, a ji še naprej pripada? Ja, seveda gospa, ona dobiva, to dobiva, to ji pripada. Opsi daisy. 1 600 € sm mogla potem vrnt. Zakaj že? Zato ker mi niso znal prov povedat, ker pač otroku je pripadal oboje z 18. pa preneha ane. Ni, tko da. Tut A spremljevalce nikol ni mela. Tut zdej, ko smo se šli osebno asistenco. V šoli ne smejo spremljat, ker najprej smo mislil, da bi ga vzela, da bi jo v šoli spremljal. Pa je ne sme. (F33) Meni pa dokler bo A lahko tako v šoli kot je, neč prov ne pride, ker mi gremo zjutri zgodi, popoldne pridemo tam ob enih 4 domov. Dobr sej mogoče bi koga iz tega okoliša najdlja, to ni problem. Ampak nekdo, ki bo ob 4 čakal, da bo z A neki delal, pa bom js potem čakala do 8, da mine popolne, da oddela 4 ure, da bo šel domov. A pride domov, poje malco, potem gremo na sprehod, s kolesom, šiva, piše, riše, na telefonu... Pol tam okrog 6 ona hoče večerjo in pol gre spat. Jst ne vidm smisla v tem. Recimo. Sem pa na društvu rekla, da bi js rabla asistenta samo preko poletja, ko so počitnice, k je 9, 10 tednov počitnic. To se pa ne da, ker ne more enga zaposlit samo za ta čas ane. Lahko, a ne morš enga študenta vzet za to? Sej ni važno od kje. Nekoga, ki ima filing do drugačnih, ki bi z njo delal. Ne to pa ne. To se pa ne da. In dejansko ti hočeš delat, pa ne moreš. In jest sm zlo nezaupljiva zaradi slabe izkušnje leta 2018. In nekoga v dom ne bi vzela. Zato sm js mislila, da bi prek društva, ker tam bi pa dejansko lahko bla od pol 8 do 4 popoldne. Ker tut tle doma, koga bom najdlja, de bo hodu sm v Borovnico. Sej js jo lahko ob 7 prpelem v Ljubljano, ko grem v službo. Res si sam. Res si potem... Velik teh staršev je doma in teh težav nima. Tisti, ki pa delamo pa k smo še recimo sami, je pa težko, ker ne veš kako bi to zorganizirav. Ne morm js vsak let vzet bolniško za mojo psiho, če pa vzamem bolniško na A je pa 7 delovnih dni. Spet ne gre. Dopusta tut nimaš tok.

M: Kaj pa recimo vi ste prejela s strani Centra IRIS kaj podpore, vi kot mama?

A: V bistvu tko skos sm v navezi z učitli, tko z razrednikom kot recimo varuhinjo v popoldanskem varstvu. Morm rečt, da ravnateljica prisluhne vsaki ideji, ki jo mam. (F34) Tut recimo, ko sm bla poškodvana, pa nism mogla vozit. Zdej kdo bo zdej A vozil, kje bo A, kako bo A šla v šolo, js sm mogla počivat in ni mogla bit doma. Sm prosila soseda in jo je v pondelk zjutri pelala v šolo in je bla do petka popoldne v šoli. Tako da mi pomagajo s tem. Tut recimo zdej ko smo delal prek Zooma, se je ta ista varuhinja zavezala, da zdej ko bo doma se bo pa naučila kretenj. In dejansko je delala na kretnjah in A brala zgodbice. A je hotla brat knjigo o žabcu, je najdlja knjigo o žabcu, pa sta šle pa sta jo brale. Pa sta brale to Muco copatarico. Sej ni treba, da greš od besede do besede, važno da ona ve za kaj se gre. Potem so ekstra za njo snemal filmčke recimo za telovadbo, pa sva ji s sinom dala filmček, da se je vrtel, vrtel, vrtel, pa je ponavljala. Recimo, ko so mel cel razred telovadbo, pa je ona hotla delat in je mela laptot, ker stacionarni računalnik je problem, ker je tok stran in more priti čist zraven, če hoče videt. Zato ji damo laptot, da se čist približa in so oni telovadl. In seveda ostali tut če so slepi, pa slišjo, oni so delal. Učiteljica je rekla, dejmo zdej uno vajo, ke delamo poskoke, pa so delal poskoke. A preden je A tist vidla, preden se je naštimala, so oni že zdavnaj nehal skakat, ko je ona skakala. Še hujš je blo, ko se je na tla ulegla. To je to, ko skušam dopovedat, da gluhoslepota je ena čist druga okvara. To ni sam sluh, to ni sam vid, to je vse. Mislem, kok stvari ti ne dobiš, kok

bi bla A na boljšem, če bi že vs ta čas mela spremljevalca, ki bi bil za njo tam, ker bi bil njene oči in njena ušesa, bi pomagal, zato da neki bi nardila. (F35) Šli smo k psihiatru, če bi dobil odločbo za avtizem. Ma kaki A ni avtist. Avtist jo dobi. A jo ne dobi. To ni sam gluhot, pa sam slepota. To je čist tretja dimenzija, al pa sedemnajsta. To je čist drugo ne. in tlele morm rečt, da se trudjo. Razredničarka vedno neki nardi posebi še za A. (F36) Zadnč je za 25. marec posnela en filmček in A tut nastopa, ostali govorijo, A ma pa risbice, k je gor narisala 25. marec, moja mami, želim ti, pa tvoj praznik in se vmes vid, kako z razredničarko delata. In jo A tko prime in pokaže masko stran, zato ker ne more brat z ust, ker A uporablja kretnje, A uporablja branje z ust, enoročno abecedo, dvoročno, pa tadomo pa pišemo ji na hrbet, pa pišemo ji na papir, pa gleda slike. Pa še neki sliš. Ona včasih nardi kej tazga, k sploh ne veš, da je došla. Res včasih nardi kšno stvar, k ji nismo nč pokazal, pa ni z ust prebrala, pa ni vidla tko, pa nardi. Tko da, hvala bogu tam se je zdey zbrala ena taka ekipa, k dejansko s srcem delajo. Delajo vsi, hočjo pomagat, delajo projekte, delajo vse sorte. Tut v razredu, men velik pomen to, da sošolci pomagajo A. Zlo so se navadl kretat, tko da se znajo pogovarjat. In pa če sm prov razumela, k grejo na sprehod se A prime sošolke I, I ni slepa, ni gluha, in prime I in onidve gresta. Ni treba, da jo spremlja učitelj. In zato sm tut js vidla A v neki bivanjski skupnosti, kjer bi bli mal taki pa mal taki, ker res ni treba, da grem vedno js kot mama zraven, al pa njena razredničarka, da jo drži za roko. Saj jo lahko tut nekdo drug. A zna to, un zna to, pa se združji. In je neki na tem. Tko de delajo. Res jo vključujejo povsod. (F37)

M: Kaj pa vi, kot mama, ste prejela kaj podpore? Ste čutila, da ste je kaj prejela?

A: Vedno mam možnost it k psihologinji pri A v šoli. Vedno. (F38) Takrat, ko sm se ločevala dejansko sm bla pr njej, zato ker mož je hotu, da mava deljeno skrbništvo. Ker so mu pač povedal, da če mava deljeno skrbništvo potem ni treba plačevati preživnine. In sm mela ful težave, ker sm se bala, da se bo prpelu v šolo po otroka. A je bil takrat star 10 let in bi že znal reči, da ne gre, da mami ni dovolila, A pa tega ne zmora ane. In takrat se spomnem, da sm ravnateljca na nedeljo klicala, kaj naj nardim, da smo se zmenil, da če se bi to slučajno nardil, da mu otroka ne dajo. Ker on ni praktično nikol v življenju skrbel zanjo, on k je bla dojenček mogoče da je dvakrat plenico zamenjal, on ne pozna njenih zdravil, znal je mal kretat, zdey pa ne zna nič več kretat ... Od tistga, da bi on mogu vsak drug vikend skrbet za njo, pa vsake druge praznike, pa vsake 14 dni polet med počitnicami, od tega nikol ni blo nč. Ne za enga, ne za družga. Sina vsaj včas uzame, A pa nikol, ne. In tut s preživnino, jo plačuje, ampak z letom in pol zamude. Pri teh stvareh so mi takrat pomagal in tut zdey, če bi rabila lahko grem k psihologu. Tole čez teden, da lahko A prespi. Te stvari, organizacijske. Recimo ko mam neki za zrihtat mi jo pripravjo, mi jo dajo na vrata, jo prletim iskat, pa je. Tko da to je. So pa seveda tut oni omejeni v kadru. Je pa res, da kadarkoli kamorkoli grejo, nikoli ni bil problem. Če se spomnim, ko je bil sin v vrtcu, v rednem vrtcu, pa so prosil za pomoč, da bi šla spremljevalka z njim v šolo v naravi, pa je ni dobil. Ne glede na to, da je mel odločbo, je ni dobil. Slepi otroci majo načeloma ena na ena, tko da gre

M: Potem bi rekl, da ste po vašem mnenju vi in A prejeli oziroma prejemata dovolj podpore?

A: V bistvu je. (F39) Aja še to morm oment. Morm rečt, da kader mlajši je in zelo so inovativni. Tko da organizirajo razne seminarje pa delavnice popoldne, pa predavanja. Sicer za mene že niti ne, ker je A tok stara. Kaj jest vem, kako ravnati z mladostnikom, ki ma svoje pubertetniške štose. Pač pr nas je to že mal mim. Sicer A ma svoje fore, sam kar se mene tiče jih bo skos mela. Jest jo lah vam pustim, pa ne boste vedl, da jo mate. Mene bo pa maltretirala, mene pa ne spusti. Zna bit zlo agresivna. Roko, k ve da sm bla operirana, tko mi jo zavrti, da tko zakričim, da se me pomoje do Marsa sliš. In ona točno ve, kaj ne sme. Je tut to no. Ne delajo neki za gluhoslepe, ampak delajo pa, se pa trudjo. So neka predavanja in tko ane. Js mam pol še to srečo, ker sin je pa na zavodu za gluhe in so mel kdaj kakšna predavanja in sm mal kombinirala. (F40) Pa še to je, js sm drgač zelo vedoželjna, je pa tut res, da vse tele moje stvari, ki jih delam... Moja prva diplomska je bila na temo nasilje v družini, moja druga diplomska je bila zdravstvenega vzgoja, no tale magistrska zdey je tole. Vmes sm delala seminarske gluhoslepoto, pa o samopoškodovanju otrok. Same take neke uporabne zadeve, ki ti pridejo prov. Tut ko sm na ljubljanskem društvu predavala gluhoslepoto, moraš kar neki vedet in se naučit, da si prpravljen na komentarje. In takrat dejansko so pršle kolegice z očesne klinike večinoma, ker jih je zanimalo, ne sam slepota ampak k dobi slepga, ki je še gluh zravn. Te stvari. Vedno neki povezujem. Tut z andragogike se določenih stvari spomnem in povezuješ... Stvar ki jo jest kot mama praktično zdey odrasle punce pogrešam, je nek... da takrat ko rabiš pokličeš. Isto k takrat ko sm se ločvala, pa sm se bala... Moj mož je znal bit agresivn. Js ko sm bla noseča 34 al 35 tednov sm mela razbit obraz in to zato, kr je skoču v mojo mami, ker mu je rekla, kje je bil, ker je mene tok skrbel. In ker sm hotla to preprečit sm skočila vmes in sm jih kasirala jest, namesto, da bi jih ona. Pa mi je roke zvijal, pa je ... skratka grdo je delal z mano. In psihično in fizično. In v glavnem sm klicala na socialno na Vrhniko in itak ne dobiš veze, pa sm pustila na odzivniku obvestilo, da lepo prosim za pomoč, da se bojim, da bo šel pa otroke odpeljal pa tko. Čez 3 dni so

me klical. Ne čez 3 dni, takrat, ko si ti na odzivniku neki pustil. Ne čez 3 dni. Men je logično, ko delaš se ne morjo pogovarjat, ampak a lahko pred koncem delovnika nekdo pa pregleda te klice. V rednem delovnem času klicano, ne tko ane. Mislem popoldne do 3. nekdo bi lahko pregledal, mogoče je pa nekdo nekje v stiski. Mene nč ne čudi, da je tok tehle ubojev, pa pobojev pa ne vem česa, ko je nekdo v stiski pa ne dobi pomoči. Dejansko. Ko ti rabiš pomoč takoj, ne rabiš čez ne vem kdaj. Tisto pomoč takrat, da maš enga k te posluša, ki razume to, da če ti rečeš kot mama, da tole pa tole je, ne da napiše »mama smatra, da« al pa »mama je mnenja, da ma pa otrok disleksijo«. Dej ti, mama je 24 ur s tem otrokom praktično, al pa vsaj 16 ur, dej posluši tisto kar ti ma mama za povedat. (F41)

M: Da se da en pomen temu.

A: Ja. In res to, ker dejansko tlele pogrešam, celostno obravnavo. (F42) Na primer A je mela hudo osteoporozo. In je dobivala zdravila kalcij, D vitamin pa še ena zdravila. Noben pa ni pomislu na to, da ima A refluks, da ima zdravila za refluks. In ta zdravila za refluks tut povzročajo osteoporozo. Take stvari recimo. Tut kar se zdravstva tiče. Neke multidisciplinarne na splošno. Tut A zdej, ko ma ta individualna obravnavanja nikol še nism slišala, da bi bla surdopedagoginja povabljen zraven. Al pa, ko se dela IP. Smo vedno samo iz IRISA. Sej pr A tut surdopedagoga rabmo. Sej dokler niste tega vprašala, men niti vžgal ni, da bi v bistvu lahko tut ona sodelovala, da svoj vidik pove. (F43)

M: Torej, ko delata individualiziran program, kdo pa ste vsi zraven?

A: Psihologinja, razredničarka, včasih mogoče ravnatelj, ampak bolj ne kot ja, pa js. Sej, ko mam pr gluhih je pa sam razredničarka. Tam ti da sam za prebrat, lahko dopolniš, pa podpisat. Tu se pogovorimo, če je potrebn, popravmo, dodamo in podpišem.

M: Kako sami zapišejo, načrtujejo vi pa samo preberete?

A: Ja, v bistvu ja. Teorija je eno, praksa je pa drugo. Ne gre vedno tko no. Sej pomoje, če bi js rekla, da nardimo IP v pondelk dopoldne, k ta surdopedagoginja pride, bi potem takrat se IP naredi. Sej pomoje ne bi noben ugovarjal. Predvidevam na nobenmu niti kapne ne, da bi tko naredl. Tut js recimo, če grem po A notr, dobr zdej ne mormo it notr, ampak prej si pozvonil in so te spustil, js sm pršla gor, je pol ure al pa še več trajal, da je vse pospravla, da je nardila adijo in sva odšli v garderobo. Zdej mam drugo taktiko. Ko pridem iz porodnišnice vn, pokličem, ali je lahko A čez 10 minut dol in je to to, ker če ne ne prideš nikamor. Tle pr tej naši situaciji je ogromno od organizacije odvisno, kako boš, kam boš, kje boš... Tako, da zdej te govorilne ure, roditeljski sestanki, predavanja preko Zooma so bogovski. Samo morš se organizirat in znajdit. Tut tamalmu je treba ful pomagat. A je telefon okno v svet. Glede na to, da A eno oko ma, in nanga nekaj vidi ona si da telefon tako, si naštima tako da vid. In ogromn stvari najde, sploh ne vem kako, vedno konča pri nekih medicinskih zadevah. Mislem tko je, nikol ne moreš prov vsega odklopit. Mene preveč stvari zanima to je problem. Js sm zadnič mela prispevk na Prisluhnimo tišini, potem je prejšn teden na dostopno.si objavljen cel intervju, sam ne vem, koliko ljudi to prebere in kok si kdo vzame, da si bi pa to še zapomnu.

M: O super, bom mal pobrskala in pogledala.

A: Ja, ja. Dostopno.si. al pa dostopno RTV Slo. Tele filmčke, k so delale, kako dejansko delajo z no in kako se dela. In dala sem na Facebook. Dolgo časa sm gruntala a bi dala al ne. 190 komentarjev je. Sej vejo. Včasih ko sva ble kje na televiziji, pa sva pršle v trgovino, pa si slišal »una, punčka, una punčka«. Sej je. Sam še vedno je premal tega.

M: Zdaj če se osredotočiva na otroke z gluhošlepoto. Sej ste že kar nekej nakazal. Ampak kakšne spremembe bi bile potrebne pri podpori za otroke z gluhošlepoto?

