

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Laura Hohler

Izkušnje staršev otrok s posebnimi potrebami

Magistrsko delo

Ljubljana, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Laura Hohler

Izkušnje staršev otrok s posebnimi potrebami

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

Ljubljana, 2022

Izkušnje staršev otrok s posebnimi potrebami

Povzetek magistrskega dela

V svojem magistrskem delu sem raziskovala izkušnje staršev otrok s posebnimi potrebami. V teoretičnem uvodu sem na splošno predstavila otroke s posebnimi potrebami in jih opredelila glede na njihovo specifično oviro. Prav tako sem se dotaknila samega predšolskega in šolskega obdobja otrok s posebnimi potrebami, njihovih staršev in raziskovala sodelovanje slednjih s strokovnimi delavci. Starše otrok s posebnimi potrebami sem pozvala k deljenju njihovih zgodb in izkušenj. V sklopu svoje naloge sem raziskovala njihovo psihosocialno soočanje s svojo vlogo in otrokovo oviro. Odkrivala sem, kdo so njihove podporne oziroma razbremenilne osebe in mehanizmi. Zanimalo me je, kakšne so njihove izkušnje pri sodelovanju z različnimi institucijami in posamezniki, s katerimi pridejo v stik med obravnavo njihovih otrok, kakšne so morebitne spremembe in prilagoditve na področju materialnega stanja družine. Izvedla sem kvalitativno raziskavo, v kateri je sodelovalo 7 posameznic in posameznikov, s katerimi sem prišla v stik preko osebnega poznanstva ali Facebook skupine – Starši otrok s posebnimi potrebami. Rezultati raziskave, ki sem jo izvedla, so pokazali, da starši v večini že sami predvidevajo ali prepoznajo oviro svojega otroka, ob sporočanju novice o otrokovi oviri pa jih spremljajo negativni občutki in misli. Dinamika družin z otroki s posebnimi potrebami je drugačna, saj je v večini prilagojena specifičnim potrebam otroka. Prav tako pa se v večini primerov spremeni tudi partnerski odnos. Starši največ podpore dobijo od svojega partnerja, prijateljev ali starih staršev otroka. Večina staršev ima dobre izkušnje pri sodelovanju z zdravstvenim osebjem, vzgojitelji v vrtcih in učitelji v šolah. Vpliv otroka na finančno stanje družine je različen, večina staršev mora bivalne prostore prilagoditi potrebam otroka.

Ključne besede: izkušnje staršev, starši otrok s posebnimi potrebami, otroci s posebnimi potrebami, ljudje z oviro

Experiences of parents of children with special needs

Master's Thesis Abstract

In my master's thesis, I researched the experiences of parents of children with special needs. In the theoretical part, I presented children with special needs and identified them according to their specific disabilities. I also explored the pre-school and elementary school children with special needs, their parents and the cooperation of parents with professionals. I invited parents of children with special needs to share their stories and experiences. As part of my assignment, I explored their psychosocial coping with their role and the child's disability. I discovered who their support people and mechanisms are. I was interested in their experience in dealing with various institutions and individuals they come in contact with during the treatment of their children, what are the possible changes and adjustments in the financial situation of the family. I conducted qualitative research in which I interviewed 7 individuals, with whom I came in contact through a personal acquaintance or Facebook group – Parents of children with special needs. The results of the research showed that most parents already anticipate or recognize their child's disability, and when they are informed about the child's disability, they experience negative feelings and thoughts. The dynamics of families with children with special needs is different, as most of them are adapted to the specific needs of the child. In most cases, the partnership also changes. Parents get the most support from their partner, friends or grandparents. Most parents have good experience working with health care staff, kindergarten teachers and school teachers. The influence of the child's disability on the financial situation of the family is different, most parents have to adapt the living space to the needs of the child.

Keywords: parents' experience, parents of children with special needs, children with special needs, people with disabilities

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1. Otroci s posebnimi potrebami.....	1
1.2. Opredelitev otrok s posebnimi potrebami.....	3
1.2.1. Otroci z intelektualnimi ovirami.....	3
1.2.2. Slepí in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije.....	4
1.2.3. Gluhi in naglušni otroci	5
1.2.4. Otroci z govorno-jezikovnimi težavami	7
1.2.5. Gibalno ovirani otroci.....	8
1.2.6. Dolgotrajno bolni otroci	9
1.2.7. Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja	9
1.2.8. Otroci s težavami avtističnega spektra	10
1.2.9. Otroci s čustvenimi in vedenjskimi težavami.....	11
1.3. Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami.....	12
1.3.1. Predšolsko obdobje.....	15
1.3.2. Šolsko obdobje	17
1.3.3. Inkluzija	20
1.4. Starši otrok s posebnimi potrebami	20
1.5. Sodelovanje staršev in strokovnih delavcev	22
2. FORMULACIJA PROBLEMA	26
3. METODOLOGIJA.....	27
3.1. Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke.....	27
3.2. Spremenljivke oz. teme raziskave.....	27
3.3. Merski instrumenti in viri podatkov	27
3.4. Populacija in vzorčenje	28
3.5. Zbiranje podatkov oz. empiričnega gradiva	28
3.6. Obdelava gradiva in analiza podatkov	29
4. REZULTATI IN RAZPRAVA.....	31
5. SKLEPI	42
6. PREDLOGI.....	43
7. UPORABLJENA LITERATURA	45
8. PRILOGE.....	49
8.1. Priloga A : Transkripcije intervjujev z označenimi izjavami	49
8.2. Priloga B: Odprto kodiranje.....	64
8.3. Priloga C: Osnovno kodiranje.....	103

KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja	29
Tabela 4.1: Sodelujoči v raziskavi.....	31

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Otroci s posebnimi potrebami

V svoji magistrski nalogi bi se najprej želela dotakniti samega poimenovanja posameznic in posameznikov, ki se jih ta tema tiče. V mednarodnem in slovenskem pravu ne obstaja enoten pojem, ki bi opisoval otroke s posebnimi potrebami (Murgel, 2014, str. 25).

Pomemben dokument na področju pravic otrok s posebnimi potrebami je Konvencija o pravicah invalidov, sama pa bom zaradi primernejšega poimenovanja v svoji magistrski nalogi uporabljala poimenovanje Konvencija o pravicah ljudi z ovirami. Ta v svoji vsebini omenja tudi proces dezinstitucionalizacije, ki pa je zelo pomemben za posameznice in posameznike z oviro, med katere spadajo tudi otroci s posebnimi potrebami. Konvencija v svojem 19.členu govori o pravici neodvisnega življenja vseh ljudi z oviro in poudarja vključenost v skupnost, ter sodelovanje v njej. Prav tako pa naj bi vsi posamezniki in posameznice imeli pravico do lastne izbire okolja in oseb s katerimi želijo živeti, torej lastno izbiro o svojem stalnem naslovu. Nadzorni odbor konvencije pa v zadnjih letih vseeno opozarja, da se namen tega člena v praksi ne izvaja in uresničuje dovolj dobro (Sanden, 2022). Konvencija sicer ureja status otrok z ovirami, ne določa pa njihovega poimenovanja (Murgel, 2014, str. 25).

V pregledovanju različnih virov literature sem tudi sama naletela na različna poimenovanja. Najpogosteje se je v besedilih pojavljala beseda »motnja« ali »prizadetost«, ki jo bom v svoji nalogi nadomestila z izrazom »(fizična, senzorna, intelektualna) ovira«, saj ta deluje veliko bolj spoštljivo.

Ker pa so osrednja tema te magistrske naloge vendarle otroci z različnimi ovirami, bom najprej predstavila, kako je prišlo do terminologije, ki jo uporabljamo sedaj.

V zgodovini se je na otroke s posebnimi potrebami gledalo skozi vidik t. i. medicinskega diskurza, ki se je navezoval na njihove hibe, pomanjkljivosti, poškodbe, nesposobnosti in slabosti. Pogosto so posameznikovo oviro poimenovali kot »prizadetost« in jih označevali kot »defektne«, »prizadete«, »podnormalne« ipd. (Opara, 2005, str. 8). Bratož (2004, str. 11) pravi, da imajo vsi zgoraj naštetih izrazi negativni pridih in na nekakšen način tem otrokom pripisujejo lastno odgovornost za nastalo oviro. Slednji izrazi so vezani tudi na segregacijo, saj so otroke včasih med sabo ločevali na tiste z določenimi oziroma specifičnimi motnjami v telesnem ali duševnem razvoju. To poimenovanje naj bi predvsem izhajalo iz stare paradigme in je posameznikom in posameznicam pripisovalo še dodatno stigmo (Opara, 2015, str. 18). Kot

pravi Opara (2005, str. 8), so na neustrezno poimenovanje začeli opozarjati ljudje z ovirami sami. Z novo, postmodernistično teorijo pa se je začelo na otroke s posebnimi potrebami gledati z večjim razumevanjem njihovih individualnih potreb, sploh na področju vzgoje in izobraževanja.

Leta 1980 se je uradno uveljavil univerzalen termin, prevzet iz Velike Britanije – otroci s posebnimi potrebami oziroma otroci s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami. Slednji posameznic in posameznikov ne izločuje in se je bolj kot na samo »motnjo« fokusiral na specifično pomoči in razmer, ki jih določen otrok potrebuje, da bo lahko ostal vključen in uspešen v življenju (Opara, 2015, str. 18). Pomemben dokument na področju terminologije v slovenskem prostoru pa je tudi Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji iz leta 1995. Le-ta je uvedla pojem otroka s posebnimi potrebami, saj opredeljuje, kateri otroci potrebujejo pomoč in prilagoditve v sistemu vzgoje in izobraževanja (Opara, 2015, str. 19).

Poimenovanja otrok s posebnimi potrebami se prav tako razlikujejo od stroke do stroke. V zdravstvu je tako bolj razširjeno poimenovanje »otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju«. Področje socialne varnosti slednje opredeli kot otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Najbolj razširjeno poimenovanje teh otrok – otroci s posebnimi potrebami – pa se uporablja na področju vzgoje in izobraževanja (Murgel, 2014, str. 26).

Zaradi pogostosti poimenovanja sem se odločila, da bom v svoji nalogi uporabljala termine, ki se navezujejo na otroka s posebnimi potrebami ali otroka z oviro.

»Po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami so to:

- otroci z motnjami v duševnem razvoju,
- slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije,
- gluhi in naglušni otroci,
- otroci z govorno-jezikovnimi motnjami,
- gibalno ovirani otroci,
- dolgotrajno bolni otroci,
- otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja,
- otroci z avtističnimi motnjami ter
- otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami,

ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja« (ZUOPP-1, 2011, 2. člen).

1.2. Opredelitev otrok s posebnimi potrebami

1.2.1. Otroci z intelektualnimi ovirami

Žerovnik (2004, str. 91) opredeljuje otroke z intelektualnimi ovirami kot tiste, »ki imajo znižano splošno ali specifično raven inteligentnosti, nižje sposobnosti na kognitivnem, govornem, motoričnem in socialnem področju ter pomanjkanje veščin, kar se odraža v neskladju med njihovo mentalno in kronološko starostjo«. Ti otroci težko razmišljajo in dojemajo abstraktne pojme, prav tako pa imajo težave pri pomnjenju, zbranosti in dojemanju časa (Restoux, 2010, str. 52).

Glede na stopnjo izraženosti delimo otroke z lažjo, zmerno, težjo in težko intelektualno oviro.

Otroci z lažjo intelektualno oviro imajo znižane sposobnosti učenja in v prilagojenih pogojih dosegajo le temeljna šolska znanja. Zanje je značilen zakasnel ali upočasnen psihomotorični razvoj, ki se kaže v gibanju, prijemanju, hoji, oblačenju in učenju osebne higiene. Prav tako se pojavijo težave pri govornih sposobnostih in ostalih miselnih procesih, kot so mišljenje, sklepanje in logično razmišljanje (Žerovnik, 2004, str. 91–92). Ne glede na to pa so ti posamezniki in posameznice v življenju lahko učljivi in lahko v odraslosti dosegajo tudi popolno stopnjo samostojnosti (Opara, 2005, str. 42).

V skupino otrok z zmerno intelektualno oviro spadajo tisti, ki sicer razvijejo osnove branja, pisanja in računanja. Njihove sposobnosti jim prav tako omogočajo enostavno raven komunikacije in razumevanje danih navodil ter izražanje lastnih želja. Kljub temu v življenju potrebujejo pomoč, varstvo in vodenje druge osebe. Le v redkih primerih lahko dosežejo visoko stopnjo samostojnega življenja (Marinč idr., 2015, str. 6).

Otroci s težjo intelektualno oviro v življenju osvojijo le najenostavnejša opravila. Prav tako njihovo razumevanje omogoča le prepoznavanje enostavnih sporočil in navodil, na katera se ustrezno odzovejo. V življenju potrebujejo pomoč, varstvo in vodenje druge osebe, saj naj bi bilo nemogoče doseči zmerno stopnjo samostojnosti (Marinč idr., 2015, str. 6).

Otroke, ki se lahko usposobijo le za sodelovanje pri posameznih aktivnostih in potrebujejo stalno nego, varstvo, pomoč, vodenje in skrb druge osebe, pa umeščamo v skupino tistih s težko intelektualno oviro (Opara, 2005, str. 42). Pri njih se pojavlja omejenost na zunanje dražljaje, primanjkljaj v zaznavanju okolice in gibalna oviranost. Le v redkih primerih razvijejo osnove govora in razumevanja danih navodil (Marinč idr., 2015, str. 6).

1.2.2. Slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije

V tej skupini otrok govorimo o slepih, slabovidnih otrocih ter tistih, ki imajo okvaro vidne funkcije.

»V kategorijo slepih otrok spadajo tisti, ki imajo ostrino vida od 0,05 do 0,02, ali zoženo vidno polje okrog fiksacijske točke na 5 do 10 stopinj glede na ostrino vida.« Znotraj te skupine delimo »slepe otroke z ostankom vida, torej med 2 do 4,9 %, ki lahko prepoznajo manjše objekte na 1–2 metra, in slepe otroke z minimalnim ostankom vida, torej pod 1,9 %, ki lahko objekte prepoznajo do oddaljenosti enega metra, torej vidijo samo sence ali obrise večjih predmetov« (Stipanić, Lah in Žunič, 2014, str. 8).

Opara (2005, str. 45) pravi, da je pri njih, poleg treninga uporabe drugih čutil, še vedno zelo pomembno razvijati ostanke vida. Slednje je prav tako zelo pomembno, čeprav veščine za življenje razvijajo kot popolnoma slepi. Uporabljajo pripomočke za slepe, pišejo in berejo večinoma v Braillovi pisavi, le nekateri lahko berejo besedilo z močno povečanim tiskom. Otroci imajo lahko tudi popolno izgubo vida in morajo za učenje in vsakdanje življenje uporabljati druga čutila. Pri tem potrebujejo poseben specialni trening in pripomočke.

Druga skupina so slabovidni otroci, ki jih Žerovnik (2004, str. 125) opisuje kot tiste, ki imajo »ostrino vida omejeno med 0,30 in 0,10 ali manj od 0,10 do 0,05 ali pa je njihovo vidno polje zoženo na 20 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida«.

Znotraj pojma slabovidnosti pri otrocih se pojavijo tisti, ki so zmerno slabovidni in imajo ostrino vida od 10 % do 30 %. Njihova delovna hitrost v šoli je enaka tisti, ki jo imajo otroci brez težav v vidu, nekateri izmed njih celo vidijo na tablo. Nekateri pa celo potrebujejo posebna znanja v uporabi pripomočkov (Stipanić, Lah in Žunič, 2014, str. 8).

Naslednja skupina so težko slabovidni otroci, ki imajo ostrino vida med 5 % in 9,9 %. Ti potrebujejo prilagojene učbenike, ki so tiskani z večjimi črkami. Vseeno pa gre pri njih za individualne potrebe, ki se pri vsakem otroku razlikujejo glede na njegovo očesno okvaro. Ti potrebujejo več časa, saj so počasnejši kot njihovi vrstniki brez težav v vidu (Žerovnik, 2004, str. 125).

Pri otrocih z okvaro vidne funkcije, je ta izražena kot posledica bolezni ali delovanja osrednjega živčevja. Prepoznamo jih kot »težave z vidno pozornostjo ali kompleksnostjo, motnje pogleda ali fiksacije, zakasnel ali upočasnjjen vidni govor, odsoten ali netipičen vidni govor, neustrezno vidno-motorično vedenje, neučinkovita percepcija ali vidna agnozija« (Stirn Krajnc idr., 2015, str. 9).

1.2.3. Gluhi in naglušni otroci

V to skupino štejemo otroke, ki imajo okvare na slušnem področju, torej funkcije povezane z ušesom in njegovo strukturo. Kot pravi Opara (2005, str. 46), naj bi bili gluhoti in naglušni še vedno bolj razširjeni kot slepota in slabovidnost. Ti posamezniki in posameznice se splošno težje verbalno sporazumevajo, saj slednje temelji na branju z ustnic oziroma s pomočjo znakovnega jezika oziroma kretalnega jezika – t. i. »kretanja«.

Vseeno pa znotraj okvar na slušnem področju govorimo o otrocih, ki so naglušni, in tisti, ki so gluhi.

Naglušni otroci so tisti, ki imajo izgubo sluha na frekvencah 500, 1000, 2000 Hz oziroma manj kot 110 dB (Battelino idr., 2015, str. 11). Pojavijo se težave pri govorni komunikaciji in poslušanju govora, saj gre za zoženo slušno polje, ki moti verbalno sporazumevanje.

Naglušnost pri otrocih delimo na:

- lažjo izgubo sluha (povprečna izguba v govornem področju od 26 do 40 dB)

Gre za otroke, ki imajo lažjo izgubo sluha na obeh ušesih, ali zmerno izgubo na samo enem ušesu, na drugem pa te izgube ni. Težave se pojavijo predvsem pri sporazumevanju in poslušanju govora (Opara, 2005, str. 48). Battelino idr. (2015, str. 12) pa navajajo, da so lahko težave vezane tudi na »izgovarjavo glasov, usvajanje besedišča, uporabo slovničnih pravil in oblikovanje povedi v smiselno celoto«.

- zmerno izgubo sluha (povprečna izguba v govornem področju od 41 do 60 dB)

Otroci imajo zmerno izgubo sluha na obeh ušesih, ali težko, najtežjo ali popolno izgubo zgolj na enem ušesu, na drugem pa te izgube ni. Izguba sluha vpliva na njihovo sporazumevanje in poslušanje, sploh v hrupnem okolju. Govor in jezik »usvajajo po slušni poti s pomočjo slušnih pripomočkov« in branja ustnic. Prav tako kot otroci z lažjo izgubo sluha, imajo tudi ti težave pri razumevanju besedišča, oblikovanju povedi v smiselno celoto. Pogosto se pri njih pojavi tudi nepravilna raba slovničnih pravil (Battelino idr., 2015, str. 12).

- težko izgubo sluha (povprečna izguba v govornem področju od 61 do 90 dB)

V to skupino spadajo otroci, ki imajo izgubo sluha na obeh ušesih ali pa popolno izgubo na enem in zmerno na drugem ušesu. Govor usvajajo preko slušne poti s pomočjo slušnih pripomočkov, branjem ustnic, nekateri pa celo s pomočjo znakovnega jezika. Pojavljajo se težave pri razumevanju povedi, besedila in izgovorjavi glasov, saj le-te pogosto zamenjujejo in izpuščajo. Prav tako se težko verbalno izražajo zaradi

nerazumljivega govora in imajo izredno omejen besedni zaklad (Battelino idr., 2015, str. 12).

Pri gluhih otrocih pa gre za najtežjo izgubo sluha in govorimo o funkcionalni gluhoti, pri kateri je njihova slušna zaznava možna samo s pomočjo slušnega pripomočka (Battelino idr., 2015, str. 11). Opara (2005, str. 48) pravi, da pri gluhih otrocih ne koristi niti ojačevanje zvoka z različnimi slušnimi pripomočki. Imajo povprečno izgubo sluha na frekvencah 500, 1000 in 2000 Hz oziroma več kot 91 dB.

Mednje štejemo otroke z:

- najtežjo izgubo sluha (povprečna izguba v govornem področju od 91 do 110 dB)
Ti otroci ne slišijo in ne razumejo govora, tudi če je ta močno ojačan s pomočjo slušnih pripomočkov. Pojavljajo se tudi težave pri sporazumevanju in razumevanju (Opara, 2005, str. 49). Battelino idr. (2015, str. 13) pravijo, da njihova komunikacija temelji predvsem na vizualizaciji, torej s pomočjo »enoročne abecede, kinestetičnega zavedanja glasov, branja ustnic in znakovnega jezika«. Govor po slušni poti še vseeno usvajajo močno upočasnjeno in je ravno zaradi težav težko razumljiv ali pa celo nerazumljiv. Prav tako pa je skromno njihovo besedišče. Težave se pojavljajo pri oblikovanju povedi v smiselno celoto in uporabi slovničnih pravil. Ti otroci naj bi primerno slišali le s pomočjo polževega vsadka ali vsadka v možgansko deblo. Govor in jezik naj bi dobro usvojili le v primeru zgodnjega vstavljanja vsadka in z ustrezno strokovno pomočjo.
- popolno izgubo sluha (povprečna izguba v govornem področju nad 110 dB)
Ti otroci ne ločijo niti dveh jakosti zvoka in niti dveh frekvenc, kar pomeni, da ne slišijo govora, tudi če je ta močno ojačan ali s pomočjo slušnih pripomočkov. Pri njih se pogosto pojavljajo težave pri sporazumevanju, razumevanju in pojmovanju (Opara, 2005, str. 49). Govor in jezik usvajajo enako kot otroci z najtežjo izgubo sluha, torej ta popolnoma temelji na vizualizaciji. Tudi pri njih je sluh odvisen od vsadkov (polževega, možgansko deblo). Od tega, kako zgodaj so vsadek dobili, pa sta odvisna njihov govor in jezik (Battelino idr., 2015, str. 14).

Čeprav Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami te skupine otrok ne omenja, pa obstajajo tudi tisti otroci, ki imajo težave z izgubo sluha in vida hkrati, t. i. gluho-slepi otroci. Za otroke, ki torej ne slišijo in hkrati ne vidijo, je spoznavanje sveta veliko težje kot za ostale, ki nimajo teh senzornih ovir. Njihovo spoznavanje sveta je tako popolnoma omejeno samo na tipanje in prostor, kolikšnega lahko otrok okrog sebe doseže s pomočjo tipa. Torej je njihova komunikacija pretežno vezana samo na ljudi, s katerimi imajo v določenem trenutku lahko fizični kontakt, torej, če slednjega ni, se lahko počutijo precej osamljene. Če imajo otroci še kaj

ohranjene sposobnosti vida ali sluha, je njihov spoznavni svet veliko širši. Tisti otroci, ki imajo vsaj malo ohranjen vid, se lahko brez pomoči gibajo v sebi poznanem okolju, prepoznajo poznane obraze, od blizu vidijo znakovni jezik ali pa lahko celo berejo besedilo, tiskano v večjih dimenzijah. Tisti otroci, ki imajo še kaj ohranjenega sluha, pa lahko prepoznajo poznane glasove, razumejo verbalno komunikacijo in celo razvijejo govor določenih besed (Miles, 2008, str. 1).

1.2.4. Otroci z govorno-jezikovnimi težavami

Gre za otroke, ki imajo »težave pri usvajanju in razumevanju ter govornem izražanju oziroma smiselni uporabi govora, jezika in komunikacije«, kar vpliva na otrokove sposobnosti sporazumevanja, učenja, vedenja in interakcije z okoljem. V obdobju šolanja otroka pa težave nastopijo predvsem pri usvajanju potrebnega znanja in veščin, odnosih s sovrstniki, kot tudi na področju čustvovanja in vedenja (Skamlič idr., 2015, str. 15).

Delimo na otroke, ki imajo:

- lažje govorno-jezikovne težave

Govorno-jezikovne sposobnosti teh posameznikov in posameznic v primerjavi z njihovimi sovrstniki odstopajo pri izgovorjavi, sestavi in pomenu besed (Žerovnik, 2004, str. 129). Na drugi strani pa je sposobnost razumevanja jezika še vedno v skladu z njihovo kronološko starostjo. Otroci imajo težave z izpuščanjem, popačenjem ali nadomeščanjem glasov, neustreznostjo ritma, tempa oziroma hitrostjo govora (Skamlič idr., 2015, str. 16).

- zmerne govorno-jezikovne težave

Težave se pojavljajo pri sporazumevanju z okolico in na področju izgovorjave, oblikovanja pomenoslovja in zgradbe besedila (Žerovnik, 2004, str. 129). Njihova govorno-jezikovna komunikacija odstopa od povprečja isto starih otrok, saj je »zmožnost razumevanja lahko zmanjšana še posebej na višjih jezikovnih ravneh«. Pogosto v govoru nadomeščajo, popačijo, izpuščajo glasove ali zloge, neustrezno uporabljajo ali celo izpuščajo cele besede, imajo skromnejše razvito besedišče, tvorijo krajše povedi. Prav tako pa pri govoru uporabljajo neustrezen ritem, tempo in hitrost govora (Skamlič idr., 2015, str. 16–17).

- težje govorno-jezikovne težave

V primerjavi s svojimi sovrstniki je njihovo govorno-jezikovno področje precej omejeno in se sporazumevajo pretežno z gestami, posameznimi glasovi in kratkimi

povedmi. »Potrebujejo prilagojen način podajanja informacij in uporabljajo konkretne vizualne pripomočke« (Skamlič idr., 2015, str. 17). Za komuniciranje uporabljajo nadomestno in dopolnilno komunikacijo, ta pa je pogosto vezana samo na ljudi iz ožje okolice (Opara, 2005, str. 52).

- težke govorno-jezikovne težave

Otrokova komunikacija je v primerjavi z otroki iste starosti zelo oslabljena. Razumevanje je omejeno na »znane besede in fraze v znanih okoliščinah, ki jih uporabljajo odrasli v njegovi okolici«. Za ustrezno komuniciranje je nujna uporaba velikega števila pripomočkov, predmetov in poenostavljen govor. Po navadi pa se ti otroci verbalno ne izražajo oziroma je govor za širšo okolico nerazumljiv (Skamlič idr., 2015, str. 17–18).

1.2.5. Gibalno ovirani otroci

Gibalno ovirani otroci so tisti, ki imajo zmanjšane zmožnosti gibanja in imajo prirojene ali pridobljene okvare gibalnega aparata (roke, noge), centralnega živčevja (cerebralna paraliza) ali perifernega živčevja (okvara kostnega mozga) (Opara, 2005, str. 53).

Ločimo med:

- lažje gibalno oviranimi otroki

Imajo nekoliko zmanjšane zmožnosti na področju gibanja, ki se kažejo kot težave pri teku, daljši hoji po neravnem terenu, ravnotežju in koordinaciji gibanja (Logar idr., 2015, str. 19). Pri opravih so večinoma popolnoma samostojni, razen tistih, kjer so potrebne posebne spretnosti uporabe rok. Pri vsakdanjem življenju načeloma niso odvisni od uporabe določenih pripomočkov, razen določenih za prilagoditev okolja oz. dela (posebna pisala, miza, stol) (Opara, 2005, str. 54).

- zmerno gibalno oviranimi otroki

Otroci imajo težave, ki se kažejo pri samostojni hoji znotraj zaprtih prostorov, tudi pri hoji na krajše razdalje, po neravnem terenu in stopnicah, in za gibanje pogosto potrebujejo posebne pripomočke, kot so: posebni čevlji, ortoze, bergle. Pri premagovanju daljših razdalj pa uporabljajo posebna prilagojena kolesa ali voziček na ročni pogon ali pomoč druge osebe. Slednja je potrebna tudi pri zahtevnejših vsakodnevnih opravih (Logar idr., 2015, str. 19).

- težje gibalno oviranimi otroki

Imajo ovire, ki se kažejo kot težja funkcionalna oviranost. Sicer lahko stopijo na noge in premagujejo krajše razdalje s pomočjo pripomočkov (ortoze, hodulje), vendar že pri gibanju znotraj zaprtih prostorov potrebujejo voziček ali prilagojeno kolo. Hoja po stopnicah je nemogoča. Zelo omejene so tudi spretnosti obeh rok, zato je pri večini vsakodnevnih opravil potrebna vsaj delna pomoč druge osebe (Logar idr., 2015, str. 19–20).

- težko gibalno oviranimi otroki

Pri njih gre za popolno funkcionalno odvisnost, saj samostojno gibanje ni mogoče brez uporabe elektromotornega vozička. Prav tako pa je prisotna zelo majhna funkcionalnost gibanja rok. Pri vseh dnevnih opravilih so odvisni od pomoči druge osebe, saj se lahko pojavijo težave pri hranjenju. Ponekod so potrebne celo posebne prilagoditve hranjena s pomočjo sonde ali gastrostome (Logar idr., 2015, str. 20).

1.2.6. Dolgotrajno bolni otroci

»Dolgotrajno bolni otroci so otroci z dolgotrajnimi oziroma kroničnimi motnjami ter boleznimi, ki jih ovirajo pri šolskem delu. Dolgotrajna bolezen je tista, ki ne izzveni v treh mesecih. V to skupino štejemo otroke s kardiološkimi, endokrinološkimi, gastroenterološkimi, alergološkimi, revmatološkimi, nefrološkimi, pulmološkimi, onkološkimi, hematološkimi, dermatološkimi, psihiatričnimi in nevrološkimi boleznimi, kot tudi tiste z avto-imunimi bolezenskimi stanji in motnjami prehranjevanja« (Opara, 2005, str. 55–56).