A: Dejansko obravnava od začetka. Individualna. Celostna, ne samo en vidik ampak celostna. Dejansko vse skupi. En tim. kakrkoli nardit, da bi to šlo. (F44) Vsekakor podpora staršem, nekje nekoga. (F45) Mogoče tut povezava center za socialno delo in šola kamor je otrok vključen. Pa ne to samo takrat, ko je neki narobe, ko se starša ločta al pa ko so vzgojne težave. Ampak tut tko, kako rešit, kako pomagat, kako prisluhnit. (F46) Recimo men je to zdej ful breme. Potem neke informacije dejansko zbrane, ki bi jih neke institucije potem, ne vem letno na primer, updatale al pa ob spremembah. Men neč ne pomaga Vodnik pa pravicah invalidov, če je iz leta 2006. Mislem od takrat se je spremenil ful. Se pravi updatane informacije, sej ni treba dat knjigice, sej je lahko na spletnem portalu. Ne vem, da bi nekdo na ministrstvu ne vem, nekdo da bi to počel. (F47) Tut recimo Slovenija je tko mejhna, mi mamo zvezo slepih, zvezo gluhih in združenje gluhošlepih. Zveza slepih se z gluhošlepoto niti ne ukvarja, zveza gluhih se poskuša neki ukvarjat, vključuje gluhošlepe, združenje se velik ukvarja. A ne bi blo nekga sodelovanja,

neke povezave med tem. Tako kot mam o mi timski pristop, bi tu tuki blo, saj vsak s svojga vidika vidi neki, kar mogoče združenje gluhoslepih ne vid. (F48) Kaj še? Neke podporne skupine. Te podporne skupine so lahko tu virtualne. (F49) Zdej smo ugotovil v zadnjem letu, da se da velik stvari povezati. Take stvari. Povezati nekaj pa ozavešiti družbo, da gluhoslepota je dejansko neki čist druga. Tu pr Usherju in pr CHARGE nista okvarjena samo vid in sluh, ampak tu vse ostalo lahko, vsa ostala čutila. Js mam zlo rada eno pesem »Meni so moje roke moje oči, moja usta, moje srce, meni so vse.« Njim je to to. Tip ane. (F50) In sm težko razložila pri sinu v šoli. Sin se zlo rad stiska, zlo rad stisne ramo. In mi pr A dejansko delamo na blizu. Ona mora bit na bliz da vid, brat z ustnic, na roke ji pišemo in tko ane. Težko sm dopovedala, da sin ma drug način življenja, kot ostali sošolci. Da ne sme sošolca prijet za ramo, ker je to poseganje v intimni prostor, da ga ne sme, ne vem take stvari. Ker res ne vejo, ker oni majo gluhe, oni nimajo gluhoslepih. To neki med seboj. Tu zavod za gluhe in zavod za slepe povezati, če sta to instituciji, ki delajo s temi otroki. To povezovanje. (F51) Pa recimo glede osebne asistencije. Rekl so mi, da se vse sorte da zment. Ampak recimo, da bi ble tu kšne take variante, varstvo med počitnicami preko asistenta iz tega projekta, če že javnih del ni več. Prej ko so bla javna dela, js nism mela težav, je A mela varstvo. Js mam zdej težave zadnja 3 leta, ko je pršel osebni asistent vn in so javna dela ukinl, je A ostala brez varstva. Prej sm mela vse te počitnice v večini pokrite. Neko varstvo, ki bi blo nekje v neki instituciji, ki bi blo takrat ko potrebuješ. Pustmo to, da ma A očeta, ki noče skrbet za njo. Ampak js otroka dejansko nimam kam dat čez vikend, če bi potrebovala. Te stvari. Nekje neka pomoč. (F52)

M: Pa če še na hitro vlogo socialnih in svetovalnih delavk pogledava. V okviru razvojne ambulante ste rekla, da ni bilo tega profila ane?

A: Ne v okviru razvojne ambulante pa preko zdravstvenega doma ni bilo socialne delavke. (F53) Na CSD Domžale.

M: Na CSDju ste bili v povezavi z A?

A: Ja, ja. Takrat mi je tu, k je bla stara ene 2, 3 mesce, ko smo prišli h kardiologu, mi je sestra nekje na hodniku, niti ne v ambulanti, rekla joj a veste, vam pripada dodatek za nego, ker A ne pridobiva na teži, za nakup posebnih dodatkov za v mleko. Tega men ni sicer noben ni povedal. Pa pol začneš to. In tega ne veš. Niti se ne spomnim, kako točno smo mu pršli na CSD in do usmerjanja. Ne vem točno kako. Lastni angažma, bi rekla.

M: Kako ste pa njeno vlogo dojemala? Je šlo samo za podporo, usmerjanje pri socialnih transferjih ali ...?

A: Samo to.

M: Kaj pa kaj druge podpore?

A: Dejansko takrat ne. Bli so ti papirji za usmerjanje pa dodatek za nego, pa to kar sem urejala prek nje takrat. Pa ta skupina za samopomoč, ki je bla aktivna par let ampak to je to. Potem nismo mel nobenih stikov do takrat, ko so mi vzel dodatek za nego. Za otroški dodatek to ja ...

M: Kaj pa v vrtcu in na Centru IRIS, ste imeli kaj stika s socialnimi oziroma svetovalnimi delavkami?

A: V vrtcu smo mel samo s tem, kar se tiče usmerjanja, kam bo šla, kam ne bo šla in ko sm prosila, da bi tu pr gluhih bla in bla en dan tu pr slepih. Takrat smo bli ena skupina en tim, pa vem da je bila zraven. (F54) Potem kar se tiče pa šole... Pa v bistvu niti ne. Socialna delavka zdej rihta prevoze, ker dobim povrnjen prevoz. Potem kar je treba za šolo v naravi, te podpise pa to ko urejamo. Pa za varstvo polet. (F55) Za varstvo polet en teden organizirajo.

M: Kaj pa v povezavi s podporo kot vam kot staršem?

A: Ne, ne nobene podpore. (F56)

M: Kaj pa v sklopu IP je tudi socialna delavka zraven?

A: Ne, mislim da nikoli ni bla.

M: Pa bi si mogoče želela, da bi bilo kaj drugače pri samem sodelovanju s socialnimi/svetovalnimi delavkami? Ali kaj manjka po vašem mnenju?

A: V bistvu študiram, kaj bi sploh lahko. Bolj razmišljam, da bi bla zraven ta gospa, ki opravlja mobilno službo. Socialna delavka, mi k nismo nek socialni problem, da bi rabil recimo, da ma A spremljevalca zato, ker je agresivna, da ma A spremljevalca zato ker je epileptik pa tko. Edino to, sam to ni tok v njeni stvari. Kar se A tiče

je niti ne vidim. Kar se tiče prevozov je itak urejeno. Mislim, to mi niti ne sodi v IP. Tako, da ne dejansko ne vem kaj bi zraven počela ... (F57)

M: Kaj pa na splošno pri samem sodelovanju z vami in pa A? Če pozabiva na ta IP, ampak mogoče, da bi se kdaj osredotočila na to, kako ste vi, da bi vam nudila kakšno podporo, usmeritve, informiranje ...?

A: V bistvu tko k razmišljam, z njene strani mislim, da nč ni niti prihajal. Tako, da ona če bi se vključevala, mogoče da bi nam predstavlja, kakšne so možnosti za plačilo šole v naravi. Recimo. Al pa te bivanjske skupnosti, na ta način, to ja. Preko nekih predavanj, al pa učnih skupin, učnih delavnic. To mogoče ja. Kar se tiče svetovalne kot to bolj vidim psihologinjo kot socialno delavko. Zdej se probam spomnit kaj dejansko je socialna delavka še družga nardila, pa mislim, da je nikjer ni blo zavravn. (F58) Piše, ko dobimo vlogo za v šolo v naravi, da za povračilo sredstev naj se obrnemo tja pa tja.

M: A ona je svetovalna delavka z izobrazbo socialne delavke?

A: Socialna delavka. Ne vem, če ma Center IRIS sploh svetovalno delavko. Bom preverila, za štos. *začne brskati po spletni strani Centra IRIS* Evo svetovalna služba. Evo dejmo videt kdo je v svetovalni službi. Psihologinja. Ja celo je. Socialna delavka je kot svetovalna delavka. Je napisana. Nikol nisva nič kaj ekstra komunicirali razen v zvezi s financami že česa, tko no. Nič kaj ekstra nisva mele. Več mi pomaga ta psihologinja, k je rekla, a veste tok sm vesela, ko A vidim, ona je najbolj priden otrok na tej šoli. Pravm a res? Ja res, ona je ful delovna, ona je ful... Ne vem take malenkosti, k ti ful pomenjo. (F59) *začne brati s spletne strani* Piše sodeluje pri oblikovanju in izvajanju IPjev *pfiff*, vodi vpis učencev – okej tole mogoče ja, mi tle nismo mel, ker je A noter. Ja, ampak za štos si pejte pogledat, piše, da seznanja z zakonsko veljavnimi možnostmi in pravicami. Zakaj A dobila leta 2018 šele drugo palco v življenju? Pa vrjetn je kdaj vidla, da A nima palce, pa bi vprašala lahko. Ni ane ni. Pa bi mogla. Prov gledat sm šla. Ni, ni, ni.

M: Saj iskreno sem pričakovala, da boste imeli takšni izkušnjo, ker sem že opravljala en seminar in s to socialno delavko nisva niti opravljali intervjuja, ker ni imela kaj povedati.

A: Saj nima, saj ni. Tut še one stare šole je, ker je to res že starejša gospa in mislim, da se takrat še ni tako delalo. Ker vem kako zdej te mlajše delajo. Je pa res, da se pr sinu, kakor pove, ko je nek problem, vedenjski al pa učni, takrat jih učitelji poiščejo za pomoč ko je na primer kdo agresiven, nesramen, če ne upošteva pravil.

INTERVJU 6

M: Mogoče preden začneva. Js sm sicer R že pisala in mi je njegov vidik že malo predstavil, ampak imam vseeno par takih bolj demografskih vprašanj, preden se osredotočiva na glavna vprašanja. Kakšno diagnozo ima R?

G: Popolnoma gluhi, slep z ostanki vida, avtist, gibalno oviran, trajno bolan.

M: Ima tudi kakšno medicinsko diagnozo postavljeno?

G: Mitohondrijska citopatija, ki sigurno ni, ker če ne ga ne bi blo več. Dojenčki z mitohondrijsko citopatijo ne doživijo prvega leta, redko, redko, redko ker doživijo drugo leto. Tako, da to definitivno ni. Kakšno motnjo ma? Ja, ma spremembo na ne vem kerem kromosomu, ampak ta motnja še ni vpisana.

M: Je tako redka ali?

G: Ne. Mislem štos je bil v tem, da preden smo se odločil še za družga otroka, smo hotl vedet, ali je on gensko gluhi ali je pač neki. In pol je bil cel hudič. Vzorce so mu vzel in obljubl, da bo itak diagnoza takoj. In pol je šel že skor 1 let šel mim. Js sm mel pa kolega, ki je delal na teh DNA analizatorjih in je pol poznal profesorja, ki je vzel ta vzorc in so ga pol dejansko poslal v Avstrijo in smo pol dobl ta izvid nazaj, da ta motnja še ni vpisana in da ni mitohondrijska citopatija, ampak da spada ne vem v neko skupino.

M: Koliko je bil R star takrat?

G: 3 leta približno.

M: Tudi ta prva diagnoza?

G: Ne prva diagnoza je bla tko ne. Do 9 meseca sploh nismo vedl. Ampak on ni ne sedel ne neč, bil je čist ... Mel smo pa privat zdravnico, ki so jo vsi hvalil in se spomnim mi smo skos trdil, da je gluhi, ker se ni odzival na noben

zvočen dražljaj. Pa so nas miril, pa to so dojenčki zaščiteni pa tko. Pol je mel ta pregled pr 6 mescih al kolk in una mu je cingljala zvončka. Mela je pa srebrn zvonček in sonce je sijalo notr in on se ni odzval. Ampak ko se je pa ona odmaknila in je sonček posijal na zvonček in je bil odboj se je pa odzval ane. In se spomnim, da je rekla zdravnica »si bom še mislila, da si gluh«. In pri tem smo zaključ. Pol smo pa ... Ker ni sedel in tko naprej, smo pa dobil razvojno ambulanto. (G1) Ta gospa F, njena sestra je pa na zavodu tolmačka drgač in samo čez vrata je stopla, je rekla, da je gluh. Ona je pa takoj pogruntala.

M: Kdo vas je pa usmeril v razvojno ambulanto?

G: Ta naša pediatriinja, ker ni sedu. (G2) Se v bistvu poanta je bla v tem, da on ni sedu. On ma zgleda še več primanjkljajev. Pol smo pa dal že spet ... Pol smo bli usmerjeni na pediatrično na obravnavo. Tko da pol so se pa začel. Torej, da je totalno gluh, nobenga odziva. Pa pač še druge motnje so raziskoval. Ima pa izredno visok IQ, ker je ta A K, klinična psihologinja je rekla, da tok škoda, ker je gluh. On ji je pri 9 mesecih delal vaje za 3 leta.

M: Res? Kdo ga je pa vse obravnaval v sklopu te razvojne ambulante?

G: Ja. Dr. N je bil.

M: Kaj to je splošni zdravnik?

G: Ne on je zdej primarij pediatrične klinike, nevrološkega oddelka. Takrat še ni bil primarij, je bil samo na nevrološki. Pol ga je še una, k ga je zamenjala, ker mi smo na to nevrološko hodil par let ne. Pa klinična psihologinja (G3) ta J K. K tej J K smo hodil še velik let, ampak pol k je R bil tok velik, da je začel zajebavat, je ona ugotovila, da nima smisla, da ga obravnava, ker on enostavno odklanja.

M: Torej poleg psihologinje in nevrologa, je bil morda še kdo vključen?

G: Ne. Poleg psihologinje in nevrologa, pri teh obravnavah ne. Potem smo bli pa itak na ORL, k je dobu prvi vsadek ne. (G4) To je spet cela zgodba, ker takrat se še ni dobil k ga je on dobil. Js mislim, da je bil nekje okrog 30, 28. mislim, da je bil v Sloveniji operiran. Ja jih ni blo. Pol sm js prek sodelavcev, pa prek enga zlatarja G, k je slučajno od G k ga je operiral žlahta.

M: Aha, da ste zrihtal ...

G: Ja. Pol je še celo I B (surdopedagoginja) kap zadela, k mi junija sploh nismo vedl, da bo, pršov septembra nazaj v vrtec oziroma zavod in ga je mel ne. Joj pa nas niso nič obvestil. Ja valda da vas niso obvestil, če je blo to na fouš narjen. Pol smo mel pa smolo. Vsadek je crknu. On je osvojil lih ene tri besede, avto je reku pa še ene par stvari. Pol je pa crknu in ga je ful odklanjav, očitno ga je motil ne. Pol je pa pri 3,5 letih dobil družga. Ta mu pa zaenkrat še lavfa.

M: In na ORL ste sami šli tja al vas je usmerla zdravnica?

G: V bistvu z zavoda. Tale I Ž, ona je to ful propagirala. Ampak nas ni blo treba prepričvat, mi smo bli sigurni, da bo to dobu, tko al pa drgač. Kr zgleda, da drugi starši so to odklanjal ne. Tko da, je pa tko, on govori čist tekoče.

M: Ja, to mi je povedal, ko sem ga vprašala, kakšen način komunikacije uporabljate. Samo govor ane? Niste nikoli kretali?

G: Ja js mam 4. stopnje kretanja dokončanga, tko da ko gremo v vodo ali karkoli js kretam, ampak zelo slabo pa odgledujem kretnje, zato ker takrat ko smo mel pr tel L P tečaj sm pač znal, ampak od tega je pomoje že 15 let.

M: Ja, če se ne uporablja se pozabi.

G: Ja, sej pravim tiste osnovne kretnje že, da pokažem. Ampak, če mi pa on ker na hitr nazaj pokaže pa ...

M: Torej tudi R kreta?

G: Ja, sej on je v šoli mel predmet. Za oceno ane. Sicer on se temu proba izogibat, ker on pravi, da je normaln. Js sm ga zdej za tole, ko ste poslal vabilo za Faro, probal prepričat, da bi se mal povezal, ker on teži k temu, da nima prijatlov in tko naprej, ampak da bi pa naredu minimalno karkoli, to pa ne more.

M: Potem ga niste uspeli prepričat, da bi se prkluču?

G: Mislem on grozno rad hod po gričih. Naredu je že prvo slovensko, jemu bo že počas drugo konc. Sm reku pejt v planinsko društvo. »Ja so sami 70 letniki.« Sm reku, kako veš? Ne veš, ne. In pol teži men pa bratu, dejta mi vsak enga prjatla. Ja, okej. K mene je žena zapustila in zdej mam mlado prjatlo in sm reku, ja evo jest ti jo pa podam. »Ja pol bodo pa misl, da je moja punca.« Ja, kaj bi zdej rad? Prjatla? Povej kakšnega bi. In pol postav 19 let do 20 let, pa da hod v hribe, pa da bi hodu tut v take hribčke kot on, pa da bi mel voziški izpit, pa ne vem kaj še vse. Sm reku, glej to ne obstaja. Enostavno ne obstaja. Ne boš dobu tazga. Ti se boš mogu prilagodit. Pol pa že spet ne. Pa smo spet na začetku. Tko, da ne vem. Težka bo.