1.2.7. Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja

»Pri otrocih s primanjkljaji na posameznih področjih učenja gre za znane ali neznane motnje v delovanju centralnega živčnega sistema. Tako se pri teh posameznikih in posameznicah pogosto pojavljajo zaostanki v zvezi s pozornostjo, pomnjenjem, mišljenjem, koordinacijo, komunikacijo, zaostanki v razvoju socialnih spretnosti in emocionalnem dozorevanju. Kažejo se kot težave z branjem, pisanjem, pravopisom, računanjem. Trajajo lahko celotno življenje ali pa jih posameznik in posameznica preraste.« (Žerovnik, 2004, str. 14)

Kot pravi Opara (2005, str. 131), lahko otroka označijo kot tistega s primanjkljaji na posameznih področjih učenja samo v primeru, če so se učne težave pokazale že v dosedanjem šolanju in mu pri tem niso pomagale niti določene prilagoditve, drugačne metode in oblike dela,

vključevanje v dopolnilni pouk ali različna individualna in skupinska pomoč. Otrok pa kljub vsem tem prilagoditvam in pomoči ni mogel doseči minimalnega standarda znanja.

1.2.8. Otroci s težavami avtističnega spektra

Pri otrocih z avtizmom se kažejo težave predvsem na področjih socialne komunikacije in interakcije, torej predvsem pri »verbalni in neverbalni komunikaciji, socialno čustvenih izmenjavah, vzpostavljanju socialnih odnosov ter njihovem razumevanju in vzdrževanju«. Prav tako pa so zanje značilna določena vedenja, interesi in aktivnosti: »uporaba predmetov na neobičajen in vedno enak način, stereotipen in ponavljajoč govor, rigidnost v mišljenju in vedenju, nagnjenost k rutinam in ritualom ali celo preokupiranost z (neobičajnim) interesnim področjem ter neobičajni odzivi na senzorne dražljaje«. Težave se pri otrocih pojavijo že v zgodnjem otroštvu in vplivajo na njihovo socialno delovanje in izobraževanje (Rogič Ožek idr., 2015, str. 36).

Prav tako Rogič Ožek idr. (2015, str. 36) omenjajo kriterije glede na stopnjo izraženosti t. i. primanjkljajev oziroma ovir pri otrocih z avtizmom:

- lažji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji

Otroci imajo težave predvsem pri navezovanju socialnih stikov, pogosto nimajo do njih niti želje. Težave v komunikaciji se kažejo kot slabša verbalna oz. neverbalna komunikacija ter »težko prilagajanje vedenja različnim socialnim okoliščinam«.

- zmerni primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji

Težave se pojavijo predvsem na področju verbalne in neverbalne komunikacije, saj zelo omejeno vzpostavljajo osebne stike ali pa se na pobude drugih neustrezno odzivajo. Prav tako neustrezno vzpostavljajo očesni stik in z drugimi ne delijo njihovih interesov in čustev. Pogosta je neobičajno govorica telesa. Težave imajo tudi pri razumevanju in uporabi gest.

- težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji

Zaradi težav pri verbalni in neverbalni komunikaciji se pojavijo težave v otrokovem delovanju, saj sta pogosto odsotni neverbalna komunikacija in izražanje s pomočjo obrazne mimike. Stiki so zelo redki, saj se niti ne odzovejo na pobude drugih in jih to ne zanima (Rogič Ožek idr., 2015, str. 36–37).

Zgoraj omenjeni primanjkljaji so vezani na področje socialne komunikacije in socialne interakcije. Poznamo pa tudi tiste, ki se pojavljajo v zvezi z njihovim vedenjem, interesi in aktivnostmi:

- lažji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti
V njihovem vedenju se kaže predvsem nefleksibilnost, tudi do prenehanja med dejavnostmi. Prav tako imajo težave pri organizaciji in načrtovanju, kar ovira njihovo samostojnost.
- zmerni primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti
Nefleksibilnost se kaže predvsem pri prilagajanju na spremembe. Pogosto so preokupirani s svojimi interesi ali vedenji, ob spremembah ali prilagajanju vedenja kažejo stisko.
- težji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti
Tudi tukaj njihova nefleksibilnost omejuje prilagajanje na spremembe in ob spremembah ali prilagajanju vedenja pokažejo veliko stisko. Preokupiranost z interesi ali vedenji vpliva na njihovo delovanje na večih področjih v življenju (Rogič Ožek idr., 2015, str. 37–38).

1.2.9. Otroci s čustvenimi in vedenjskimi težavami

Čustvene in vedenjske težave naj bi se praviloma pojavljale skupaj s težavami na drugih področjih, kot so na primer t. i. motnje pozornosti, primanjkljaji na področjih učenja ali motnje avtističnega spektra ipd. Izražajo se lahko samo na čustvenem področju, samo na vedenjskem področju ali pa kot kombinacija obeh. Njihova glavna značilnost je, da pri otrocih nastopijo težave pri socialni integraciji zaradi različnih razlogov (travmatični dogodki, pomanjkanje doživljanja uspešnosti, občutek sprejetosti v socialnem okolju, razvoj obrambnih mehanizmov itd. Pri otrocih jih večinoma prepoznamo kot izogibanje obveznostim, nemotiviranost, samopoškodovalno vedenje, umik, nezaupanje vase, vdanost v usodo (Kobolt idr., 2015, str. 32).

Govorimo o dveh glavnih skupinah otrok: otroci z vedenjskimi motnjami in otroci s čustvenimi motnjami.

Otroci z vedenjskimi motnjami so tisti, pri katerih je moč zaznati »primanjkljaj v zaznavanju in interpretaciji kompleksnih socialnih situacij«. Zmanjšana je sposobnost učenja iz izkušenj in zavzemanje perspektive drugih posameznikov in posameznic v interakciji, kot tudi priznavanje krivde v konfliktih, saj jo v večini pripisujejo nekomu drugemu. Velikokrat pride do impulzivnih odločitev oziroma nepredvidljivih vedenjskih odzivov na določeno situacijo (Kobolt idr., 2015, str. 33).

Glede na obliko izraženosti vedenjskih motenj ločimo:

- otroka z lažjimi oblikami vedenjskih motenj, ki se kažejo kot impulzivnost, razdražljivost, izogibanje šolskim obveznostim, uporniško in provokativno vedenje; in
- otroka s težjimi oblikami vedenjskih motenj, za katerega je značilno agresivno, destruktivno, predrzno, napadalno, ustrahovalno vedenje (Kobolt idr., 2015, str. 33).

Na drugi strani pa imamo otroke s čustvenimi motnjami, za katere je značilna huda notranja stiska, tesnoba, depresija ipd., torej težave na čustvenem področju, ki zavirajo uspešno psihosocialno delovanje posameznika ali posameznice. Slednji težko dosegajo »nujne razvojne naloge, ki so: obiskovanje šole, šolsko delo, prostočasne dejavnosti, sprejetost med vrstniki«. Njihove glavne značilnosti so predvsem nizka samozavest, samopodoba in samospoštovanje. Pogosto se pojavlja pomanjkanje energije in občutek žalosti, jeze, nemoči, manjvrednosti (Kobolt idr., 2015, str. 32–33).

1.3. Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami

Pravica do izobraževanja ljudi z ovirami je že zapisana v Konvenciji o pravicah ljudi z ovirami, ki jo je Slovenija ratificirala leta 2008. Države pogodbenice se tako zavežejo k zagotavljanju vključujočega izobraževalnega sistema, ki posamezniku omogoča razvoj njegovih maksimalnih zmožnosti (Mednarodna konvencija o pravicah invalidov, 2008). V osnovi je konvencija namenjena vsem ljudem z ovirami, še posebej pa otrokom s posebnimi potrebami. Opara (2015, str. 18) opisuje otroke s posebnimi potrebami kot tisto populacijo, pri kateri t. i. tradicionalni sistem vzgoje in izobraževanja ne zadošča in je pri tem potrebno upoštevanje njihovih individualnih potreb.

Po drugi svetovni vojni je v Sloveniji nastalo kar nekaj zavodov in posebnih šol, ki so bile prilagojene vsaki skupini otrok s posebnimi potrebami. Urejala jih je posebna zakonodaja, ki se je razlikovala od tiste, ki je urejala splošno šolstvo. Otroci s posebnimi potrebami so tako bili odmaknjeni in fizično ločeni od ostalih učencev, ki teh potreb niso imeli, da slednjih ne bi ovirali pri njihovem učnem procesu in uspešnosti. Tudi otroke z učnimi težavami in lažjimi motnjami v duševnem razvoju so zato pogosto vključevali v »posebne« šole. V 80. letih prejšnjega stoletja pa se je začelo to stanje počasi spreminjati zaradi številnih novih idej in nasprotovanja staršev. Kljub temu, da v tem času ni prišlo do reforme šolstva, je vedno več otrok s posebnimi potrebami ostajalo v rednih šolah, tam pa zanje ni bilo dobro poskrbljeno, saj se šolski sistem ni prilagajal njihovim potrebam (Opara, 2005, str. 11–12).

Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji je pomemben dokument, ki je ne le prinesel novo in enotno poimenovanje za te otroke, ampak tudi možnost integracije na področju vzgoje in izobraževanja teh otrok (Opara, 2005, str. 12). Integracija odraža maksimalno vključevanje otrok s posebnimi potrebami v širše okolje, kar pomeni, da morajo biti razmere za to skupino otrok čim bolj enake tistim, ki jih imajo otroci brez posameznih ovir. V smislu vzgoje in izobraževanja to pomeni tudi vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redne oddelke vrtcev oziroma osnovnih ali srednjih šol. Iz integracije se je kasneje razvila ideja po še večji pravičnosti in enakopravnosti učencev, kar danes imenujemo inkluzivna pedagogika (Opara, 2015, str. 10–11).

Kljub poudarjanju enakopravnosti otrok s posebnimi potrebami pa so le-ti v sklopu vzgoje in izobraževanja usmerjeni v programe in zavode, ki so namenjeni njihovim specifičnim oviram in so pogosto zelo oddaljeni od njihovih domov. Lahko rečemo, da so na ta način tudi prikrajšani, saj so prostorsko segregirani iz sebi poznanega okolja. Na ta način se še vedno širi institucionalizacija (Zaviršek, 2005a, str. 221–225). V socialnem delu pa je na področju socialnovarstvenega sistema vedno bolj uveljavljen koncept dezinstitutionalizacije, ki naj bi pomenila preskok iz institucionalne oskrbe posameznic in posameznikov z ovirami, torej tudi otrok s posebnimi potrebami, k individualni in skupnostni oskrbi (Flaker, 1998, str. 157). To bi za otroke s posebnimi potrebami pomenilo večjo vključenost v družbo in jim omogočilo vzgojo in izobraževanje v svoji lokalni skupnosti.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami navaja vrste programov, ki izvajajo vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami:

- »program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojen program za predšolske otroke,
- vzgojno-izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojen program vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- prilagojen program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom,
- poseben program vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in drugih programih ter
- vzgojni programi« (ZUOPP-1, 2011, 5. člen).

»Vzgoja in izobraževanje se izvajata v skladu z le-tem in »predpisi, ki urejajo področje predšolske vzgoje, osnovnošolskega izobraževanja, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja«. Vsem tistim, ki se odločijo svojo izobraževalno pot

nadaljevati na visokošolskem nivoju, pa je z zakonom, ki ureja visoko šolstvo, zagotovljena in nudena potrebna dodatna oprema (ZUOPP-1, 2011, 3. člen).

Zakon določa, da se je potrebno v sklopu vzgoje in izobraževanja ravnati po temeljnih ciljih, načelih in določbah, ki vsem otrokom s posebnimi potrebami omogočajo enake možnosti ne glede na njihove individualne potrebe (ZUOPP-1, 2011, 4. člen). O tem je zapisano tudi na spletni strani državne uprave Republike Slovenije, kjer pravijo, da morajo biti vsem otrokom in mladostnikom s posebnimi potrebami »zagotovljene ustrezne prilagoditve in pomoč«, da bi le-ti dosegali določene standarde znanja in razvijali svoje kompetence (GOV, 2021a).

Institucija, ki izvaja vzgojo in izobraževanje, mora za otroka s posebnimi potrebami v roku tridesetih dni po sprejetju v program izdelati individualiziran program vzgoje in izobraževanja. V sklopu le-tega se določijo oblike dela, ki so popolnoma individualizirane in prilagojene vsakemu otroku s posebnimi potrebami posebej, opredeli se strokovna pomoč, ki bo otroku na voljo, ter določijo prilagoditve glede izvajanja morebitnega pouka, preverjanja znanja in ocenjevanja (ZUOPP-1, 2011, 36. člen).

Glavno vlogo pri izbiri primernega izobraževalnega programa ima komisija za usmerjanje. O usmerjanju otroka v določene programe odloča tim strokovnjakov, ponavadi sestavljen iz logopedov, specialnih pedagogov in psihologov, že v sklopu obravnave otrok v razvojnih ambulantah ali podobnih oddelkih. Če se otroka usmerja kasneje, pa pobudo za usmerjanje v večini dajo otrokove vzgojiteljice v vrtcih ali njihovi svetovalni delavci. Lahko pa se za postopek usmerjanja otroka odločijo tudi starši sami (D. Jurišič, 2010, str. 50).

Starši lahko ne glede na drugačno odločitev komisije svojega otroka vpišejo tudi v redno šolsko izobraževanje (Zaviršek, 2005a, str. 234).

Na eni strani imamo Zakon o usmerjanju otrok, ki posameznico ali posameznika usmeri v enega izmed programov, ustreznega glede na specifične potrebe. Na drugi strani pa Zaviršek (2005a, str. 225) govori o kategorizaciji otrok s posebnimi potrebami, kjer so komisije za usmerjanje še vedno preveč osredotočene na medicinski model obravnave in pogosto otroka dajo v določeno kategorijo glede na njegovo medicinsko določeno diagnozo, ne da bi ga dejansko sploh spoznali. Prav tako sam postopek usmerjanja traja predolgo. V tem vmesnem obdobju čakanja na odločbo in dodelitve strokovne pomoči se ti otroci pogosto spopadajo s stigmo, ki jim jo še dodatno povzroča zanje neprimeren način vzgoje in izobraževanje (Zaviršek, 2005a, str. 225–235).

1.3.1. Predšolsko obdobje

V Beli knjigi o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji je zapisano, da je potrebno »vsakemu otroku s posebnimi potrebami omogočiti vključitev v enega izmed programov predšolske vzgoje v vrtcu ali zavodu za usposabljanje vsaj dve leti pred vstopom v šolo« (Opara, 2005, str. 28). Pravica do predšolske vzgoje otrok s posebnimi potrebami pripomore k oblikovanju osebnosti otroka in »utrjevanju spoštovanja otrokovih pravic in temeljnih svoboščin«. Otrok v sklopu predšolske vzgoje in izobraževanja razvija svojo sposobnost strpnosti in razumevanja z vsemi sodelujočimi akterji in drugimi, spoznava prijatelje, se druži in igra. Prav tako je otrokom s posebnimi potrebami na voljo strokovna pomoč na tem področju ter sodelovanje strokovnjakov s starši in družino (Konavec idr., 2006, str. 4).

Opara (2005, str. 28) pravi, da je ključnega pomena že zgodaj prepoznati, za kakšno oviro gre pri otrocih, na katerih področjih jih je potrebno še dodatno podpreti in jim nuditi pomoč. Na ta način bodo otroci bolj fleksibilni in uspešnejši. Z vključevanjem teh otrok v socialno okolje bodo lažje razvili svoje potenciale tudi skozi posnemanje drugih in interakcije s svojimi sovrstniki ali drugimi ljudmi. Najboljše okolje za njihovo učenje in širjenje kompetenc predstavlja skupina otrok, ki nimajo ovir.

O čemer je govoril Opara, potrjuje tudi Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, ki navaja: »Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki v predšolskem obdobju obsega obravnavo otroka in njegove družine v predšolskem obdobju z namenom, da se zagotovi in spodbudi otrokov razvoj, okrepi zmogljivost družine ter spodbudi socialna vključenost družine in otroka.« (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, 2017, 1. člen) V nadaljevanju zakona so predstavljene tudi storitve zgodnje obravnave, ki so otrokom s posebnimi potrebami na voljo, in tudi institucije, ki igrajo pri tem pomembno vlogo.

Sistem usmerjanja otrok s posebnimi potrebami omogoča, da se jim nudi zgodnja obravnava, ki posamezniku ali posameznici prilagaja delo, nudi dodatno pomoč ter ustvari in organizira prostor za napredovanje (Opara, 2005, str. 28, 29).

Otrokom s posebnimi potrebami pa sta v predšolskem obdobju v sklopu usmerjanja namenjena dva programa:

- program s prilagojenim izvajanjem in z dodatno strokovno pomočjo ter
- prilagojen program za predšolske otroke (ZUOPP-1, 2011, 5. člen).

Pri programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo gre za zelo majhno stopnjo prilagajanja otroku s posebnimi potrebami, saj poteka v ustanovah, kjer se za delo z

otroki uporablja splošen kurikulum za vrtce. Slednji je sestavljen zelo fleksibilno in se prilagaja tudi potrebam otrok s posebnimi potrebami, saj je zapisan tako, da upošteva individualnost vsakega otroka, da se mu omogoči »optimalni razvoj« in deluje po načelu enakih možnosti za vse otroke. Namenjen je predvsem tisti skupini otrok s posebnimi potrebami, kjer lahko navkljub njihovim oviram in prilagoditvam dosegajo splošne cilje programa oziroma kurikuluma.

V ta program so vključeni:

- »otroci z lažjimi in zmernimi intelektualnimi ovirami,
- slepi in slabovidni otroci,
- gluhi in naglušni otroci,
- otroci z govorno-jezikovnimi težavami,
- gibalno ovirani otroci in
- dolgotrajno bolni otroci« (Opara, 2005, str. 29).

Te programe izvajajo vsi vrtci, saj gre za redne programe in redne skupine otrok brez ovir, v katere »je vključen en ali več otrok s posebnimi potrebami«. Program se izvaja po rednem kurikulumu za vrtce, v katerem so zaposlene vzgojiteljice in ostali strokovni delavci. Če v vrtcu ni strokovnjaka, ki bi izvajal dodatno strokovno pomoč, pa ga lahko pridobijo in je ta »določen z določbo o usmeritvi« (Opara, 2005, str. 63).

Drugi program, namenjen otrokom s posebnimi potrebami, pa je t. i. prilagojen program za predšolske otroke, ki se izvaja za tiste, ki potrebujejo več prilagoditev, imajo »izrazitejšo posebne potrebe« in zanje velja poseben kurikulum, ki je prilagojen njihovim oviram in ima drugačne standarde kot splošen kurikulum (Opara, 2005, str. 30).

Namenjen je:

- otrokom z zmernimi, težjimi in težkimi intelektualnimi ovirami,
- tistim otrokom, ki imajo poleg intelektualnih ovir še druge ovire,
- gluhim in naglušnim otrokom,
- slepim in slabovidnim otrokom,
- gibalno oviranim otrokom in
- otrokom z govorno-jezikovnimi težavami najtežje oblike (Konavec idr., 2006, str. 4).

V sklopu prilagojenega programa otroci s posebnimi potrebami pridobijo spretnosti na področju »sodelovanja, verbalne in neverbalne komunikacije, različnih aktivnosti in razumevanja ter upoštevanja pravil okolja«. V teh institucijah so prostori prilagojeni za različne tipe oviranosti otrok in je možna uporaba pripomočkov. Zaposlen mora biti dobro strokovno podkrepjen kader (Opara, 2005, str. 30). Prilagojen program vzgoje in izobraževanja za

predšolske otroke s posebnimi potrebami izvajajo »javni vrtci v razvojnih oddelkih in pa javni vrtci oziroma enote vrtcev, ki so ustanovljeni oziroma organizirani za izvajanje teh programov, in javni zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok ter socialnovarstveni zavodi« (ZUOPP-1, 2011, 18. člen).

V vrtcu oziroma zavodu se oblikuje strokovna skupina za zgodnjo obravnavo, ki jo sestavljajo svetovalni delavec, strokovni delavec oddelka, v katerega je vključen otrok, in strokovni delavec na področju zgodnje obravnave. Vsi ti pa sodelujejo s koordinatorjem v centru za zgodnjo obravnavo, ki prav tako deluje kot član strokovnega tima. (GOV, 2021b)

1.3.2. Šolsko obdobje

Ko govorimo o šolskem obdobju, mislimo na tisto, ki poteka v sklopu osnovnošolskega ter kasneje tudi srednješolskega izobraževanja. Izobraževanje v sklopu osnovne šole je tudi za otroke s posebnimi potrebami obvezno (Opara, 2005, str. 31).

Prav tako kot v vrtcih, tudi v sklopu osnovnošolskega izobraževanja skupina strokovnjakov na šoli, katero obiskuje otrok s posebnimi potrebami, oblikuje individualiziran program, v katerem se določi, kako bo izoblikovan vzgojno-izobraževalni proces, kako se bo izvajala dodatna strokovna pomoč. Prav tako se določijo potrebne prilagoditve, ki so popolnoma individualizirane za dotičnega otroka. Pomembno pri tem je, da pri izoblikovanju individualiziranega načrta sodeluje otrok, za katerega se načrt pripravlja, kot tudi njegovi starši (GOV, 2021c).

Otroci s posebnimi potrebami imajo po končanem rednem vrtcu, ali tistem s prilagojenim programom, možnost osnovnošolskega izobraževanja, ki lahko poteka v sklopu javnih šol, zasebnih šol ali tudi na domu posameznika ali posameznice.

Zakon narekuje, »da vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami poteka po:

- vzgojno-izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojenih programih vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- prilagojenih programih vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom,
- posebnem programu vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in drugih programih ter
- vzgojnih programih« (ZUOPP-1, 2011, 5. člen).

Vzgojno-izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo so namenjeni učencem in dijakom s posebnimi potrebami, ki potrebujejo zelo majhno stopnjo prilagoditev. Gre torej za izobraževanje v sklopu rednega osnovnošolskega ali srednješolskega izobraževanja, kjer lahko posamezniki in posameznice dosegajo splošne izobrazbene cilje (Opara, 2005, str. 35). Po zakonu so prilagoditve za otroke s posebnimi potrebami namenjene predvsem področju organizacije izobraževalnega procesa, »načinu preverjanja in ocenjevanja znanja, napredovanja in časovni razporeditvi pouka« (ZUOPP-1, 2011, 7. člen). Prav tako pa se učencem zagotovi dodatna strokovna pomoč, ki se izvaja kot »učna pomoč, svetovalna storitev ali pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj«, ki se lahko izvaja v skupini večih otrok ali individualno za vsakega otroka posebej (GOV., 2021c). V te programe se lahko usmerja otroke s posebnimi potrebami iz vseh skupin, razen tistih z intelektualnimi ovirami (Opara, 2005, str. 36).

Že v letu 2005 je raziskava Ministrstva za šolstvo in šport Republike Slovenije pokazala, da je med otroki s posebnimi potrebami, ki so imeli odobreno odločbo o usmerjanju, vedno več takšnih, ki so bili integrirani v redne razrede osnovne šole. Med njimi pa še vedno ni bilo nobenega otroka iz skupine otrok z intelektualnimi ovirami. Večina le-teh je bila vključena v osnovne šole s prilagojenim programom (Opara, 2005, str. 32–33).

Prav tako so na področju vzgoje in izobraževanja otrokom s posebnimi potrebami, ki potrebujejo več pomoči in prilagoditev v šolskem obdobju, namenjeni prilagojeni programi. Pomembno vlogo igra dobro in strokovno izobražen kader z določenim specializiranim znanjem. Določeni posamezniki in posameznice lahko potrebujejo specifične pripomočke, metode dela in didaktična sredstva (Opara, 2005, str. 36). Poznamo programe, pri katerih se »prilagodi predmetnik, organizacija, način preverjanja znanja in ocenjevanja znanja, način eksternega preverjanja znanja, napredovanje in časovna razporeditev pouka« (ZUOPP-1, 2011, 11. člen).

Ti programi so:

- z enakovrednim izobraževalnim standardom

V slednje se vključujejo dolgotrajno bolni otroci, kot tudi tisti z določeno senzorno ali gibalno oviro. Govorimo o osnovnih šolah za samo gluhe in naglušne, samo gibalno ovirane otroke, samo za slepe in slabovidne ter tistih, kjer so vključeni samo otroci z govorno-jezikovnimi težavami. Te šole imajo predmetnik prilagojen glede na vrsto ovire, vendar je ta enakovreden osnovnošolskemu in je mogoče nadaljevati šolanje na srednješolski ravni (GOV, 2021c).

- z nižjim izobrazbenim standardom

Vključeni so otroci z lažjimi intelektualnimi ovirami in tisti posamezniki in posameznice z lažjimi intelektualnimi ovirami, ki imajo poleg le-teh še kakšno drugo oviro. Gre za program, pri katerem je standard pridobljenega znanja nižji kot v redni osnovni šoli, kjer se izobražujejo otroci brez intelektualnih ovir. Učenci tega programa ne morejo nadaljevati šolanja na srednjih šolah (Opara, 2005, str. 38). Za šole, ki izvajajo te programe, veljajo posebni predmetniki, kjer so metode dela prilagojene učencem in je zaposlen ustrezen strokovni kader (GOV, 2021d).

Poznamo tudi vzgojno-izobraževalni program, namenjen samo učencem z zmerno, težjo in težko intelektualno oviro, ki tej populaciji omogoča določeno stopnjo samostojnosti in neodvisnosti. Izvajajo ga posebni socialnovarstveni zavodi in centri za usposabljanje (Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, 2014, str. 4). V Sloveniji je tej populaciji otrok namenjenih pet zavodov oziroma Centrov za usposabljanje in varstvo otrok in mladostnikov ter pet dnevnih centrov (Zaviršek, 2005a, str. 224).

Ti programi nimajo specifično določenih standardov pridobljenega znanja, saj pouk ne poteka po klasičnem predmetniku, kjer učenci pridobivajo ocene. Program je sestavljen iz usposabljanja iz enostavnih praktičnih del in pridobivanja izkušenj na področjih skrbi zase, komunikacije, razvijanja delovnih sposobnosti in navad ter razvijanja socialnih veščin. Večina mladostnikov se po končanem izobraževanju vključi v Varstveno-delovne centre. (Opara, 2005, str. 39). Vendar so VDC-ji namenjeni le tistim z lažjo, zmerno in težjo intelektualno oviro. Posameznice in posamezniki s težko intelektualno oviro pa se tako lahko vključijo samo v socialnovarstvene centre (Zaviršek, 2005a, str. 225).

Zadnji program, namenjen otrokom s posebnimi potrebami, ki ga v sklopu šolskega obdobja poznamo, je vzgojni program, namenjen otrokom s čustvenimi in vedenjskimi težavami. Po zakonu se slednje usmerja »v vzgojno-izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo« (ZUOPP-1, 2011, 12. člen). Lahko se jih usmeri v zavode za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, če bi le-ti ogrožali svoj zdrav razvoj in širšo okolico.

Temelj delovanja vzgojnih programov je predvsem individualna obravnava, ki posameznika ali posameznico pripravi, da začne sprejemati »odgovornost za lastno življenje in preživetje« pod okriljem strokovnih delavcev tega področja. Predmetnik je lahko prilagojen ali celo popolnoma enak osnovnošolskemu in srednješolskemu izobraževanju, vendar se bistveno razlikuje v »didaktično-metodičnem pogledu« (Škoflek idr., 2004, str. 5–12).

1.3.3. Inkluzija

Podlaga za inkluzijo izhaja iz Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000 in njegovih kasnejših dopolnitev, le-ta pa se v slovenskem prostoru v svoji popolni obliki izvaja samo v sklopu vzgojno-izobraževalnega programa s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Pomembno pri sami inkluziji je to, da se mora zgoditi v sklopu integracije na večih ravneh. Torej ni pomembno le, da se otroka s posebnimi potrebami fizično integrira v razred s svojimi vrstniki, ampak da se ga še dodatno podpre tudi na področju vzgoje in izobraževanja ter socialni integraciji, kjer se med otroki s posebnimi potrebami razvija »občutek pripadnosti, povezanosti s svojimi vrstniki in odraslimi na vseh področjih šolskega življenja« (Rose idr. v Schmidt Krajnc, Rus Kolar in Kranjec, 2018, str. 3).

Tudi Čacinovič Vogrinčič (2012, str. 8) govori o tem, kako pomembno je, da otroci s posebnimi potrebami, odrasli z ovirami, njihovi starši in vsi tisti, ki jih imajo radi, dobijo ustrezno strokovno pomoč, da se jim »zagotovi udeležnost v skupnem svetu: šolanje, delo, prijatelje, sodelovanje v skupnosti itd.«. Ter kako pomembno je torej oblikovati oziroma soustvariti edinstven projekt za vsakega otroka posebej.