M: Majhne korake je potrebno delati v to smer ...

G: Zdej pa sploh, če se bo preselu. Bo šel v Unc, bo pa še bl zanimiv. To pa ne vem kaj bo delal. Tam pa še brata ne bo.

M: Se bo preselil torej?

G: Ja, tko smo se zdej zmenil, da se bo on k mami preselu. Ampak ona sicer živi zdej nekje drugje. Pomoje bo ona tut ostala tam drugje, pa bo samo tam se preselili v tisto hišo, k bo večino časa sam. Tko da js ne vem, kako bo to zgedalo.

M: Hm. Dobro, zdaj če se mogoče nazaj usmeriva na to zgodnjo obravnavo. Ste rekli, da ste bli usmerjeni v razvojno ambulanto, kjer je bil obravnavan s strani psihologinje in nevrologa.

G: Ne v razvojni ambulanti je bla samo ta razvojna zdravnica ampak ona nas je pa takoj poslala na pediatrično. (G5)

M: Potem je ta proces dlje časa trajal al je šlo za enkraten obisk?

G: Ne to je kr blo... Pač taprvič, da so potrdil, da je gluh, pa tko naprej, smo tist pač v enmu terminu, mislim, da je blo 2 al 3 dni, zrihtal vse skupi. Zrihtal smo tut, da ga niso dal trikrat pod narkozo, ampak da so ga dal sam enkrat, ker so mu delal magnetno resonanco, pa CT pa še ne vem kaj, pa je mogu bit uspavan. Pa tist v prostem polju pa APMD, tist k preverjajo kostni odziv v možganih.

M: Potem so vas tut kaj spremljal še?

G: Ne. Pač na nevrološki smo mel te redne preglede enkrat na leto. Smo šli v bistvu v to, da so preverl, a se je stanje kej spremenu, gor dol. Pa na obravnavo smo hodil k tej psihologinji. Mislem na obravnavo, nekaj smo se zmenil, da bi probal, ker ona nas je probala usmert k tej J M tle na zavodu, k je psihiatrinja. Ampak ona pa prav, da zdrav z zdravili. Zdej je pa to tko. Zdej tela zdravila za ADHD in podobna so zlo zanimiva tko da sm js enostavno reku, mislem R jih itak ne bi, da nima smisla. Probimo mi to na drug način. Sej se je v bistvu unesu, ma pa neke svoje obrambne mehanizme. (G6) Tko da, težka bo.

M: Kakšen je bil pa po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za R?

G: Mal smo zamudl. Ker od ene dohtarce hčerka je bla operirana takrat, ko je bil R tadrugič, torej 3 leta star. Njej so prvi implant dal pri 9 mescih. In če bi ga on dobu prej, mogoče bi se prej nauču govort no. Ker on je shodu šele pri 28 meseci, tako da je pa samostojno hodu je bil pa pomoje že 4 leta star no. Tko da on ma probleme z ravnotežjem, ma probleme pač zgleda s temi stvarmi. (G7)

M: S hribi pa nima težav?

G: So pa 4 noge pa roke. Mama je alpinistka njegova. On mora met skalo, steno. Čim je trava je dolgočasno. Tam je pa pol suveren.

M: Torej na podlagi tega bi rekli, da ima zgodnja obravnava velik pomen?

G: Ja glejte, prej kot se začne prej se začne zgodba odvijat, manj zamudi. Otroci si pač tisto ožanje nabora govornega delajo praktično od nule. Ni od nule. Ampak zelo, zelo zgodi že začnejo. R pa praktično do tam 1,5 leta tega ni mel. In pol ko mu je že spet crknu, je spet ostal ne neki točki, sicer je pol lažji štartal ampak v bistvu se je on dolg cajta... In če neb tok vztrajal kot smo pa tok delal, pa če ne bi mel tok visoke koncentracije. On je bil blazno pozoren. I B, k je bla njegova surdopedagoginja, je rekla, da ne more verjet. 3, 4 ure sta onedva delala na ful in ni zgubu pozornosti. To je bla sreča al pa ka jest vem kaj. Tko da je on to pač počel. (G8)

M: Kaj pa za vas kot starša, kakšen pomen je imela ta zgodnja obravnava za vas?

G: Ja čim prej tem bolj to zrihtat. Vsak starš si želi, da bi mel otroka normalnega. Čim bolj za otroka. Prej bi se to razvijal, prej bi blo to. (G9)

M: Zdej me pa zanima, ali je R prejel kaj podpore, že prej preden je bil vključen v vrtec?

G: Ne. (G10)

M: Nobene?

G: Ne. V bistvu smo mi ga relativno zgodi pol dal, takoj ko je iz razvojne ambulante, smo se pol takoj zmenil, da bi blo daleč najboljš, da se vključ v vrtec. Mal smo mel pol sreče z izbiro surdopedagoginje, ker ona ima oba starša gluha in ona kreta ne. In smo se zmenil, to sicer ni bla uradna doktrina takrat. Takrat je blo še glih tist, da niso ble glih prepovedane kretnje, zaželjene pa tut ne. Vmes neki cajta so jih clo prepovedal. No in I ga je neki cajta na šverc učila kretnje, ker doma nismo mel druge komunikacije. Smo mel neke svoje. In pol smo začel pravilno kretat, da smo sploh mel neko komunikacijo, ker mi smo bli 3 leta skor brez komunikacije. Pač take. Pol je pa on že povedal, da ga boli, znal je pokazat mama, ata, pil, vodo, čaj ne vem take stvari. (G11)

M: Se pravi to se je zgodilo šele, ko je bil on že vključen v vrtec, ko je on pridobil to surdopedagoginjo, ki vam je pomagala, pri razvoju komunikacije in tako naprej?

G: Ja. Tko da to je blo to. Zato so nam tut svetoval. I je svetovala, mi ga sicer ne bi mogl, če ne bi nikol slišal, naučit kretenj, da bi pač dobil, ne vem kako bi to blo. Pa da smo se vključil v tečaj kretanja. Zdej svoje kretnje smo že mel, tistih 5 ne. Tako, da smo normalno kretal tako kot vsi, da bi še kšn drug razumu, mislem, če bo R mogu.

M: Kaj pa vi kot starš ste vi prejeli kaj podpore, preden je R šel v vrtec?

G: Ne. (G12) Šele v vrtcu so bile potem skupine za samopomoč. Mislim, da jih je psiholog D K vodil. To je blo pa bolj tko, pjevačko društvo da rečem. Haha Js sm drgač računalničar pa pač analitično pristopim k problemu. Js sm šou pa preštudiral, kar se je pač dal preštudirat. Na tistih seansah sm jest mel pol velik samogovorov oziroma predavanj za ostale, ker sem vedel kater vsadek je boljši, kaj mu kaj nudi, kaj ne nudi in tko naprej, ker sm šel pač tehnično skoz ne. (G13)

M: Pa torej poleg skupin za samopomoč ste prejeli še kakšno pomoč? Mogoče s strani vzgojiteljic, svetovalnih delavk v vrtcu?

G: V zavodu je itak tko. Smo se pogovarjal, to je blo tko bel. Še največ je v bistvu ta surdopedagoginja vedla o teh stvareh ne. Tko da to je tam. Sam tut una ni vsemogočna, tko da ... Tanajveč je bil internet v bistvu. Tam gor je vse. (G14)

M: Kaj pa recimo glede informiranja, kakšne psihološke podpore?

G: Mislem, da so celo, da je ta K k je to vodu, reku, da bi lahko prišla na neka svetovanja al karkoli, ampak že to je ta I ugotovila, da pravzaprav tega ne rabm. Mi smo se pač sprjazln, da tko je. Kaj češ zdej komplicirat ne. Treba je zdej nardit maksimum, kar se da nardit. Da iz tega slabga neki dobrga potegneš. Mi smo pač to tko vzel. Take psihološke podpore mi niti nismo potrebval. (G15)

M: Kaj pa, če pogledamo samo vrtec, je R prejemal kaj dodatnih prilagoditev in podpore v vrtcu? So upoštevali to njegovo kompleksno situacijo?

G: Ne ni prejemal dodatnih prilagoditev in podpore, sej to je zavod za gluhe in naglušne. Takrat so ble skupine po 5 al kok otrok tko, da so. Ta zavod ima zelo dobro prilagojen vrtec. Imel ga je zelo dobro. Velik tistga kadra, ki je blo takrat ni več, vsaj tko slišm od drugih mam, oziroma sem slišal. Eni so recimo punčko iz Radovlce vozil v Maribor, ker tuki niso dobil nič. (G16)

M: Kako to mislite, da niso dobili nič?

G: Ja niso bili zadovoljni z obravnavo, niso bli zadovoljni pač. Ne vem mi smo mel izredno srečo, da smo dobil tako surdopedagoginjo, ki je razumela. Bla je tut mama 5 al celo 6 otrok, tko da, z R sta se zelo dobro razumela. Ni mu pustila, da jo voz, ker R spele vsazga za dve minuti na svoj mlin.

M: Kaj pa recimo potem v šoli?

G: Ja pol je mel pa probleme v šoli s sošolkam oziroma s temi ... Hitr so pogruntal, da on zlo hitr vzkipi in kako zminirat uro, neki njemu nardit. Ker njemu je dost, da daš roko pred nos ne. Pol si bo šel praat usta in ne vem kaj še vse. Ne da si se ga dotaknu. Če si se ga dotaknu pol sploh katastrofa. In so ga seveda zajebaval. In pol smo s K našl rešitev in je šel v 4. razredu pred koncem, v bistvu zadnje četrtletje, v redno šolo v Horjul. Tam smo mu lepo rekl, ne zajebavi. So ga zlo lepo sprejel. Isto zaradi tega, ker je mel tok velik... Mislem število otrok v razredu je blo zaradi njega tok manjše tko da mislim, da jih je blo samo 15. Ampak je začel zajebavat. Pol se je sprl s praktično pol razreda al pa clo še mal več. Tko da je blo to že zlo na meji, ampak pol se je pa nekak ujel, so se nekak povezal in pol do 9. razreda nobenih problemov. Tle je bil pač odličen, tle je bil prav dober, dober ampak v redni šoli, pač čist normalno. Pa celo na izlete je šel z njimi. Tko, da če gre kdaj v Horjul in kešnga sreča, se še poznajo. Tko da to je. Ampak pol smo mu pa svetoval srednjo šolo spet zavod, ker je pač tok prilagoditev, da je bistveno lažje.

M: Preden se osredotočiva spet na zavod, me zanima glede teh prilagoditev, sploh glede na to, da je šel iz zavoda v redno šolo. Mogoče malo primerjave, kakšne prilagoditve so bile točno, razen zmanjšane števila otrok v razredu?

G: To je bla ta prilagoditev zmanjšane števila otrok v razredu, ki je bila pač njemu, mislem se je bla tut Horjulskemu ravnatelju fajn, sicer bi mu en oddelek ukinil. On je mel zraven surdopedagoško obravnavo, mislim, da ene 3 ure na teden. Zdej kako smo tist pelal ne vem. Tiflopedagoginja je pa definitivno hodila k njemu 1 uro po šoli na Horjul. Ona je pa hodila 1krat na teden. Je pa tko, angleščina ustno pač ni blo treba pravilne izgovorjave, pismeno je pa pač pismeno. Pa podaljšan čas pisanja. Pa pole so mu povečeval. To je vse kar je mel takih prilagoditev. Pa telovadba, ne vid žoge ne. Take športe, k so žoge, al so hitri, dinamični, mu ni blo treba delat. Tam so mel neko plezalno steno in so ga ponavad tja gor spravl. En ga je varoval, da je pol on plezal. (G17)

M: Pa pri samem izvajanje pouka, so tudi kaj upoštevali?

G: Ne, sedel je v prvi klopi pred tablo. Sicer on prav, da je sicer čist vseen, če bi odzadi. Ja v prvi klopi, je pač pod nadzorom, on pa ne bi bil. Drgač pa nč kej tazga družga. (G18)

M: Torej to je v redni šoli. Kaj pa na zavodu za gluhe? Surdopedagogi so zaposleni tam, tiflopedagog je recimo prihajal tut na zavod?

G: Ja je neki cajta, ampak takrat je R lih šel že v Horjul. Da slabo vid. Prej so vsi trdil, da je avtist, da zato hod. Ker on je dejansko hodu sam ob steni. Ni upal pa po sred sobe it. Ja on ni vidu! Pol je bla pa ena starejša psihiatrinja, ki je rekla, da bi ga pač pregledal in pravi: če j ta otrok avtist, sm jest ne vem kuga ane. Smo rekl o super, ni ne. Čeprov tam na nevrološki so pa to stenstal... V glavnem pol so ga pa čist tko preventivno ga je, una ta tanova, ki je zamenjala N, prav, da majo vsi, ki so gluhi, tut okvaro vida, in so ga poslal k dr. S na preventivni pregled na očesno kliniko. Ona se je pa prov s temi ukvarjala, ki majo vsadek, da se jim Usher pojavlja. Da se je zdej povečal, odkar so vsadki. Da se je Usher povečal. To ona zdej proučuje. In ga je pregledala in je rekla a ta otrok sploh upa na cesto, saj ma 8 dioptrije pa zmanjšano vidno polje. (G36)

M: Koliko je bil to star, ko so to ugotovili?

G: 4,5 let približno. Tko k je dobu drugi vsadek, je znal povedat ja pa ne že. Tko da je lahko sledil tistim testom. Tko da se pravm, sam to so ga čist tko napotil, ker se vsi gluhi menda pač pol še stestirajo, če. Preventivno. Menda, da je ta okvara sluha lahko povezana s tem no. In pol so še to ugotovil, da ma še zdej očala. Pol se je bistveno zboljšalo vse skp. Kako smo pa pršli zdej če je avtist. On zna težit. On ne zna nehat. Ko bo en reku, d a je to zelen, je to zelen in fertik. Pa mu lahko 6krat poveš kar mu hočeš. Čez minuto on spet, »ampak to je pa zelen«. Ni konca. To pa zna. Če je to pol avtist, okej. Nima takih klasičnih avtističnih nagnjenj nima. Tadrug sin, da še to povem, je tudi avtist. On pa res ne je. Ma tok kil kot js, pa je 10 cm manjši in on še ni bl pametnga jedu kot čokolino v življenju, pa je star 17 let. Js kupujem na žakle tist čokolino v neomejenih količinah. In so rekl zato, ker ne more jest trde hrane ne. Pol sm jim pa razložu, da čips pa lahko poje v neomejenih količinah. Čips je trd. Pač ne vem zakaj ne. Vem pa, da organsko meso zavrača. To sma pa R nafarbal, tamal itak ni znal kretat in un je jedu nek meso za mizo in tamal je pač, tavelk mu je vedno dal tadobre stvari ne. In js R pokažem, daj ti njemu mesu. In un ga lepo po rami potreplja, napič mu kos mesa in mu v usta vtakne. Smo ribal dnevno sobo 2 dni, je v loku bruhal 2 metra daleč. Ker da je neki narobe, da meso zavrača, sm js pogruntal, kot dojenček, ko smo začel trdo hrano kuhat, k sm js prvič dal vmes domačga pšanca. Zmiksaj, pa dal sm čist mal. Je on tist vn pljuval. Pol sm pa brez

mesa dal je pa jedu. Tko da ne vem zakaj, ampak ta pa je vegetarjanc. Taprav. Sam cukr. Cukra pa v neomejenih količinah.

M: Kaj pa potem srednja šola?

G: Zdej je v zavodu, slaščičar. Pravi, da smo ga mi zajebal, da bi mogu it kam drgam. On je hotu it za peka, ga niso niti hotl vzet, ker ma omejitev zarad oči omejitev dvigovanja do 8 kil. To je prva stvar. (G19) Druga stvar so se ga pa zmeri otepal. On se je zdej vpisal v 3. letnik živilski tehnik in v DICu v Ljubljani prepričujejo, da ne bi. Miljon razlogovov, so najdl da ne bi. (G20) Tko da zdej smo zmenjeni, da bi šel on testirat, da vidjo, če je ... Še največ problem bo vse ostalo. On že lohk dela to ni problem. On je problematičen, da bi dal kej v usta. Tam se pa določajo tudi okusi. Že to, če ni fejš lačen ... Mene 6krat vpraša, a si naredu na čist način, a si si umil roke prej preden... Ma pač fobije.

M: Ampak kako to, ko ste rekli, da se ga otepajo? Zaradi diagnoze ali ...?

G: Ja, bojijo se. Kako bo delal z odprtim plamenom, kako bo delal, kako bo natančno ... Mislem bojijo se. En tak k se je treba mal več z njemu ukvarjet, v razredu kjer je 36 otrok, bo bremzal vse skupi tak je učni proces. Oni bi naredl vse. Mi smo mel 1,5 ure seanso zadnjič in una za prakso je naštel milijon stvari in mi smo ji zagotovil, da on bo vse naredil. Nakar smo prišli do okusov, tam je pa R reku, da on pa ne bi probal, da je bral, da ni treba probat. Če je treba organoleptične lastnosti neke hrane določat je med njimi tudi okus. Žal. No in pol so se na to obesl. In zdej mu boje prpravl 4 vzorce, da do mogu probat. Jest sm reku, ja glej, če bi rad šel tja v šolo, boš to naredu. »Ja kaj pa če se zastrupm, kdo bo odgovarjal?«.

M: Potem sedaj ste dogovorjeni za obisk?

G: Ja, ampak niso nam še poslal. Une profesorice za prakso morje prpravt laboratorij, da bo on pršel probat ... Men tist prej ni noben problem, tiste štiri okuse pa ne vem kako bo šlo. Bo šlo, kakor bo šlo.

M: Ja, boste videli, kako bo ja. Torej pa še vedno sedaj, ko je v srednji šoli, se mu povečuje tisk za teste, so vse iste prilagoditve?

G: V bistvu v zavodu je že vse normalno, so se že tok ujel, se poznajo, tko da ne rab. Itak spotoma med testom še sošolcu reš test.

M: Mu kdo tudi kaj podpore nudi tekom šolanja?

G: Ne zdej glih to je bil štos, da so mu celo nagajal zaradi tiflopedagoginje pa ne vem zakaj. Prej je bilo tako zmenjeno, da on med telovadbo eno uro lahko gre. Zdej so pa rekl, da ne more med šolo hodit, da more pridet pol. Pol pa nista ure dobila, kdaj bi se to lahko zgodil. Tko da pomoje skor ene pol leta je bil brez. (G21) Vmes tist cajt, ko v šolo niso hodil ni imel nč. Pol na Zoomu se pa pokličeta pa... Itak ma pa zadnje pol leta zdej prakso. Praksa je pa tut tko. Itak gostilne so zaprte, slaščičarne so ble zaprte, tko da, ja je šel ke na uro gledat. Recimo dal so mu v skladišču kej za zložit za kešno urco, dve, pa so rkel bejš dam. Prej k je bla gostilna normalno odprta so se ful dobr ujel, celo R se je začel z ostalimi že pogovarjat in bi njemu to tko v stilu socializacije ful pomenl. Mislem ful pomenl, neki mu dal. Drgač je pa un reku, k ga je vzel, da ni problem, da se komot polet zmenmo, da ga vzamejo. Kot dijaško, študentsko delo. Sam un prav, ja pomival pa ne bom. Ja kaj naj zdej rečem js? Želel si je tam v Napoleponu v Logatcu delat. Tam je bil tut par let na praksi. Tam je blo pa tko, tam pa ni blo pomivanja. So dejansko delal sladoled, so delal kreme ...

M: Torej poleg tiflopedagoginje, kaj pa kaj ostalega?

G: Surdopedagoginjo je mel še dokler ni začel govort, ampak pol k je začel tekoče govort je blo brezveze. (G22)

M: Kaj pa s strani kakšnih svetovalnih delavk, psihologinj?

G: Mislem sej pravm hodil smo h psihiatrinji, ki je mislila, da bo kej uspeha. Ampak smo se starši uprl, da ne zdravil in je rekla: js zdravim z zdravili, js ne znam, zato je pol do K nazaj prišel. Ampak sej R se hitr začne upirat. (G23) To je, če ni sodelovanja pač ni efekta.

M: Kaj pa vi recimo? Sicer ste reku, da ste tak analitičen tip, da niti niste potrebovali tok podpore, ampak še vedno ste bili kdaj deležni kaj podpore, da bi ne vem svetovalna delavka v vrtcu, šoli kadarkoli pristopila k vam?

G: V tisti skupini za somopomoč, tam je ta podpora bla. Pol naprej pa praktično... Ja K je ponudu, kakor sm že reku, psihološko podporo. Ostalo pa nismo. (G24) Niti nismo bli zainteresirani. Mislem najbrž, če bi začel iskat, bi najbrž tut kej najdl. (G25)

M: Torej po vašem mnenju, če ocenite za nazaj ste prejeli oziroma prejimate dovolj podpore?

G: Ja, dovolj. (G26)

M: Kaj pa če se osredotočiva na samo gluhoslepoto. Ali bi bile potrebne kakšne spremembe pri sami podpori, prilagoditvah takim otrokom in vam? Menite da bi blo treba kaj drugače?

M: Jah ne vem, mi smo pač začel samo z gluhim. Tam smo dobil celovito obravnavo. Res je, da je takrat bilo to v povojih, kar se tega tiče, vsadkov pa tega, tako da si mogu velik sam nardit. Kasnej je pa to čisti avtomatizem tako, da dejansko si zelo hitro usmerjen v obravnavo, zelo hitro dobiš vsadek in tako naprej. (G27) In dejansko so nas tut pol klical, ko je bil R star ene 8, 9 let, da naj pride, če ga naročijo še za drug vsadek. Pa R ne želi. Tako da to se je bistveno zboljšal od takrat. Tako da js mislim, da podpora... Sm bil pa prijetno presenečen nad zavodom za slepe. Una ravnateljica je bla tok ambiciozna ženska, una je znosila na kp kar češ.

M: Kako ste pa prišli v stik z njo?

G: Takrat, ko je tiflopedagoško pomoč dobil, smo tja hodil tut na neke skupine, da smo se zopet spoznal in tko naprej.

M: To že v vrtcu?

G: Ne, ne, ne. To fejest kasnej. To je on dobil tečaj slepga tipkanja na ta račun. Ampak to je bil star že nekje 14 let. Tam se je lepo nauču tipkat. (G28) Sicer une vaje k so ble ni hotu delat. Pol je bla pa una tok prilagodljiva, da sta začela gorske teme, pol pa ni bil problem. In on se je lahko z njo pogovarjal in tipkal. In praktično od 300 znakov, je mel 2 napaki, tako da je blo super.

M: Kaj ste pa še prejeli, ko ste začeli govorit o Centru IRIS?

G: Ja ne to. Ta ženska je bla zelo ambiciozna in je povedala na teh skupinah dejansko kaj se da dobit, kakšna podpora, ona je tut zarad tega Usherja ugotovila, da odkar so ti implantirani, ga je bistveno več bilo. Take stvari. Tko čist splošno. Tko da, ta se mi je zdela zelo energična. Ampak R je spet začel odklanjat. Oni so mel blazno velik taborov. Ampak R že spet ne, pa smo bli spet na začetku.

M: To je blo tudi kaj individualnega al skupinsko?

G: Ne, ne to je bla ta skupina za pomoč za starše. Tiflopedagoginja je vprašala, če smo pač zainteresirani. Od začetka, ko ne poznaš, valda si. Smo te uvodne delavnice, predstavitve, prilagoditve, kaj se da dobit, se pravm edn od teh rezultatov je bil tečaj slepga tipkanja tko da... (G29)

M: Kaj pa sama gluhoslepota, ko ste enkrat vedl da gre za kombinacijo okvare sluha in vida, se je pa kdaj ubesedilo, da gre za gluhoslepoto? Je kdo kdaj kej govoru o tem?

G: Ne, takrat tega društva še ni blo, ko smo mi to vedl. V bistvu je pol prek zavoda, k je P R tut tle, so nas neak usmerl, k R niso hotl vzet v prvem letniku na prakso brez spremljevalca. Mel je pa prakso v Kranjskem kolačku in so se ga bal kot hudič križa, kaj bo on zdej normo znižal, na koncu so ga dva dni prej spustil, da ne bi preveč dvignil. Ker on k začne delat, dela. Takrat je bil še v uni fazi k je mel visoko pozornost. In on je 8 ur delal, ni hodu na malico, na pavzo ... No in tako smo pol prišli na to društvo in je bil J tlele. No on je pol z njemu bil. On je tut mal hribovca in sta mela zelo dobre debate, sta se zelo dobro ujela. Tko da je blo. V glavnem tko bom povedal, ko vidjo diagnozo se vsi branjo, ker ne vejo niti kako bodo komunicirali, niti ne vejo kako se bodo obnašal. V bistvu pa vsi, k vlogaš za odločbo, morš pač priložit original izvide in očitno to notr piše. Pol je problem samo vključevanje v kakršno koli organizacijo je problematično za te ljudi. (G30)

M: Za to redno šolo ste pa rekli, da niste meli težav?

G: Za to redno šolo je pa K uredil. Z njihovo psihologinjo in ravnateljem. Ravnatelj je pa iskal neki, da bi lahko obdržal razred dodatno ne. Tko, da smo zato pol to dobil. Takrat so mu tut omogočl preizkus za en dan je šel v šolo, takrat je bil še priden in normalen in so se tut dobr ujel in je blo vse super ne. Itak so pol ugotovil, da lahko normalno sledi pouku, ker njih je to zanimal, a lahko sledi al ne. Problem je v tem, da je pač treba te osebe spoznat.

Ne morš na splošno, ker če komu povem, da je gluhoslep, gibalno oviran pa še kej, ja kako pa pol komunicirate? To je ta prvo vpašanje, ki je ane. Tut uni k nimajo vsadka in so dejansko gluhoslepi, majo pa svoj jezik. Ampak to je ljudem težko. Sploh v teh mal večjih organizacijah, kot je tale BIC oni ne bi ane. (G31)

M: Zdej bi se še na samo vlogo socialnih/svetovalnih delavk osredotočila skozi celoten proces. Ste reku, da na začetku ni bilo nobene socialne delavke?

G: Socialne delavke pa sploh ne vem če smo kdaj vidl. (G32) Mislem šolska una v Horjulu ja. Sicer ne vem zakaj ga je mogla sprejet, ampak to je bla neka obravnava v sklopu ne vem česa. Da bi pa prov posebi kšna socialna se kje ukvarjala... Zdej mam probleme, kr mi niso hotl tamalga dat. Sin je še mladoletn, pa pomoje smo dal enih 5 seans skos, predn so potrdil zdele predlog za sodišče, da ostane sin pr men. Na vsak način k mami, ja mama ga noče, kaj hočmo nardit.

M: Torej v povezavi z R pa nič?

G: Ne.

M: Kaj pa svetovalne delavke v šoli?

G: Ja svetovalna delavka v Horjulu smo mel enkrat na let, da se je pač mal pregledal ampak itak ker ni mel učnih problemov in tko naprej, ni blo v bistvu nobenih problemov. (G33)

M: Torej bolj v sklopu individualiziranega programa?

G: Ja, sej to sploh ne vem. Sam to nismo pr socialni delavki, pri svetovalni delavki pa psihologinji smo. IP je blo treba enkrat na let podpisat. To je bla edina seansa ki je bila.

M: V sklopu tega je pa bila socialna delavka? So bili zajeti različni profili?

G: Nisem čist zihr, da je blo. Kukr se jest zdle spomnim, smo sedel sami. Tist smo prišli podpisat, smo se mal pogovoril, da itak nima učnih težav, da se je tut unesu v šoli, sošolci, normalni stiki. Pol urce pa smo šli.

M: So svetovalne delavke delale tut kaj individualno z R?

G: On se zlo izogiba proslav in tega, ker dejansko vidi ne, v šundru ne sliši. No in takrat ga je ponavadi kakšna svetovalna delavka odpeljala kam, da je bil volk sit in ovca cela. (G34) Problem je tut, da on odklanja. V tem je problem najvrjetneje. Pomoje, če bi iskal pomoč, bi se neki dal najdit, ker A K je mela velik volje in dejansko si je on upal vrata odpret. Ampak, ko smo šli čez vrata vn, sm jih spet mogu js. Tko da pr njej je neki cajta, pol je pa začel zajejavat in je ugotovila da itak ni efekta.

M: Kljub temu, da niste mel stika s socialnimi/svetovalnimi delavkami bi vseeno želeli, da bi bilo kaj drugače pri vašem sodelovanju? Da bi bilo kaj več?

G: Mi nismo mel te potrebe. Kar smo rabl smo poiskal, tko bom reku. Dal se je najdit način, da si pršel do al zelene obravnave, česarkoli no. Če bi mel potrebo po tem, bi sigurno dobil. (G35)

M: Potem ste očitno super opremljeni, da vam ni bilo težko iskat informacij, da ste situacijo reševal na nek svoj način in ste se tut znajdu po nekih svojih virih in ste prišli do tega, kar ste rabl.

9.8.2 MLADOSTNIK

Pozdravljen x,

tvoj oče mi je dal kontakt, da te povprašam, če bi bil tudi ti pripravljen z mano opraviti intervju za potrebe magistrskega dela.

Moje ime je Marjana Kenda in v sklopu študija na Fakulteti za socialno delo namreč pripravljam magistrsko delo na temo gluhoslepote. Področje gluhoslepote me je začelo zanimati že v času dodiplomskega študija, tako da sem temu področju posvetila tudi svoje diplomsko delo. Sedaj pa si želim z magistrskim delom podrobneje raziskati in pridobiti vpogled v to, kakšna zgodnja obravnava in podpora je bila in je zagotovljena otrokom oziroma mladostnikom z gluhoslepoto in njihovim staršem.

Glede na to, da se osredotočam na zgodnjo obravnavo in pa podporo, ki ste jo bili skupaj s starši deležni vse od postavitve diagnoze naprej, bom pogovor, v kolikor se odločita za sodelovanje, opravila tudi s tvojim očetom. Sedaj me zanima, ali bi bil tudi ti pripravljen z mano podeliti svoj vidik, izkušnjo s tem, kakšne podpore in prilagoditev si bil deležen v osnovni oziroma srednji šoli?

Vnaprej se res najlepše zahvaljujem in te lepo pozdravljam,

Marjana Kenda

Spoštovani

Najlažje bi bilo tako, da mi napišete vprašanja in pač jaz napišem odgovore oziroma mnenje. To lahko ANONIMNO uporabite.

Sem pač nezgovoren tip človeka. Drugače pa s samo »gluhoslepoto« nimam pretiranih težav, ker imam polžev vsadek da lahko govorim. Vidim pa zaenkrat tam nekje od 10 do 15 procentov. Problem je ker v diskriminaciji, da me ne upajo vzeti v željeno redno šolo, in sem pristal na ZGNL. Ta šola je pa zame zelo kruta. Prej sem bil v domači šoli 4, 5 let. Do polovice 5. razreda sem bil v ZGNL in sem dobesedno pobegnil iz Zavoda. Ker je sam kaos tam.

1x v 9. razredu sem želel iti na BIC Ljubljana smer pek ali slaščičar. Vendar ko sem prišel na sestanek, so mi povedali da jih je strah in da odsvetujejo. takoj ko preberejo odločbo. Ker piše da sem gluhoslep z aspergerjevim sindromom, takoj paničarijo. (GS1) Začeli so s tem vroči predmeti in ostrimi noži, če koga zakoljem ali se opečem ali koga drugega opečem. Če se v koga zaletim v hodniku ali na praksi. In da bolje da ne. In pol so mi rekli da nej grem v ZGNL. Od jeze sem zaključil debato in šel. Podobna zgodba je bila za Naklo, alternativa je bil vrtnar. Že po telefonu so odsvetovali. Si boš z motiko v roko udaril, je treba meriti kislino in bazičnost.... Vse to zmorem, ampak sovražnost oziroma odpor me odvrne od tega, ker Paničarijo za brez veze.

Podobna zgodba je tudi sedaj za smer živilsko prehranski tehnik (PTI) (to pomeni 3+2, 3 je slaščičar, pek, mesar, gastronom, hotelir... Pač poklicna šola da dobiš 4 stopnjo in traja 3 oziroma 4 leta na posebnih šolah. +2 je pa poklicno tehniška šola (PTI) da dobiš 5 stopnjo). Spet bo delo z ognjem, delo z bakterijami, treba bo okusiti kobilice, delo s tehtnico in mikroskopi ... V glavnem samo da bo ne prestrašili in bi ne odvrnili. Trenutno bi se vztrajal, ker vem da večinoma ni res.

Ali si v osnovni šoli prejemal kaj dodatnih prilagoditev pri pouku, aktivnostih...? (V povezavi s tem, da imaš hkratno okvaro vida in sluha. – Ali so to upoštevali?)

Na kratko pa. Bil sem že v vrtcu žal tam (ZGNL). Najprej je bila zelo v redu vzgojiteljica, drugo leto podobno, potem 3. leto so me pa dali brez pojasnila! Med starejše! Izgubil sem vse prijatelje. Tam so me pa non-stop kazali name s prstom cukali in topli. Vzgojiteljica pa precej zoprna. Pomočnica je bila pa sploh žleht. Tepla je, Cukala, in ti trgala stvari iz rok, še danes razmišljam, da bi jo prijavil ... čeprav so jo letos odpustili.