1.4. Starši otrok s posebnimi potrebami

Veliko otrok s posebnimi potrebami že ob rojstvu napotijo v mentalno-higienske oddelke ali razvojne ambulante. Slednjih je v Sloveniji v sklopu delovanja zdravstvenih domov ali bolnišnic samo dvajset. V raziskavi društva Sožitje je bilo ugotovljeno, da vsaj polovica staršev otrok s posebnimi potrebami ni imela dostopa do mentalno-higienskega oddelka, ampak so otroke morali voziti v druga oddaljena mesta, medtem ko so bile čakalne dobe za ta oddelek tudi po šest mesecev (Zaviršek, 2005a, str. 229).

Nekateri starši so o otrokovi oviri obveščeni že pred rojstvom v sklopu pregledov nuhalne svetline ali splošnega pregleda morfolologije. Pogostokrat starši za otrokovo oviro izvejo šele po rojstvu. Pori (2012, str. 18–20) pravi, da je sporočanje slabe novice o otrokovem stanju oziroma njegovi oviri za novopečene starše zelo boleče, vendar imajo pravico do resnice o svojem otroku. Starši od začetnega šoka, kjer ponavadi obmolknejo, potrebujejo nekaj časa, preden sploh lahko spregovorijo, zato je pomembno, da se jim ta čas tudi nudi. Sporočanje slabe novice naj bi starši bolje sprejeli, če jo izvejo skupaj, saj si tako lažje nudijo medsebojno oporo in moč za postavljanje specifičnih vprašanj, v večini primerov pa si eden od staršev prej opomore.

Reakcija staršev je lahko zelo različna in je odvisna od njihovih osebnostnih značilnosti, njunega medsebojnega partnerskega odnosa, odnosov in razmerij v družinskem okolju ter nenazadnje tudi od vpetosti sorodnikov.

Kot sem že omenila, veliko staršev ob slabi novici otpne, saj se jim v tistem trenutku podre svet, hkrati pa se jim podrejo tudi sanje o »idealni družini«. Ponavadi potrebujejo svoj čas, da to novico tudi predelajo, skupaj z občutki zmedenosti, jeze, negotovosti, krivde, obupa in sramu. Velikokrat se starši otrok s posebnimi potrebami odmaknejo od njihovih družin, sorodnikov, prijateljev. Pogosto pa v tej fazi pride tudi do samoobtoževanja staršev, da so oni na nekakšen način krivi za otrokovo oviro ali pa iščejo krivdo v drugih posameznikih – medicinsko osebje, zdravniki, bolnišnice nasploh (Pori, 2012, str. 22). Tudi Uranjek (1988a, str. 3) govori o začetnem šoku, ki ga starši otrok s posebnimi potrebami doživijo, ko so seznanjeni z otrokovo oviro. Starši občutijo veliko žalost, obup in nemoč, kaj kmalu pa se pojavijo nekakšni obrambni mehanizmi, ki se kažejo kot zanikanje realnosti, ki lahko traja tudi več let, dokler popolnoma ne sprejmejo otroka in njegovih ovir.

Zaviršek (2005b, str. 5) govori o odzivih, ki jih pogosto doživijo ženske, ki rodijo otroka s posebnimi potrebami:

- obtoževanje za otrokov hendikep s strani drugih (partnerja, sorodnikov, širšega okolja ...),
- obtoževanje ženske kot krivca za otrokovo oviro (kajenje, alkohol, hoja po stopnicah ...),
- doživljanje otroka s posebnimi potrebami kot del usode,
- doživljanje otroka s posebnimi potrebami kot del neke nepravilnosti in
- ne dobijo občudovanja s strani drugih glede njihove materinske vloge in tudi ne glede otroka.

Mnoge mame pripovedujejo tudi o tem, kako se soočajo s predsodki ostalih ljudi in konec koncev tudi s svojimi predsodki, doživljajo različne frustracije in jezo, ker nihče ne vidi, čez koliko izzivov gredo na vsakodnevni bazi. Prav tako jih obremenjujeta stalen strah in zaskrbljenost glede prihodnosti otroka.

Pogosto se ovire otrok s posebnimi potrebami prenašajo tudi na njihove starše in bodo zaradi otrokovih ovir tudi sami pri določenih področjih obravnavani kot ovirani (Zaviršek, 2005b, str. 5).

Nekatere matere ob slabi novici velikokrat pomislijo tudi na smrt ali zapadejo v globoko depresijo, ki lahko traja dlje časa. Hkrati pa pride do preizkušenj v samem partnerskem odnosu med staršema, saj je v takšni situaciji nujno, da dobro sodelujeta in drug drugemu nudita oporo.

Ravno zaradi tega je nujno, da se obema staršema ponudi psihološka pomoč, torej se ju spodbudi, da se o tem pogovorita s psihologom ali kakšnim drugim kompetentnim delavcem ali prostovoljcem. Nujno bi bilo, da se bi v vseh porodnišnicah v Sloveniji staršem nudila psihološka pomoč, vendar se v praksi to naj ne bi redno izvajalo (Pori, 2012, str. 25–26). Tudi Uranjek (1988a, str. 4) govori o pomembnosti pogovora staršev s strokovnimi delavci, saj si želijo, da bo nekdo razumel njihove emocije in položaj, v katerem so se znašli. Včasih pa le-ti potrebujejo dlje časa, da pridejo do te ugotovitve.

Ko starši končno začnejo sprejemati svojega otroka skupaj z njegovimi močnimi področji in sposobnostmi, pride do emocionalnega odnosa in povezanosti med njimi. Predvsem pa lahko pride do težav, če starši zanikajo otrokovo oviro, kar lahko pomeni prevelik pritisk na otroka, ker se od njega pričakuje ali zahteva več od njegovih sposobnosti (Uranjek, 1988a, str.4). Vseeno pa večina žensk, ki rodijo otroka s posebnimi potrebami, ne govori o sedanji situaciji svojih otrok, ampak velikokrat poudarja njihove dosežke, napredek in upanje v nadaljevanje tega napredka do določene mere (Zaviršek, 2005b, str. 6).

Starši naj bi imeli vedno večjo željo po odločanju o pomembnih življenjskih vidikih svojega otroka in imajo splošen občutek premajhnega vpliva. Najpogosteje so ravno oni tisti, ki se postavijo v vlogo zagovornika za pravice svojega otroka, vendar lahko na drugi strani zaradi njihove zaščitniške drže pride do nasprotovanja koristi (Zaviršek, 2005a, str. 234–235). Jenkole in Urh (2010, str. 35) pravita, da so starši otrok s posebnimi potrebami svojega otroka dolžni ustrezno zastopati, dokler so njihove namere v sklopu zagotavljanja maksimalne koristi zanj, zadovoljevanja njegovih potreb in upoštevanja njegovega mnenja. To pa naj bi pomenilo, da so starši »usmerjeni k optimalnemu razvoju otroka v danih okoliščinah, ob upoštevanju vseh vidikov otrokove osebnosti: čustvenega, intelektualnega, telesnega, družbenega, pravnega itd.«.

Otroci s posebnimi potrebami so kasneje usmerjeni v enega izmed vzgojno-izobraževalnih zavodov ali programov. Zato se tudi mnogi starši v tem otrokovem razvojnem obdobju srečujejo s številnimi novimi izzivi. Žerovnik (2004, str. 71) opisuje, da velikokrat starši otrok s posebnimi potrebami kljub trudu ne morejo sami izvajati vzgojne ali učne pomoči, saj njihovi otroci vendarle potrebujejo drugačen pristop.

1.5. Sodelovanje staršev in strokovnih delavcev

Strokovni delavec, ki dela s populacijo otrok s posebnimi potrebami in njihovimi starši, je oseba, ki je ustrezno usposobljena in je »odgovorna za zdravstveno stanje in blaginjo otrok (pediatri, drugi zdravniki specialisti, ki obravnavajo otroke, socialni delavci, psihologi,

specialni pedagogi, fizioterapevti, delovni terapevti, vzgojitelji, učitelji itd.)«. Le-ta je v sklopu svojega izobraževanja pridobila ustrezne kompetence in strokovno znanje (Kodrič, 2012, str. 57).

Uranjek (1988b, str. 16) pravi, da mora vsak strokovni delavec, ki dela s starši otroka s posebnimi potrebami, najprej sam pri sebi predelati lastne emocije in zadržke do specifičnega otroka. Šele kasneje naj se loti svetovanja staršem.

Če najprej pogledamo sodelovanje med starši in strokovnimi delavci, se le-to začne pri sporočanju novice o otrokovih ovirah po samem rojstvu otroka. Na strokovnih delavcih leži odgovornost, da to novico predajo na prijazen, spoštljiv in empatičen način. Le tako lahko preprečijo, da bi bila bolečina še toliko večja, čeprav ne obstaja univerzalna formula, kako do staršev pristopiti. Njihov pristop mora biti vseeno naravnano pozitivno in individualno, torej oblikovan mora biti za vsakega starša posebej. Strokovnjaki si morajo na tej točki vzeti čas in počakati na odziv staršev ter jim v tistem trenutku ponuditi oporo, nikakor pa ni primerno hitenje. Potrebno je zavedanje, da je novica staršem povzročila veliko rano, zato je nujno potrebno z reakcijo staršev ravnati spoštljivo. Sporočanje novice je prav tako lahko boleče za strokovnjake in jim to predstavlja velik izziv in psihični napor (Pori, 2012, str. 18–19).

Kot pravi Dale (v Kodrič, 2012, str. 58), je pomembno, da se pri odločitvah o otrocih upošteva, da niso otroci ne lastnina staršev in ne lastnina strokovnih delavcev, ampak so osebe zase, ki še ne morejo odločati o svojem lastnem življenju. Tako kot starši, so tudi strokovni delavci zavezani k zagotavljanju maksimalne koristi svojega uporabnika.

Dale (v Kodrič, 2012, str. 59–61) navaja pet modelov medsebojnega sodelovanja med starši in strokovnimi delavci, ki se med sabo lahko tudi prepletajo:

- tradicionalni model

V tem odnosu je strokovni delavec tisti, ki ima v rokah moč, ki mu jo daje njegov položaj. Starši so zgolj le tisti, ki posredujejo informacije o otroku in upoštevajo nasvete strokovnjaka brez možnosti soodločanja.

- presaditveni model

Strokovnjaki so bolj kot ne v vlogi inštruktorjev, ki »svoje spretnosti in znanje »presadijo« na starše, da postanejo kompetentni, samozavestni in spretni«. Ta odnos se ponavlja razvije na delavnicah ali izobraževanju staršev.

- potrošniški model

Starši so v vlogi potrošnika in izbirajo med različnimi oblikami pomoči, namenjenimi svojemu otroku. Strokovnjaki starše le usmerjajo na poti k ustrezni izbiri in jih seznanijo z več možnostmi.

- model opolnomočenja
»Umešča potrošniški model v širšo socialno mrežo in upošteva odnose znotraj družine in širše skupnosti (širša družina, prijatelji, kulturna skupnost).«
- pogajalski model
Kot že samo ime pove, gre za nek pogajalski odnos med starši in strokovnimi delavci, znotraj katerega skušajo s sprejemanjem različnih pogledov najti ustrezno odločitev za otroka. Torej je pomemben tako prispevek staršev kot tudi strokovnih delavcev. Izid pogajanja je lahko reševanje težav s skupnimi močmi, lahko pa pride do nestrinjanja med njimi.

Zaviršek (2005b, str. 4) omenja izkušnje mater otrok s posebnimi potrebami, ki so bile s strani strokovnih delavcev označene kot nekompetentne ali celo odrinjene od tega, da bi odločale o otrokovi obravnavi, strokovni pomoči in ostalih življenjskih odločitvah. Velikokrat naj bi do tega prišlo, saj imajo tudi strokovni delavci zadržke pri vključevanju staršev v otrokovo obravnavo, ker sami menijo, da starši z ničemer ne morejo prispevati (Dale v Kodrič, 2012, str. 62).

Starši naletijo kasneje v sklopu usmerjanja tudi na sodelovanje med strokovnimi delavci s področja vzgoje in izobraževanja. Sodelovanje staršev in učiteljev v šolah bi moralo potekati »z roko v roki«. Starši naj bi učiteljem in šolski svetovalni službi pojasnili, kje oni zaznavajo težave v vzgojno-izobraževalnem procesu in obratno. Pomembno je poudariti, da se ni pravilno osredotočati zgolj na primanjkljaje določenega otroka, ampak je potrebno v samo ospredje dati otrokova močna področja in sposobnosti (Žerovnik, 2004, str. 73). V šolah so se zaradi vedno večje želje staršev po sodelovanju pojavili skupinski roditeljski sestanki, ki ponavadi potekajo na določeno temo, ki se tiče vseh otrok v skupini, in niso usmerjeni v izpostavljanje težav specifičnega otroka. Prav tako poznamo oddelčne roditeljske sestanke, ki staršem dopuščajo več individualnega stika z učitelji. Na drugi strani pa imajo starši možnost individualnega srečanja z učiteljem v sklopu govorilnih ur. Le-te staršem omogočajo, da izpostavijo določene zadrege, s katerimi se spopadajo v sklopu vzgoje in izobraževanja njihovega otroka. Učitelji in ostali člani šolske svetovalne službe lahko na ta način staršu pomagajo in ga usmerijo na pravo pot. Nekatere šole staršem omogočajo, da prisostvujejo rednemu pouku, da le-ti lažje uvidijo, kako poteka delo njihovega otroka in splošno dogajanje med poukom. Vedno bolj naj bi se uveljavljale tudi »skupinske oblike dela s starši ali ciljne skupine, ki potekajo bolj na pobudo določenega učitelja, šolske svetovalne službe, sveta staršev ali sveta šole«, ki potekajo na določeno tematiko. To naj bi staršem omogočalo, da sodelujejo s strokovnimi delavci in spoznavajo določene teme s področja vzgoje in izobraževanja, tudi s pomočjo določenih virov,

kot so: posnetki, vezani na določeno aktualno tematiko ali literaturo. Tako starši dobijo občutek, da vendarle v tej situaciji niso edini (Žerovnik, 2004, str. 72–73).

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Kot sorojenka deklice s posebnimi potrebami, ki je sicer kmalu po rojstvu preminula, sem se v življenju večkrat spraševala, kakšno bi bilo njeno in moje življenje, če bi še bila med nami. Bolj kot sem odraščala, bolj so bila ta vprašanja vezana na družbeno sprejemanje »drugačnih« od nas in zagotavljanje njihovih pravic.

Ko sem prvo leto izbirala učno bazo za opravljanje praktičnega dela pouka, sem si neizmerno želela delati z ljudmi z ovirami. To mi je predstavljalo veselje, hkrati pa novo preizkušnjo. Fokus mojega dela so bili v prvi vrsti uporabniki, ampak sem v sklopu opravljanja prakse neposredno prišla v stik tudi z njihovimi starši oziroma skrbniki. Njihove zgodbe so me pogostokrat ganile in mi dale misliti, kako že samo rojstvo otroka v njihovo življenje prinese veliko novih izzivov in preizkušenj, sploh v primeru, ko ima ta tudi kakšno oviro. Skozi zgodbe in pripovedovanja staršev je bilo moč zaznati mnogo bolečine in očitanja, da imajo ravno oni takšnega otroka, ampak tudi neizmerne ljubezni in skrbi.

Življenje starša otroka s posebnimi potrebami je v vseh pogledih drugačno in edinstveno, tako kot je edinstven tudi vsak otrok z oviro. Nemogoče bi bilo posploševati stvari v zvezi s to tematiko, saj je nedvomno vsak posameznik svoj individuum in je tudi vzgoja, nega, učenje in še marsikaj precej individualno. Tako imajo tudi starši teh otrok svoje edinstvene zgodbe, za katere pa sem že v sklopu opravljanja prakse dobila občutek, da so precej spregledane. Takšno prepričanje mi je potrdilo tudi spremljanje precej aktivne skupine na spletnem mestu Facebook, v katero so vključeni starši otrok s posebnimi potrebami. Namen skupine je medsebojna pomoč, podpora in svetovanje staršev. Večkrat se je med njimi razvila tudi debata, vezana na njihove osebne zgodbe. Pri tem je bil v večini poudarjen občutek preslišanosti in nerazumevanja s strani okolice in stroke. Iz tega je izhajala tudi moja želja, da so oni subjekti moje raziskave v sklopu magistrske naloge in njihove zgodbe dobijo neko dodatno vrednost.

Pod okriljem Fakultete za socialno delo je nastalo že kar nekaj nalog, vezanih na tematiko staršev otrok s posebnimi potrebami v smislu podpore, njihovega doživljanja in uveljavljanja pravic. S svojo raziskavo želim vsaj peščici staršev otrok s posebnimi potrebami ponuditi možnost, da spregovorijo in delijo svojo zgodbo in izkušnje.

V sklopu te raziskovalne naloge se bom osredotočila na naslednje teme:

1. Psihosocialno soočanje staršev.
2. Podpora.
3. Sodelovanje s posamezniki/ustanovami.
4. Materialno stanje.

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke

Raziskava, ki sem jo izvedla, je kvalitativna, saj sem se pri zbiranju gradiva osredotočila na besedne opise in pripovedi sodelujočih. Gre za raziskavo, kjer je tudi pridobljeno gradivo analizirano na beseden način.

Izvedena raziskava je poizvedovalna oz. eksplorativna. Mesec (2009, str. 80) pravi, da pri tem tipu raziskave »poskušamo opredeliti, definirati in poiskati osnovne značilnosti pojava«. V svoji raziskavi pa se nisem odločila za proučevanje celotne populacije, ampak sem le-to izvedla na manjšem številu primerov.

Izvedena raziskava je tudi empirična, saj sem zbirala novo, izkustveno gradivo s pomočjo spraševanja.

3.2. Spremenljivke oz. teme raziskave

Teme moje raziskave so vezane predvsem na doživljanje svoje vloge s strani staršev otrok s posebnimi potrebami. V sklopu raziskave me je zanimalo, kako je potekalo njihovo psihosocialno soočanje z dejstvom, da ima njihov otrok oviro. Prav tako me je zanimalo, kakšni so njihovi podporni mehanizmi in osebe, ki jim pri tem pomagajo. Želela sem izvedeti tudi nekaj več o samem sodelovanju z različnimi ustanovami ali osebami, s katerimi pridejo v stik v sklopu obravnave njihovega otroka. Zanimalo me je tudi nekaj o vplivu otroka s posebnimi potrebami na materialno stanje staršev oziroma celotne družine.

3.3. Merski instrumenti in viri podatkov

Potrebne podatke za svojo raziskavo sem pridobila s pogovorom, ki sem ga izvedla s starši otrok s posebnimi potrebami. Merski instrument, ki sem jih uporabila za svoje raziskovanje, so bile v prvi vrsti smernice za intervju, ki sem si jih določila po temah, ki so me zanimale. Od sodelujočih sem želela bolj poglobljene odgovore, ker jih nisem želela omejevati z določenimi vprašanji, ampak sem jim želela omogočiti prost tok govora. Vseeno pa sem si v mislih pripravila okvirna vprašanja za tiste, ki so manj zgovorni in potrebujejo več spodbude pri odgovarjanju.

3.4. Populacija in vzorčenje

Populacijo raziskovalne naloge sestavljajo starši otrok s posebnimi potrebami, slednji pa so v času intervjuvanja dopolnili največ 18 let.

Vzorec je neslučajnostni, saj le-ta ne temelji na načelu, da ima vsaka enota populacije enako možnost sodelovanja v vzorcu. Prav tako je vzorec priročen, saj sem k sodelovanju pozvala ljudi iz svoje socialne mreže in pripadnike Facebook skupine – Starši otrok s posebnimi potrebami. Slednji obsega sedem posameznic in posameznikov.

3.5. Zbiranje podatkov oz. empiričnega gradiva

Podatke sem zbiral s spraševanjem, v pomoč pa mi je služil delno standardiziran odprti intervju. Vnaprej sem imela pripravljene osnovne teme, ki so mi služile kot smernice za opravljanje intervjuja. Za sodelovanje sem prosila ljudi iz svoje socialne mreže in pripadnike Facebook skupine – Starši otrok s posebnimi potrebami. Z njimi sem se dogovorila za način izvajanja intervjuja, saj sem želela slednje izvesti tam, kjer se bodo sodelujoči počutili najboljše in najbolj sproščeno. Vsem sodelujočim sem ponudila možnost, da jim tematski okvir vprašanj pošljem vnaprej, saj sem se zavedala delikatnosti izbrane teme, na podlagi tega pa so se lažje odločili za sodelovanje. Prav tako sem pri vseh poudarila načelo anonimnosti podatkov in jim pojasnila, da bodo pridobljeni podatki uporabljeni samo za potrebe moje raziskovalne naloge. Trije sodelujoči so anonimnost kot pogoj za sodelovanje sami izpostavili. Zato so tudi imena v transkriptih vseh intervjujev izmišljena. Vse sodelujoče, s katerimi sem opravila intervju, sem prosila za dovoljenje snemanja le-tega, kar so tudi potrdili. Ob tem sem jim pojasnila, da bodo posnetki ostali v moji lasti, posredovala pa jih bom le svojemu mentorju. Intervjuje sem posnela s pomočjo aplikacije na telefonu, pri intervjujih, opravljenih preko Zooma, pa sem uporabila funkcijo snemanja video klica, ki jo program ponuja.

Sama si nisem določila časovnega okvira, v katerem moram izvesti intervju, saj sem se zavedala drugačnosti različnih življenjskih zgodb in izkušenj staršev. Trajali so povsem različno, od deset minut do ene ure. S tremi sodelujočimi sem se zaradi pandemije Covid-19 in njihove želje po ohranjanju socialne distance srečala preko aplikacije Zoom. Dva posameznika sta želela, glede na vnaprej poslane teme intervjuja, to zapisati kot zgodbo, tako da se tudi z njima nisem srečala v živo, ampak sta mi zapis posredovala kar preko spletne pošte. Dva sodelujoča sem osebno poznala, zato smo intervju opravili v živo v kavarni. V stik z enim

posameznikom pa sem prišla preko poznanstev, tako da sva intervju opravila tudi v živo in se srečala kar v parku, saj je to bila njegova želja.

Prvi intervju sem opravila 18. 7. 2021 preko video klica na aplikaciji Zoom. Drugi intervju je bil prav tako kot prvi opravljen preko Zooma in sva se s sogovornico srečali le dan kasneje, torej 19. 7. 2021. Isti dan mi je svoj zapis preko spletne pošte poslala še ena sodelujoča v raziskavi. Kasneje sem jo preko spletne pošte pozvala, če mi lahko odgovori še na eno temo, ki je v svojem zapisu ni omenila. Odgovor sem prejela naslednji dan. Par dni kasneje sem jo ponovno prosila, če bi bilo možno, da mi odgovori še na par majhnih vprašanj, ki sicer niso bila bistvena za raziskovalno nalogo, bolj za moje razumevanje. Odgovora nanje nikoli nisem prejela. Četrti intervju sem 8. 8. 2021 prejela po spletni pošti, saj je imela sodelujoča veliko željo sodelovati v raziskavi, ampak se ni želela srečati z mano niti preko video klica. 17. 9. 2021 sem se ob 15.00 uri v kavarni srečala s petim sodelujočim. Tri dni kasneje sem sogovornika poklicala preko telefona in ga povprašala, če bi želel še kaj dodati. Naslednji intervju sem z eno od sogovornic opravila 7. 1. 2022 ob 12.00 uri v mestnem parku. Zadnji intervju pa sem z enim od staršev opravila 11. 1. 2022 osebno v kavarni ob 13.00 uri.

3.6. Obdelava gradiva in analiza podatkov

Podatke, ki sem jih pridobila, sem najprej s pomočjo poslušanja posnetkov prepisala na računalnik. Dobesedni transkripciji intervjujev je sledilo označevanje enot kodiranja, ki sem ga izvedla tako, da sem z uporabno enoto za kodiranje označila le tiste dele intervjuja, ki so bili relevantni za mojo raziskavo. Označene enote sem nato razporedila v tabelo, kjer sem jih najprej oštevilčila in izjavam določila pojme, kategorijo, nad-kategorijo in jih tudi ustrezno tematsko uvrstila. Intervjuje sem zaradi lažje preglednosti označila s črkami (A, B, C, D, E, F, G), vsako izjavo v določenem intervjuju pa sem označila še s črkami (A1, B1, ...). Odprtemu kodiranju je sledilo še osno kodiranje.

Odprto kodiranje:

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
C1	Za intelektualno oviro prvega otroka nisem izvedela kot nekakšno novico ampak sem do	Starš sumi otrokovo oviro	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

	ugotovitve prišla sama...				
C2	... saj sem po poklicu specialna pedagoginja.	Poklicno se ukvarja z otroci s posebnimi potrebami	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C3	Sem pa opazala, da je imel zelo veliko »tremorjev«, saj se je velikokrat kar tako stresel in zajokal.	Nepričakovano vedenje otroka	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C4	Nihče mi v tistem trenutku niti ni znal pojasniti, zakaj do tega sploh prihaja.	Ni točne diagnoze	Določitev diagnoze	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

Oсно kodiranje:

Družinsko življenje

Odnos s partnerjem

- Izboljšan odnos (B24, F21)
- Občasni spori (A38, F24)
- Si znata vzeti čas zase (B26)
- Očitki, da so krivi materini geni za oviro (C30)
- Pomankanje časa za partnerja (C32)
- Oddaljevanje (C33)
- Pogosto prepiranje zaradi različnih prepričanj (D17, D18, D19)
- Ne obžaluje prepiranja, saj dela dobro otroku (D21)
- Previsoka pričakovanja (D44)
- V kriznem primeru mama in otrok zapustita doma (D45)
- Partnerka je v podrejenem položaju (D46, D47)
- Primerjava partnerja z otrokom (D48)
- Želja po boljšem odnosu (D59)
- Obžaluje, da ga je spoznala (D60)
- Ni stika s partnerjem (E16)
- Spremembe v odnosu že samo zaradi rojstva otroka (F19)

Širitev družine

- Ni želje po še kakšnem otroku (D75, F25)

4. REZULTATI IN RAZPRAVA

Za namene svoje raziskave sem intervjuvala pet staršev ženskega spola in dva starša moškega spola, ki imajo otroke s posebnimi potrebami, le-ti pa so bili v času opravljanja intervjujev, mlajši od 18 let.

Tabela 4.1: Sodelujoči v raziskavi

Intervju	Spol starša	Starost starša	Kraj bivanja starša in otroka	Starost otroka	Otrokova ovira
A	Ženska	45	Laporje	13	cerebralna paraliza
B	Ženska	45	Ljubljana	17	gibalna ovira
C	Ženska	40	Škofja Loka	1. otrok–11 3. otrok–3	1.otrok–zmerna intelektualna ovira 2.otrok–težka intelektualna ovira
D	Ženska	30	Jesenice	3,5	hud celostni razvojni zaostanek, mikrocefalija, epilepsija
E	Ženska	33	Slovenska Bistrica	1,5	Downov sindrom
F	Moški	54	Loče	16	slepota in zmerna intelektualna ovira
G	Moški	37	Celje	7	lažja intelektualna ovira

Kot sem že omenila, sem posameznike in posameznice za sodelovanje v raziskavi pozvala preko spletnega mesta Facebook. Kar pa me je pred samim nastopom intervjuvanja presenetilo, je bilo to, da so mame otrok s posebnimi potrebami, ki so se javile, sebe vedno najprej opisale kot »mame otroka s posebnimi potrebami« ali skozi specifično oviro njihovega otroka, kot da le-ta definira njih kot osebo. Morda pa se s tem tudi potrjuje to, o čemer govori Zaviršek (2005b, str. 5), saj naj bi pogosto okolica ovire otrok s posebnimi potrebami prenašala tudi na njihove starše in so zaradi otrokovih ovir tudi sami pri določenih področjih obravnavani kot ovirani.

Prav tako je večina staršev skozi intervjuje veliko več govorila o svojih otrocih in njihovih ovirah, čeprav so bila morda vprašanja z moje strani vezana direktno na njihovo vlogo ali njihove občutke.

Otrokova ovira

Starši, ki so sodelovali v raziskavi, so novico o otrokovi oviri pridobili pri različnih starostih svojih otrok. Ena izmed sodelujočih je za otrokovo oviro izvedela že 22. tednu nosečnosti. Ostali sodelujoči pa so za otrokovo oviro izvedeli šele po otrokovem rojstvu. Trije od teh so zanj izvedeli takoj po rojstvu: *»Otrokova ovira se je delno ugotovila že takoj v porodnišnici po porodu, vendar nama z ženo takrat še niso ravno znali povedati, v kolikšni meri je sploh izražena.«* Dva starša pa sta za oviro izvedela šele kasneje, eden izmed teh v sedmem mesecu

starosti otroka. Druga posameznica pa čas, v katerem je izvedela za oviro, ni ravno časovno definirala, ampak je skozi intervju navedla, da je to bilo šele takrat, ko sta njena otroka začela obiskovati vrtec.

Nekateri starši so v intervjujih omenili, da so bili oni sami tisti, ki so predvidevali otrokovo oviro, še preden je bila diagnoza potrjena s strani stroke. Štirje starši so navedli, da jih je na to opozorilo nepričakovano vedenje otroka. Ena izmed posameznic pa je rekla, da je oviro hitreje prepoznala, saj se poklicno ukvarja z otroki s posebnimi potrebami. Kljub temu se je tolažila, da verjetno samo pretirava in z otrokom v resnici ni nič narobe. Druga posameznica je sicer nekako sumila, da se z njenim otrokom nekaj dogaja in je to opisala kot nek svoj notranji občutek. Eden izmed pa staršev pa je izjavil, da je oviro takoj prepoznal, saj je bila ta fizično vidna.

V moji raziskavi se je izkazalo, da je večina staršev samih oviro pri otroku predvidevala ali prepoznala.

Točna diagnoza otroka s posebnimi potrebami v treh primerih ni bila s strani stroke nikoli natančno določena. Ena izmed sodelujočih je to opisala kot tavanje v temi, druga pa je omenila, da njenemu sinu sploh ne morejo napovedati življenjske dobe: *»Napovedano ima krajšo življenjsko dobo, ampak nihče mi ne zna povedati, koliko je to.«* Ena posameznica je kot vzrok za oviro njenega otroka celo na nek način krivila obvezno cepljenje: *»Sama sicer s cepljenjem nikoli nisem imela težav, tudi sedaj jih nimam. Mogoče pa situacija ne bi bila takšna, če bi se temu cepljenju takrat izognili.«*

Skozi moje raziskovanje se je v večih intervjujih izkazalo, da starši otrok s posebnimi potrebami le-te večkrat primerjajo z njihovimi vrstniki, predvsem pri doseganju določenih gibalnih in motoričnih spretnosti. Trije starši so opisovali, da njihovi otroci niso dosegali pričakovanih mejnikov: *»Bil je zelo dobro mobilen, samostojen, čeprav je stvari vseeno dosegal počasneje kot njegovi sovrstniki.«* Dva starša sta govorila, da sta njuna otroka shodila precej kasneje kot njuni vrstniki. Eden izmed staršev pa je navedel, da je bil njegov otrok tudi manj živahen in je kasneje spregovoril.

Ena izmed sodelujočih pa je v svojem intervjuju omenila, da je ob pogledu na otroke, ki so potrebovali še več oskrbe kot njen otrok, občutila veliko žalost: *»In ko vidiš otroke, ki jih starši nočejo ali ne morejo imeti doma, saj so nekateri res samo priklopljeni na aparature, se ti zlomi srce.«*

Psihosocialno soočanje

Starši so skozi opravljanje intervjujev zelo veliko besed namenili občutkom do svojega otroka ali sebe ter mislim, ki so se jim pojavile.

V raziskavi me je zanimalo, kakšni so bili občutki in misli staršev takoj ob sporočitvi novice o otrokovi oviri. Kot pravi Pori (2012, str. 18–20), je sporočanje slabe novice o otrokovem stanju oziroma njegovi oviri za novopečene starše zelo boleče, vendar imajo pravico do resnice o svojem otroku. Trije sogovorniki so tako navedli, da sta bila dva izmed prvih odzivov jok in šok. Drugi sogovorniki pa so svoje prve občutke opisovali kot: osupnjenost, strah, utrujenost, občutek groze ali bolečino. Starši od začetnega šoka, kjer ponavadi obmolknejo, potrebujejo nekaj časa, preden sploh lahko spregovorijo, zato je pomembno, da se jim ta čas tudi nudi (Pori, 2012, str. 18–20). Kar pa je v intervjujih opisal tudi eden od staršev: »*Gledala sem zdravnika in v samem šoku nisem prišla do besed.*« Samo en starš je omenil, da je po sporočanju novice o oviri njegovega otroka do njega čutil tudi ljubezen: »*Hkrati pa sem se zavedal, da je to moj sin, katerega imam neizmerno rad ...*«

Če pogledam na rezultate, lahko povzamem, da so veliko večino staršev ob sporočanju novice o otrokovi oviri spremljala negativna občutja.

Starši so prav tako ob opisovanju svojih prvih odzivov na novico o otrokovi oviri opisovali številne misli, ki so se jim pletle po glavi.

Veliko staršev ob slabi novici otrpne, saj se jim v tistem trenutku podre svet, hkrati pa se jim podrejo tudi sanje o »idealni družini« (Pori, 2012, str. 18–20). O tem sta razmišljala tudi dva izmed staršev – kako drugačno bo zaradi otrokove ovire njihovo življenje. Eden od staršev je govoril, da so ga spremljale temačne in zbegane misli. Starš, ki je izvedel za slepoto svojega otroka, pa je razmišljal, kako otrok zaradi slepote ne bo mogel videti njegovih čustev in kako ga nikoli ne bo mogel naučiti igrati nogometa. Dva starša sta rekla, da sta se njuna partnerja vseeno prej sprijaznila z oviro kot onadva sama. Tudi ob opisovanju misli so starši navajali samo negativne misli, samo eden izmed njih pa je izjavil, da je razmišljal, kako mora svojemu otroku sedaj biti še večja opora: »*Kasneje sem se zbral, prišel k sebi in dojel, da mu moram biti jaz opora.*« Sama sem se ob opisovanju njihovih občutkov in misli počutila precej žalostno, kakršno je bilo v tistem trenutku tudi vzdušje pri vseh tistih, s katerimi sem se srečala osebno.

Moja raziskava je dokazala, da starše ob sporočanju novice o oviri njihovega otroka spremljajo negativne misli, ki so predvsem vezane tudi na prihodnost njihove družine.

Skozi intervjuvanje sogovornikov sem zasledila, da je kar nekaj staršev opisalo želje, ki jih imajo za svoje otroke. Pet staršev je omenilo, da želijo svojim otrokom z oviro v življenju omogočiti najboljše možnosti. Eden od staršev je večkrat skozi intervju omenil, da si ne želi

poslabšanja zdravstvenega stanja svojega otroka. Iskreno pa me je najbolj ganil odgovor enega od staršev, da svojemu otroku želi le sreče in veliko lepih trenutkov, saj so se mi te želje zdele zelo skromne.

Rezultati kažejo, da si večina staršev želi svojim otrokom omogočiti najboljše možnosti za življenje.

Starši so v intervjujih veliko govorili o občutkih do svojega otroka skozi različne situacije. Štirje starši so opisovali ljubezen do svojega otroka s posebnimi potrebami. Dva sodelujoča sta navedla, da sta do svojega otroka takoj razvila zaščitniški odnos. Ostala pozitivna občutja, ki so jih opisovali, so bila: veselje, potrpljenje, jok od sreče, sreča ob majhnih napredkih otroka, kljub vsemu doživijo z otrokom veliko lepih trenutkov, ponos, presenečenje nad dosežki otroka.

So pa starši navajali tudi številne negativne občutke v določenih situacijah. Štirje starši so govorili o občutku obupa, ki so ga večkrat občutili zaradi otrokove ovire: *»Najbolj me je sesulo dejstvo, ker mi nihče ni znal povedati, kaj to za mojega otroka pomeni.«* in *»Na začetku sploh nisem mogla dojeti, da se mi to dogaja. Počutila sem se grozno.«* Dva starša pa sta skozi intervju omenila bolečino ob pogledu na zdrave otroke. Dva sogovornika sta tudi večkrat omenila, da jima je v različnih situacijah bilo precej težko. Ostala negativna občutja, ki so jih starši navajali, so še bila: utrujenost, bolečina, bolečina ob misli na otrokovo smrt, neprijetnost ob tem, ko jih ljudje opazujejo, nervoza, obup zaradi negotove prihodnosti otroka. Kot navaja Zaviršek (2005b, str. 5), sta zaskrbljenost glede prihodnosti otroka in stalen strah pri starših otrok s posebnimi potrebami precej pogosto prisotna.

Ena izmed posameznic pa je omenila, da je sama izvajala nekakšen pritisk nad otrokom, zaradi želje po njegovem napredku. O tem v literaturi govori tudi Uranjek (1988a, str.4), kjer navaja, da lahko pri tem govorimo o nekakšnem zanikanju otrokove ovire.

V raziskavi me je zanimal tudi vpliv otroka s posebnimi potrebami na družinsko življenje, odnos s partnerjem, na družinsko dinamiko in kakšna je dinamika med otroki z oviro in njihovimi sorojenci.

Sogovorniki so odnos s partnerjem različno opisovali. Dva izmed posameznikov sta opisovala, da se je odnos med njimi in njihovimi partnerji po rojstvu otroka s posebnimi potrebami še izboljšal: *»S partnerjem sva se dejansko veliko bolj povezala, saj sva se zavedala, da morava skupaj čez to preizkušnjo.«* Ena izmed posameznic je opisala, da se je po rojstvu otrok s posebnimi potrebami začelo oddaljevanje med partnerjema, temu pa je pripomoglo tudi pomanjkanje časa zaradi skrbi za otroke: *»Zvečer od utrujenosti »samo še dol padeš« in se začne oddaljevanje.«* Ta partner pa naj bi ji celo očital, da so krivi njeni geni za otrokovo oviro. Kot navaja Pori (2012, str. 22), pa se pri starših velikokrat pojavi samoobtoževanje, da so oni

krivi za otrokovo oviro ali pa krivdo celo iščejo v drugih posameznikih. Obtoževanje s strani drugih posameznikov, med drugim tudi partnerja, pa je eden izmed precej pogostih odzivov, ki ga doživijo ženske, ki rodijo otroka s posebnimi potrebami (Zaviršek, 2005b, str. 5). Dva posameznika sta omenila, da so se med partnerjema pojavili tudi občasni spori. Ena izmed posameznic je opisala, da je njen odnos s partnerjem zelo slab, saj si on želi njene podrejenosti. Pravi celo, da obžaluje, da ga je spoznala: *»Žal mi je, da sem se zapletla z njim in res bi nama bilo bolje, če bi bila sama.«* Ena posameznica pa z očetom otrok nima več stika.

Raziskava je dokazala, da ima rojstvo otroka s posebnimi potrebami različen vpliv na partnerski odnos. Eni pari se na ta način še bolj povežejo, spet drugi pa se zaradi različnih razlogov začnejo oddaljevati.

Dva starša sta v intervjujih omenila, da si zaradi rojstva otroka s posebnimi potrebami nista želela še več otrok, čeprav so si morda želeli imeti večjo družino: *»Sicer sva si z ženo želela več otrok, ampak sva se glede na situacijo, v katero sva padla, odločila, da je Matic dovolj. Preprosto si nisva znala predstavljati, da bi še imela kakšnega otroka.«*, *»Imela bi še kakšnega otroka, a ga hkrati ne želim. Saj nikakor ne želim še enkrat skozi to izkušnjo.«*

V sami raziskavi me je tudi zanimalo, kakšna je dinamika družin otrok s posebnimi potrebami.

Dva posameznika sta opisala, da je ta precej drugačna od družin, ki nimajo otrok s posebnimi potrebami, saj je potrebno aktivnosti prilagoditi tako, da jih lahko izvajajo tudi z otroki, ki imajo oviro. Dva starša pa sta navedla, da si zaradi tega večkrat vzameta individualen čas za sorojenca otroka s posebnimi potrebami: *»Z možem pa sva se vedno trudila, da Matej ne bi izvisel, tako da si je vsaj enkrat na teden eden izmed naju vzel čas samo zanj.«*

Iz rezultatov svoje raziskave tako lahko sklepam, da je dinamika družin otrok s posebnimi potrebami drugačna, saj je potrebno aktivnosti prilagoditi potrebam posameznega otroka.

Prav tako pa me je zanimala tudi dinamika med sorojenci.

Skoraj vse družine, ki imajo več otrok, so omenile, da imajo sorojenci in otroci s posebnimi potrebami dobre odnose. Le ena posameznica je omenila, da partnerjeva otroka iz prve zveze njun sorojenec s posebnimi potrebami sploh ne zanima: *»Ima tudi dva otroka iz prejšnje zveze, ki pa zmeraj manj prihajata k nam. Za Maja pa tudi ne kažeta pretiranega zanimanja.«* Kot je opisala ena izmed posameznic, starejši sorojenec postaja vedno bolj razumevajoč glede situacije, sama pa je glede sorojencev rekla: *»Za sorojence se mi zdi, da je vse skupaj še težje, saj nimajo možnosti, da si stvari preberejo in jih ne razumejo tako kot odrasli in so dobesedno ujeti v ta kalup.«*

Skozi svoje raziskovanje sem ugotovila, da sorojenci v družini dobro sprejemajo otroka s posebnimi potrebami. Sama predvidevam, da otroci, ki že od rojstva odraščajo kot sorojenci otroka z oviro, to lažje sprejmejo in so bolj prilagodljivi, saj je to zanje nekakšna normalnost. Starejši sorojenci pa lahko z rojstvom otroka s posebnimi potrebami lažje zaznajo razliko v dinamiki družine, saj so verjetno deležni manj pozornosti kot otroci s posebnimi potrebami. Sama pa do teh ugotovitev skozi svoje raziskovanje nisem prišla, saj menim, da sem imela premajhen vzorec, da bi se to izpostavilo.

Podpora

Pri raziskavi me je zanimalo, kdo nudi potrebno podporo staršem otrok s posebnimi potrebami, kakšna je ta podpora in kakšni so razbremenilni mehanizmi staršev.

Pori (2012, str. 25–26) navaja, da z rojstvom otroka s posebnimi potrebami pogosto pride do različnih preizkušenj v samem partnerskem odnosu med staršema, saj je v takšni situaciji nujno, da dobro sodelujeta in drug drugemu nudita oporo. Kar nekaj staršev je spregovorilo o dobri podpori in sodelovanju s strani partnerja, pri tem pa so trije opisali, kako je bilo potrebno bistveno več sodelovanja ali organizacije. Ena izmed sogovornic meni, da je njenemu partnerju bilo lažje sprejeti oviro, saj je živel kot sorojenec otroka s posebnimi potrebami: *»Mislim, da mu je pri tem pomagala lastna izkušnja življenja z otrokom s posebnimi potrebami, saj ima brata z Downovim sindromom.«* O slabi podpori s strani partnerja pa je spregovorila le ena posameznica, ki je govorila o pomanjkanju sodelovanja in podpore. Partner pa naj bi ji celo očital, da bo z negativno energijo škodovala otroku: *»Partner mi je ves čas govoril, da naj se umirim in verjetno ni nič. Pravil je, da bom otroku samo škodovala, če bom mislila negativno.«*

Skozi intervjuje so sodelujoči omenili tudi številne druge osebe, ki so jim bile v podporo.

Eden od staršev je omenjal, da sta jima s partnerko s spodbudnimi besedami in nasveti pomagala soseda, ki imata prav tako otroka s posebnimi potrebami. Dva intervjuvanca sta kot podporne osebe omenila njune ali partnerjeve starše oziroma stare starše otroka. Le en starš je vseeno pri tem dobil občutek, da bi starim staršem otrok moral nenehno izkazovati hvaležnost za pomoč. Trije starši so omenili, da s starimi starši otroka nimajo pogostega stika. Kot prav tako pomembne podporne osebe so navajali njihove prijatelje. Dva starša sta govorila o zelo dobri podpori s strani prijateljev, medtem ko sta na drugi strani prav tako dva starša govorila o izgubi prijateljev. Trije starši so kot podporne osebe omenili prijatelje, ki razumejo situacijo: *»Skozi leta sem nato pridobivala nova poznanstva in ljudi, ki so razumeli mojo situacijo in mi bili pripravljeni stopiti korak bližje.«*

Ena sogovornica je kot podporno osebo navedla otrokovo pediatriinjo, saj je kljub temu, da ona ni njena pacientka, izrazila skrb za njeno počutje in jo podpirala pri tem, da si vzame čas zase. O njej pravi: *»Nisem še srečala tako srčne zdravnice in moram reči, da je tudi ona bila pomembna pri tem, da sem lažje prevzela vlogo starša otroka s posebnimi potrebami.«* Ena sogovornica je med svoje podporne osebe uvrstila tudi Zvezo Sožitje in Skavte.

Raziskava, ki sem jo izvedla, kaže na to, da večina sogovornikov med svoje podporne osebe v prvi vrsti uvršča svoje partnerje, stare starše otroka s posebnimi potrebami in prijatelje.

S sodelujočimi v raziskavi sem govorila tudi o njihovih razbremenilnih mehanizmi.

Trije sodelujoči so navedli, da jih razbremeni pomoč njihovih mam ali tašč. Ti isti posamezniki pa kot razbremenitev štejejo varstvo otroka. Štirje sodelujoči so v intervjujih navedli, da je zanje bilo zelo razbremenilo to, da so se sprijaznili z oviro. Dva starša sta pod razbremenilno mišljenje uvrstila to, da sta na svojega otroka s posebnimi potrebami prenehala gledati le skozi oči ovire: *»Ko sem na Pijo začela gledati samo kot na svojo hčerko, je tudi najin odnos postal boljši.«* Uranjek (1988a, str.4) navaja, da ko starši končno začnejo sprejemati svojega otroka skupaj z njegovimi močnimi področji in sposobnostmi, pride do emocionalnega odnosa in povezanosti med njimi.

Starši naj bi občutili veliko žalost, obup in nemoč, kaj kmalu pa naj bi se pojavili nekakšni obrambni mehanizmi, ki se kažejo kot zanikanje realnosti, ki lahko traja tudi več let, dokler popolnoma ne sprejmejo otroka in njegovih ovir (Uranjek, 1988a, str. 3). Ravno to navajata tudi dva sodelujoča, saj sta se zelo razbremenila šele, ko sta začela svojega otroka sprejemati takšnega, kot je.

Pogosti odziv žensk, ki rodijo otroka s posebnimi potrebami, je doživljanje otroka s posebnimi potrebami kot del usode ali neke nepravilnosti (Zaviršek, 2005b, str.5). To se je pokazalo tudi v moji raziskavi, saj eden od sodelujočih staršev meni, da je bila otrokova ovira volja Boga. Druga izmed posameznic pa govori, da sta jo otroka s posebnimi potrebami z razlogom izbrala za svojo mamo. Obe pravita, da je bilo to razmišljanje zanju na nek način razbremenilno. Med razbremenilno mišljenje je ena izmed sodelujočih navedla tudi zaupanje v otrokove sposobnosti in vdanost v usodo: *»Ko pogledam nazaj, vidim, da ni pomagalo nič drugega kot čas in zaupanje v sposobnosti mojega otroka.«*

Če pogledam rezultate je za starše najbolj razbremenilno to, da v popolnosti sprejmejo otroka in njegovo oviro.

Starši pa so opisovali tudi številne dejavnosti, ki jih počnejo, da se razbremenijo. Dva starša sta kot razbremenilno dejavnost opisovala šport. Ostali pa so omenili, da nanje razbremenilno deluje brskanje po spletu ali izlet, ki je tudi po merilu starša, obisk prijateljice, vzeti si trenutek

zase in čas, ko so otroci na obisku pri drugem staršu. Ena izmed posameznic je navedla, da bi si sama zelo želela časa zase, saj ga trenutno nima: *»Upam, da bom imela še nadaljnja leta dovolj moči in bom našla vsaj kakšno uro tudi zase.«*

Raziskava, ki sem jo izvedla, je dokazala, da se starši razbremenijo v večini časa tako, da si vzamejo čas zase ali lastne dejavnosti.

Sodelovanje z ustanovami/posamezniki

V sklopu raziskave se je pokazalo, da starši skozi življenje svojega otroka s posebnimi potrebami pridejo v stik s številnimi ustanovami in posamezniki. Predvsem me je zanimalo, v kolikšni meri so z določenimi posamezniki sodelovali oziroma, kakšno je bilo sodelovanje.

Vsi starši so v dosedanji otrokovi obravnavi že sodelovali z zdravstvenim osebjem. Dva starša sta o sodelovanju govorila že v sklopu sporočanja novice o oviri njihovega otroka. V raziskavi posameznica govori o občutku razumljenosti s strani zdravstvenega osebja, o prijaznem tonu zdravnika in kako jo je slednji želel pomiriti ob sporočanju te novice. Drugi starš pa opisuje pediatrovo bolečino v očeh ob sporočanju novice in kako mu je le-ta želel dati upanje v prihodnost. Moja raziskava torej potrjuje, kar pravi Pori (2012, str. 18- 19), da naj bi na strokovnih delavcih ležala odgovornost, da to novico predajo na prijazen, spoštljiv in empatičen način. Le tako lahko preprečijo, da bi bila bolečina še toliko večja, čeprav ne obstaja univerzalna formula, kako do staršev pristopiti. Njihov pristop mora biti vseeno naravnan pozitivno in individualno, torej oblikovan mora biti za vsakega starša posebej.

Šest staršev je izpostavilo pozitivno sodelovanje z zdravstvenim osebjem, en starš pa z zdravstvenim osebjem ni veliko sodeloval. Odnos so opisali kot strokoven in dober. Prav tako pa so nekateri izpostavili dobro podporo s strani zdravstvenega osebja, prijaznost, srčnost. Ena izmed sodelujočih je o tem dejala: *»Kot sem rekla, bi izpostavila, da imam, kar se tiče zdravnikov in razvojnega oddelka, res vso podporo. Še več, nekateri so postali kot del družine.«* Spet drugi starš je opisal, kako so jima s partnerjem vlivali dodatno moč: *»Čeprav so bile novice, ki so nama jih predajali, boleče, so nama dajali občutek, da zmoreva.«* Samo dva starša sta imela tudi negativno izkušnjo s strani zdravstvenega osebja. Eden izmed njih je imel občutek premajhne podpore, drugi pa je delil naslednjo izkušnjo: *»Moram reči, da imam v osnovi kar dobre izkušnje, seveda pa se najdejo tudi zdravniki, ki mislijo, da oni vedo vse o mojem otroku.«* O tem pravi tudi Zaviršek (2005b, str. 4) saj prav tako omenja izkušnje mater otrok s posebnimi potrebami, ki so bile s strani strokovnih delavcev označene kot nekompetentne ali celo odrinjene od tega, da bi odločale o otrokovi obravnavi, strokovni pomoči in ostalih življenjskih odločitvah. Velikokrat pa naj bi do tega prišlo, saj imajo tudi strokovni delavci zadržke pri

vključevanju staršev v otrokovo obravnavo, ker sami menijo, da starši z ničemer ne morejo prispevati (Dale v Kodrič, 2012, str. 62).

Rezultati moje raziskave pravijo, da ima večina staršev pozitivno izkušnjo sodelovanja z zdravstvenim osebjem.

Druga izmed pomembnejših institucij, s katero večina staršev vsaj enkrat v življenju sodeluje, pa je vrtec. Vsi starši, ki so opisovali sodelovanje z vrtcem in njihovim osebjem, so svojo izkušnjo opisali kot pozitivno, saj so opazili, da vzgojitelji delajo za dobrobit njihovih otrok, si zanje vzamejo čas in čutijo dobro podporo s strani vrtca. V sklopu vrtca so nekateri starši govorili o sodelovanju z razvojnim oddelkom v vrtcu. Eden od staršev je predvsem pohvalil dober odnos, ki temelji na individualnosti otroka. Opara (2005, str.28) pravi, da so otroci, pri katerih je ovira dovolj hitro prepoznana in jih starši ter strokovni delavci dovolj podprejo in nudijo pomoč, v prihodnosti bolj fleksibilni in uspešnejši. Prav tako pa navaja, da naj bi bila za pridobivanje kompetenc in širjenje znanja najboljša skupina otrok, ki nima ovire. Kljub temu sta dva starša opisovala boljše sodelovanje ali boljše funkcioniranje otroka zaradi majhnosti skupine v razvojnem oddelku vrtca, saj je tukajšnji pristop veliko bolj individualen. V času opravljanja intervjuja sta ravno dva otroka obiskovala razvojni oddelek. Le eden izmed otrok je že v času predšolskega izobraževanja v sklopu rednega oddelka vrtca potreboval dodatno strokovno pomoč, ki mu je zagotovljena po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Pri tem gre za zelo majhno stopnjo prilagajanja otroku s posebnimi potrebami, saj poteka v ustanovah, kjer se za delo z otroki uporablja splošen kurikulum za vrtce (Opara, 2005, str. 29).

Rezultati kažejo, da večina staršev zelo dobro sodeluje z vzgojitelji v vrtcih.

Po končanem predšolskem obdobju pa se za večino staršev začne sodelovanje z osnovno šolo. Eden izmed otrok je obiskoval prilagojen program šolanja, drugi pa je obiskoval šolo z nižjim izobrazbenim standardom. Sodelovanje staršev in učiteljev v šolah bi moralo potekati »z roko v roki.« Starši naj bi učiteljem in šolski svetovalni službi pojasnili, kje oni zaznajo težave v vzgojno-izobraževalnem procesu in obratno (Žerovnik, 2004, str. 73). Večina staršev je tudi sodelovanje s šolo opisala kot pozitivno, saj se je prilagodila otrokovim sposobnostim, tam pa so učili razumevajoči, podporni in spodbudni učitelji. Le eden od staršev je opisal negativno izkušnjo, pri kateri ena izmed pedagoginj ni bila z otrokom s posebnimi potrebami dovolj individualna.

Večina staršev torej odnos z učitelji v šoli opisuje kot dober in z njimi uspešno sodeluje.

Prav tako pa me je zanimalo, kakšno je pravzaprav sodelovanje med starši otrok s posebnimi potrebami in socialnimi delavci. Vsi, ki so s slednjimi sodelovali, so z njimi prišli v stik na

Centru za socialno delo. Trije starši so sodelovanje opisali kot pozitivno, kot prijetno ali spoštljivo. Samo en starš je govoril o negativnem sodelovanju, saj bi si sam želel več podpore, kot pa samo pri oddajanju vlog. Eden od staršev z njimi sploh ni sodeloval, drugi pa zelo malo.

Izvedena raziskava kaže, da so vsi starši v stik s socialnimi delavci prišli samo na Centru za socialno delo pri izpolnjevanju vlog.

Materialno stanje

V intervjujih sem sodelujoče pozvala, da mi povedo kaj več o vplivu rojstva otroka s posebnimi potrebami na njihovo materialno stanje; ali se je le-to kaj spremenilo; v sklopu tega pa sem povprašala tudi o vplivu na njihovo finančno stanje.

Trije starši so navedli, da se njihovo finančno stanje zaradi otroka s posebnimi potrebami ni spremenilo. Kar nekaj staršev pa je omenilo pozitivne lastnosti, kot so: upravičenost do brezplačnih aktivnosti, različne ugodnosti s strani države, ugodnosti pri vstopnicah ali kartah in oprostitev plačila cestnine. Dva starša sta navedla, da zaradi otrokove ovire dobijo dodatek za nego. En starš pa je omenil, da so upravičeni do subvencije za nakup opreme, ki jo otrok s posebnimi potrebami potrebuje. Samo eden izmed staršev je navedel, da se je finančno stanje družine zaradi pomoči, ki jih omogoča država, celo izboljšalo.

Dva starša sta spregovorila tudi o negativnem vplivu, ki ga ima otrok s posebnimi potrebami na finančno stanje družine. Eden od teh je rekel: *»Mislim, da se stroški s tem, da imaš otroka s posebnimi potrebami, avtomatsko povečajo, že pri čisto osnovnih zadevah.«* Oba starša sta omenila, da negativno vpliva predvsem doplačilo za potrebna zdravila in pripomočke, kot so plenice za otroke, ki ne zmorejo odvajati na stranišču. Eden od staršev pa je celo govoril o zelo slabi življenjski osnovi ter nenehnem boju za preživetje, ki ga je s sabo prineslo rojstvo otroka s posebnimi potrebami.

Rezultati kažejo, da je finančno stanje družin z otrokom s posebnimi potrebami različno. Ponekod je ostalo enako kot pred rojstvom otroka, drugod se je to zaradi pripadajočih dodatkov izboljšalo, nekatere družine pa imajo zaradi doplačil za zdravila ali pripomočke slabše finančno stanje.

Zanimal me je tudi vpliv otroka s posebnimi potrebami na delovno mesto in kariero staršev. Trije starši so delovno mesto ohranili, vendar opisujejo, da so zaradi otroka koristili več dopusta ali bolniškega staleža. En starš je svoje delovno mesto izgubil in se ta družina sedaj preživlja s plačilom za izgubljen dohodek, saj ta starš tudi skrbi za otroka s posebnimi potrebami. Ravno ta starš svojo kariero opiše z naslednjimi besedami: *»Kakorkoli, trenutno je moj življenjski projekt Maj in je moja kariera.«* Drugi starš pa navaja negativen vpliv otroka s posebnimi

potrebami na njegovo kariero, saj se zaradi njega velikokrat ni udeležil pomembnih službenih predavanj, če pa se jih je, pa je vedno izbiral takšna, ki mu lahko prinesejo dodatno znanje pri ravnanju s svojimi otroki s posebnimi potrebami.

Prav tako sem s starši spregovorila o spremembi materialnega stanja zaradi otrokove ovire. Kar štirje starši so morali svoje bivalne prostore prilagoditi otrokovi oviri. Ena družina se je morala preseliti v hišo brez stopnic, druga družina pa je prostore prilagodila tako, da so le-ti dostopni z uporabo invalidskega vozička. Ena izmed družin pa je morala urediti isto višino pragov zaradi otrokove slepote. Eden izmed staršev opisuje, da imajo otroci sicer urejeno senzorno sobo, vendar se le-ta nahaja pri bivšem partnerju – drugem staršu. Le ena izmed družin pa je morala menjati tudi avto, da je možen prevoz invalidskega vozička.

Večina družin je torej morala svoje bivalne prostore prilagoditi otrokovi oviri.