Govoriti me je učila surdopedagoginja v vrtcu in v šoli vse do 6. razreda. (M2) Četrto leto so me dali po več pogajanjih staršev nazaj v prvotno skupino, ampak isto vzgojiteljico in drugo pomočnico. Ker je prejšnja dala odpoved in šla na mobilno službo. Ko sem nehal hoditi v vrtec, je bil to skoraj najsrečnejši dan do takrat. Ko so mi to povedali, da sem zadnjič tam.

Prvi in drugi razred sta minila bolje kot v vrtcu. Imel sem težave tudi z ravnotežjem in vsak teden hodil na fizioterapije. Tretji razred se je pa začelo. Učiteljica je ratala ravnateljica, in je bila nova, se kar v redu, ampak prepočasi je šlo s poukom. Vsi so imeli težave pri matematiki, vse naloge sem naredil tik tak in je surdopedagoginja rekla da bi bilo za razmisliti o redni šoli. Pa nekako niso bili naklonjeni. (M3)

Starši niso verjeli, ker sem večkrat lagal o sošolcih (večkrat sem fantaziral o njih, predvsem njihovo starost, ker so bili starejši za tri leta in njih je že napadala močna puberteta), ker nisem želel biti med starejšimi in sem dramtiziral žrtev in tukaj je moja psiha začela padati. Začel sem uro za uro težiti naj me dajo v domačo šolo. In ko so bili siti mojega teženja, si sprožili postopek. Vendar me v domači šoli niso sprejeli, zaradi odločbe. Tam nasploh ne marajo odločb. Potem po več neuspeh poskusih, je psiholog zrihtal v sosednjo šolo, sem si mislil, da spet ne bo družbe v bližini, kot jo ima brat. Žal je postopek, pregledi in predvsem birokracija trajala skoraj 1,5 leta. To mi je grdo načenjalo živce, zapiral sem se vase. In tukaj je moja psiha začela kazati tudi navzven. (M4) Pozabil sem omeniti še poskusno obdobje enkrat pri njih v Horjulu, pa so me vsi lepo sprejeli. Bali so se zaradi čudne svetlobe v

senčnem delu šole. Pa ni bila problematična svetloba. Bil je pa razred z več učenci, kasneje se je to poenotilo, ko smo jaz in še ena nova prišli tja. 6. razred se je poenotil.

No ko je napočil čas za vstop v normalno OŠ. Je do konca leta teklo čist lepo. Sošolci zelo prijazni. Ocene znosne, znanja je primanjkovalo, ker na ZGNL nismo jemali vsega. Vsi so me sprejeli. No v 6. Razredu je bilo tudi še kar.

Si v času šolanja na osnovi šoli prejel kaj podpore? Kdo je to podporo nudil?

Zaradi komunikacije so mi v drugi polovici 7. razreda dodelili spremljevalko, pa je bil prav hudič, ker je bila udomačena in se je povsod vtikala, imel sem jo do konca 8. razreda. (M5) Torej do zelo resnega incidenta v šoli v naravi, ko sem dobil zaradi nje vzgojni ukrep. Namreč vseskozi se je vštulila, šla mojim sošolcem na živce, zakaj jo imam, pa je nisem želel, pa so bili vsi z njo prijatelji. To je bilo na koncu 8. razreda. Potem smo imeli končni izlet zadnji dan šole v naravi. Pa je rekla da ji ne uidem izpred oči, drugi pa so se prosto gibali po Simonovem zalivu v Izoli. Nalašč ji 1x pobegnem in ne najde in mi zagrozi vzgojni ukrep. Se počutim diskriminirano. Potem pa grem nalašč s sošolkama in sošolcem v gostilno. In me je tri ure panična iskala in kričala, da sem se kar osramotil pred vsemi. No ko je je našla pred vhodom v zaliv, so me pa na »kol« obesili, da bom romal v ZGNL, ker sem pobegnil. Tako. Diskriminacije ne sprejemam! Tudi starši so bili zelo jezni name, ker so učitelji in spremljevalka lagali, da sem jo tepel, kar ni bilo res ...

Dodelili so mi jo ravno na začetku 2. konference ,meni najtežjega razreda (7,razred), zaradi vse večjih težav z povezovanjem s sošolci. Vedno sem imel enolične teme, in kadar so bila skupinska dela, me praktično ni nihče želel vzeti, ker nisem bil zanimiv, ker nisem znal normalno komunicirati, vedno sem razmišljal, a bom naredil »klamfo«, da se ne bi zarekel itd... Njena uradna vloga je bila, da pomaga najti temo za pogovor s sošolci in sošolkami in da me uvrsti v skupino, ali če sem bil zaradi dolgčasa »moteč« za okolico (samo med biologijo, ko je učiteljica samo predavala, mi smo pa morali po svojih besedah pisat v zvezek, jaz pa večina stvari nisem razumel, kaj sploh govori, in to naj bi ona kao namesto mene pisala v zvezek (kar ji seveda nisem pustil). Moteč sem bil pa, ker sem začel od dolgčasa ropotati in trkati po mizi, (ja, zloba do grozne učiteljice),, v resnici je bila pa to zgolj družba za moje sošolce. Večkrat sem zaradi nje letel k psihologinji, kok je spremljevalka sitna.

Ja najprej je bila ves čas, tudi na krožkih, in ker ona ni znala smučati, kar naenkrat nisem smel iti na smučanje za zimski športni dan, in sem bil prisiljen iti na pohod po Horjulu, in po cesti do vasi Korena (ne na vrh!). Medtem ko v 6. razreda ni bilo problema iti na smučanje in tudi v šoli v naravi.

No po hudih sporih v šoli z njo. Z vsake ure sem jo odganjal. Omislil sem si izgovore, da jo rabi čistilka, ravnatelj, neka učiteljica.. in takrat je bila silno jezna. No potem so se odločili da mi v 9. Razredu zamenjajo za enega, ki ni domačin, je bil pa moj soobčan. Razumela sva se super. Moji sošolci in sošolke ga pa niso marali, ker je bil domač. Nikoli ni bil nadležen (razen zato, ker je bil pač tam ...). In v 9. Razredu je tudi komunikacija tekla tako kot bi moralo iti. Pol se je pa začelo s šolo, da me ne vzamejo. Pol sem bil na dnevu odprtih vrat na ZGNL, sem bil 100 procentno da ne grem. No pol sem se bil primoran vpisat na ZGNL.

Malo zmedeno sem napisal, zato še 1x naštejem ure dodatne strokovne pomoči. 1 ura na teden: (uradno)

psihologinje

tiflopedagoginje

surdopedagoginje

2 uri DSP (izmenično) (vsako leto različni predmeti) (M6)

Vse med športno ali popoldne.

S svetovalno delavko sem imel vsak teden uro v sklopu DSPja, da mi je povedala, kako ukrepati v določeni situaciji. (M7) Če je spremljevalka sitna, kaj narediti, ko me niso sprejeli na BIC, kako sem jezen na ZGNL, vse to... Najprej je bila še spremljevalka tam, pa je samo motila vse ure DSP, ker je čvekala z učiteljicami, in nisem imel nič od DSPja, pri fiziki, biologiji in angleščini. V 8. razredu sem to protestiral in so umaknili, pa se je še vedno štulila, spremljevalec se pa nikoli ni. Imel sem še uro tiflopedagoginje, s katero sva delala le angleščino in z zdajšnjo še moj najljubši tuji jezik in izbirni predmet nemščina. In še uro surdopedagoginje

Ali sedaj v srednji šoli prejemaš kaj dodatnih prilagoditev pri pouku, aktivnostih...? (V povezavi s tem, da imaš hkratno okvaro vida in sluha. – Meniš, da to upoštevajo?)

Podobno kot v osnovni šoli. Vendar večino stvari nisem izkoriščal. V 1. Letniku sem imel le nekajkrat spremljevalko za otroke z avtizmom, ker je morala delati red med mano in nasilnim sošolcem in še bolj nasilno sošolko (M8) ki je bila nekoč že sošolka, (dve leti starejša). V 2. letniku so mi nezakonito dodelili spremljevalca,

ki je bil »pravi satan«. V 3. letniku še vedno, vendar manj ur, v 4. letniku pa ena samo še na praksi (da lahko učitelj z njo čveka), ni bila nadležna.

Spremljevalec dodeljen po »vezah«, vedno me je zafrkaval in se norčeval iz mene.

Prilagoditve napol upoštevajo. Eni k sreči spregledajo, eni na žalost spregledajo. (ne maram povečanega tiska, medtem ko si želim imeti boljše slušne pogoje (M9) (ne da nadležni sošolec nekaj robanti vmes, pa se krega z učiteljico)

Ali v času šolanja v srednji šoli prejemaš kaj podpore? Kakšne?

Več ali manj NIČ. (M10) Starševske podpore pa vedno (M11), vendar so bili za ZGNL nemočni, ker sem jim konstantno težil zaradi spremljevalca.

Kdo ti to podporo nudi?

Odlomke (opp. zapise) vsako leto pošljem psihologinji v osnovni šoli, s katero potem predebatirava zadeve. In si izmenjava mnenja. (M12)

Iz posredovanih zapisov: »Psihologinje v ZGNLju so čudne in neprijazne, nimajo se interesa pogovarjat kaj ali kako bi izgledalo prešolanje. Učitelji pa tudi.«

Si po tvojem mnenju prejemal oziroma še vedno prejemaš dovolj podpore, prilagoditev? Bi si sam želel kaj več? Bi si želel kaj drugače?

Želim si samo to, da bi dijak povedal ali si želi tako prilagoditev ali ne, (vendar tega na ZGNL sploh ne upoštevajo) Še posebej poudarjam za dodelitev spremljevalca, da se mora učene /dijak strinjati in podpisati, ne pa na silo in na črno dodeliti. (M13)

Si imel v času šolanja (ali v osnovni šoli ali sedaj) kaj stika s socialnimi delavkami oziroma svetovalnimi delavkami? Obrazloži.

Socialne delavke nisem imel nikoli, je ena v šoli, pa se dela, kot da me ne pozna. Vedno hodi jest na prakso. Niti ne vem točno kaj to je? (M14)

Te je socialna/svetovalna delavka kaj podpirala, ti pomagala? Kdaj, v kakšnih primerih si se srečeval s socialno delavko?

Svetovalna delavka (opp. redna šola) je nudila največ podpore med vsemi, pomagala je rešiti določene težave in spore. (M15)

V ZGNL je svetovalna delavka več kot katastrofa, kot sem omenil v tekstih, samo »kavo pijejo«. (M16) Tudi za spore, bi obedve dali kar v poboljševalnico ali celo umobolnico in to ti kar v »ksiht« povejo. Za vsak spor so rekli, da ja lahko pokličemo Polje umobolnico pa je, oziroma kar norišnica so rekli. Recimo 1x me je napadel najstarejši sošolec, ki ima 160 kg, zaradi tega ko sem preganjal učiteljico, naj nadaljuje s prepisovanjem, da nimamo kaj pisat, in da on zavlačuje (ja, strupen jezik je ojster), je dobesedno vstal s stola in mi torbo zaluča naravnost v glavo, jaz probam zbežati mi še stol vrže (prfoksa vsa nemočna), psihologinja pa to vidi in samo » Vaju bo treba pa kar v norišnico odpeljat«.

Me je kar groza teh izjav in to ni osamljen primer, samo spremljevalka za ljudi z avtizmom je dokaj normalna.

9.8.3 SVETOVALNE DELAVKE

INTERVJU 1

Kakšna je vaša vloga v procesu zgodnjega usmerjanja otroka z ovirami?

Kot svetovalna delavka v OŠ s prilagojenim in posebnim programom neke bistvene vloge v procesu zgodnjega usmerjanja nimam. (I1) V procesu zgodnjega usmerjanja imajo večjo vlogo specialne pedagoginje zaposlene v vrtcih in razvojna ambulanta. Imam veliko stika s specialnimi pedagoginjami v vrtcih, v smislu, da me seznani z morebitnim prihodom otrok na našo šolo. V celotnem postopku všolanja pa imam kot svetovalna delavka osrednjo vlogo. Vedno pokličem starše in se dogovorimo za ogled in predstavitev šole. (I2) Dokler še ni bilo teh strašnih koronskih ukrepov, smo vedno na obisk povabili tudi otroke, bodoče učence, da so se za kratek čas

vključili v njim primerno skupino. Staršem vedno predstavimo program, v katerega bo predvidoma vključen njihov otrok ter načine dela. Od staršev želimo izvedeti čim več značilnosti in specifik njihovega otroka, da je potem delo z njim prilagojeno v največji meri potrebam in interesom otroka. (I3)

V tem procesu sodelujem tudi z ZRSS in komisijami za usmerjanje.

Kakšna je vaša vloga pri podpori otroku z gluhoslepoto in njihovim staršem?

Na šoli ves čas delujemo timsko. Še posebej v določenih primerih, ki morebiti zahtevajo specifično obravnavo. Prisotna sem na vseh predstavitvah individualiziranega programa staršem pri učencih novincih. Na ta način se dodatno seznanim z vsemi posebnostmi učencev in cilji, ki so zanje zastavljeni. Torej sem del strokovne skupine, ki potem tudi spremlja napredek učenca. (I4) Konkretno z otrokom z gluhoslepoto individualnega dela še nisem opravljala, saj se ni izkazalo za potrebno. (I5) V skupini, kamor so ti otroci vključeni, delajo z njimi strokovne delavke. Kadar je potrebno, se vključim na kakšen sestanek in pomagam tudi staršem. Bil je primer, ko smo za dečka urejali prilagojeno tipkovnico za domačo rabo in primer ko smo za enega dečka urejali popravilo slušnega aparata, zaradi nesreče v šoli.

Kateri so ključni koncepti, ki jih zasledujete pri delu z otrokom z gluhoslepoto in njihovimi starši?

Tako, kot pri vseh naših učencih, pri delu sledim načelu individualnosti. Vsak otrok je drugačen in na šoli imamo za vsakega otroka svoj individualiziran program, na podlagi katerega sledimo določenim ciljem za vsakega posameznika. (I6) Kot članica strokovne skupine sodelujem pri iskanju različnih možnosti za delo s temi otroki, konkretnega dela pa z njimi še nisem izvajala. Prisotna sem na sestankih s starši, ko se to izkaže za potrebno, sicer pa sem jim vedno tudi na voljo, če bi me potrebovali. (I7)

Kako ocenjujete sodelovanje s starši otrok z gluhoslepoto? Kakšne so vaše izkušnje?

S starši dobro sodelujemo. Starši nam zaupajo in verjamejo v našo strokovnost. (I8) Vedno smo se pripravljene tudi dodatno izobraževati. Nimamo pa tako ekstremnega primera gluhoslepote na šoli, da bi bilo potrebno sodelovanje s starši izključno zaradi tega. (I9)

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto?

Zgodnja obravnava je bistvenega pomena za vse otroke s posebnimi potrebami. V kolikor so specifikke povezane s fiziološkim stanjem otroka pa še toliko bolj. Še posebej v primerih, ko se lahko take primanjkljaje do neke mere korigira (očala, leče, slušni aparat), saj se na ta način šele potem lahko preverja dejanske sposobnosti otroka. To je še toliko bolj pomembno ugotoviti, da je otrok ob všolanju pravilno usmerjen. (I10)

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otrokove starše?

Mogoče je zgodnja obravnava še bolj, kot za otroka, pomembna za starše. Starši se največkrat s tovrstnimi specifikami pri otroku spopadajo prvič, so izgubljeni v poplavi različnih informacij in daleč od tega, da bi otroka sprejeli takega kot je. Zato je obravnava celotne družine znotraj celotnega tima v okviru zgodnje obravnave še kako pomembna. Tudi potem ko je otrok že všolan, je zelo pomembno sodelovanje z vsemi zunanjimi strokovnjaki pri katerih je otrok obravnavan in s starši (timski pristop). (I11)

Hkrati želim preveriti, ali se strinjate, da vaše odgovore, ki jih boste posredovali, priložim k magistrskemu delu? Seveda na način, da bo zagotovljena vaša anonimnost.

Seveda, se strinjam.

INTERVJU 2

M: Preden bi začele, bi samo še eno vprašanje postavila, glede na to da ste najprej rekla, da imate dva otroke z gluhoslepoto, potem pa ste rekla, da gre na podlagi odločbe samo za enega otroka. Kako to, da ste tudi za tistega drugega sprva odločila?

A: Oba sta tako, da sta na vozičku pa v bistvu nista neki zlo odzivna. Eden mal obrača oči, tko. Pa nism bla prepričana, a je pri obeh, da ne vidta. Pa pol smo šli pogledat, pa smo vidl, da ma v bistvu samo eden v odločbi. Tko da vedl smo, da sta oba v isti skupini, sam nismo bli prepričan. Za tega smo vedl, pol smo šli pogledat, smo pa vidl, da un pa nima teh težav.