5. SKLEPI

- Starši otrok s posebnimi potrebami v intervjujih govorijo več o svojih otrocih kot o sebi.
- Večina staršev prepozna ali predvideva oviro svojega otroka.
- Starši otrok s posebnimi potrebami le-te večkrat primerjajo z njihovimi vrstniki, predvsem pri doseganju določenih gibalnih in motoričnih spretnosti.
- Večino staršev ob sporočanju novice o otrokovi oviri spremljajo negativni občutki.
- Starše ob sporočanju novice o oviri njihovega otroka spremljajo negativne misli, ki so vezane predvsem na prihodnost njihove družine.
- Večina staršev želi svojim otrokom omogočiti najboljše možnosti za življenje.
- Rojstvo otroka s posebnimi potrebami ima različen vpliv na partnerski odnos. Eni pari se na ta način še bolj povežejo, spet drugi pa se zaradi različnih razlogov začnejo oddaljevati.
- Dinamika družin otrok s posebnimi potrebami je drugačna, saj je potrebno aktivnosti prilagoditi potrebam posameznega otroka.
- Sorojenci dobro sprejemajo otroka s posebnimi potrebami v družino.
- Večina staršev med svoje podporne osebe v prvi vrsti uvršča svoje partnerje, svoje starše in prijatelje.
- Za starše otrok s posebnimi potrebami je najbolj razbremenilno to, da v popolnosti sprejmejo otroka in njegovo oviro.
- Starši otrok s posebnimi potrebami se razbremenijo tako, da si vzamejo čas zase ali lastne dejavnosti.
- Večina staršev otrok s posebnimi potrebami ima pozitivno izkušnjo pri sodelovanju z zdravstvenim osebjem.
- Starši otrok s posebnimi potrebami načeloma zelo dobro sodelujejo z vzgojitelji v vrtcu.
- Večina staršev otrok s posebnimi potrebami odnos z učitelji v šoli opisuje kot dober in z njimi uspešno sodeluje.
- Starši v stik s socialnimi delavci pridejo samo na Centru za socialno delo pri izpolnjevanju vlog.
- Finančno stanje družin z otrokom s posebnimi potrebami je različno. Ponekod je ostalo enako kot pred rojstvom otroka, drugod se je to zaradi pripadajočih dodatkov izboljšalo, nekatere družine pa imajo zaradi doplačil za zdravila ali pripomočke slabše finančno stanje.
- Večina družin je morala svoje bivalne prostore prilagoditi otrokovi oviri.

6. PREDLOGI

- Otrokom s posebnimi potrebami v sklopu vzgoje in izobraževanja omogočiti preživljanje časa z otroki, ki nimajo ovire, in obratno, da si sami pridobijo izkušnjo in spoznanje o drugačnosti in sprejemanju.
- Zaželeno bi bilo, da se starši otrok brez ovir več pogovarjajo in spodbujajo svoje otroke k sprejemanju in enakovrednemu odnosu z otroki s posebnimi potrebami.
- Večje sprejemanje otrok s posebnimi potrebami s strani širše družbe.
- Staršem otrok s posebnimi potrebami ob sporočanju novice o otrokovi oviri takoj omogočiti strokovno pomoč in podporo, da čim prej začnejo sprejemati svojo vlogo, otroka in njegovo oviro.
- Starše otrok s posebnimi potrebami je potrebno še bolj opolnomočiti in jim omogočiti strokovno pomoč in podporo, ki jo potrebujejo, namesto da se s tem soočajo sami.
- Družino z otrokom s posebnimi potrebami podpreti, da se njihova socialna mreža ne zmanjša. Hkrati pa podpreti in ponuditi pomoč tudi posameznikom iz socialne mreže, da pridobijo informacije, kako ravnati in pomagati tej družini.
- Razviti programe, namenjene staršem otrok s posebnimi potrebami, ki omogočajo druženja z drugimi starši, ki imajo podobne izkušnje ali stiske.
- Še večje vključevanje staršev otrok s posebnimi potrebami v različne obravnave njihovih otrok. Jih podpreti, da izrazijo svojo voljo in želje za svoje otroke, ter jih upoštevati, dokler je to usmerjeno v otrokovo korist in ob tem niso kratkene otrokove pravice.
- Staršem otrok s posebnimi potrebami omogočiti poznavanje in uresničevanje pravic, ki pripadajo njim in njihovim otrokom.
- Ustvariti potrebno mrežo posameznikov ali institucij, ki starše razbremenijo, da si lahko vzamejo več časa zase, svoje potrebe in interese.
- Omogočiti programe ali pozvati prostovoljce, da razbremenijo starše otrok s posebnimi potrebami in jim nudijo pomoč točno na tistem področju, kjer jo potrebujejo.
- Potrebno je ustvariti programe, ki sorojencem otrok s posebnimi potrebami ponujajo možnost druženja, pogovora, deljenja izkušenj, pomoči in podpore.
- Otrokom s posebnimi potrebami je potrebno omogočiti več programov, ki omogočajo druženje s sovrstniki, njihovimi starši in sorojenci v prostem času.

- Omogočiti več aktivnosti, ki so tudi primerne za otroke s posebnimi potrebami, sorojence in njihove starše hkrati.
- Otrokom s posebnimi potrebami omogočiti zdravila in pripomočke brez doplačila in popolne subvencije za izvajanje različnih terapij in nakup osnovnih potrebščin, ki jih zaradi svojih ovir potrebujejo.
- Strokovne delavce, ki pridejo v stik z otroki s posebnimi potrebami in njihovimi starši, je potrebno podpreti in jih izobraževati o ustreznem nujenju maksimalne podpore.
- Kader, ki je v stiku z otroci s posebnimi potrebami, je potrebno podpreti k večji individualnosti pri delu s specifičnim otrokom in omogočiti kontinuirano izobraževanje v tej smeri.
- V izobraževanje otrok s posebnimi potrebami je potrebno vključevati čim več inkluzije.
- Potrebna je podpora in razumevanje staršev otrok s posebnimi potrebami s strani njihovega delodajalca.

7. UPORABLJENA LITERATURA

- Battelino, S., Breclj, I., Mozetič Hussu, A., Ropret, D., Željan I., Levec, A. (2015). Gluhi in naglušni otroci. V Vovk-Ornik, N. (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami* (str. 11–14) [pdf]. Pridobljeno 13. 4. 2021 s <https://www.zrss.si/zrss/wp-content/uploads/kriteriji.pdf>.
- Bratož, M. (2004). Integracija učencev s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami. V Krapše, Š. (ur.), *Otroci s posebnimi potrebami* (str. 9–50). Nova Gorica: Educa.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2012). Soustvarjanje procesov podpore in pomoči. V D. Jurišić, B. (ur.). *5. strokovno srečanje na temo življenje oseb z Downovim sindromom* (str. 7–14). Ljubljana: Sožitje.
- Dale, N. (2012). Working with families of children with special needs: Partnership and practice. V Kodrič, J., Sodelovanje med starši in strokovnjaki. V D. Jurišić, B. (ur.). *5. strokovno srečanje na temo življenje oseb z Downovim sindromom* (str. 56–70). Ljubljana: Sožitje.
- Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba / *cf GOV. (2021a). *Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami*. Pridobljeno 14. 5. 2021 s <https://www.gov.si/podrocja/izobrazevanje-znanost-in-sport/izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/>.
- GOV. (2021b). *Predšolska vzgoja za otroke s posebnimi potrebami*. Pridobljeno 14. 5. 2021 s <https://www.gov.si teme/predsolka-vzgoja-za-otroke-s-posebnimi-potrebami/>.
- GOV. (2021c). *Osnovnošolsko izobraževanje za otroke s posebnimi potrebami*. Pridobljeno 13. 5. 2021 s <https://www.gov.si teme/osnovnosolsko-izobrazevanje-za-otroke-s-posebnimi-potrebami/>.
- GOV. (2021d). *Prilagojeni izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom* [pdf]. Pridobljeno 15. 5. 2021 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/OS/PP_z_NIS.pdf.
- Jenkole, M., Urh, B. (2010). Vloga zagovornika otrokovih pravic pri usmerjanju otrok z motnjami v duševnem razvoju. V D. Jurišić, B. in Šelih, A. (ur.). *3. posvet na temo otrok z Downovim sindromom* (str. 34–41). Ljubljana: Sožitje.
- Kobolt, A., Rajniš Pinterič, M., Rogelj, F., Čužić, L., Lep, B. (2015). *Otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami*. V Vovk-Ornik, N. (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje*

- primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (str. 32–35) [pdf]. Pridobljeno 19. 4. 2021 s <https://www.zrss.si/zrss/wp-content/uploads/kriteriji.pdf>.
- Kodrič, J. (2012). Sodelovanje med starši in strokovnjaki. V D. Jurišić, B. (ur.). *5. strokovno srečanje na temo življenje oseb z Downovim sindromom* (str. 56–70). Ljubljana: Sožitje.
- Konavec, B., Cotič Pajntar, J., Kržan, K., Domicelj, M., Cerar, M., Šter, M., Zore, N. (2006). *Kurikulum za Vrtce v prilagojenem programu za predšolske otroke* [pdf]. Pridobljeno 15. 5. 2021 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Sektor-za-predsolsko-vzgojo/Programi/kurikulum_prilag_program.pdf.
- Logar, S., Jones, D., Žgur, E., Andlovic, S., Groleger Sršen, K. (2015). Gibalno ovirani otroci. V Vovk-Ornik, N. (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami* (str. 19–21) [pdf]. Pridobljeno 12. 4. 2021 s <https://www.zrss.si/zrss/wp-content/uploads/kriteriji.pdf>.
- Magajna, L., Kavkler, M., Košak Babuder, M., Zupančič Danko, A., Seršen Fras, A., Rošer Obretan A. (2015). *Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja*. V Vovk-Ornik, N. (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami* (str. 23–32) [pdf]. Pridobljeno 15. 4. 2021 s <https://www.zrss.si/zrss/wp-content/uploads/kriteriji.pdf>.
- Marinč, D., Burnik, F., Vališer, A., Barborič, K., Potočnik Dajčman, N., Dretnik, F. (2015). *Otroci z motnjami v duševnem zdravju*. V Vovk-Ornik, N. (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami* (str. 6–8) [pdf]. Pridobljeno 12. 4. 2021 s <https://www.zrss.si/zrss/wp-content/uploads/kriteriji.pdf>.
- Mednarodna konvencija o pravicah invalidov (MKPI) (2008). Ur. l. RS 37/2008.
- Mesec, B. (2009). *Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo. Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Miles, B. (2008). *Overview on Deaf-Blindness* [pdf]. Pridobljeno 1. 6. 2021 s <https://www.nationaldb.org/info-center/overview-factsheet/>.
- Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. (2014). *Posebni program vzgoje in izobraževanja* [pdf]. Pridobljeno 18. 5. 2021 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/OS/Posebni-program-vzgoje-in-izobrazevanja/Posebni_program_vzgoje_in_izob.pdf.
- Murgel, J. (2014). *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: GV Založba.

- Opara, B. (2015). *Dodatna strokovna pomoč in prilagoditve pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Centerkontura.
- Pori, A. (2012). Pogovori med starši in strokovnjaki v zgodnjem obdobju sprejemanja drugačnosti otroka. V D. Jurišić, B. (ur.). *5. strokovno srečanje na temo življenje oseb z Downovim sindromom* (str. 15–26). Ljubljana: Sožitje.
- Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom*. Radovljica: Didakta.
- Rogič Ožek, S., Werdonig A., Stres Kaučič, K., Turk Haskić, A., Maček, J. (2015). *Otroci z avtističnimi motnjami*. V Vovk-Ornik, N. (ur.), Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (str. 36–39) [pdf]. Pridobljeno 19. 4. 2021 s <https://www.zrssi.si/zrss/wp-content/uploads/kriteriji.pdf>.
- Rose, R., Shelvin, M., Winter, E., O 'Raw, P. (2015). Project IRIS-Inclusive Research in Irish Schools. V Schmidt Krajnc, M., Rus Kolar, D., Kranjec, E. (ur.) (2018). *Vloga inkluzivnega pedagoga v vzgoji in izobraževanju* (str. 1–11) [pdf]. Pridobljeno 16. 5. 2021 s <https://press.um.si/index.php/ump/catalog/book/337>.
- Sanden, F. (2022). *Deinstitutionalisation, disability and delay*. Pridobljeno 14.6.2022 s <https://socialeurope.eu/disability-deinstitutionalisation-and-delay>
- Skamlič, N., Dular Kolar, U., Korošec, B., Ocepek, N., Kovač, B. (2015). *Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami*. V Vovk-Ornik, N. (ur.), Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (str. 15–19) [pdf]. Pridobljeno 13. 4. 2021 s <https://www.zrssi.si/zrss/wp-content/uploads/kriteriji.pdf>.
- Stipanić, J., Lah, U., Žunič, D. (2014). *Navodila za slepe in slabovidne učence z motnjami v duševnem zdravju v posebnem programu vzgoje in izobraževanja* (str.8) [pdf]. Pridobljeno 12. 4. 2021 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/OS/Posebni-program-vzgoje-in-izobrazevanja/Navodila/Nav_slepi_motnje_dusevni_razvoj.pdf.
- Strin Krajnc, B., Raič, V., Lah, U., Murn, T., Žunič, D., Pinterič, A. (2015). *Slepi in slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vidne funkcije*. V Vovk-Ornik, N. (ur.), Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (str. 8–10) [pdf]. Pridobljeno 12. 4. 2021 s <https://www.zrssi.si/zrss/wp-content/uploads/kriteriji.pdf>.
- Škoflek, I., Selšek, M., Ravnikar, F., Brezničar, S., Krajncan A. (2004). *Vzgojni program* [pdf]. Pridobljeno 15. 5. 2021 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/Vzgojni-programi/Vzgojni_program.pdf.

- Uranjek, A. (1988a). *Družina, starši in prizadeti otrok*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.
- Uranjek, A. (1988b). *Psihoterapije staršev in prizadetega otroka*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.
- Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)* (2011). Ur. l. RS 58/2011.
- Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP)* (2017). Ur. L. RS 41/2017.
- Zaviršek, D. (2005a). Položaj otrok z ovirami: Od formalne enakosti do resnične vključenosti. V Črnak Meglič, A. (ur.), *Otroci in mladina v prehodni družbi* (str. 221–238). Maribor: Ministrstvo za šolstvo in šport-Urad Republike Slovenije za mladino.
- Zaviršek, D. (2005b). Hendikepirane matere–hendikepirani otroci: Antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44(1), 3–15.
- Žerovnik, A. (2004). *Otroci s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Družina d. o. o.

8. PRILOGE

8.1. Priloga A : Transkripcije intervjujev z označenimi izjavami

INTERVJU A

Spol starša: Ženski

Starost starša: 45 let

Kraj bivanja starša in otroka: Laporje

Starost otroka: 13 let

Otrokova ovira: cerebralna paraliza

A: V sklopu svojega intervjuja bi najprej želela izvedeti, kdaj ste izvedeli za otrokovo oviro in kako ste se najprej odzvali na novico? Prosila bi vas, če mi lahko prosim podrobneje opišete, kako je potekalo vaše nadaljnje soočanje z to novico in hkrati tudi sam proces sprejemanja otroka.

B: Moje ime je Cvetka in sem mama čudoviti puncici s posebnimi potrebami, ki jo imam najraje na svetu (A1). Hčerka ima cerebralno paralizo (A2), katero so ji diagnosticirali nekje okrog njenega sedmega meseca (A3). Že kot dojenčica je zaostajala pri doseganju določenih osnovnih motoričnih spretnosti, ki so bile pričakovane za njeno starost (A4). Najprej so se težave opazile pri njeni nezmožnosti rokovanja s različnimi stvarmi, saj s svojimi rokami ni znala prijeti igračk. Na daleč je bilo videti, kot da je njene rokice nikakor ne ubogajo, zato so stvari pogosto padale iz rok (A5). Zelo je zaostajala tudi pri hoji (A6). V tistem času, ko še nismo vedeli, kakšna namreč bo izraženost paralize, sem si samo želela, da bi moja draga Pija shodila, čeprav je imela eno nogo malce krajšo kot drugo (A7). Ko sem že skoraj popolnoma obupala, da iz njene hoje pač ne bo nič in bo najverjetneje za premikanje potrebovala invalidski voziček, pa nas je vse popolnoma presenetila in se začela sama postavljati na nogice (A8). Sicer je imela pri tem na začetku nekaj težav, vendar je njena hoja postajala vedno boljša. Ko pa smo ji omogočili še njej prilagojene čevlje, ki imajo na eni nogi debelejši podplat, pa se je stanje bistveno izboljšalo (A9). Nisem si mislila, da bo toliko dosegla (A10). Sicer njena motnja ni vplivala na umske zmožnosti, tako da obiskuje redno osnovno šolo (A11). Dodatno pomoč ji nudi njena spremljevalka Nadja, ki ji pomaga pri čisto osnovnih stvareh, kot so nošenje težke torbe, premikanju iz razreda v razred itd. Prav tako pa ji pomaga tudi pri pisanju, ko Pija tega sama več ne zmore (A12). Zelo sem hvaležna, da ima možnost spremljevalke, saj jo podpira na njenem vsakem koraku, vendar ne na ta način, da bi to bilo moteče (A13). Nadja je čudovita oseba, ki je s Pio zgradila čisto nek poseben odnos, lahko bi rekla, da je ta izredno prijateljski (A14). Tudi šola, ki jo obiskuje, je Piji omogočila, da se v njihovem okolju ne počuti izključeno. Vedno pogledajo tudi na to, da bo lahko sodelovala pri aktivnostih in izletih (A15). Učiteljice in učitelji so do nje zelo spoštljivi in spodbudni, saj vidijo, da je kljub svoji motnji, izredno spretna punca (A16). Tako, da pri samem sodelovanju z šolo nismo imeli nobenih težav (A17). Pija je imela že super spremljevalko tudi v vrtcu, ampak samo za nekaj časa. Preprosto se nama s partnerjem ni zdelo potrebno, saj takrat še same pomoči ni toliko potrebovala (A18). Dovolj je bilo že to, da je imela super vzgojiteljice, ki so si zanjo vzele v določenih situacijah malo več časa (A19).

Ko sem izvedela za hčerino diagnozo nisem bila preveč presenečena (A20), saj sem imela takrat sama pri sebi občutek, da nekaj ni bilo okej (A21). Kot mama, ki sem jo stalno spremljala pri njenih aktivnostih, sem točno

vedela in sumila, da je nekaj narobe pri njenih motoričnih sposobnostih (A22). V tistem času mi je bilo najhuje samo čakanje, če bo njena motnja vplivala tudi na njene umske sposobnosti (A23). Na vsakodnevni ravni sem čutila pritisk, pod katerim sem bila samo zaradi tega (A24). Hotela sem samo vedeti na čem sem, s čim se bom morala soočiti na dnevni ravni (A25). Mislim, da sem na ta način prenašala ta pritisk na Pijo, saj sem želela videti njen napredek (A26). Ko pogledam nazaj, vidim, da ni pomagalo nič drugega kot čas in zaupanje v sposobnosti mojega otroka (A27). Potrebovala sem kar nekaj časa, da sem se sprijaznila z njeno diagnozo (A28). Ni mi bilo lahko, priznam (A29). Ko sem prišla do spoznanja, da je to moja nova realnost in sem se vdala v usodo je postajalo življenje vse lažje (A30). Ko sem na Pijo začela gledati samo kot na svojo hčerko, je tudi najin odnos postal boljši (A31). Na njo nisem več gledala kot na otroka z cerebralno paralizo ampak kot na svojega otroka, ki ga imam najraje na tem svetu (A32).

A: Kako je otrokova ovira vplivala na odnos z vašim partnerjem ?

Moram reči, da je pri tem bil partner veliko bolj uspešen, saj je do tega spoznanja prišel veliko prej kot jaz (A33). Mislim, da mu je pri tem pomagala lastna izkušnja življenja z otrokom s posebnimi potrebami, saj ima brata z Downovim sindromom (A34). Ravno on je bil tisti, ki je v celotni situaciji ohranil najbolj trezno glavo (A35) in je s tem zelo dobro in podporno vplival name (A36). Najin odnos je tako postal pristnejši, saj sva se začela več pogovarjati, bolj sodelovati (A37). Seveda pa so prišli tudi dnevi, ko sva bila oba preveč napeta in je preprosto med nama počilo in sva se sprla (A38).

A: Vam je poleg partnerjeve opore bila pri tem pomembna tudi katera druga oseba?

B: Prav tako je bila ena izmed pomembnih oseb pri sprejemanju moje hčere tudi tašča (A39), saj je vedela, kako je živeti z otrokom s posebnimi potrebami (A40). Še zdaj se velikokrat spomnim na njene besede, ko mi je nešteto krat rekla, da me bo Pija presenetila s svojimi sposobnostmi, takrat, ko bom jaz to najmanj pričakovala. In res je bilo tako (A41). Tašča in moja mama sta mi pogostokrat pomagali (A42), če sem se počutila preveč obremenjeno ali pa če sem imela naporne dneve v službi (A43). Veliko mi je pomenilo že samo to, da sta na Pijo popazili in jo peljali na kakšen sprehod (A44).

Skozi celoten proces, sem imela ob sebi zelo podporne osebe, od mojih staršev (A45), partnerjevih staršev (A46), kot tudi moje dobre prijateljice (A47). Zelo sem vesela, da do sedaj nisem naletela na nobeno osebo, ki bi bila nesramna do mene ali Pije (A48).

Tudi zdravstveno osebje s katerim smo sodelovali je bilo na vseh nivojih popolnoma strokovno in podporno (A49). Še posebej morem izpostaviti Pijino pediatrijco, ki si je v času rednih pregledov hčere vedno vzela, včasih tudi samo minutko časa, da je preverila kako se počutim jaz (A50). Nisem še srečala tako srčne zdravnice in moram reči, da je tudi ona bila pomembna pri tem, da sem lažje prevzela vlogo starša otroka s posebnimi potrebami (A51). Velikokrat je poudarila, da je pomemben čas, ki si ga vzamem zase. In res je bilo tako (A52). Ugotovila sem, da tudi sama potrebujem trenutek v dnevu, ko se odmaknem od svoje službe, vloge starša, vloge žene in sem sama s sabo, svojim telesom in svojimi mislimi (A53). Zato sem začela svoj stres in različne negativne emocije sproščati z rednim večernim tekom. Lahko rečem, da je šport na sploh bil tisti, ki mi je pomagal, da sem ostala sproščena in zbrana (A54).

A: Je to, da imate otroka s posebnimi potrebami kakorkoli vplivalo na vaše materialno stanje? Prosila bi, če mi lahko več poveste, če so nastali zaradi tega kakšni dodatni stroški, kako ste morebitne finančne težave reševali in kako je to vplivalo na vašo kariero oziroma službo?

B: Diagnoza moje hčere na samo materialno situacijo ni tako zelo vplivala, saj sva oba s partnerjem ohranila svoji službi (A55). Morda sem zaradi tega, koristila kakšen dan več bolniškega staleža in dopusta (A56). Zaradi težav, ki jih ima Pija pri hoji po stopnicah, sva se samo malo prej odločila za selitev iz stanovanjskega bloka v hišo, kar je tako ali tako bilo tudi v planu (A57).

A: Bi morda želeli za konec še kaj dodati?

Zelo sem ponosna, da imam tako posebno in tako zlato deklico (A58). Svoje vloge ne bi zamenjala nikoli na svetu (A59).

INTERVJU B

Spol starša: Ženski

Starost starša: 45 let

Kraj bivanja starša in otroka: Ljubljana

Starost otroka: 17 let

Otrokova ovira: gibalna ovira

A: V sklopu svojega intervjuja bi najprej želela izvedeti, kdaj ste izvedeli za otrokovo oviro in kako ste se najprej odzvali na novico? Prosila bi vas, če mi lahko podrobneje opišete kako, je potekalo vaše nadaljnje soočanje z to novico in hkrati tudi sam proces sprejemanja otroka.

B: Za diagnozo svoje hčere sem izvedela že v nosečnosti, v 22. tednu (B1). Takrat so mi povedali, da se je nekaj zgodilo v samem razvoju hrbtenice, in me poslali še na en diagnostični pregled v bolnišnico (B2). Pregled je trajal in trajal, ginekolog pa je bil dolgo tiho. Nakar mi je sporočil novico. Z prijaznim tonom je potrdil domnevo o diagnozi, ki je bila podana že pred tem (B3).

»Vaša hčera ima težave v razvoju hrbtenice, najverjetneje bo od pasu navzdol hroma« (B4). V tistem trenutku sem osupnila (B5). Nisem vedela, kaj narediti, saj sem bila v šoku (B6). Gledala sem zdravnika in v samem šoku nisem prišla do besed (B7). Sploh se ne spomnim, kaj točno je v naslednjih trenutkih zdravnik pravzaprav sploh govoril, mislim, da me je želel samo pomiriti (B8). Ko sem po parih minutah prišla k sebi, sem se začela zavedati, kaj to zares pomeni. Obupana sem bila (B9).

»Ali grem delati splav ali ne?« je bilo edino vprašanje, ki sem ga slišala v svoji glavi (B10). Zdravnik mi je ob odhodu priporočal tehten premislek in mi dal vedeti, da razume moj odziv na novico (B11). Ko sem se usedla k možu v avto, sem začela samo jokati (B12). V tistem trenutku me je partner močno objel, saj je vedel, da je to edino, kar potrebujem (B13). Ko sem nekoliko prišla k sebi, sem tudi njemu sporočila slabo novico. Samo pogledal me je in obmolnil (B14). Pot do doma je bila mučna, saj sva jo od samega šoka ob novici preživela v popolni tišini (B15). Po prihodu domov sva ob kavi začela razmišljati, kaj naj narediva. Potrebno je bilo kar nekaj temeljitih pogovorov, da sva dojela najino novo realnost (B16). Odločila sva se, da otroka ne glede na oviro, obdrživa. Tako se nama je nekaj mesecev kasneje pridružila naša mala Zoja (B17). Moram priznati, da so bila prva leta zame peklensko težka (B18).

A: Kako ste doživljali svojo vlogo – biti starš otroka s posebnimi potrebami?

B: Priznam, da je bilo na začetku zelo težko (B19). Najhuje pa mi je bilo gledati mamice, ki imajo zdrave otroke, jaz pa ne. To me je zelo bolelo (B20). Sem potrebovala kar nekaj časa, da sem prišla k sebi in se sprijaznila,

da tako pač mora biti. Da mi je bil ta otrok namenjen (B21). Veliko sem prejkala že skozi nosečnost, kot tudi po tem ko se je Zoja rodila (B22). Čas mi je pomagal, da sem dojela svojo novo realnost (B23).

A: Kako je prihod otroka s posebnimi potrebami vplival na vaš partnerski odnos?

B: S partnerjem sva se dejansko veliko bolj povezala, saj sva se zavedala, da morava skupaj čez to preizkušnjo (B24). To je najin skupni otrok in potrebno je bilo veliko dogovarjanja v sklopu tega (B25). Kljub temu, da je Zoja potrebovala skoraj v vseh trenutkih nekoga poleg sebe sva našla čas samo za naju (B26), saj sva se zavedala, da bova le s skupnimi močmi zmogla prebroditi to izkušnjo (B27).

A: Se je zaradi otroka s posebnimi potrebami spremenila dinamika v vaši družini? Če imate še kakšnega otroka, kako je to vplivalo tudi nanj?

B: Verjamem, da je dinamika naše družine bistveno drugačna od tiste, kjer so otroci brez ovir (B28). Štiri leta po rojstvu Zoje sem rodila sina Mateja, tako da je on odraščal v tem (B29). V večini primerov je bilo potrebno situacije prilagajati hčeri (B30). Z mojem pa sva se vedno trudila, da Matej ne bi izvisel, tako da si je vsaj enkrat na teden eden izmed naju vzel čas samo zanj (B31). Je pa bilo potrebno stalno prilagajanje Zojinim omejitvam (B32).

A: Mi lahko poveste malo več o ljudeh, ki so bili v tistih trenutkih z vidika podpore za vas najbolj pomembni ?

B: Najprej moram izpostaviti partnerja, saj je bil zame največja skala. Vedno, ko sem se počutila popolnoma na tleh, je ravno on bil tisti, ki me je držal pokonci (B33). Prav tako sta nama ob strani stalno stali obe najini družini (B34). Vedno, ko sem potrebovala čas zase, mi je na pomoč stopila mama (B35) ali pa tašča in me razbremenila (B36). To sta naredili tudi, ko ju nisem prosila, saj sta vedeli, da z partnerjem potrebujeva čas za naju (B37). Sicer sem v Zojinih prvih letih izgubila kar nekaj prijateljev, saj preprosto nisem imela ne energije in ne časa še za to (B38). Skozi leta sem nato pridobivala nova poznanstva in ljudi, ki so razumeli mojo situacijo in mi bili pripravljeni stopiti korak bližje (B39).

A: Bi mi lahko opisali kakšne izkušnje imate s sodelovanjem z zdravstvenim osebjem kot starš otroka s posebnimi potrebami ?

B: Moram reči, da imam v osnovi kar dobre izkušnje (B40), seveda pa se najdejo tudi zdravniki, ki mislijo, da oni vedo vse o mojem otroku (B41). Vseeno mislim, da jo jaz – njena mama, bistveno bolje poznam kot oni in vem, kaj ona potrebuje v določenem trenutku (B42).

A: Kakšno pa je bilo oziroma še vedno je sodelovanje s pedagogi ?

B: Tudi z njimi sem skozi celoten čas dobro sodelovala. Nikoli ni bilo nobenih težav, saj je Zoja dosegala dobre rezultate v sklopu njenega šolanja (B43). Bili so zelo razumevajoči (B44), podporni (B45) in pripravljeni na prilagoditve, ki so bile potrebne (B46). Skozi ves čas se je gledalo, da bo lahko tudi Zoja sodelovala v sklopu vseh aktivnostih, razen kakšnih pohodov ali športnih iger se ni udeležila (B47).

A: Kakšno pa je bilo sodelovanje s socialnimi delavci?

B: Z njimi sem sodelovala samo v sklopu oddajanja vlog na Centru za socialno delo (B48).

A: Bi morda omenili kakšne druge ustanove ali osebe, s katerimi ste sodelovali, in mi slednje opisali?

B: Niti ne.

A: Se je zaradi otrokove ovire spremenilo vaše finančno stanje? Kaj in kako?

B: Finančno stanje se je spremenilo iz tega vidika, da je bila Zoja upravičena do določenih ugodnosti, kot so brezplačni izleti, letovanja, cenejše vstopnice (B49). Definitivno pa so bili določeni stroški tudi povečani, saj smo

morali pri gradnji nove hiše upoštevati to, da je vse v enem nadstropju namesto dveh, da uredimo dovoz in dostop do hiše tako, da bo ta možen z invalidskim vozičkom (B50). Menjali smo tudi avto, saj smo potrebovali takšnega, ki je namenjen za prevoz z invalidskim vozičkom (B51). Sicer sva z možem oba obdržala svoji službi, tako da vsaj s tem nisva imela tolikšnih težav (B52). Srečo sem imela, da je bila moja nadrejena do situacije zelo razumevajoča in je tudi razumela mojo bolniško odsotnost, ko je to bilo potrebno (B53).

A: Bi mogoče še kaj dodali kar nisva omenili ali nagovorili?

B: Niti ne. Hvala.

INTERVJU C

Spol starša: Ženski

Starost starša: 40 let

Kraj bivanja starša in otroka: Škofja Loka

Starost otroka: sin– 11 let, hčera– 9 let

Otrokova ovira: zmerna intelektualna ovira, težka intelektualna ovira

A: V sklopu svojega intervjuja bi najprej želela izvedeti kdaj ste izvedeli za otrokovo oviro in kako ste se najprej odzvali na novico? Prosila bi vas, če mi lahko prosim podrobneje opišete kako je potekalo vaše nadaljnje soočanje z to novico in hkrati tudi sam proces sprejemanja otroka.

B: Za intelektualno oviro prvega otroka nisem izvedela kot nekakšno novico ampak sem do ugotovitve prišla sama (C1), saj sem po poklicu specialna pedagoginja (C2). Sicer je bil sin ob rojstvu precej moder v obraz, imel je popokane kapilare, ampak ne vem ravno vzroka za to. Imel je tudi zavito popkovino, plodna voda je bila zrela. Ko sem prišla na porod, ki je bil naročen, mi je zdravnica na pregledu predrla mehur, plodna voda je bila že čisto zelena. Nisem ravno vedela, kaj to sploh pomeni, saj je pri rojstvu prvega otroka vse skupaj šlo precej počasi. Pri tem porodu pa je bil sin rojen že v pol ure. Po porodu sem bila tudi uspavana, saj so mi delali »precipanje«, ker se mi je plodovnica nalepila na maternico. Tako da so me očistili. Sicer se je ginekologinja na prvem pregledu po porodu čudila, kako to, da sem sploh še živa, saj nisem bila dobro očiščena in bi lahko v mojem primeru prišlo do hude infekcije. Sem pa opazala, da je imel zelo veliko »tremorjev«, saj se je velikokrat kar tako stresel in zajokal (C3). Nihče mi v tistem trenutku niti ni znal pojasniti, zakaj do tega sploh prihaja (C4). Vseeno sem iz svoje stroke sklepala, da kljub temu z mojim otrokom nič ni narobe in da je vse tako, kot mora biti (C5). Nisem želela razmišljati, da kaj ne bi bilo vredno in se tolažila, da samo za brez veze paničarim (C6). V primerjavi s prvim sinom je bil drug sin zelo priden dojenček in nič kaj tako živahen, kot njegov bratec. Bil je kot en medvedek, saj je res pridno spal (C7). Sicer sva imela nekaj težav s hranjenem, saj se mu je pogosto zaletelo. Prav tako sem imela nekaj težav tudi pri čiščenju nosu, saj ob pitju ni dihal čez nos. Sin je shodil šele pri šestnajstih mesecih (C8). Hodil je v redni vrtec (C9). Opažala sem, da je precej nespreten bil pri samem hranjenju, saj je njegov starejši bratec veliko prej začel sam držati žlico, on pa še ne (C10). Tolažila sem se s tem, da je pač vsaj otrok drugačen. Kasneje sem kar hitro spet zanosila s svojo hčerjo. Tudi pri njej ni bilo na prvo žogo videti nič kaj posebnega, razen tega, da je že od samega začetka postavljala nogo v nekakšne čudne položaje in je imela velikokrat kar zvito (C11). Pred tem ni bilo nekakšnih posebnosti. Pri enem letu je bila sprejeta v oddelek rednega vrtca (C12), ampak še ni hodila. Takrat se nama je z možem zdelo primerno, da ji poiščeva kakšne fizioterapije (C13).

Do njenega devetega meseca pri njej ni bilo videti nekakšnih posebnosti. V tistem času je imela eno cepljenje, po katerem tri mesece ni prišlo do nikakršnega napredka pri njej. Mislila sem, da bo takrat že kmalu shodila, ampak ni bilo od tega nič. Sicer je pri šestih mesecih že celo čebljala, tudi zdravnik je pohvalil, kako je zgovorna. Po cepljenju pa, kot da bi odrezal. V zvezi s tem cepljenjem se je začelo ugotavljati, da je prišlo do zastoja rasti njene glavice, telesa, njene teže. Zdravniki sicer nikoli niso priznali, da bi to lahko bilo zaradi cepljenja. Potrdili so samo, da obstaja možnost, da je bilo to cepljenje kot nekakšen sprožilec »stvari, ki jo imaš ti v sebi«. Sama sicer s cepljenjem nikoli nisem imela težav, tudi sedaj jih nimam. Mogoče pa situacija ne bi bila takšna, če bi se temu cepljenju takrat izognili (C14). Hčera je po tem dobila odobrene fizioterapije in po dveh mesecih je shodila. Na fizioterapijah je hčera sicer pogosto jokala, zato se je fizioterapevtka odločila, da vse skupaj nima smisla in ima prirojene težave, ki se jih ne da razrešiti (C15). Kasneje sva z partnerjem našla drugo fizioterapevko, ki je bila že sicer upokojena in nas je enkrat tedensko obiskovala na domu. Na koncu je prišlo do zelo dobrih rezultatov in je hčera dosegla tudi tiste stvari, za katere je prva fizioterapevtka rekla, da jih ne bo. Zdi se mi pomembno, da ljudje svoje delo opravljajo strokovno, ne pa, da zaradi tega ker je njim to pretežko odnehajo (C16). Velikokrat sem slišala tudi očitke, da bom pač že sama pomagala svojemu otroku, saj sem specialna pedagoginja (C17). Saj pomagam svojemu otroku, ampak včasih tudi sama ne zmorem vsega (C18). Velikokrat tudi vidiš kaj vse lahko tvoj otrok doseže s pomočjo druge osebe, ki ima morda drugačen pristop. Hčera je prvi dve leti obiskovala oddelek rednega vrtca. Sin pa je končal redni program vrtca, edino zadnji dve leti je imel možnost dodatne strokovne pomoči s strani specialne pedagoginje (C19). Bil je zelo dobro mobilen, samostojen, čeprav je stvari vseeno dosegal počasneje kot njegovi sovrstniki (C20). Na drugi strani pa je bila hčera zelo živahna in bi stalno potrebovala obravnavo ena na ena (C21). Ob psihološkem pregledu so mi svetovali, da odide na razvojni oddelek vrtca, kjer je manjša skupina in večja možnost po individualnem pristopu (C22). Sama sem šla pogledat to možnost, poznala pa sem pristop dela že iz časa svojega študija, saj sem tam tudi opravljala prakso. Na začetku sploh nisem mogla dojeti, da se mi to dogaja. Počutila sem se grozno (C23). Sicer so nam v tistem trenutku šli precej na roke in so nam dali možnost tehtnega premisleka ter ji rezervirali mesto, čeprav se lahko zgodi, da vsi ne dobijo te možnosti, saj se mesta znajo hitro zapolniti. Zelo sem bila zadovoljna s tem, da se je delalo veliko bolj individualno (C24). Imela sem občutek, da bi bilo v rednem vrtcu vse samo še slabše in bi najverjetneje bila zanemarjena, zapostavljena, saj je tam veliko več otrok, s katerimi je potrebno delati. Ona pa je potrebovala nekoga, ki bi bil tam samo za njo (C25). V razvojnem oddelku je začela lepo sodelovati, kar se je kazalo tudi na njeni samostojnosti (C26). Velikokrat sem se spraševala, kako zdaj naprej, kako bomo zmogli. Velikokrat je bila potrebna samo potrpežljivost in vztrajnost (C27). Težko je biti na takšnem položaju. Včasih sem komaj čakala, da grem nazaj v službo. Po drugi strani pa mi je bilo prav tako težko hoditi na zdravniške preglede, saj je to tudi del mojega poklica (C28). Zato je na preglede hodil njihov oče, ker so me popolnoma potrli (C29). Včasih sem potrebovala tudi par dni, da sem si opomogla. Pri hčeri je sicer stanje iz leta v leto boljše. Z vsakim letom je bolj samostojna, manj nepredvidljiva, ne odhaja več toliko stran v neznano okolje

Vse skupaj je kar precej vplivalo na partnerski odnos. Velikokrat je prišlo do očitkov, »čigavi geni so krivi« (C30). V partnerskem odnosu bi bilo potrebno to zaupanje. Občutek sem tudi imela, da bi morala biti nenehno hvaležna starim staršem, da pogledajo na otroka (C31). Otroci ne spijo dolgo, maksimalno do osme zjutraj. To je pošteno garanje skozi celoten dan. Preprosto zmanjka časa, da bi še delal na partnerskem odnosu (C32). Zvečer od utrujenosti »samo še dol padeš« in se začne oddaljevanje (C33).

Dinamika družine je stalno prilagojena otrokoma s posebnimi potrebami (C34). Tudi glede preprostih stvari, pohodov, kolesarjenja. Do lanskega leta smo lahko še brez težav skupaj kolesarili, zdaj pa je hčera že pretežka za sedež na kolesu. Zaradi tega smo definitivno v slabšem položaju kot ena družina, ki teh težav nima in otroci samostojno kolesarijo. Sin zaradi tega letos sploh še ni bil na kolesu. Je kar nekaj situacij kjer je potrebno stvar prilagoditi (C35). Tudi v trgovino nikoli nisem hodila z njimi, saj je velikokrat prišlo do kričanja in žal to ne funkcionira tako (C36). Bilo mi je nerodno, ker so nas vsi gledali (C37). Najstarejši sin je v zadnjih dveh letih postal precej razumevajoč do situacije (C38). Letos se je prav tako udeležil tabora za sorojence otrok s posebnimi potrebami, ki ga organizira Sožitje. Za sorojence se mi zdi, da je vse skupaj še težje, saj nimajo možnosti, da si stvari preberejo in jih ne razumejo tako kot odrasli in so dobesedno ujeti v ta kalup (C39). Sin in hčera sta pred nastopom virusa obiskovala telovadbo, med tem časom pa sva si z najstarejšim sinom vzela čas samo zase, da sem se samo njemu posvetila. Da sva res imela čas samo zase (C40). Drugače se je vedno potrebno samo prilagajati (C41).

Veliko podporo nam daje Sožitje (C42). Imajo razpisane programe, tudi na lokalnem nivoju. Enkrat smo šli na letovanje v Prekmurje za tri dni. Zdi se mi zelo dobro, sploh ker so tam tudi ostali otroci skupaj s svojimi starši. Letos smo se udeležili štiri-letni cikel za družine otrok s posebnimi potrebami. To je pa res bil balzam za dušo. Otroke so prevzeli prostovoljci. Starši pa smo imeli med sabo debato in ugotavljali, da imamo podobne stiske, s katerimi se spopadamo. Zelo dobro je, da vidiš, da na vse zadnje spet nisi čisto sam (C43). Sožitje nam ponudi tisto, kar bi nam morala država. Mislim, da bi se na ta način ohranilo kar nekaj partnerskih odnosov.

Določene ugodnosti sicer imamo kot družina z otrokom s posebnimi potrebami. Predvsem mislim na zadeve za katere imamo možnosti oddaje vloge na Centru za socialno delo (C44). Druge podpore, kot to, da ti pomagajo pri izpolnjevanju vloge pa žal ni (C45). Podporo so mi prav tako nudili tudi skavti (C46) in pa prijatelji. Mislim, da šele v takšni situaciji vidiš kateri so tisti ta pravi (C47). Prav tako tudi vrtec (C48) in šola (C49). S strani zdravstvenega osebja je same podpore bilo, po mojem mišljenju, popolnoma premalo (C50). Otrokoma pripada oziroma staršu dodatek za nego družinskega člana (C51).

Nekakšnih drugih razbremenilnih mehanizmov za družino žal ni. Čeprav se mi zdi zelo dobra ideja, da bi nekdo hodil pomagat družini na način svetovanja. Kot tudi sama pomoč, na način osebne asistencije. Ampak nam to žal ne pripada (C52). Veliko bi že pomenilo samo to, da bi nekdo malo na otroke pogledal, medtem pa lahko ti kot starš, kaj drugega opraviš (C53). Mogoče, da bi se kaj organiziralo s strani države v smislu pomoč prostovoljcev na domu ali kaj podobnega, kar bi lahko razbremenilo družino. Poleg treh otrok, od tega dveh s posebnimi potrebami lahko večino stvari narediš šele ponoči, ker preprosto zmanjka časa (C54). Sicer lahko pomoč dobiš tudi v svoji socialni mreži, ampak se ta avtomatsko že zmanjša, saj ne ostane dovolj časa še poleg tega (C55). Zato se družiš s takšnimi ljudmi, ki te razumejo (C56).

Mislim, da se stroški s tem, da imaš otroka s posebnimi potrebami avtomatsko povečajo, že pri čisto osnovnih zadevah (C57). Včasih smo na sezono porabili troje ali četvero rokavčkov, saj jih je velikokrat hčera kar pregriznila. Stroški so prav tako večji, ker sta otroka dlje časa uporabljala pleničke za lulanje. Čeprav jih načeloma dobiš na zdravstvo ampak vseeno z doplačilom (C58). Pogosto se mi zdi, da v situacijah samo gledaš kaj vse lahko gre narobe. Na začetku se nisem toliko fokusirala na ugodnosti, ki nam jih prinaša ta situacija ampak bolj na to, kaj bom lahko svojim otrokom zagotovila (C59). Zadnje čase pa sem tudi sama začela gledati na vse skupaj precej »preživetveno« in ugodnosti z veseljem koristim, saj jim pripadajo (C60). Po navadi imamo ugodnosti pri plačilu kakšnih vstopnic ali kart (C61), prav tako pa smo oproščeni pri plačilu cestnine za avtomobil (C62).

Na mojo kariero je situacija kar veliko vplivala, saj se zaradi pomanjkanja časa nisem uspela udeležiti vseh predavanj, ki bi se jih lahko v sklopu izpopolnjevanja svojega znanja na področju svoje stroke (C63). Po drugi strani pa vseeno gledam, da potem izberem tista predavanja, kjer pridobim kakšno znanje, ki bi lahko tudi meni koristilo kot staršu otrok s posebnimi potrebami (C64). Stanovanje pri bivšem partnerju je bilo zelo prilagojeno potrebam mojih otrok. Imeli smo tudi senzorno sobo (C65). Tako, da to otroka še vedno koristita ko sta pri očetu.

Kot starša sva res zelo želela vlagati v njun najboljši razvoj. Vedno sem govorila, da se je brez veze spraševati, zakaj, kako je do tega prišlo in kakšen je vzrok. Zdelo se mi je najbolj pomembno, kaj lahko iz tega naredimo za otroka, da bosta čim bolj samostojna (C66).

Največje ne sprejemanje smo doživljali med obiskom svetih maš. To mi je bilo najbolj grozno, saj sem želela otrokom dati nekakšno popotnico in sem se trudila. Ampak sem ugotovila, da nima smisla, saj so zaradi nenehnega kričanja in želje po sprehajanju, obiskovalci maš mislili, da imam nevzgojene otroke (C67). Gre za zelo neprijetno izkušnjo. Zdi se mi, da odkar sem si v glavo vabila stavek, da če bi mi kdorkoli karkoli rekel, bi mu rekla: » to je pa težja motnja v duševnem razvoju, lahko zamenjava z vašim otrokom, pa boste videli«, gledam na celotno situacijo bolj sproščeno (C68).

Kot mama dveh otrok s posebnimi potrebami in specialna pedagoginja sem stalno vpeta v to tematiko. Včasih si celo mislim, da nekaj more biti na tem in sta se me moja otroka dejansko izbrala, saj me je ves čas ta tematika zanimala, tudi študirala sem to (C69).

Kako pa sami sebe razbremenite ?

Glede na to, da so otroci nekaj časa pri svojem očetu imam takrat največ možnosti, da naredim kaj zase in lahko grem brez skrbi, kamor koli želim (C70). Takrat, ko sem prosta, vzamem v roko telefon, da tudi samo novice preberem (C71). Velikokrat tudi izberem kakšno destinacijo za izlet, kjer imam tudi sama nekaj o tega (C72). Odidem tudi na obisk h kakšni prijateljici, kjer se otroci med sabo zaigrajo, jaz pa imam možnost, da se kaj pogovorim (C73). Na kakšno telovadbo ali kaj podobnega pa sploh nimam časa hoditi. Drugače pa tudi hodim v hribe, da se malo odklopim, saj na takšne hribe, kot bi jaz šla, z otroki žal ne morem iti (C74). Sem zaposlena od jutra do večera in ni to tako, da bi lahko šla čez dan kaj poležavati.

INTERVJU D

Spol starša: Ženski

Starost starša: 30 let

Kraj bivanja starša in otroka: Jesenice

Starost otroka: 3,5 leta

Otrokova ovira: hud celostni razvojni zaostanek, mikrocefalija (kot posledica neznanega faktorja), epilepsija.

Diagnoza je neznana, saj niso našli vzroka.

Nosečnost je potekala brez zapletov. Kot vsaka bodoča mamica, sem se zelo veselila rojstva otroka. Čeprav nisem vedela spola, sem ves čas imela občutek, da pod srcem nosim fantka. Ime sem za njega že imela, za deklenco pa nisem imela izbranega skoraj do konca nosečnosti. Še sedaj ne vem kako bi ji dala ime. A vendar, če sedaj pomislim na obdobje nosečnosti, se je že v trebuščku dogajalo nekaj čudnega, saj sem ene dvakrat čutila vibracije, za katere predvidevam, da so bili epileptični napadi (D1). Takrat temu nisem predpisala kaj dosti pomena. Pač

sem bila prvič noseča, čeprav je bilo skoraj tako kot, da ne bi bila, saj nisem imela nobenih slabosti, nihanj, utrujenosti.

V začetku leta 2018 je na svet je prijel Maj. Deloval je kot zdrav novorojenček, ampak tisti občutek, ko sem ga dobila prvič v roke, mi je govoril, da z njim ni vse tako kot mora biti. Nekakšen šesti čut, da je poseben. Žal se niso zmotili (D2).

Naslednji dan so mi sporočili, da bodo z mikroskopom pregledali njegovo glavico, da se je rodil z malo manjšim obsegom glave (D3). Seveda sem takoj preverila na internetu kaj bi to lahko bilo. Skrbelo me je (D4). Takrat sem prvič občutila, kaj pomeni, da te je strah za otroka (D5). Partner mi je ves čas govoril, da naj se umirim in verjetno ni nič. Pravil je, da bom otroku samo škodovala, če bom mislila negativno (D6). Z mikroskopom niso videli ničesar. Sestre so bile zelo prijazne, saj so videle, da sem zelo potrta (D7). Ko sta gospa in novorojenček s katero sva si s Majem delila sobo, odšla domov, so me tudi vprašale, če bi si želela družbe kakšne druge gospodične z novorojenčkom. Seveda sem se strinjala in si sobo delila še z mamico Marjeto in njenim sinom Žakom. Ostala sva še nekaj dni, saj je Maj dobil bakterijo in so ga zdravili z antibiotikom. Od izpusta iz porodnišnice, smo se odpeljali direktno na neonatalni oddelek v ljubljansko bolnišnico, kjer sem Maja pustila v njihovi oskrbi. Zame žal ni bilo prostora. Mislim, da bi se našel, ampak je glavna sestra videla, da sem psihično čisto utrujena in mi predlagala naj raje grem domov in se spočijem (D8). Prav tako mi je rekla, da ga jutri lahko pridem iskat, ko bodo opravili vse preglede. Tega si v življenju ne bom nikoli oprostila, saj je Maj prišel domov šele čez štiri dni (D9). Obiskov mi niso pustili, saj so se bali, da se bom zlomila. Nikoli si ne bom odpustila, da sem ga tako pustila (D10). Doma sem cele dneve jokala in čakala, kdaj bom lahko šla po njega (D11). Dne, ko sem ga šla iskat, je bil dan kot, da bi ga ponovno rodila (D12). Zaradi teh par dni, ko je bil v bolnišnici sem izgubila mleko. Mislim, da zaradi nervoze (D13). To je zame pomenilo še eno razočaranje nad samo sabo (D14). Na oddelku seveda niso ničesar ugotovili in mu niso naredili CT-ja glavice, ker ni bil še dovolj star.

Kljub temu sem čutila, da nekaj ni v redu z njim (D15). Tudi pediaterinja naju je takoj poslala na razvojni oddelek, tako da sva že kaj kmalu začela hoditi na fizioterapijo. Partner mi ni bil čisto nič v pomoč (D16). Velikokrat sva se kregala, saj ga partner zaradi svojih prepričanj ni želel nositi (D17). Ni se mu dalo dopovedati, da je Maj zato v naročju, ker se tam počuti najvarneje in ne zato, ker je razvajan (D18). Bilo je tudi veliko krega okrog tega, saj je le-ta želel, da ga pustim v postelji jokati, češ, da bo že nehal. Govoril mi je, da ga razvajam in v tem primeru ga bom tudi sama skozi nosila (D19). No, dejansko ga res ves čas nosim, saj Maj ne hodi (D20). Še sedaj prebrodim veliko noči z njim. In ne, ni mi žal nobenega krega s partnerjem, ker vem, da delam prav in nikoli ne pustim Maja jokati v nedogled (D21).

Pri pol leta so Maju naredili CT glavice in ugotovili, da ima pomanjkanje Corpus Kalozuma, saj ga ponekod celo ni, nekje pa je ta zelo slabo razvit. Celotna možganovina je drugačne strukture kot pri normalnih ljudeh (D22). To me je sesulo (D23). Najbolj me je sesulo dejstvo, ker mi nihče ni znal povedati, kaj to za mojega otroka pomeni (D24). Partner seveda tega ni sprejel in mi ves čas konstantno govoril, da je to le moja slaba energija (D25).

Pri enem letu je Maj dobil prvi močen epileptični napad (D26). Po vsej verjetnosti jih je imel že prej, ampak tega nismo opazili. To me je še dodatno sesulo, a sem vedno ostala močna zaradi Maja (D27). Vedeti morate, da nimam nikakršne podpore iz strani družine, saj z njimi nismo bili več v stiku že pred rojstvom Maja (D28). Prijateljice, na katere se lahko obrnem, pa sem spoznala šele v teh dveh letih, ko sem se tudi sama malo bolj odprla (D29).

Epilepsija je najbolj grda stvar, ki jo lahko otrok kot Maj, dobi. Za vse kar se trudi s Majem, se v parih minutah epizode epilepsije poruši. Oziroma se zaostanek še poveča. Če smo naredili dva koraka naprej, nas epileptični napad vrže 10 korakov nazaj (D30). Sedaj je epilepsija nekako v mirovanju oziroma z zdravili, obvladljiva. Vendar ne vem, kako dolgo bo sploh trajalo (D31).

Začetek tega leta je bil grozen, saj sem imela občutek, da izgubljam svojega fantka (D32). Ves čas je bil zaspan in odmaknjen (D33). Ni kazal svojega čara, saj je drugače res »dobrovoljček«. Zame najtežje so bile tiste noči, ko ni spal (D34). Takrat so naju tudi poslali v Stično, da bi se oba s Majem spočila. Žal je bilo nekaj prvih dni res naporno, saj sem bila na oddelku, kjer sem bila edina mamica z otrokom. In ko vidiš otroke, ki jih starši nočejo ali ne morejo imeti doma, saj so nekateri res samo priklopljeni na aparature, se ti zlomi srce (D35). To me je zelo potrla, saj nikoli ne bi rada, da bi Maj prišel do te faze, da bi bil priklopljen na aparat (D36). Zdaj uživava v življenju, čeprav po njegovih zmožnostih (D37).

Zadnjič smo imeli tudi paliativni timski sestanek z celotnim zdravstvenim osebjem, ki spremlja Majevo stanje. Čeprav je nevrologinja začela s stavkom, da se ne bomo pogovarjali o smrti, ampak o čim boljši kakovosti Majevega življenja in naše družine, vemo, da pri Maju res tavamo v temi (D38). Najbolj me je šokiralo poročilo tega tima, kjer v 5. točki piše, da se bo za Maja poskrbelo brez bolečin do te mere dokler ne bo prišlo do hudega poslabšanja ali smrti. Sploh ne veste, kako boleč je pogled na ta stavek v uradnem poročilu, kjer ti piše smrt otroka (D39). Kot sem rekla, bi izpostavila, da imam kar se tiče zdravnikov in razvojnega oddelka, res vso podporo (D40). Še več, nekateri so postali kot del družine (D41).

Hodim tudi k psihologinji, ki naj bi bila sicer Majeve. Obiskujem jo enkrat ali dvakrat na teden. To mi resnično pomaga (D42).

Glede partnerja ne bom izgubljala besed. Je brezposeln. Stalno popravlja hišo, v kateri smo v najemu in občasno zasluži z zbiranjem določenih surovin, kot so železo in baker. Je zelo nerazumljiv glede Maja, mi popolnoma nič ne pomaga (D43). Od mene zahteva, da mu ves čas pomagam pri njegovem delu, hkrati pa pričakuje, da bo vse pospravljeno in skuhamo (D44). Tudi na CSD-ju so seznanjeni, da bova v skrajnem primeru, z Majem zapustila ta dom (D45). Na žalost me želi partner imeti v podrejenem položaju, kar mu nekako tudi uspeva (D46). Vedno ve, da bom na koncu vse uredila. Zelo me jezi, da sem se dopustila do te točke (D47). Včasih imam občutek, da je partner večji »otrok«, kot Maj (D48). Ima tudi dva otroke iz prejšnje zveze, ki pa zmeraj manj prihajata k nam. Za Maja pa tudi ne kažeta pretiranega zanimanja (D49).

Na žalost preživljam celotno družino z izgubljenim dohodkom (D50), partner pa ne želi delati nikjer, ker enostavno ne mara biti v podrejenem položaju (D51). Tako, da imamo res slabo življenjsko osnovo glede premoženja (D52). Poleg tega je potrebno včasih tudi doplačati kakšno zdravilo in pripomočke (D53).

Glede Maja bom rekla, da si ga ne predstavljam drugačnega, kot je (D54). So vzponi, so padci. Ves čas je nekakšen čustveni vihar (D55). Maj je nekakšna luč, ki me dvigne iz dneva v dan. Je nekakšen rešitelj (D56). Priznam, utrujena sem (D57). Sita sem tega boja za preživetje iz dneva v dan (D58). Želim si, da bi bil partner drugačen (D59). Žal mi je, da sem se zapletla z njim in res bi nama bilo bolje, če bi bila sama (D60). Želim si nekakšen običajen vsak dan, torej, da se Maj zjutraj vstane, se poje, da se vzame nekaj časa za delo, potem pride kosilo. Želim si, da bi popoldan odšli malo ven na kakšno igrala itd. Tega pri naši hiši ni (D61). Zato z Majem sama prakticirava te stvari, saj partner noče sodelovati, ker neprestano popravlja hišo. Ves čas se mu nekam mudi (D62).

So dnevi, ko se sprašujem zakaj je življenje mene kaznovalo (D63). Priznam, da se izogibam dojenčkov, saj me spravijo v jok, ker nimam »normalnega« otroka. Velikokrat mi skoraj uide solza, ko vidim njegove sovrstnike (D64). Strah me je, da bi Maj občutil to žalost, ker se vrstniki ne bi želeli igrati z njim ali pa ga ignorirali (D65). Sprijaznila sem se, da po vsej verjetnosti Maj ne bo shodil (D66). Vendar upanje ostaja (D67). Nekako sem se sprijaznila, da ne bom imela nobenih vnukov (D68). Boli, resnično boli (D69). Strah me je, da bo Maj postal »rastlinica« (D70). Napovedano ima krajšo življenjsko dobo, ampak nihče mi ne zna povedati, koliko je to (D71). Strah me je, ker ne vem, kdo bo skrbel za Maja, ko jaz ne bom mogla, ali pa mene več ne bo (D72). Zdaj skrbim zanj, tudi ko sem bolna (D73). Partner mi tudi takrat ne pomaga (D74). Imela bi še kakšnega otroka, a ga hkrati ne želim. Saj nikakor ne želim še enkrat skozi to izkušnjo (D75). Toliko strahov, toliko neodgovorjenih vprašanj, toliko vsega tega. A še vseeno v vsem tem strahu, doživim toliko lepih trenutkov z njim (D76). Zato z Majem živiva za ta trenutek in ne za naprej, ker nihče nima odgovora kaj bo jutri (D77). Živim za tiste majhne napredke, ki jih Maj doseže, čeprav so nekaterim samoumevni (D78).