M: No, ker se mislila, da ste mogoče izhajali čisto iz lastnih izkušenj, ki ste jih pridobili z delom z otrokom. Ne vem, da bi vzgojiteljice zaznavale, da slabše vidi... Ker pogosto, se spregleda takšne težave. Včasih je tudi težko na podlagi testov ugotoviti, ali otrok vidi/sliši oziroma koliko vidi/sliši.

A: Aha, aha.

M: No sem rekla samo toliko, da vprašam. No sedaj bi pa kar začeli z vprašanji. Kakšna je vaša vloga v procesu usmerjanja otroka z ovirami?

A: Tle so vrjetn mišljeni vsi otroci z ovirami?

M: Ja, na splošno.

A: V bistvu moja vloga... Vsi otroci na naši šoli imajo odločbo o usmeritvi. Tako da moja vloga je od samega začetka, da se povežem ali z ustanovo kjer so, ali je to vrtec, ali je šola pa kasneje pridejo, al pa pač starši sami, če prej ni v vrtcu ali pa če sami začnejo prej pridobivat informacije. Pol je pa moja vloga v bistvu, da povem kako delamo v šoli, razložim program, da je to nižji ali posebni program, razložim, starši si šolo ogledajo, povem kakšni so postopki, kaj pač morjo oni uredit kar se dokumentacije tiče. Pol sem pa skos na vezi s starši, ko pač postopek teče. (J1) Nekak smo zmenjeni, da me starši obvestijo, ko zadevo posredujejo na zavod za šolstvo in ko je to enkrat tam pol js njih obvestim, da smo dobili preverjanje, če mamo prostor, če mamo pogoje, da otroka sprejmemo. Pol se spet dogovorimo, za še en ogled skupaj z otrokom, ker v prvo je ponavadi brez otroka, pridejo starši sami. Predvsem zaradi vidika, ker eni še zlo rabjo določene stvari predelat, ali da pride otrok sm, al tko. In je dostkrat lažji, da otroka ni zraven pa pol naredimo naknadno. To je zato, da ga mi vidmo in da pač otrok vid, kam bo in pršel, da je s tem seznanjen. Tko pol je pa naprej, ko pride odločba smo spet na vezi. Pa pol ti vpisni obrazci pa da postopki stečejo. Potem je pa v bistvu sem usmerjen pol je pa tko naš no.

M: Kaj pa potem pri teh rednih evalvacijah individualiziranih programov, kakšna je vaša vloga takrat, ko se ta tim sestane?

A: Moja vloga je, da sestavimo to strokovno skupino. To ravnatelj imenuje. Pač določimo termine, js pogledam, kateri so tisti učitelji, ki so vključeni – ali ga učijo, ali so v podaljšanem bivanju ali kjerkol. Potem mam ob začetku šolskega leta pač strokovno skupino, k pač pregledamo, kje smo, zdej če je to novinc so itak vse stvari nove, je veliko te izmenjave informacij. Potem če je na nižjem programu imamo ob polletju, če je na posebnem ob polletju nimamo, potem ob zaključku imamo pa spet za vse. Tko da zdle konec maja spet začnemo, spet se strokovna skupina dobi, pač povemo, kaj je dosegu, kaj ni dosegu, kakšni so cilji za naprej, kje še rabi spodbude... Pol se starše pokliče. To razrednik nardi. Js se v bistvu vključim tam, kjer so otroci tudi pri meni bl vključeni, zdej a je to individualna obravnava, a kakšni drugi postopki tečejo ...

M: Kaj pa recimo ob zaključku šolanja, ali je predvidena kakšna podpora?

A: Zdej, če gre za nižji izobrazbeni standard jih psihologinja naprej vodi in se potem tudi pogledajo njihove možnosti za naprej, potem informacijski dnevi so, pomaga se jim izpolnit vlogo za spremembo odločbe v dogovoru s starši, če bi učenec pač naprej rabu pomoč. Potem ti ki so na posebnem programu se pa že prej začne al s prakso al v VDCju al Sončku, to starši sami vložijo vlogo.

M: Zdaj pa če se mogoče osredotočiva na tega otroka s hkratno okvaro vida in sluha, torej gluhoslepoto. Kakšna je vaša vloga pri podpori temu otroku in njegovim staršem?

A: Zdaj prov pri temu učencu ne vidim, da mam kakšno posebno vlogo, razen se pravim, če so kakršnikoli postopki za urejat, na začetku, da je sploh pršel k nam, ker starši niso vedl kako začet postopek ... (J2) Tko da v bistvu on

je v razredu, vključen je tut k logopedinji, zdej ne vem, mislim da ma tut tiflopedagoga, to večinoma vse nekaj razredničarka vod. On je pač v razredu prisoten tok ur. Je zelo velik odsoten, ker ma še druge terapije, bownovo terapijo tut pa neke no... Tko da tut kasnej prhaja. Tko da js sm v bistvo bolj vezni člen nekaj med razredničarko pa starši, če je treba kej uredi, a so to kakšni papirji, al za kej drugza urejat, al ne vem da morm kaj informirat. Prov da bi js sama z njim delala, ne. Da bi individualno z njim delala ne. (J3)

M: Smem samo vprašat, kakšen način komunikacije uporablja ta otrok? A to kreta ali kako komunicirate z njim...?

A: Zdej on se nič ne giba. Je tut na vozičku. Vse kar naredi je, da se kdaj tko mal bežno zasmee, da nekako vidjo, da je neko ugodje, da mu je neki v redu. Drgač nič ne komunicira, nič glasovno, nič z rokami, nč. Niti z očmi, da bi reku, da se obrne al to, se ne. Se pravm edin tko, če je neko ugodje, da se mal tko nasmehne.

M: Torej na nek način bi lahko rekli, da sama komunikacija niti ni vzpostavljena?

A: Js bi rekla, da ni. On ma tut težko motnjo. Tko no, ma še tut druge pridružene. Razredničarka ga kr tko nekaj, mislem ve, kdaj mu je fajn, pr hranjenju ma kdaj kšn zvok, da se mal tko kokr odzove, da pač izraz neko ugodje. Al pa neugodje no. Drgač pa ne, da bi kakšni glasovi tko bli al pa kretnje...

M: Razumem... No sej verjetno boste bolj iz svojega splošnega dela izhajali, ampak me vseeno zanima kateri so tisti ključnimi koncepti, ki jih zasledujete pri delu al z otrokom z gluhoslepoto al bolj na splošno in njihovimi starši?

A: Koncepti v kakšnem smislu mislite?

M: Mogoče kot sam način dela.

A: Se pravm zdej se težko na tega fanta obrnem, ker nimam tako direktno z njim. Ampak pr men kdor so individualno vključeni v obravnavo je pa nekaj tko, al razrednik vid potrebo, da bi blo dobro, da je učenec mal bolj spremljan, včasih starši doma, včasih učenec sam. Potem pa nek dogovor neko soglasje, najprej s starši, da lahko hodi k meni na neke individualne obravnave recimo tedensko in se z vsakim učencem k je na novo mu pač predstavim, kako bo delo potekalo, on pove, kaj on pričakuje, seveda prilagojeno njegovi razvojni stopnji in razumevanju in tko. Tudi vsakmu učencu povem, da če ne želi, da tu ni neka nujna stvar, da lahko zavrne pa ga ni. Tko da ne vem. Predstavim nekaj način dela, kako se bova srečevala, kdaj bom prhajala ponj oziroma bo prihajal k men. Pol pa nekaj spet poteka ta prenos informacij do razredničarka, do staršev. (J4) Za kakšne je bolj pogosto, večkrat tedensko, za kakšne občasno. Včasih mene starši pokličejo, da je to, pa to, doma, če lahko še to z njim predebatirate, včasih razredniki opozorijo, včasih otrok sam izpostavi kakšno stisko. Način dela je pa različen. Pri teh mlajših je velik ročnih lutk. Večinoma no prek tega. Pol pa kakšno slikovno gradivo, kakšna slikanica, pol kakšni primeri, pa gremo čez teme odnosi, čustva...

M: Kaj pa samo sodelovanje s starši? Kako ocenjujete samo sodelovanje?

A: Sej pravm, s tem fantom nimam nekga tazga stika. Samo kdaj če je treba kaj obvestit, kako bi rekla, taka bolj splošna obvestila no. Drgač pa vse razredničarka z njimi skomunicira. (J5)

M: Kaj pa glede informiranja, se starši kaj obračajo na vas?

A: Mislite na splošno starši?

M: Ja, na splošno.

A: Ja, pridejo starši z različnim ... Včasih pridejo, no v zadnjem času opažam, da se obračajo, ko so malo nemočni, da nekaj vidjo kaj bi še lahko, kako... Včasih tudi ko jih zanima, kam se lahko obrnejo... Včasih tudi kam ga še lahko vključijo, ali kam privat, ali imamo kakšne izkušnje ... Včasih, da bi tut oni želeli kakšno skupino imet, kot samopomoč. Pa zdej mam za ta poletna letovanja, prek česa lahko grejo, pri čim jih lahko pomagamo ... Mam kar neki staršev, ki se ne znajdejo tok dobr, ne s tehnologijo, ne z obrazci ... Tako da največkrat dam obrazec za soglasje, da dajo podatke in potem mi uredimo in prijavnico prek interneta in tko.

M: No saj sedaj bi vas samo še po vašem mnenju vprašala. Najprej me zanima kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otroke z gluhoslepoto?

A: Mislem men se zdi da vse otroke s kakršnimikoli primanjkljaji se mi zdi pomembno, da se to začne čim prej. Čeprav verjamem, da je staršem težko, hodit na neke obravnave teste, a še počakat ... Ko mi dobimo enga otroka, ki je že na večih koncih obravnavan, imamo tok enih informacij, kakšen način, kaj funkcionira, da je tudi ta prehod iz vrtca v šolo lažje pa tut vemo, kam se obrnit po informacije, a nazaj v vrtec, v druge strokovne službe ... Ta prenos informacij, izkušenj in znanj za otrok najbolj prov pride, ker mu tako tud mi največ nudmo in on največ dobi. (J6)

M: Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otrokove starše?

A: Ja pomembn se mi zdi, da so res starši že od začetka vključeni in seznanjeni. Men so ti timi neki najboljšga. So bolj, kot da neka organizacija zahteva neko poročilo o otroku. Sej js razumem, da tut to rabjo, če so neke individualne obravnave tut poročilo šole pride prov, ampak se mi pa vseen zdi prov, da so starši tist vezen člen, tisti ključen, tist najbl pomemben člen. Pa tut se mi zdi, da tut oni rabjo to, ker se mi zdi da konc koncev lažje sprejmejo, ja otrok je še nekam vključen, ampak ne bom pa js tle izzvet, js bom o vsem obveščeni, o vsem informiran, vedu bom kaj se dogaja... (J7)

Recimo če povem še glede razvojnih ambulant. Zelo mi je všeč da sedaj kličejo tudi iz razvojne ambulante. Pridejo tudi zraven, ko pridejo starši k nam. Se mi zdi dobr, da tudi oni sprašujejo, da jim predstavijo ta prehod, jih pri tem spremljajo. Vedno staršem ob ogledu povem, da me lahko pokličejo, če jih bo še karkoli zanimalo, tudi če se jim zdi malenkost, nepomembno... So zelo hvaležni. Prej ni bilo tega, mogoče so iz vrtca kdaj kaj sporočil, drugače pa ne...

INTERVJU 3

Kakšna je vaša vloga v postopku usmerjanja otrok z gluhoslepoto?

Vloge v postopku praktično nimamo (otroci, ki pridejo k nam v šolo oziroma razvojni vrtec, so vsi že z zaključenim postopkom usmerjanja, torej že imajo odločbo o usmeritvi in opredeljeno motnjo v razvoju). (H1)

Kakšna je vaša vloga pri podpori otrokom z gluhoslepoto in njihovim staršem?

To je pa zelo odvisno od kompleksnosti težav, ki jih ima otrok in seveda od specifičnosti družinske dinamike. (H2)
Ker smo mi (naša šola) specializirana ustanova, zaposlujemo defektologe oziroma specialne in rehabilitacijske pedagoge, to pomeni, da ima otrok v razredu pravzaprav ves čas specialno pedagoško obravnavo. Naši učitelji imajo posebne metode in tehnike učenja in poučevanja, tako da je otrok deležen vseh prilagoditev, ki jih potrebuje.

Kateri so ključni koncepti, ki jih zasledujete pri delu z otroci z gluhoslepoto in njihovimi starši?

Ker imamo na šoli učence s tako kompleksnimi težavami, med seboj so si zelo različni, tako po starosti, sposobnostih in zelo različnih težavah v razvoju, nimamo nekega posebnega koncepta za otroke z gluhoslepoto. Pri delu z našimi učenci nas v prvi vrsti vodi empatija in skrb za sočloveka, pristno sprejemanje take populacije in iskrena želja, da jih sprejemamo, razumemo in jim pomagamo. (H3)

Kako ocenjujete sodelovanje s starši otrok z gluhoslepoto? Kakšne so vaše izkušnje?

Starši so vabljeni na suportivne in svetovalne pogovore, pa na razgovore o napredku pri individualiziranem programu in šolskem delu (H4) (vsi 4 učenci so pri nas v posebnem programu vzgoje in izobraževanja). Odvisno od težav, ki jih ima posamezen otrok v šoli in doma, so ti razgovori bolj ali manj pogosti. Za starše mlajših otrok tudi ponujamo suportivno skupino za starše, ki jo vodiva obe svetovalni delavki.

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto?

Zgodnja obravnava je seveda ključnega pomena, saj si razvojna obdobja pri predšolskem otroku sledijo zelo "hitro", pomembno je, da ima otrok čim več obravnav, zaznavnih izkušenj, da si lahko z razvojem tudi ustvari kompezatorne mehanizme, ki mu pomagajo. (H5) Pri naši populaciji na šoli je težava v tem, da so vsi naši otroci

tudi z motnjo v razvoju, kar pomeni, da njihove intelektualne kapacitete omogočajo manj, zelo malo ali pa tudi nič nekih kompenzatornih mehanizmov. Pri nas so otroci z lažjo, zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju. Mogoče sem spregledala, ali vaša raziskava obsega samo našo populacijo (ki ima v osnovi motnjo v razvoju), ali imate tudi otroke s povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi.

Torej, pomen zgodnje obravnave je, da se otroku zagotovi, da razvije svoje potenciale do maksimalne možne mere, da ne prihaja do sekundarnih težav in da se ga opolnomoči za prihodnost, za čimbolj samostojno življenje. (H6)

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otrokove starše?

To je enako, ali pa še bolj pomembno, kot zgodnja obravnava otrok - starši, ki sprejmejo otrokovo drugačnost, so otroku v podporo, mu postavljajo realistične omejitve (niso npr. hiper protektivni, da bi delali namesto njega...), ob tem ima otrok vse možnosti, da lahko maksimalno razvije svoje potenciale. Starši v zgodnjem obdobju ob sebi potrebujejo predvsem strokovnjake, ki jim lahko zaupajo svoje strahove, skrbi v povezavi s prihodnostjo ob tem pa morajo ves čas dobivati realne informacije o njihovem otroku. (H7) To večinoma delajo v drugih ustanovah, k nam pridejo, ko so šoloobvezni, pri starosti 6 let, nekateri odložijo šolanje in so otroci stari 7. Po strokovni plati mi je zelo težko, ko starši govorijo "zgodbe" iz zgodnjega otroštva in dostikrat so to tudi zgodbe iz porodnišnice (tu sicer mislim številne naše preostale starše, pa tudi te, ki so del vaše raziskave) - kako so jim zdravnike povedali, česa vsega otrok nikoli ne bo znal, česa ne bo zmogel, kaj bo vse šlo narobe. To so bolečine, ki staršem ostanejo in jih potem v okviru individualnih svetovanj sicer predelujejo, samo take stiske so čisto nepotrebne.

Hkrati želim preveriti, ali se strinjate, da vaše odgovore, ki jih boste posredovali, priložim k magistrskemu delu? Seveda na način, da bo zagotovljena vaša anonimnost.

Odgovore seveda lahko priložite magistrskemu delu, želim vam veliko uspehov in čimprejšnji zaključek študija.

9.8.4 SOCIALNE DELAVKE V SKLOPU CENTROV ZA ZGODNJO OBRAVNAVO

INTERVJU 1

M: ... Torej potem pa lahko kar začneva. Prvo vprašanje se nanaša na vašo vlogo kot socialne delavke v procesu zgodnje obravnave otrok z ovirami? Kakšna je torej vaša vloga v centru za zgodnjo obravnavo?

S: Večina našega dela je opolnomočenje, suport družine, očeta, mame, vsakega posebej in skupaj, pomoč pri usmerjanju, recimo pri iskanju, uveljavljanju pravic in ugodnosti, ali kam se obrnejo po pomoč pri reševanju tudi svojih stisk. Lahko usmerimo k psihologu, v materinski dom, varno hišo. To je lahko tudi prvi korak pri reševanju družinske stiske. Socialna delavka v glavnem spremlja starše. (K1)

Socialne delavke večinoma otrok ne vidimo. (K2)

V centru za zgodnjo obravnavo so spremljani otroci skoraj od nič, do predvidoma do vstopa v šolo. Ampak z vstopom v šolo se za precej otrok ne zaključí obravnava, potrebujejo jo še naprej. In so tudi spremljani še naprej, samo v manjšem obsegu s strani Razvojne ambulante, saj na žalost ni pogojev, da bi otroke v enakem obsegu spremljali zdravniki in terapevti.

M: Kaj pa recimo, če primerjate, zdaj ko je v veljavo stopil nov zakon? Prej so bile razvojne ambulante, ki so se sedaj preoblikovale v centre za zgodnjo obravnavo. Me zanima, ali se je ta vaša vloga kaj spremenila? Vidite kakšne spremembe?

S: Jaz sem bila z novim zakonom leta 2017 sprejeta na novo delovno mesto, tako da prejšnjega dela ne poznam. Z zakonom iz leta 2017 so prišli v razvojno ambulanto tudi novi profili, - nemedicinski: se pravi logoped, specialni pedagog, psiholog, socialni delavec. Zdravnik, nevrofizioterapevt, delovni terapevt so bili že prej. In ti nemedicinski profili smo skupaj tudi prostorsko povezani. Res vidimo, koliko lahko na široko spremljamo družino. To se pravi: jaz bolj konkretno spremljam samo starše, psiholog pa celo družino – otroka in starše. S sodelavkami se lahko tako spotoma kaj pogovorimo, npr. kaj je mama rekla, pa kaj bi mama rabila. Ali pa ko sodelavke

obravnavo otroka, istočasno pride mama k meni pa rešujeva recimo prepis otroka med vrtci, kjer mu ne morejo zagotoviti dodatne strokovne pomoči, izpolnjevanje raznih vlog ... To staršem skrajša pot in čas. Pa še vsi strokovni delavci se lahko naenkrat pogovorimo s starši skupaj. To je ta širša obravnava celotne družine. Prej so spremljali samo otroka, da je usvojil pravilne gibalne vzorce, saj iz tega sledi pravilna drža, hoja, govor in tako naprej. Zdaj so bistveno bolj vključeni starši in je tudi njihova beseda bolj slišana in bolj upoštevana.

M: Mhm. A pa se z vsakim staršem srečate, ki pride v center za zgodnjo obravnavo?

S: Ne. Zdravnica izda delovni nalog. Večinoma delamo na podlagi izdanih delovnih nalogov. Včasih tudi terapevti precenijo, da bi starši rabili kakšen razgovor, pogovor, nasvet, pa kar pokličejo med terapijo. Potem se dogovorimo in pridejo do mene. Ne pa vsi starši. Ni potrebe. (K3)

M: Zdaj me pa zanima, kateri so tisti koncepti, ki jih uporabljate pri samem delu?

S: Katere ste pa imela v mislih?

M: Na fakulteti smo govorili o zelo različnih konceptih, ki jih kot socialne delavke uporabljamo pri delu: od dogovora o sodelovanju, perspektive moči in tako naprej. Zanima me vaš način dela, iz česa izhajate, kako pristopate k staršem ...?

S: Čisto na začetku, je bil pri manjšini staršev še vedno dvom: »aa, socialni delavec, to so tisti, ki vzamejo otroke«, kadar otrok ni pravočasno pripeljan, če ni čist, če ni nahranjen. Ampak v Centru za zgodnjo obravnavo ima socialni delavec čisto drugo vlogo. V teh 3, 4 letih odkar smo tukaj, nimamo več takšnega statusa. Moram reči, da smo vzpostavili eno zaupanje, kar zares zaupanje no. Mogoče so dvojni starši rekli, da bodo sodelovali z nami samo zato da jim CSD ne bo odvzel otrok. Ampak vse daleč od tega. Naše delo je ugotavljanje perspektive moči, iskanje resursov, ki jih ima družina, usmerjanje, s tem da oni sprejmejo, če sprejmejo in gremo po tej poti skupaj naprej. Tam kjer se jim ustavi, jih spet poskušamo opolnomočiti in tako naprej. Začnem pa tako, da se jim predstavim in da jim povem, kaj je moje delo, da jim pomagam. Povem, da zame ni najbolj pomembno tisto a so točni, a so oprani, a imajo prave igrače in tko naprej. In jih v bistvu res-sem se zalotila, da jih-vprašam, kako ste. Prav vprašam jih, kako ste. In potem vidim, kako pogovor steče, in jih sprašujem in jim dajem podvprašanja in tako naprej. Ali pa nič kaj dosti ne sprašujem, samo da govorijo. Ker imajo res različne izkušnje. Potem pa skupaj iščemo. Moj način dela je, da jih vprašam, kaj pa vi mislite, kako bi šlo pa naprej, a ste že prišli do kakšnega predloga, ideje, možnosti ... Tudi če ne gre, vsak človek razmišlja kako bi rešil težavo, četudi ne gre. (K4) Kako bi rešil stanovanjsko stisko, čeprav ni prostih stanovanj.

M: To se mi zdi res super in dragoceno, da jih povprašate po tem, kako se tudi oni počutijo, kako oni to doživljajo, kako se oni spoprijemamo s tem.

S: Veste, na taka vprašanja, vsak odgovori, da je dobro. Čisto vsak reče, da je dobro. Potem, ko pa vprašaš, ali je mož zdaj v službi, ali ima troizmensko delo, a zdaj spi?. Ko pride to ven, ko mama pove, da mož popoldne ne more spati, ponoči ne more spati, spi lahko samo takrat, ko so otroci dopoldne v vrtcu, da morajo biti skoraj vse popoldneve zunaj, zato da lahko mož vsaj eno uro zaspi. Je pa to nekaj popolnoma drugega, kajne?. Mama je dopoldne v službi, popoldne mora biti zunaj, otroci zaspijo ob 9, njo pa še vse čaka – kuhanje, pospravljanje, likanje. Kdaj ima čas zase, da popije kavo? Ga nima. Mogoče samo v tem smislu, da si upa povedat na glas in da jo nekdo sliši. Za nekatere je tudi to dovolj. Za druge pa pač ni. Včasih kakšni mami kar skuhamo kavo. Da ji pomagamo potrditi občutek, da je odlična mama.

M: Kako bi pa na splošno ocenili vaše sodelovanje s starši z otroki z ovirami? Da si želijo tega sodelovanj ...? Kako ocenjujete?

S: Drugače ja. Imam zelo pozitivne občutke, ocene ali feedback. Nekateri pa tudi ne želijo. Rečejo ne in spoštujemo. Ampak ti starši so v manjšini. (K5) Recimo par staršev je to reklo, ker se pač bojijo ... Ravno sedaj spremljamo družino - oba oče in mama sta hodila na šolo s posebnim programom. Zdaj imata punčko, ki ni v redu in nobene stvari, ki jo omogoča zakonodaja, tudi finančne podpore, ne sprejmeta, ker ima sestra zelo slabe izkušnje s centrom za socialno delo. In nismo prišli nikamor. Pač ne. Mogoče naslednjič. Ko bo čas, če bo čas, se bom vključila tudi jaz, če ne pa ... Mirujem.

M: Ja potem tudi te slabe izkušnje lahko pridejo do izraza...

S: Ja, zelo, zelo.

M: Zdaj bi pa še po vašem mnenju, razmišljanju povprašala. Kakšen je po vašem mnenju pomen otrok z gluhoslepoto. Mogoče bi pred tem samo vprašala, poznate gluhoslepoto, ste že kdaj obravnavali kakšnega takega otroka?

S: Ja, mislim, da smo spremljali enega ali dva. Zelo malo.

M: Mhm. Torej kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otroke? Lahko se fokusirate na samo gluhoslepoto ali pa tudi na splošno.

S: Po mojem mnenju je odvisno, kdaj se to odkrije, kako zgodaj se to odkrije, kakšne so še možnosti nadgradit, izboljšat. Govorim iz vidika socialnega delavca. Zdravniki in terapevti pravijo, da je več možnosti, če je primanjkljaj odkrit čim bolj zgodaj. (K6) Ampak čim bolj je zgodaj, bolj težko se nekateri starši s tem soočijo in sprejmejo. Starši morajo to sprejeti morajo iti skozi tiste procese zanikanje, obtoževanje, jeza, žalovanje, sprejemanje. Morajo to predelati in prej grejo skozi to – čeprav zahteva svoj čas – prej lahko otroku v polnosti pomagajo. (K7) Pri otrocih je tako, da bolj zgodnja je obravnava, boljši so lahko rezultati. (K8) Lahko pa za primer vzamemo oddaljenost od Zavoda za gluhe in naglušne, ki je v Ljubljani in Center IRIS, ki je v Ljubljani. Za primer vzamete družino ki stanuje v Bohinju, imajo sam en avto, dvoizmensko službo, kar praktično pomeni, da bi eden od staršev moral pustiti službo, da bi vozil otroka na obravnave ...

M: No sicer ste nekako nakazala vaš odgovor. Ta negativni vidik, ste že izpostavila, da se starši mogoče težko soočijo s tem, če je res zgodaj, ampak vseeno, kaj pa bolj pozitiven vidik še. Kakšnega pomena je zgodnja obravnava za starše?

S: Recimo tam, kjer so starši celostno obravnavo zelo dobro sprejeli, je bil otroček že starejši, štiri do pet let. Takrat starši sprejmejo vso možno pomoč, ki se lahko nudi otroku z vsemi terapijami izven matičnega vrtca ali pa z mobilnimi terapijami. Starši so zelo, zelo naravnani na to, da se otroku pomaga. Zelo. Nekateri bi bili pripravljeni peljati otroka tudi na konec sveta, če bi bilo treba, tudi večkrat na teden. Potem, ko jim je razloženo, ko sprejmejo, ko usvojijo, ko vidijo, da otrok napreduje. (K9) Na primer: spremljali smo deklico, ki je šla iz vrtca v redni razred osnovne šole. Diagnoza je bila taka, da bo oslepela popolnoma ali ne vem, do 90 % v zelo kratkem času. In deklica je zelo dobro sprejemala terapije in vodenje in se počasi pripravljala, je že vadila z belo palico. Mami pa sploh ni zmogla sprejeti. Tukaj je prišla mama na obravnavo k psihologinji, da bo lažje predelala, čeprav je bila mamica zdravnica. Moje delo je bilo takrat, da je deklica dobila dodatno strokovno pomoč v šoli. Potem moje sodelovanje ni bilo več potrebno. Ampak takrat je bila mama še vedno v obravnavi pri psihologu. Deklico se je spremljalo, ona se je, privajala, nekako je sprejemala. Mami v tistem obdobju pa sploh ne.

M: Torej mami je bila pri vas obravnavana?

S: Ja. Ja, to pomeni, da lahko tudi samo starši pridejo na razgovor k psihologinji. Drugače je ekipa v ambulantni sestavi iz zdravnika, diplomirane sestre, srednje sestre, iz 3 nevrofizioterapevtov, iz 2 logopedov, 2 delovnih terapevtov, enega specialnega pedagoga in enega socialnega delavca. Sicer ekipe še niso popolne, ker ni kadra, vendar se kljub temu zelo veliko dela z otroki. Psihologi in specialni pedagogi rečejo, da če bi se dalo omogočiti in izpeljati največje možno število terapij pred vstopom v osnovno šolo, bi bilo super, ker otrok v letih pred šolo zelo veliko lahko napreduje. Jaz osebno sprejemam, da so starši tisti, ki odločajo. Da je treba delati s starši da to razumejo, če pa ne razumejo ali pa če zavračajo, bi pa grdo rekla, da majo pravico »zafrknit« svojega otroka. Saj otrok tudi ne dajo cepit, če se tako odločijo.

M: Ja, to je treba spoštovati.

S: Mislim, da ja. Truditi se, pa s starši delati, jim razlagati, pa večkrat razlagati, pa spet razlagati. Še vedno pa so na koncu starši tisti, ki se odločijo.

INTERVJU 2

Kakšna je vaša vloga v procesu zgodnje obravnave otrok z ovirami? (Na tem mestu bi mogoče prosila še za primerjavo oziroma zanima me, ali je prišlo do kakšnih sprememb s sprejetjem novega zakona - Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami)

Zakon o celostni zgodnji obravnavi je prinesel, vsaj na papirju, veliko novosti. Namen samega zakona je, da se postopek pridobitve DSP v vrtcu bistveno skrajša in da je otrok res celostno obravnavan in spremljan s strani različnih strokovnjakov. Za multidisciplinarne time naj bi zadostovala informacija o funkcioniranju otroka v danem trenutku in na podlagi tega mu pripada dodatna strokovna pomoč. Namen zakona je tudi razbremenitev staršev v smislu omogočanja podpore otroku v tistem času, ko je vključen v vrtec in tako se razbremeni starše dodatnih poti in časa za obravnave, katere so potekale večinoma v popoldanskem času. Samo diagnosticiranje otroka po tem zakonu ni potrebno, saj se je izkazalo, da so diagnoze bile, v večini primerov, napačne oziroma se je funkcioniranje otroka izboljšalo do te mere, da postavljene diagnoze niso več bile primerne. Celostna obravnava zajema tudi delo z družino, s širšim socialnim okoljem, saj so otroci obremenjeni s slabo urejenimi družinskimi razmerami, z neustreznimi starševskimi pristopi, veččinami.

Moja vloga v multidisciplinarnem timu je večplastna. Sem koordinator pomoči, torej sem vez med zdravstvenimi/strokovnimi delavci, starši, vrtci in tudi drugimi zunanjimi institucijami. Nudim podporo staršem pri sprejemanju in soočanju z izzivi, ki jih v družino prinaša otrok s posebnimi potrebami. (M1) Čeprav se po zakonu sedaj vsi, ki so vodeni v razvojni ambulantni in na Centru za celostno zgodnjo obravnavo, obravnavajo kot otroci s posebnimi potrebami, sem mnenja, da ni tako. Veliko otrok, kateri so k nam napoteni s strani vrtca zaradi določenih primanjkljajev oziroma odstopanj, potrebuje le podporo in spodbude v smislu osvajanja novih veščin na različnih področjih, katere ob pomoči tudi pridobijo in osvojijo pred vstopom v šolo. Spet drugo so otroci, kateri so vodeni zaradi raznih sindromov in težkih/težjih/zmernih motenj v duševnem razvoju. V sklopu CZO prav tako urejam zapisnike, ki so pravna podlaga za pridobitev DSP-jev. To zajema organizacijo multidisciplinarnih timov, koordinacijo mnenj, odločitev, predlogov. (M2)

Kakšna je vaša vloga pri podpori otrokom z ovirami in njihovim staršem?

Kot sem že zgoraj opisala je vloga večplastna. Najpomembnejše zame je to, da sem tako strokovno kot osebno na strani staršev. Kljub vsem smernicam, zakonom, predpisom, itd. je najbolj pomembno, da sem vedno na strani staršev. (M3) V multidisciplinarnem timu, kateri je sestavljen večinoma iz različnih zdravnikov, strokovnjakov, jaz vedno zavzamem stališče zagovornika staršev, ne glede na njihovo izhodišče. Vstop v družino oziroma sodelovanje družine v tem procesu pomoči je mogoče doseči samo z zaupanjem staršev. Starši ob vstopu v sistem lahko imajo veliko informacij kaj se dogaja z njihovim otrokom, lahko pa nimajo nobene. Soočanje staršev z dejstvom, da je otrok drugačen in da potrebuje pomoč, je dolgotrajen proces. Pa naj gre za težko motnjo v duševnem razvoju ali samo za blag zaostanek na gibalnem področju. Pričakovanja in predstave staršev o otroku se v sekundi sesujejo in tukaj je pomembna vloga socialnega delavca...da pomaga in podpira družino pri sestavljanju novega ritma vsakdanjika, da se na novo sestavijo, novi cilji, nova pričakovanja.(M4) Družine so si med sabo zelo različne. Veliko jih zraven takšne podpore, potrebuje še pomoč pri urejanju socialnih pravic, materialnih, finančnih stisk ali težav v partnerskem odnosu. (M5) V nekem obdobju, ko si sestavljajo življenje na novo, je socialni delavec ena vez z zunanjim svetom, družini se pomaga pri urejanju obstranskih, vendar nujnih zadev. Veliko socialnih stisk se je pokazalo sedaj v času epidemije.

Kateri so ključni koncepti, ki jih zasledujete pri delu z otroci z ovirami in njihovimi starši?

Kot sem napisala ...

- vedno stopiti na stran staršev (M6)

- vedno gledati v največjo korist tako otroka kot celotne družine (upoštevati socialne in kulturne razliknosti, sposobnosti staršev, materialne zmožnosti, dostopnost in sposobnost staršev, da funkcionirajo v trenutni situaciji...)

- ocena funkcioniranja otroka in družine v predšolskem obdobju je vedno timska ocena (M8)(nujno zajeti vse vidike!!!)

- velika mera empatičnosti, strpnosti in razumevanja (npr. Razumeti, da enega starša, ki ima prazen hladilnik, je brez službe in ne ve ali bo lahko kupil kruh naslednji dan, ne zanima in mu je vseeno, da otrok potrebuje logopeda. In predvsem razumeti, da zaradi tega ni slab starš in ne zanemari otroka.)

- veščine, ki so pomembne in katere pomagajo pri delu oziroma metode dela, katere sem odnesla še od fakultete so: delo s skupino (osnovne smernice pridejo zelo prav pri timskem delu ter pri delu s širšo socialno mrežo družine), delo s posameznikom (osebno se držim načela od Gabi Čačinovič Vogrinčič, torej tukaj in zdaj). (M10)

- držanje načela, da je sam proces obravnave, proces pomoči, kateri temelji na sodelovanju in intenzivni interakciji vseh udeležencev. (M11) In še kaj bi se našlo.

Kako ocenjujete sodelovanje s starši otrok z ovirami? Kakšne so vaše izkušnje?

Kot pri vsakem delu, kjer so udeleženi posamezniki/družine prihaja do slabšega in boljšega sodelovanja. (M12) Že ob prvem stiku z družino se postavijo oziroma dogovorijo določeni cilji, katere želimo doseči. In vedno znova je potrebno preverjati korake, ki smo jih že naredili in tudi cilje, ki smo si jih zastavili. Proces je organski in se cel čas spreminja. Ko naletimo na nesodelovanje oziroma na odpor staršev, se delovni proces začne znova od nule. Ponovno postavljamo temelje za zaupanje, ponovno določamo cilje... (M13) Se pa vsake toliko zgodi, da starši niso zadovoljni z našo podporo, pomočjo, z načinom dela. Večina je mnenja, da se jim zagotavlja premalo, kar je po eni strani res. Javni zdravstveni sistem lahko zagotavlja le toliko pomoči, kot jo lahko. Veliko breme je na starših. Tisti, kateri si lahko privoščijo pomoč otroku mimo javnega zdravstva, so pač na boljšem. Izziv in tudi cilj za nas je, zagotoviti dobro, strokovno podporo za tiste, ki bi se drugače v sistemu izgubili. (M14) Starši velikokrat pričakujejo, da bodo strokovni delavci (s področja zdravstva: delovna terapija, fizioterapija, zdravniki...) otroka ozdravili. Ko napredek ni v skladu s pričakovanji staršev, se včasih proces ustavi in tudi na željo staršev včasih prekine. Žal tako je, kljub temu, da vsi, kateri z družino sodelujemo želimo in imamo v mislih najboljše za otroka kot za družino kot celoto.

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave otrok z gluhoslepoto?

Zgodnja obravnava za otroke z gluhoslepoto in predvsem njihove širše socialne mreže pomeni postavljanje dobrih temeljev za naprej. (M15) Naj opišem en primer:

Spremljamo otroka, kateri prihaja iz številčne razširjene romske družine. Deček se je rodil veliko prezgodaj, ob gluhoslepoti so prisotne še številne druge zdravstvene težave. Deček je v sklopu celostne obravnave vključen v nevro-fizioterapevtsko obravnavo ter delovno-terapevtsko obravnavo. Moja vloga na začetku je bila pomoč pri urejanju socialnih pravic. Mami smo pomagali, da je uredila pomoč oziroma da je izkoristila pravice, katere ji pripadajo iz naslova otroka s posebnimi potrebami. Družina živi v romskem naselju, kjer so razmere že tako slabe, v bivalni enoti živi 9 ljudi. Še vedno poskušamo z pristojno Občino doseči, da družini pomaga z dodatno bivalno enoto, saj deček potrebuje več nege oziroma potrebuje posebno nego. Pred kratkim smo si postavili nov cilj....da ne samo otroka temveč tudi ožje družinske člane pripravimo do tega, da otroka vključijo v ustrezne obravnave, kjer se bo učil komunikacije z okolico. Velikega pomena je, da je vključena cela družina, saj se tudi ostali člani družine morajo naučiti novega načina sporazumevanja, komunikacije. Družina se je temu uprla, saj so mnenja, da deček ne bo šel nikamor od doma, da bodo sami poskrbeli za njega. Kakšno kvaliteto življenja bo imel romski deček z gluhoslepoto v romskem naselju? Lahko, da bo družina zelo dobro poskrbela za njega, mu omogočila vsaj nekaj samostojnosti in mu zagotovila veščine, da bo lahko izrazil svoje potrebe in želje. Lahko pa se zgodi nasprotno. Zgodnja obravnava nam omogoča, da te korake izpeljemo počasi, ko je družina pripravljena in dobi uvid kaj je v danem trenutku dobro za otroka in njih same. Upoštevati je treba še kulturne in socio-kulturne razlike in seveda proces voditi znotraj teh omejitev. (M16)

Neka druga družina z otrokom z gluhoslepoto, kateri je bil prav tako vključen v obravnave v sklopu CZO, pa je otroka takoj vključila v ustrezne specialistične oblike pomoči. Deček je vključen v vrtec, kjer ima zagotovljenega tiflopedagoga. Starša sodelujeta s Centrom IRIS in se skupaj z otrokom učijo novih veščin. Starša povesta, da je naporno, imata tudi čustvene stiske, saj je sam proces zahteven. Veliko dela z otrokom doma in v raznih ambulantah zahteva kar nekaj odrekovanja in tega se zavedata. Naša vloga je, da jih podpremo, ko jim na tej poti občasno zmanjka moči za naslednji korak. (M17)

Kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otrokove starše?

Mislím, da sem odgovorila na to vprašanje zgoraj. Naj samo še dodam ... Zakon o celostni zgodnji obravnavi je zastavljen super in sam namen zakona je hvalevreden, vendar v praksi vse skupaj ne teče tako kot bi moralo. Kadrovska podhranjenost, prostorske stiske v Zdravstvenih domovih, enormno število otrok, kateri so napoteni v Center za celostno zgodnjo obravnavo...vse vpliva na proces dela. (M18) Vsi se trudimo po najboljših močeh, da bi se držali načela celostne zgodnje obravnave in to od nas zahteva veliko iznajdljivosti in prilagajanja. Čez nekaj časa se naučiš ceniti majhne premike in majhne dosežke...korak po korak. Če greš zjutraj v službo z idejo, da boš rešil vse otroke, te kar hitro potegne v črno luknjo. Rezultate dobrega dela vidiš šele čez nekaj časa. Vidiš zadovoljno družino, ki je zgradila nove dobre temelje in srečnega otroka, ki izkorišča svoje maksimalne potenciale, kakršnikoli so.

INTERVJU 3

M:... Potem pa je prvo vprašanje, ki ga imam, kakšne je vaša vloga kot socialne delavke v procesu zgodnje obravnave otrok z ovirami?

K: Ja js vidim mojo vlogo kot socialne delavke tukaj, kot eno podporo družini, potem kot se pravi nekak širše svetovanje lahko družini. Odvisno za kakšne težave otroka gre, nekateri rabjo zlo mal pomoči al pa mene v bistvu ne rabjo. (L1) Pri kakšnih pa gre za kakšno mogoče večjo motnjo v razvoju, potem s tem povezane so tudi socialne pravice, tako da gre tudi za svetovanje glede tega. Potem pa tudi, ker smo v centru za zgodnjo obravnavo hkrati nekako tudi za otroke z rizičnimi dejavniki, ki lahko izhajajo tudi iz okolja, tudi širšega socialnega okolja, tako da gre tudi za kakšne take, ki se mogoče starši mal slabše znajdejo in je potrebna pomoč tudi na tak način, al pa tudi sodelovanje s centrom za socialno delo, če je potrebno. Hkrati pa tudi recimo pri vključevanju vrtec, ali kasneje pri vključevanju v šolo, čeprav to naj bi se potem bolj dalo na center za duševno zdravje otrok in mladostnikov, ampak tko take stvari. (L2) Plus to, da so še zapisniki multidisciplinarnega tima. To so pa ti dokumenti, ki nadomeščajo odločbe, ki so bile včasih in s temi zapisniki so potem otroci usmerjeni v predšolski program. Tako, da tam potem tudi določimo, kakšen obseg dodatne strokovne pomoči bo otrok imel in tlele sem potem tudi jaz nekak koordinatorka med centrom za zgodnjo obravnavo, med strokovnjaki, med starši, med vrtčevskimi ustanovami. (L3)

M: Me pa zanima, ali gre to dolgotrajen proces? Kako se srečujete?

K: Včasih imam tudi jaz mal dilemo, a bi mogla js mal večkrat. Js recimo naredim uvodni pogovor, se s starši mal pomenim, js obrazložim tisto kar vem, vprašam, kar jih zanima, rečem, če bodo kasnej mel kakšna nova vprašanja al pa karkoli, da bi blo, da se lahko obrnejo name. Ampak ja, se kdaj sprašujem, a bi to mogl bit tudi iz moje strani bolj kontinuirano, al je pa dost, pa bolj enkratno srečanje, pa če bi se spet kaj pojavilo čez čas, da bi se spet srečali. Ni pa tok kontinuirano kot so vsi drugi strokovnjaki, če so na primer delovni terapevti, logopedi, fizioterapevti, ki imajo enkrat na teden al pa 14 dni otroka.

M: Kaj pa ključni koncepti, ki jih uporabljate pri delu? Sicer rekla ste, da se samo enkrat srečate s starši, če sm prav razumela. Kaj pa otroka? Ga spoznate?

K: Ja zdej za moje delo otrok ni ključen. Tako, da js vedno rečem, da otrok ne rabi bit zraven, da so pa ful pomembni starši. (L4) Potem pa čist odvisno kšni prideta oba, kšni pa samo eden. Aha potem pa kakšni so ključni koncepti ... Js probam čim več izhajati iz socialno delovne perspektive. Seveda so ključni, da bi vzpostavla čim boljši delovni odnos, da je dogovor o sodelovanju. Vedno probam delat iz perspektive moči, ker se zavedam, da sicer odvisno od koga, ampak lahko pridejo sem, lahko je še vedno mal kšn bolj medicinski model, da nekdo reče to pa to, al pa to ni v redu z otrokom, da pa vedno probam pogledat tut v ta širši kontekst. V tist, kaj pa otrok vseen zmore, v čem je dober, njegove dobre lastnosti, pa tut starši kukrkol se trudjo, ponavad želijo najbolj za otroka. Tko da se tut na te stvari osredotočamo. (L5)

M: Kako bi pa vseeno ocenila to vaše sodelovanje s starši? Sicer si rekla, da gre za bel enkratno srečanje na začetku obravnave, ampak a se vseeno kdo obrne tudi na vas oziroma mislite, da starši dovolj podpore prejmejo s strani vas...?

K: Lih zdej, ko za nazaj razmišljam, sm mogoče mal prehitr rekla, da je enkratno, ker so potem določeni starši, ki se mogoče ne vidmo tolk v živo, da bi prov pršli sm, ampak me pokličejo po telefonu, ko jih kakšna stvar zanima,

ko se neki zgodi, ko pride neka stvar iz vrtca in tko naprej in se o teh stvareh mal posvetujejo. Tko da ja, so kakšni ko je mal več tega. Al pa prej tut nism povedala, mogoče s tistimi, ki so pol usmerjeni v prilagojen program, se pravi razvojni oddelek vrtca, s tistimi starši je ponavadi tut še mejčken več dela. V smislu sploh, a so oni že prpravleni na to, al nekak to zavračajo in da si gremo pogledat vrtec in tako naprej. Aha, kako bi si pa starši želel. Zdej zlo odvisno. To govorim, ker imamo tako širok nabor tuki, nekdo ma lahko bel govorno jezikovne motnje, ni zdej tako ogromna stvar, starši se to zavedajo, ga vodjo k logopedu, potem tukaj ni nekega širšega svetovanja, bi lahko rekli, zakaj sem tuki, nč ne rabmo ane. So pa potem drugi, ki pa sploh, če gre za to, da bi otrok šel v razvojni vrtec in tako naprej, k pa lahko rabjo kar mal več podpore. (L6) Al pa zdej, ko je kr težko dobit, kateri kol razvojni vrtec. Glede na občine se potem gleda, recimo v Ljubljani zlo težko dobi nekdo, ki ni iz Ljubljane. In iščemo lahko različne opcije in so starši lahko v stiski, mal so že obtožujoči že lahko na tak način. Mislim, da eni so hvaležni, da tut slišjo loh, da tut js povem čim več od socialnih pravic. Mogoče nekateri niso tega nikjer slišal in so tako aha dobrodošla informacija, nekdo drug nič posebnega ne rabi, nekdo, ki ima otroka z Downovim sindromom je fino, da še sliš za te nevladne organizacije, različne projekte in druge podpore družini. (L7) Mogoče kakšni bi rabli še kaj več, ampak se trudim to slišat in potem odgovorit na to.

M: Najprej me zanima, glede gluhoslepote. A poznate ta termin? Ste mogoče kdaj obravnavali kakšnega takšnega otroka?

K: Zdej prvo srečanje, če tko rečem, je blo na Fakulteti za socialno delo, je bil predmet Uporabnikom prilagojeno sporazumevanje. Tko da nekak takrat sm se s tem prvič nekak srečala. Delal smo tut izkustvene vaje, v smislu, da ne vidiš, da ne slišiš, kako je to vse skupi. Tuki iz prakse pa dejansko nisem nobenga tazga otroka vidla. Sodelavke mi tut v tem času ni omenjala. Tako, da bi si upala rečt, da je to malo bolj redko, in da v tem času ni bilo.

M: Zdaj me pa zanima, kakšen je po vašem mnenju pomen zgodnje obravnave za otroke z gluhoslepoto oziroma - lahko kar na splošno - za otroke z ovirami?

K: Mislim, absolutno se mi zdi to ključnega pomena. Se mi zdi, da grejo vse smernice v to smer, da dejansko čim prej, ko se odkrijejo neka odstopanja, se čim prej začne delat na tem. Al da so določene prilagoditve, tko naprej. Se mi zdi, da je to res super. (L8) Absolutno to podpiram in je odlično, da je ta zakon. Zdej če pa lahko že mal širše pogledam, na primer, mogoče kako pa starši to dojemajo ...

M: Ja saj to je pa moje naslednje vprašanje...

K: Ja. Je pa lahko zelo odvisno. Lahko da starši pa rabjo... Vseen je en tak dolg proces, da mogoče na začetku, če že zlo zgodaj slišjo kej o tem, pravjo, da je vse super, da je otrok še tok mejhen, da mogoče kakšni strokovnjaki mal pretiravajo. Al pa zdaj, se bom mogoče mal oddaljila od gluhoslepote, ker mam tut dost otrok, ki jih napotujejo recimo iz vrtcev, da tam opažajo neka odstopanja. Vasih se mi zdi, da res starši lahko kar postanejo mejčken jezni al pa pravijo, da to ni res, da otrok je sicer super, da ne vejo, kaj oni opažajo. Tko da absolutno je pr starših tko al tko ta proces, k najprej si želijo čisto zdravega otroka in potem opažajo, da neki ni v redu. Ja ampak kljub temu, da majo starši nek tak proces, je pa še vseen bolš, da začnejo mejčken prej in lahko oni to že prej to procesirajo. (L9) Tko bi js rekla. Bi pa še neki dodala, ko sva govorili koga js srečujem, pogovori in tko. Hotla sm rečt, da je zlo odvisno od tega, ker moja vodja je razvojna pediatrinja. On je pač vodja od vseh tukaj pri nas in je zdravnica in ona daje delovne naloge vn. Recimo za eno leto in gor napiše, kakšne so okoliščine in v zvezi s čim naj bi js delovala, al pa fizioterapevtka in tko naprej. In hočem rečt, da če js ne dobim tega delovnega naloga, ne morem delat z družino, ne pride do mene, tako, da če bi kdaj mel takšne izkušnje, da niso nikol slišal zame, je mogoče to tisto, ker je odvisno od napotitve. Zdravnik je tisti, ki presodi, kaj bi še potreboval. (L10) Pri nas mislim, da je zelo v redu. Vsaka razvojna ambulanta ma lahko mal drugačne načine dela. V vsaki ambulanti je neka svoja pediatrinja, socialna delavka in so lahko te napotitve malo različne. Lahko je zelo odvisno, nekje so pediatri lahko bolj naklonjeni temu, da mogoče samo v zvezi z vrtci napotujejo naprej, nekje je lahko zelo široko... Tko hočem rečt. Potem tut odvisno, kako me socialne delavke, si naredijo razpored dela in na čem mislimo, da bi blo treba bolj delat. In potem lahko s svojim delom kažemo v kakšnih primerih, je smiselno, da oni napotujejo.