Z Majem sva skupaj 24 ur na dan, še posebno sedaj, ko so počitnice (D79). Drugače obiskuje tudi razvojni oddelek vrtca, kjer jim ga še po več kot enem letu ne uspe nahraniti (D80). Sedaj bo dobil PEG, ki je tudi nekakšno razočaranje zame, ampak sprejela sem, saj vem, da gre v Majevo dobro (D81).

Kakorkoli, trenutno je moj življenjski projekt Maj in moja kariera (D82). Ne vem, kam me bo vodila pot, vendar vem, da bom za svojega sina naredila vse (D83). Naučil me je marsikaj, najbolj pa neizmerne ljubezni (D84) in potrpljenja (D85). Upam, da bom imela še nadaljnja leta dovolj moči in bom našla vsaj kakšno uro tudi zase (D86). Upam, da bova s Majem srečna (D87), brez epileptičnih napadov še nadaljnja leta (D88). Da bova doživela čim več lepih trenutkov, res magičnih, brez kakršnihkoli bolečin (D89).

INTERVJU E

Spol starša: Ženski

Starost starša: 33 let

Kraj bivanja starša in otroka: Slovenska Bistrica

Starost otroka: 1,5 leto

Otrokova ovira: Downov sindrom

A: V sklopu svojega intervjuja bi najprej želela izvedeti, kdaj ste izvedeli za otrokovo oviro in kako ste se najprej odzvali na novico? Prosila bi vas, če mi lahko podrobneje opišete kako je potekalo vaše nadaljnje soočanje z to novico in hkrati tudi sam proces sprejemanja otroka.

B: Pred letom in pol se je naši družini pridružil zlati fantek, sonček z imenom Aleksander. To bitje mi pomeni vse na svetu poleg njegovega bratca Luke (E1). Novico o njegovem Downovem sindromu sem v bistvu izvedela takoj po njegovem rojstvu (E2). Zaradi carskega reza, ki so mi ga izvedli, sem bila uspavana in sem svojega malčka videla šele naslednji dan. Rodila sem pozno zvečer, Aleksander pa je tisto noč preživel priklopljen na kisik, ampak se je proti jutru stanje izboljšalo tako, da so mi ga pripeljali v sobico. Zraven njega je prišel tudi pediater. Takoj, ko sem zagledala svojega fantka sem vedela, da je poseben, da se je rodil z enim kromosomom več (E3). Moje telo in psiha sta bila v tistem trenutku preveč utrujena in med tem ko sem ga močno objemala (E4), sem hkrati tudi jokala (E5). Pediater mi je vseeno, ker je to dolžan tudi po uradni poti, razložil njegovo diagnozo. V očeh sem mu videla, kako hudo mu je bilo sporočiti to novico (E6). Nekaj, kar pa pri njem najbolj cenim, pa je to, da mi je

sinovo prihodnost predstavil kot nekaj svetlega (E7). Res je bil izredno srčen. Hvaležna sem mu za to (E8). Kot sem že rekla je bil moj prvi odziv jok (E9) in rahel šok (E10). Nisem pričakovala, saj sem imela čudovite izvide nuhalne svetline in tudi morfologija je bila brezhibna (E11). Našega sončka sem takoj sprejela kot del naše družine, saj je vendarle moj otrok (E12).

A: Kako ste doživljali svojo vlogo – biti starš otroka s posebnimi potrebami ?

B: Takoj sem jo sprejela (E13). Očitno je bila takšna volja Boga in vesela sem, da me bo klical mami (E14). Sama pa se bom celo življenje borila, da mu omogočim vse, kar je v moji moči (E15).

A: Kako je prihod otroka s posebnimi potrebami vplival na vaš partnerski odnos?

B: Dejansko ni vplival na ničesar, saj sem njegovega očeta zapustila že pred rojstvom. Tako, da o tem nimam kaj več za povedati (E16).

A: Se je zaradi otroka s posebnimi potrebami spremenila dinamika v vaši družini? Če imate še kakšnega otroka, kako je to vplivalo tudi nanj?

B: Za enkrat je dinamika ostala enaka, saj Aleksandrov razvoj poteka tako kot mora in zaradi sindroma ni nič kaj drugače (E17). Drugi sin je svojega bratca lepo sprejel. Vsak dan mu prepeva pesmice in zelo rad ga pestuje (E18).

A: Mi lahko poveste malo več o ljudeh, ki so bili v tistih trenutkih z vidika podpore za vas najbolj pomembni ?

B: Moja mama je zame največja carica, saj mi pomaga pri večini stvari (E19). Ker skupaj živimo lahko rečem, da je ona prav tako del moje družine (E20). Moja otroka imata zdaj namesto očetov, svojo babico (E21). Ko sem zapustila bivšega partnerja sem se preselila k njej. Mislim, da je bila to najboljša odločitev mojega življenja. Prav tako pa je bila tudi ona hvaležna, da je praznino, ki jo je pustila očetova smrt, napolnil otroški smeh. Resnično mi pomaga pri vseh opravilih (E22). Največ pa mi pomeni to, da prevzame varstvo otrok, da si lahko vzamem čas zase (E23). S starši bivšega partnerja nimam stika (E24). Prav tako pa moram pri tem izpostaviti svojo najboljšo prijateljico Katjo, ki mi je skozi celoten čas stala ob strani (E25).

A: Bi mi lahko opisali kakšne izkušnje imate s sodelovanjem z zdravstvenim osebjem kot starš otroka s posebnimi potrebami ?

B: Zdravstveno osebje v porodnišnici je bilo čudovito (E26). Zelo prijazni (E27) in podporni so bili (E28).

A: Kakšno pa je bilo oziroma še vedno je sodelovanje s pedagogi ?

B: Aleksander še ne obiskuje vrtca, (E29) ampak je v varstvu moje mame, ki je že upokojena (E30).

A: Kakšno pa je bilo sodelovanje s socialnimi delavci?

B: Kolikor sem z njimi sodelovala, je bilo v redu (E31).

A: Bi morda omenili kakšne druge ustanove ali osebe, s katerimi ste sodelovali, in mi slednje opisali?

B: Ne.

A: Se je zaradi otrokove ovire spremenilo vaše finančno stanje? Kaj in kako? Je bila potrebna kakšna prilagoditev v bivalnem prostoru?

B: Ne. Finančno stanje je ostalo enako (E32), razen, da sem upravičena do dodatka za nego in postrežbo (E33). Tako, da lahko rečem, da se je celo izboljšalo (E34). Zaradi Donwnovega sindroma se zaenkrat ni nič spremenilo. Tudi nobenih prilagoditev ne potrebujemo (E35).

A: Bi mogoče še kaj dodali kar nisva omenili ali nagovorili?

B: Ne bi. Hvala.

INTERVJU F

Spol starša: Moški

Starost starša: 54 let

Kraj bivanja starša in otroka: Loče

Starost otroka: 16 let

Otrokova ovira: slepota in zmerna intelektualna ovira

A: V sklopu svojega intervjuja bi najprej želela izvedeti, kdaj ste izvedeli za otrokovo oviro in kako ste se najprej odzvali na novico? Prosila bi vas, če mi lahko podrobneje opišete kako je potekalo vaše nadaljnje soočanje z to novico in hkrati tudi sam proces sprejemanja otroka.

B: Otrokova ovira se je delno ugotovila že takoj v porodnišnici po porodu, vendar nama z ženo takrat še niso ravno znali povedati v kolikšni meri je sploh izražena (F1). Maticu so kasneje, ne vem točno kdaj, določili slepoto (F2). Občutek je bil grozen (F3). Seveda ni lahko, ko izveš da je tvoj otrok zaznamovan za celo življenje in le-to ne bo potekalo tako kot pri ostalih otrocih (F4). Boli te, v duši (F5). Žena se je veliko hitreje sprijaznila s tem kot jaz (F6). Najbolj me je bolelo dejstvo, da nikoli ne bo videl mojega izraza, ko bom nanj ponosen, ko bom srečen za njegove dosežke (F7). Ko sem izvedel diagnozo so bile moje misli zbegane (F8) in razmišljal sem kako ga nikoli ne bom mogel učiti igrati nogometa (F9). Hkrati pa sem se zavedal, da je to moj sin, katerega imam neizmerno rad (F10) in bom zanj naredil vse, da mu bom omogočil normalno življenje (F11). Za »duševno manjrazvitost« (F12) smo izvedeli nekje pri enem letu in pol (F13), saj preprosto ni dosegal pričakovanih mejnikov (F14).

A: Kako ste doživljali svojo vlogo – biti starš otroka s posebnimi potrebami?

B: Kot sem že rekel, prve misli so bile temačne (F15). Kasneje sem se zbral, prišel k sebi in dojel, da mu moram biti jaz opora (F16). Jaz sem tisti, ki moram poskrbeti, da bo moj sin imel zagotovljene najboljše možnosti v življenju (F17). Še zdaj, ko je že skoraj odrasel moški imam zelo zaščitniški odnos do njega (F18).

A: Kako je prihod otroka s posebnimi potrebami vplival na vaš partnerski odnos?

B: Odnos se je seveda spremenil že nasploh, saj je to vendar le velika sprememba v življenju – imeti otroka (F19). Vedel sem, da morava z ženo sedaj še toliko bolj sodelovati kot drugače (F20). Lahko rečem, da se je najina vez še izboljšala (F21). Skozi njegovo odraščanje nama je bilo precej pomembno, da sva dobro organizirana (F22) in da drživa skupaj (F23). So prišle situacije ko se nisva strinjala, ampak to je normalen pojav pri vsakem starševskem odnosu (F24). Sicer sva si z ženo želela več otrok, ampak sva se glede na situacijo v katero sva padla, odločila, da je Matic dovolj. Preprosto si nisva znala predstavljati, da bi še imela kakšnega otroka (F25).

A: Mi lahko poveste malo več o ljudeh, ki so bili v tistih trenutkih z vidika podpore za vas najbolj pomembni?

B: S partnerko sva oba priseljena v to vas, saj naju je sem pripeljala služba. Torej je najina družina precej oddaljena in z njimi nimava pogostega stika (F26). Z vidika podpore sta bila za naju s partnerko pomembna soseda (F27), ki imata prav tako otroka s posebnimi potrebami. Njuna punčka ima Downov sindrom (F28). Dobro smo se razumeli še preden se nama je rodil Matic, in smo se veliko družili. Bila sta edina, ki sta nama rekla, da bo vse dobro, da morava ostati močna (F29). Nekako nama je obema pomagal pogovor z njima, saj sta bila v podobni situaciji kot midva (F30).

A: Bi mi lahko opisali kakšne izkušnje imate s sodelovanjem z zdravstvenim osebjem kot starš otroka s posebnimi potrebami ?

B: Zdravstveno osebje v porodnišnici je bilo izredno prijazno (F31) in srčno (F32). Čeprav so bile novice, ki so nama jih predajali, boleče, so nama dajali občutek, da zmoreva (F33). Tudi z vsemi ostalimi v smislu zdravstva sva dobro sodelovala (F34), brez težav (F35).

A: Kakšno pa je bilo oziroma še vedno je sodelovanje s pedagogi ?

B: Matic je obiskoval razvojni oddelek vrtca (F36) in kasneje svoje šolanje nadaljeval v šoli s prilagojenim programom (F37). Po končani šoli, ga bova verjetno vključila v lokalni VDC (F38). Sicer smo imeli težavo samo z eno pedagoginjo, ki po najinih kriterijih ni namenila dovolj individualnega časa najinemu sinu (F39). Na srečo se je po parih mesecih upokojila in je njeno mesto zasedla mlajša in zelo srčna gospa. Z ostalimi smo odlično sodelovali (F40).

A: Kakšno pa je bilo sodelovanje s socialnimi delavci?

B: S socialnimi delavci je bilo sodelovanja nekoliko manj (F41), ampak kolikor ga je pač bilo, je bilo prijetno (F42) in spoštljivo (F43).

A: Je to, da imate otroka s posebnimi potrebami kakor koli vplivalo na vaše materialno stanje? Prosila bi, če mi lahko več poveste, če so nastali zaradi tega kakšni dodatni stroški, kako ste morebitne finančne težave reševali in kako je to vplivalo na vašo kariero oziroma službo?

B: Mislim, da ne. Za nakup opreme smo dobili nekaj subvencij (F44), tako da to ni predstavljalo nekega velikega stroška (F45). Matic uporablja palico za slepe in slabovidne (F46), vendar ne ravno najbolj uspešno, tako, da ga po prostoru večinoma premikava midva tako, da ga vodi pod roko (F47). Nekih večjih prilagoditev, kot to, da je večina pragov v hiši v isti višini ni bilo potrebnih (F48). Oba z ženo pa sva ohranila svoji službi (F49).

A: Bi mogoče še kaj dodali kar nisva omenila ?

B: Ne.

INTERVJU G

Spol starša: Moški

Starost starša: 37 let

Kraj bivanja starša in otroka: Celje

Starost otroka: 7

Otrokova ovira: lažja intelektualna ovira

A: V sklopu svojega intervjuja bi najprej želela izvedeti, kdaj ste izvedeli za otrokovo oviro in kako ste se najprej odzvali na novico ? Prosila bi vas, če mi lahko podrobneje opišete kako je potekalo vaše nadaljnje soočanje z to novico in hkrati tudi sam proces sprejemanja otroka.

B: Vse se je začelo z ženinom nosečnostjo. Bila sva neizmerno srečna, da bova postala starša (G1). Na začetnih pregledih je bilo vse super. V 13. tednu nosečnosti pa šok, postala bova starša ne enemu ampak dvema otrokoma. Kolikor je bila novica šokantna, je bila tudi čudovita. Nosečnost je na začetku potekala povsem normalno, brez posebnosti. Dvojčka sta v trebuhu pridno rastle, midva z ženo pa sva se pripravljala na njun prihod. Hodila sva na različne delavnice, od spletnih predavanj do šole za starše. Res sva se veselila najinih otrok. Ko sva izvedela, da pričakujeva celo par – torej punčko in fanta pa je veselje postalo še toliko večje. Nisva mogla verjeti, da se nama

to dogaja. Žena je imela proti koncu nosečnosti obupne težave z krvnim tlakom in zatekanjem okončin, predvsem nog. Najina dvojčka sta se po razpoku plodovnice rodila v 34. tednu nosečnosti. Porod je bil težek, dolg, ampak bila sta najlepša otroka na svetu. Sven je prišel na svet 3 minute pred svojo sestro Lijo. Ker sta bila prezgodaj rojena so ju namestili v inkubatorje, kjer sta počakala do 36. tedna (G2). Že ko sem ju prvič zagledal sem vedel, da jima želim omogočiti vse najboljše (G3). To sta moja otroka in ljubim ju z vsem srcem (G4). Ne bom pozabil dneva, ko sva ju pripeljala domov v svoje posteljice. Zvečer sva jokala od sreče, ko sta spala (G5). Prva njuna leta so potekala super, brez posebnosti. Dosegala sta razvojne mejnike. Prvo Lija, čez nekaj časa je to dosegel tudi Sven (G6). Prve težave so se pokazale na področju govora. Lija je že precej suvereno govorila, bratec pa nič (G7). Seveda, sva to omenila pediatru, ampak naju je miril, da pač vsak otrok doseže neko stvar ob svojem času. Sven ni in ni- spregovoril. Nekje pri 18 mesecih je začel brundati- takrat smo vedeli, da nekaj ni okej (G8). Hodili smo v razvojno ambulanto in nič (G9). Kmalu za tem so se pri njem pojavili neki čudni vzorci obnašanja. Ni razumel nobenih navodil (G10), stvari je težko usvajal (G11). Tisto, kar je bilo pričakovano za njegovo starost je bilo pretežko (G12). On se je najraje igral sam s svojimi plišastimi igračkami. Družba, ga pač ni zanimala (G13). Nekje pri dveh letih je začel izgovarjati besede, pa še to bolj popačeno (G14). Ker Sven pač ni dobro funkcioniral v veliki skupini in po kriterijih ni dosegal določenih mejnikov smo ga vpisali v razvojni oddelek vrtca (G15). Videlo se je, da mu je to ugajalo, saj je tam bila manjša skupina (G16) in več individualnega pristopa (G17). Takrat nekje smo tudi ugotovili, da slabo vidi in je dobil očala. Nikoli niso točno ugotovili, kaj je z našim sončkom narobe, pač je bil poseben (G18). V šolo je odšel eno leto kasneje, ne takrat, kot njegova sestra (G19). Trenutno obiskuje osnovno šolo z nižjim izobrazbenim standardom in mu kar dobro gre (G20).

A: Kako ste doživljali svojo vlogo- biti starš otroka s posebnimi potrebami ?

B: Dobro. Nikoli se nisem preveč sekiral (G21). Če pogledam nasploh, imam zdravo hčerko in sina. To, da ima lažjo intelektualno oviro, sem pač moral sprejeti (G22).

A: Kako je prihod otroka s posebnimi potrebami vplival na vaš partnerski odnos?

B: Odnos z ženo se ni nič spremenil (G23). Že pred tem sva si stala ob strani, isto, kot si še zdaj (G24).

A: Se je zaradi otroka s posebnimi potrebami spremenila dinamika v vaši družini? Če imate še kakšnega otroka, kako je to vplivalo tudi nanj?

B: Nebi rekel, da se je. Lija in Sven sta že od samega začetka skupaj in tudi odraščata skupaj (G25). Lija je sicer parkrat vprašala zakaj njen bratec obiskuje drugo šolo kot ona pa smo ji pojasnili, da se pač težje uči in potrebuje več pomoči kot ona (G26). Njen odziv je bil pa popolnoma sladek- rekla je, če lahko ona pomaga svojemu bratcu se boljše učiti, da bosta lahko sošolca (G27). Otroci pač res stvari jemljejo tako enostavno...

A: Mi lahko poveste malo več o ljudeh, ki so bili v tistih trenutkih z vidika podpore za vas najbolj pomembni ?

B: Mislim, da sva si bila z ženo največja podpornika (G28). Stari starši in ostali ljudje pa so pač to informacijo čisto dobro sprejeli (G29). Mislim, da je odziv okolice odvisen tudi od tega kako starši sprejemajo svojega otroka. Če bodo oni čutili ob tem veliko stisko in bojo o svojem otroku pripovedovali z vidika posebnih potreb, bodo tudi ljudje samo to videli (G30).

A: Bi mi lahko opisali kakšne izkušnje imate s sodelovanjem z zdravstvenim osebjem kot starš otroka s posebnimi potrebami ?

B: Nismo veliko z njimi sodelovali, razen med določenimi rutinskimi pregledi, zato nimam nekega mnenja (G31).

A: Kakšno pa je bilo oziroma še vedno je sodelovanje s pedagogi ?

B: No z njimi pa je bilo in še je veliko dobrega sodelovanja (G32). Že v vrtcu so Svena maksimalno podpirali k njegovi čim večji samostojnosti (G33), za kar sva bila z ženo zelo zadovoljna. Zdaj v šoli je sodelovanje tudi zelo dobro (G34), saj vidim, da želijo za mojega otroka samo dobro in pozitivno (G35).

A: Kakšno pa je bilo sodelovanje s socialnimi delavci?

B: Z njimi pa v tem procesu nismo nič sodelovali (G36).

A: Je to, da imate otroka s posebnimi potrebami kakor koli vplivalo na vaše materialno stanje? Prosila bi, če mi lahko več poveste, če so nastali zaradi tega kakšni dodatni stroški, kako ste morebitne finančne težave reševali in kako je to vplivalo na vašo kariero oziroma službo?

B: Ne. Mislim, da pri otrocih ravno ne moreš pričakovati, koliko denarja bo potrebnega. Je pa res, da je situacija drugačna, saj Sven ne potrebuje tolikšnih prilagoditev (G37).

A: Bi mogoče še kaj dodali kar nisva omenila ali nagovorila?

B: Ne.

8.2. Priloga B: Odprto kodiranje

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
A1	Moje ime je Cvetka in sem mama čudoviti puncici s posebnimi potrebami, ki jo imam najraje na svetu.	Ljubezen	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A2	Hčerka ima cerebralno paralizo...	Cerebralna paraliza	Gibalna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
A3	... katero so ji diagnosticirali nekje okrog njenega sedmega meseca.	Sedmi mesec starosti otroka	Novica o oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
A4	Že kot dojenčica je zaostajala pri doseganju določenih osnovnih motoričnih spretnosti, ki so bile pričakovane za njeno starost.	Zaostanek pri doseganju motoričnih spretnosti	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
A5	Najprej so se težave opazile pri njeni nezmožnosti rokovanja s različnimi stvarmi, saj s svojimi rokami ni znala prijati igračk. Na daleč je bilo videti, kot da je njene rokice nikakor ne ubogajo, zato so stvari pogosto padale iz rok.	Težave pri rokovanju s stvarmi	Gibalna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

A6	Zelo je zaostajala tudi pri hoji.	Zaostanek pri hoji	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
A7	V tistem času, ko še nismo vedeli kakšna namreč bo izraženost paralize, sem si samo želela, da bi moja draga Pija shodila, čeprav je imela eno nogo malce krajšo kot drugo.	Težave pri hoji	Gibalna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
A8	Ko sem že skoraj popolnoma obupala, da iz njene hoje pač ne bo nič in bo najverjetneje za premikanje potrebovala invalidski voziček, pa nas je vse popolnoma presenetila in se začela sama postavljati na nogice.	Občutek obupa zaradi otrokove ovire	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A9	Sicer je imela pri tem na začetku nekaj težav, vendar je njena hoja postajala vedno boljša. Ko pa smo ji omogočili še njej prilagojene čevlje, ki imajo na eni nogi debelejši podplat, pa se je stanje bistveno izboljšalo.	Težave pri hoji	Gibalna ovira	Otrokova ovira	Psihosocialno soočanje
A10	Nisem si mislila, da bo toliko dosegla.	Presenečenje nad dosežki otroka	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A11	Sicer njena motnja ni vplivala na umske zmožnosti, tako da obiskuje redno osnovno šolo.	Intelektualne zmožnosti ohranjene	Intelektualna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
A12	Dodatno pomoč ji nudi njena spremljevalka Nadja, ki ji pomaga pri čisto osnovnih stvareh, kot so nošenje težke torbe, premikanju iz razreda v razred itd. Prav tako pa ji pomaga tudi pri pisanju, ko Pija tega sama več ne zmore.	Pomoč spremljevalke v šoli	Sodelovanje otroka s spremljevalcem/ko	Sodelovanje s spremljevalci	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
A13	Zelo sem hvaležna, da ima možnost	Hvaležnost do spremljevalke	Sodelovanje starša s	Sodelovanje s spremljevalci	Sodelovanje z ustanovami/

	spremljevalke, saj jo podpira na njenem vsakem koraku, vendar ne na ta način, da bi to bilo moteče.		spremljevalcem/ ko		posamezniki
A14	Nadja je čudovita oseba, ki je s Pio zgradila čisto nek poseben odnos, lahko bi rekla, da je ta izredno prijateljski.	Prijateljski odnos	Sodelovanje otroka s spremljevalcem/ ko	Sodelovanje s spremljevalci	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
A15	Tudi šola, ki jo obiskuje, je Piji omogočila, da se v njihovem okolju ne počuti izključeno. Vedno pogledajo tudi na to, da bo lahko sodelovala pri aktivnostih in izletih.	Prilagoditev otrokovim sposobnostim	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
A16	Učiteljice in učitelji so do nje zelo spoštljivi in spodbudni, saj vidijo, da je kljub svoji motnji, izredno spretna punca.	Spodbudni učitelji	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
A17	Tako, da pri samem sodelovanju z šolo nismo imeli nobenih težav.	Ni težav	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
A18	Pija je imela že super spremljevalko tudi v vrtcu, ampak samo za nekaj časa. Preprosto se nama s partnerjem ni zdelo potrebno, saj takrat še same pomoči ni toliko potrebovala.	Zadovoljstvo otroka s spremljevalko	Sodelovanje otroka s spremljevalcem/ ko	Sodelovanje s spremljevalci	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
A19	Dovolj je bilo že to, da je imela super vzgojiteljice, ki so si zanjo vzele v določenih situacijah malo več časa.	Vzgojitelji si vzamejo čas	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
A20	Ko sem izvedela za hčerino diagnozo nisem bila preveč presenečena...	Starš sumi otrokovo oviro	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
A21	... saj sem takrat sama pri sebi imela občutek, da nekaj ni bilo okej.	Starš sumi otrokovo oviro	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
A22	Kot mama, ki sem jo stalno spremljala pri njenih aktivnostih sem točno vedela in	Nepričakovano vedenje otroka	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

	sumila, da je nekaj narobe pri njenih motoričnih sposobnostih.				
A23	V tistem času mi je bilo najhuje samo čakanje, če bo njena motnja vplivala tudi na njene umske sposobnosti.	Obup, saj ne ve kakšna bo otrokova prihodnost	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A24	Na vsakodnevni ravni sem čutila pritisk, pod katerim sem bila samo zaradi tega.	Občutek pritiska	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Otrokova ovira
A25	Hotela sem samo vedeti na čem sem, s čim se bom morala soočiti na dnevni ravni.	Obup, saj ne ve kakšna bo otrokova prihodnost	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A26	Mislim, da sem na ta način prenašala ta pritisk na Pijo, saj sem želela videti njen napredek.	Pritisk na otroka zaradi želje po njegovem napredku	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A27	Ko pogledam nazaj vidim, da ni pomagalo ni drugega kot čas in zaupanje v sposobnosti mojega otroka.	Zaupanje v otrokove sposobnosti	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
A28	Potrebovala sem kar nekaj časa, da sem se sprijaznila z njeno diagnozo.	Sprijaznjenje z oviro	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
A29	Ni mi bilo lahko, priznam.	Bilo je težko	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A30	Ko sem prišla do spoznanja, da je to moja nova realnost in sem se vdala v usodo je postajalo življenje vse lažje.	Vdanost v usodo	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
A31	Ko sem na Pijo začela gledati samo kot na svojo hčerko, je tudi najin odnos postal boljši.	Na svojega otroka ne gleda samo skozi oči ovire	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
A32	Na njo nisem več gledala kot otroka z cerebralno paralizo ampak kot na svojega otroka, ki ga imam najraje na tem svetu.	Na svojega otroka ne gleda samo skozi oči ovire	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
A33	Moram reči, da je pri tem bil partner veliko bolj uspešen, saj je do	Drugi partner se hitreje sprijazni z oviro	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

	tega spoznanja prišel veliko prej kot jaz.				
A34	Mislím, da mu je pri tem pomagala lastna izkušnja življenja z otrokom s posebnimi potrebami, saj ima brata z Downovim sindromom.	Partner je sorojenec otroka s posebnimi potrebami	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
A35	Ravno on je bil tisti, ki je v celotni situaciji ohranil najbolj trezno glavo...	Pomaga ohraniti trezno glavo	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
A36	... in je s tem zelo dobro in podporno vplival name.	Podporni vpliv partnerja	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
A37	Najin odnos je tako postal pristnejši, saj sva se začela več pogovarjati, bolj sodelovati.	Potrebno še več sodelovanja	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
A38	Seveda pa so prišli tudi dnevi, ko sva bila oba preveč napeta in je preprosto med nama počilo in sva se sprla.	Občasni spori	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
A39	Prav tako je bila ena izmed pomembnih oseb pri sprejemanju moje hčere tudi tašča...	Pomoč tašče pri sprejemanju otroka s posebnimi potrebami	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
A40	...saj je vedela, kako je živeti z otrokom s posebnimi potrebami	Pomoč tašče pri sprejemanju otroka s posebnimi potrebami	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
A41	Še zdaj se velikokrat spomnim na njene besede, ko mi je nešteto krat rekla, da me bo Pija presenetila s svojimi sposobnostmi, takrat, ko bom jaz to najmanj pričakovala. In res je bilo tako.	Podporne besede s strani tašče	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
A42	Tašča in moja mama sta mi pogostokrat pomagali...	Pomoč s strani mame	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
A43	... če sem se počutila preveč obremenjeno ali pa če sem imela naporne dneve v službi.	Ob napornih dnevih	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora

A44	Veliko mi je pomenilo že samo to, da sta na Pijo popazili in jo peljali na kakšen sprehod.	Varstvo otroka	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
A45	Skozi celoten proces, sem imela ob sebi zelo podporne osebe, od mojih staršev...	Podpora s strani staršev	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
A46	... partnerjevih staršev...	Podpora s strani partnerjevih staršev	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
A47	... kot tudi moje dobre prijateljice.	Podpora s strani prijateljic	Prijatelji	Podporne osebe	Podpora
A48	Zelo sem vesela, da do sedaj nisem naletela na nobeno osebo, ki bi bila nesramna do mene ali Pije.	Vesetje, ker ljudje do hčere niso zlobni	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A49	Tudi zdravstveno osebje s katerim smo sodelovali je bilo na vseh nivojih popolnoma strokovno in podporno.	Strokovno odnos	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
A50	Še posebej morem izpostaviti Pijino pediatrijo, ki si je v času rednih pregledov hčere vedno vzela, včasih tudi samo minutko časa, da je preverila kako se počutim jaz.	Skrb otrokove pediatrije za materino počutje	Otrokova pediatrija	Podporne osebe	Podpora
A51	Nisem še srečala tako srčne zdravnice in moram reči, da je tudi ona bila pomembna pri tem, da sem lažje prevzela vlogo starša otroka s posebnimi potrebami.	Pediatrija pripomore h lažjemu prevzemanju svoje vloge	Otrokova pediatrija	Podporne osebe	Podpora
A52	Velikokrat je poudarila, da je pomemben čas, ki si ga vzamem zase. In res je bilo tako.	Podpora staršu, da si vzame čas zase	Otrokova pediatrija	Podporne osebe	Podpora
A53	Ugotovila sem, da tudi sama potrebujem trenutek v dnevu, ko se odmaknem od svoje službe, vloge starša, vloge žene in sem sama s sabo, svojim telesom in svojimi mislimi.	Vzeti si trenutek zase	Razbremenilne dejavnosti	Razbremenilni mehanizmi	Podpora

A54	Zato sem začela svoj stres in različne negativne emocije sproščati z rednim večernim tekom. Lahko rečem, da je šport na sploh bil tisti, ki mi je pomagal, da sem ostala sproščena in zbrana.	Šport	Razbremenilne dejavnosti	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
A55	Diagnoza moje hčere na samo materialno situacijo ni tako zelo vplivala, saj sva oba s partnerjem ohranila svoje službe.	Ohranitev delovnega mesta	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje
A56	Morda sem zaradi tega, koristila kakšen dan več bolniškega staleža in dopusta.	Koriščenje več bolniškega staleža ali dopusta	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje
A57	Zaradi težav, ki jih ima Pia pri hoji po stopnicah sva se samo malo prej odločila za selitev iz stanovanjskega bloka, v hišo, kar je tako ali tako bilo tudi v planu.	Selitev v hišo brez stopnic	Prilagoditev bivalnih prostorov	Sprememba materialnega stanja zaradi ovire	Materialno stanje
A58	Zelo sem ponosna, da imam tako posebno in tako zlato deklico.	Ponos	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
A59	Svoje vloge ne bi zamenjala nikoli na svetu.	Ljubezen	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
B1	Za diagnozo svoje hčere sem izvedela že v nosečnosti v 22. tednu.	22. teden nosečnosti	Novica o oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
B2	Takrat so mi povedali, da se je nekaj zgodilo v samem razvoju hrbtenice in me poslali še na en diagnostični pregled v bolnišnico.	Nepravilen razvoj hrbtenice	Gibalna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
B3	Pregled je trajal in trajal, ginekolog pa je bil dolgo tiho. Nakar mi je sporočil novico. Z prijaznim tonom je potrdil domnevo o diagnozi,	Prijazen ton	Sporočanje novice o oviri	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki

	ki je bila podana že pred tem.				
B4	"Vaša hčera ima težave v razvoju hrbtenice, najverjetneje bo od pasu navzdol hroma".	Hroma od pasu navzdol	Gibalna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
B5	V tistem trenutku sem osupnila.	Osupnjenost	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B6	Nisem vedela kaj narediti, saj sem bila v šoku.	Šok	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B7	Gledala sem zdravnika in v samem šoku nisem prišla do besed.	Brez besed	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B8	Sploh se ne spomnim, kaj točno je v naslednjih trenutkih zdravnik pravzaprav sploh govoril, mislim, da me je želel samo pomiriti.	Pomiritev starša	Sporočanje novice o oviri	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
B9	Ko sem po parih minutah prišla k sebi, sem se začela zavedati, kaj to zares pomeni. Obupana sem bila.	Občutek obupa zaradi otrokove ovire	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B10	»Ali grem delati splav ali ne ?« je bilo edino vprašanje, ki sem ga slišala v svoji glavi.	Razmišljanje o splavu	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B11	Zdravnik mi je ob odhodu priporočal tehten premislek in mi dal vedeti, da razume moj odziv na novico.	Občutek razumljenosti s strani osebj	Sporočanje novice o oviri	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
B12	Ko sem se usedla k možu v avto, sem začela samo jokati.	Jok	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B13	V tistem trenutku me je partner močno objel, saj je vedel, da je to edino kar potrebujem.	Podporni vpliv partnerja	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
B14	Ko sem nekoliko prišla k sebi, sem tudi njemu sporočila slabo novico. Samo pogledal me je in obmolnil.	Partner obmolne	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje

B15	Pot do doma je bila mučna, saj sva jo od samega šoka ob novici preživela v popolni tišini.	Šok	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B16	Po prihodu domov sva ob kavi začela razmišljati kaj naj narediva. Potrebno je bilo kar nekaj temeljitih pogovorov, da sva dojela najino novo realnost.	Razmišljanje kako drugačno bo življenje	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
B17	Odločila sva se, da otroka ne glede na oviro, obdrživa. Tako se nama je nekaj mesecev kasneje pridružila naša mala Zoja.	Se ne odločita za prekinitve nosečnosti	Starševi misli ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Otrokova ovira
B18	Moram priznati, da so bila prva leta zame peklensko težka.	Bilo je težko	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B19	Priznam, da je bilo na začetku zelo težko.	Bilo je težko	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B20	Najhuje pa mi je bilo gledati mamice, ki imajo zdrave otroke, jaz pa ne. To me je zelo bolelo.	Bolečina ob pogledu na zdrave otroke	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B21	Sem potrebovala kar nekaj časa, da sem prišla k sebi in se sprijaznila, da tako pač mora biti. Da mi je bil ta otrok namenjen.	Sprijaznjenje z oviro	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
B22	Veliko sem prekokala že skozi nosečnost, kot tudi po tem ko se je Zoja rodila.	Jok	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
B23	Čas mi je pomagal, da sem dojela svojo novo realnost.	Sprijaznjenje z oviro	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
B24	S partnerjem sva se dejansko veliko bolj povezala, saj sva se zavedala, da morava skupaj čez to preizkušnjo.	Izboljšan odnos	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
B25	To je najin skupni otrok in potrebno je bilo veliko	Potrebno še več sodelovanja	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora

	dogovarjanja v sklopu tega.				
B26	Kljub temu, da je Zoja potrebovala skoraj v vseh trenutkih nekoga poleg sebe sva našla čas samo za naju...	Si znata vzeti čas zase	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
B27	...saj sva se zavedala, da bova le s skupnimi močmi zmogla prebroditi to izkušnjo.	Dobro sodelovanje	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
B28	Verjamem, da je dinamika naše družine bistveno drugačna od tiste, kjer so otroci brez ovir.	Drugačna od družin brez otrok s posebnimi potrebami	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
B29	Štiri leta po rojstvu Zoje sem rodila sina Mateja, tako da je on odraščal v tem.	Sorojenec odrasča ob otroku s posebnimi potrebami	Dinamika med sorojenci	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
B30	V večini primerov je bilo potrebno situacije prilagajati hčeri.	Prilagajanje aktivnosti otroku s posebnimi potrebami	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
B31	Z možem pa sva se vedno trudila, da Matej ne bi izvisel, tako, da si je vsaj enkrat na teden eden izmed naju vzel čas samo zanj.	Starš si večkrat vzame individualen čas za sorojenca	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
B32	Je pa bilo potrebno stalno prilagajanje Zojinim omejitvam.	Prilagajanje aktivnosti otroku s posebnimi potrebami	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
B33	Najprej moram izpostaviti partnerja, saj je bil zame največja skala. Vedno, ko sem se počutila popolnoma na tleh je ravno on bil tisti, ki me je držal pokonci.	Podporni vpliv partnerja	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
B34	Prav tako sta nama ob strani stalno stali obe najini družini.	Podpora s strani starih staršev otroka	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
B35	Vedno ko sem potrebovala čas zase	Pomoč s strani mame	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora

	mi je na pomoč stopila mama...				
B36	... ali pa tašča in me razbremenila.	Pomoč s strani tašče	Pomoč s strani drugih posameznikov	Podporne osebe	Podpora
B37	To sta naredili tudi ko ju nisem prosila, saj sta vedeli, da z partnerjem potrebujeva čas za naju.	Varstvo otroka	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
B38	Sicer sem v Zojinih prvih letih izgubila kar nekaj prijateljev, saj preprosto nisem mela ne energije in ne časa še za to.	Izguba prijateljev	Prijatelji	Podporne osebe	Podpora
B39	Skozi leta sem nato pridobivala nova poznanstva in ljudi, ki so razumeli mojo situacijo in mi bili pripravljeni stopiti korak bližje.	Prijatelji, ki razumejo situacijo	Prijatelji	Podporne osebe	Podpora
B40	Moram reči, da imam v osnovi kar dobre izkušnje...	Dobro	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
B41	... seveda pa se najdejo tudi zdravniki, ki mislijo, da oni vedo vse o mojem otroku.	Mišljenje zdravnikov, da vedo več od staršev	Negativno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
B42	Vseeno mislim, da jo jaz- njena mama, bistveno bolje poznam kot oni in vem kaj ona potrebuje v določenem trenutku.	Zaščitniški odnos	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočenje
B43	Tudi z njimi sem skozi celoten čas dobro sodelovala. Nikoli ni bilo nobenih težav, saj je Zoja dosegala dobre rezultate v sklopu njenega šolanja.	Dobro sodelovanje	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
B44	Bili so zelo razumevajoči...	Razumevajoči	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
B45	... podporni...	Spodbudni učitelji	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
B46	... in pripravljeni na prilagoditve, ki so bile potrebne	Prilagoditev otrokovim sposobnostim	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki

B47	Skozi ves čas se je gledalo, da bo lahko tudi Zoja sodelovala v sklopu vseh aktivnostih, razen kakšnih pohodov ali športnih iger se ni udeležila.	Prilagoditev otrokovim sposobnostim	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
B48	Z njimi sem sodelovala samo v sklopu oddajanja vlog na Centru za socialno delo.	Oddajanje vlog	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s CSD	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
B49	Finančno stanje se je spremenilo iz tega vidika, da je bila Zoja upravičena do določenih ugodnosti, kot so brezplačni izleti, letovanja, cenejše vstopnice.	Otrok je upravičen do brezplačnih aktivnosti	Pozitivni vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
B50	Definitivno pa so bili določeni stroški tudi povečani, saj smo morali pri gradnji nove hiše upoštevati to, da je vse v enem nadstropju namesto dveh in da uredimo dovoz in dostop do hiše tako, da bo ta možen z invalidskim vozičkom.	Možen dostop z invalidskim vozičkom	Prilagoditev bivalnih prostorov	Sprememba materialnega stanja zaradi ovire	Materialno stanje
B51	Menjali smo tudi avto, saj smo potrebovali takšnega, ki je namenjen za prevoz z invalidskim vozičkom.	Možen prevoz invalidskega vozička	Menjava avtomobila	Sprememba materialnega stanja zaradi ovire	Materialno stanje
B52	Sicer sva z možem oba obdržala svoji službi, tako da vsaj s tem nisva imela tolikšnih težav.	Ohranitev delovnega mesta	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje
B53	Srečo sem imela, da je bila moja nadrejena do situacije zelo razumevajoča in je tudi razumela mojo bolniško odsotnost, ko je to bilo potrebno.	Koriščenje več bolniškega staleža ali dopusta	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
C1	Za intelektualno oviro prvega otroka nisem izvedela kot nekakšno novico ampak sem do ugotovitve prišla sama...	Starš sumi otrokovo oviro	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C2	... saj sem po poklicu specialna pedagoginja	Poklicno se ukvarja z otroci s posebnimi potrebami	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C3	Sem pa opazala, da je imel zelo veliko »tremorjev«, saj se je velikokrat kar tako stresel in zajokal.	Nepričakovano vedenje otroka	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C4	Nihče mi v tistem trenutku niti ni znal pojasniti, zakaj do tega sploh prihaja.	Ni točne diagnoze	Določitev diagnoze	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C5	Vseeno sem iz svoje stroke sklepala, da kljub temu z mojim otrokom nič ni narobe in da je vse tako kot mora biti.	Ne pričakuje ovire	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C6	Nisem želela razmišljati, da kaj ne bi bilo vredu in se tolažila, da samo za brez veze paničarim.	Se tolaži, da ni nič narobe	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C7	V primerjavi s prvim sinom, je bil drug si zelo priden dojenček in nič kaj tako živahen kot njegov bratec. Bil je kot en medvedek, saj je res pridno spal.	Manj živahen	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
C8	Sin je shodil šele pri šestnajstih mesecih.	Zaostanek pri hoji	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
C9	Hodil je v redni vrtec.		Redni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C10	Opazala sem, da je precej nespreten bil pri samem hranjenju, saj je njegov starejši bratec veliko prej začel sam držati žlico, on pa še ne.	Težave pri rokovanju s stvarmi	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
C11	Tudi pri njej ni bilo na prvo žogo videti	Nepričakovano vedenje otroka	Predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

	nič kaj posebnega, razen tega, da je že od samega začetka postavljala nogo v nekakšne čudne položaje in je imela velikokrat kar zvito.				
C12	Pred tem ni bilo nekakšnih posebnosti. Pri enem letu je bila sprejeta v oddelek rednega vrtca...	Najprej obiskuje redni oddelek vrtca	Redni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C13	... ampak še ni hodila. Takrat se nama je z možem zdelo primerno, da ji poiščeva kakšne fizioterapije.	Zaostanek pri hoji	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
C14	Sama sicer s cepljenjem nikoli nisem imela težav, tudi sedaj jih nimam. Mogoče pa situacija ne bi bila takšna, če bi se temu cepljenju takrat izognili.	Starš kot vzrok za oviro krivi cepljenje	Določitev diagnoze	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
C15	Na fizioterapijah je hčera sicer pogosto jokala, zato se je fizioterapevtka odločila, da vse skupaj nima smisla in ima prirojene težave, ki se jih ne da razrešiti.	Mišljenje, da je ovira prevelika	Fizioterapevti	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C16	Zdi se mi pomembno, da ljudje svoje delo opravljajo strokovno ne pa, da zaradi tega ker je njim to pretežno odnehajo.	Se ne potrudijo	Fizioterapevti	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C17	Velikokrat sem slišala tudi očitke, da bom pač že sama pomagala svojemu otroku, saj sem specialna pedagoginja.	Očitki, da mora znati pomagati otroku, saj je to del njene stroke	Ni podpore	Podporne osebe	Podpora
C18	Saj pomagam svojemu otroku, ampak včasih tudi sama ne zmorem vsega.	Ne zmore vsega sama	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
C19	Sin pa je končal redni program vrtca edino zadnji dve leti	Dodatna strokovna pomoč	Redni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki

	je imel možnost dodatne strokovne pomoči s strani specialne pedagoginje.				
C20	Bil je zelo dobro mobilen, samostojen, čeprav je stvari vseeno dosegal počasneje kot njegovi sovrstniki.	Ne dosega pričakovanih mejnikov	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
C21	Na drugi strani pa je bila hčera zelo živahna in bi stalno potrebovala obravnavno ena na ena.	Potreba po individualni obravnavi	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C22	Ob psihološkem pregledu so mi svetovali, da odide na razvojni oddelek vrtca, kjer je manjša skupina in večja možnost po individualnem pristopu.	Komisija predlaga obiskovanje razvojnega oddelka	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C23	Na začetku sploh nisem mogla dojeti, da se mi to dogaja. Počutila sem se grozno.	Občutek obupa zaradi otrokove ovire	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
C24	Zelo sem bila zadovoljna s tem, da se je delalo veliko bolj individualno.	Dober individualen pristop	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C25	Imela sem občutek, da bi bilo v rednem vrtcu vse samo še slabše in bi najverjetneje bila zanemarjena, zapostavljena, saj je tam veliko več otrok s katerimi je potrebno delati. Ona pa je potrebovala nekoga, ki bi bil tam samo za njo.	Starš ve, da je razvojni oddelek najboljši za otroka	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C26	V razvojnem oddelku je začela lepo sodelovati, kar se je kazalo tudi na njeni samostojnosti.	Boljše sodelovanje otroka	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C27	Velikokrat sem se spraševala, kako zdaj naprej, kako bomo zmogli. Velikokrat je bila potrebna samo	Sprašuje se kako bodo zmogli	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno stanje

	potrpežljivost in vztrajnost.				
C28	Težko je biti na takšnem položaju. Včasih sem komaj čakala, da grem nazaj v službo. Po drugi strani pa mi je bilo prav tako težko hoditi na zdravniške preglede, saj je to tudi del mojega poklica.	Starš zaradi napora, včasih komaj čaka, da gre v službo	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno stanje
C29	Zato je na preglede hodil njihov oče, ker so me popolnoma potrli.	Zdravniški pregledi jo preveč potrejo	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno stanje
C30	Vse skupaj je kar precej vplivalo na partnerski odnos. Velikokrat je prišlo do očitkov, »čigavi geni so krivi«.	Očitki, da so krivi materini geni za oviro	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C31	Občutek sem tudi imela, da bi morala biti nenehno hvaležna starim staršem, da pogledajo na otroka.	Občutek, da jim mora biti nenehno hvaležna za pomoč	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
C32	Preprosto zmanjka časa, da bi še delal na partnerskem odnosu.	Pomankanje časa za partnerja	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C33	Zvečer od utrujenosti »samo še dol padeš« in se začne oddaljevanje.	Oddaljevanje	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C34	Dinamika družine je stalno prilagojena otrokoma s posebnimi potrebami.	Prilagajanje aktivnosti otroku s posebnimi potrebami	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C35	Tudi glede preprostih stvari, pohodov, kolesarjenja. Do lanskega leta smo lahko še brez težav skupaj kolesarili, zdaj pa je hčera že pretežka za sedež na kolesu. Zaradi tega smo definitivno v slabšem položaju kot ena družina, ki teh težav nima in otroci samostojno kolesarijo. Sin zaradi	Prilagajanje aktivnosti otroku s posebnimi potrebami	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje

	tega letos sploh še ni bil na kolesu. Je kar nekaj situacij kjer je potrebno stvar prilagoditi.				
C36	Tudi v trgovino nikoli nisem hodila z njimi, saj je velikokrat prišlo do kričanja in žal to ne funkcionira tako.	Prilagajanje aktivnosti otroku s posebnimi potrebami	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C37	Bilo mi je nerodno, ker so nas vsi gledali.	Neprijetno, če jih ljudje opazujejo	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
C38	Najstarejši sin je v zadnjih dveh letih postal precej razumevajoč do situacije.	Starejši sin vedno bolj razumevajoč	Dinamika med sorojenci	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C39	Za sorojence se mi zdi, da je vse skupaj še težje, saj nimajo možnosti, da si stvari preberejo in jih ne razumejo tako kot odrasli in so dobesedno ujeti v ta kalup.	Meni, da ima otrok s posebnimi potrebami velik vpliv na sorojenca	Dinamika med sorojenci	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C40	Sin in hčera sta pred nastopom virusa obiskovala telovadbo, med tem časom pa sva si z najstarejšim sinom vzela čas samo zase, da sem se samo njemu posvetila. Da sva res imela čas samo zase.	Starš si večkrat vzame individualen čas za sorojenca	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C41	Drugače se je vedno potrebno samo prilagajati.	Prilagajanje aktivnosti otroku s posebnimi potrebami	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
C42	Veliko podporo nam daje Sožitje.	Dobra podpora	Zveza Sožitje	Podporne osebe	Podpora
C43	Starši pa smo imeli med sabo debato in ugotavljali, da imamo podobne stiske s katerimi se spopadamo. Zelo dobro je, da vidiš, da na vse zadnje spet nisi čisto sam.	Možnost pogovora s starši, ki imajo podobne izkušnje	Zveza Sožitje	Podporne osebe	Podpora
C44	Določene ugodnosti sicer imamo kot	Ugodnosti s strani države	Pozitiven vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje

	družina z otrokom s posebnimi potrebami. Predvsem mislim na zadeve za katere imamo možnosti oddaje vloge na Centru za socialno delo.				
C45	Druge podpore, kot to, da ti pomagajo pri izpolnjevanju vloge pa žal ni.	Ne nudijo druge pomoči kot pri oddaji vlog	Negativno sodelovanje	Sodelovanje s CSD	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C46	Podporo so mi prav tako nudili tudi skavti (...)		Skavti	Podporne osebe	Podpora
C47	... in pa prijatelji. Mislim, da šele v takšni situaciji šele vidiš kateri so tisti ta pravi.	Ostanejo samo res dobri prijatelji	Prijatelji	Podporne osebe	Podpora
C48	Prav tako tudi vrtec...	Dobra podpora	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C49	... in šola.	Dobra podpora	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C50	S strani zdravstvenega osebja je same podpore bilo po mojem mišljenju popolnoma premalo.	Premalo podpore	Negativno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
C51	Otrokoma pripada oziroma staršu dodatek za nego družinskega člana.	Otrok je upravičen do dodatka	Pozitiven vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
C52	Čprav se mi zdi zelo dobra ideja, da bi nekdo hodil pomagat družini na način svetovanja. Kot tudi sama pomoč, na način osebne asistence. Ampak nam to žal ne pripada.	Želela bi si svetovanja v določenih situacijah	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
C53	Veliko bi že pomenilo samo to, da bi nekdo malo na otroke pogledal medtem pa lahko ti kot starš, kaj drugega opraviš.	Želja po varstvu otrok	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
C54	Poleg treh otrok, od tega dveh s posebnimi potrebami lahko večino stvari narediš šele ponoči,	Pomanjkanje časa za ostale stvari zato jih starš uredi ponoči	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje

	ker preprosto zmanjka časa.				
C55	Sicer lahko pomoč dobiš tudi v svoji socialni mreži, ampak se ta že avtomatsko že zmanjša, saj ne ostane dovolj časa še poleg tega.	Izguba prijateljev	Prijatelji	Podporne osebe	Podpora
C56	Zato se družiš s takšnimi ljudmi, ki te razumejo.	Prijatelji, ki razumejo situacijo	Prijatelji	Podporne osebe	Podpora
C57	Mislím, da se stroški s tem, da imaš otroka s posebnimi potrebami avtomatsko povečajo, že pri čisto osnovnih zadevah.	Povečanje stroškov pri osnovnih zadevah	Negativen vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
C58	Stroški so prav tako večji, ker sta otroka dlje časa uporabljala pleničke za lulanje. Čeprav jih načeloma dobiš na zdravstvo ampak vseeno z doplačilom.	Doplačilo za zdravila ali pripomočke	Negativen vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
C59	Pogosto se mi zdi, da v situacijah samo gledaš kaj vse lahko gre narobe. Na začetku se nisem toliko fokusirala na ugodnosti, ki nam jih prinaša ta situacija ampak bolj na to, kaj bom lahko svojim otrokom zagotovila.	Bolj kot na ugodnosti se fokusira na zagotavljanje drugih zadev	Pozitiven vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
C60	Zadnje čase pa sem tudi sama začela gledati na vse skupaj precej »preživetveno« in ugodnosti z veseljem koristim, saj jim pripadajo.	Zadnje čase z večjim veseljem koristi ugodnosti	Pozitiven vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
C61	Po navadi imamo ugodnosti pri plačilu kakšnih vstopnic ali kart...	Ugodnosti pri vstopnicah, kartah	Pozitiven vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
C62	... prav tako pa smo oproščeni pri plačilu cestnine za avtomobil.	Oprostitev plačila cestnine za avtomobil	Pozitiven vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
C63	Na mojo kariero je situacija kar veliko	Negativen vpliv na kariero	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje

	vplivala, saj se zaradi pomanjkanja časa nisem uspela udeležiti vseh predavanj, ki bi se jih lahko v sklopu izpopolnjevanja svojega znanja na področju svoje stroke.	zaradi neudeležbe na službenih predavanjih			
C64	Po drugi strani pa vseeno gledam, da potem izberem tista predavanja, kjer pridobim kakšno znanje, ki bi lahko tudi meni koristilo kot staršu otrok s posebnimi potrebami.	Izbira tematik v službi pri katerih pridobi znanje za ravnanje s svojimi otroki	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje
C65	Stanovanje pri bivšem partnerju je bilo zelo prilagojeno potrebam mojih otrok. Imeli smo tudi senzorni sobo.	Senzorna soba pri drugem staršu	Prilagoditev bivalnih prostorov	Prilagoditev materialnega stanja zaradi ovire	Materialno stanje
C66	Kot starša sva zelo res želela vlagati v njun najboljši razvoj. Vedno sem govorila, da je brez veze se spraševati, zakaj, kako je do tega prišlo in kakšen je vzrok. Zdelo se mi je najbolj pomembno, kaj lahko iz tega naredimo za otroke, da bosta čim bolj samostojna.	Omogočiti najboljše možnosti	Starševе želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
C67	Največje ne sprejemanje smo doživljali med obiskom svetih maš. To mi je bilo najbolj grozno, saj sem želela otrokom dati nekakšno popotnico in sem se trudila. Ampak sem ugotovila, da nima smisla, saj so zaradi nenehnega kričanja in želje po sprehajanju, obiskovalci maš mislili, da imam nevzgojene otoke.	Ne sprejemanje s strani ostalih obiskovalcev Svetih maš	Ni podpore	Podporne osebe	Podpora

C68	Gre za zelo neprijetno izkušnjo. Zdi, se mi da odkar sem si v glavo vbila stavek, da če bi mi kdorkoli karkoli rekel, bi mu rekla: » To je pa težja motnja v duševnem razvoju, lahko zamenjava z vašim otrokom pa boste videli«, gledam na celotno situacijo bolj sproščeno.	Ob negativnih situacijah se ne počuti dolžna pojasnjevati otrokovih ovir	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
C69	Kot mama dveh otrok s posebnimi potrebami in specialna pedagoginja sem stalno vpeta v to tematiko. Včasih si celo mislim, da nekaj more bit na tem in sta se me moja otroka dejansko izbrala, saj me je ves čas ta tematika zanimala, tudi študirala sem to.	Verjame, da sta jo njena otroka z razlogom izbrala za svojo mamo	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
C70	Glede na to, da so otroci nekaj časa pri svojem očetu imam takrat največ možnosti, da naredim kaj zase in lahko grem brez skrbi kamor koli želim.	Ko so otroci na stiku pri drugem staršu	Razbremenilne dejavnosti	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
C71	Takrat, ko sem prosta vzamem v roko telefon, da tudi samo novice preberem.	Brskanje po spletu	Razbremenilne dejavnosti	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
C72	Velikokrat tudi izberem kakšno destinacijo za izlet, kjer imam tudi sama nekaj o tega.	Prilagoditev izleta, da je všeč tudi staršu	Razbremenilne dejavnosti	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
C73	Odidem tudi na obisk h kakšni prijateljici kjer se otroci med sabo zaigrajo, jaz pa imam možnost, da se kaj pogovorim.	Obisk prijateljice	Razbremenilne dejavnosti	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
C74	Drugače pa tudi hodim v hribe, da se malo odklopim, saj	Pohodništvo	Razbremenilne dejavnosti	Razbremenilni mehanizmi	Podpora

	na takšne hribe kot bi jaz šla z otroki žal ne morem iti.				
--	---	--	--	--	--

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
D1	A vendar, če sedaj pomislim na obdobje nosečnosti, se je že v trebuščku dogajalo nekaj čudnega, saj sem ene dvakrat čutila vibracije, za katere predvidevam, da so bili epileptični napadi.	Nepričakovano vedenje otroka	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D2	Deloval je kot zdrav novorojenček, ampak tisti občutek, ko sem ga dobila prvič v roke, mi je govoril, da z njim ni vse tako kot mora biti. Nekakšen šesti čut, da je poseben. Žal se niso zmotili.	Notranji občutek starša	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D3	Naslednji dan so mi sporočili, da bodo z mikroskopom pregledali njegovo glavico, da se je rodil z malo manjšim obsegom glave.	Manjši obseg glave	Fizično vidna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D4	Seveda sem takoj preverila na internetu kaj bi to lahko bilo. Skrbelo me je.	Jo skrbi	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D5	Takrat sem prvič občutila, kaj pomeni, da te je strah za otroka.	Strah	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D6	Partner mi je ves čas govoril, da naj se umirim in verjetno ni nič. Pravil je, da bom otroku samo škodovala, če bom mislila negativno.	Očitanje, da bo z negativno energijo škodovala otroku	Slaba podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
D7	Sestre so bile zelo prijazne, saj so videle, da sem zelo potrta.	Prijaznost	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
D8	Zame žal ni bilo prostora. Mislim, da bi se našel, ampak je glavna sestra videla, da sem psihično čisto	Opazijo utrujenost starša	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki

	utrujena in mi predlagala naj raje grem domov in se spočijem.				
D9	Tega si v življenju ne bom nikoli oprostila, saj je Maj prišel domov šele čez štiri dni.	Da ni bila od otroku v bolnici	Očitanje	Starševi občutki do sebe	Psihosocialno soočanje
D10	Obiskov mi niso pustili, saj so se bali, da se bom zlomila. Nikoli sin ne bom odpustila, da sem ga tako pustila.	Da ni bila od otroku v bolnici	Očitanje	Starševi občutki do sebe	Psihosocialno soočanje
D11	Doma sem cele dneve jokala in čakala, kdaj bom lahko šla po njega.	Jok	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D12	Dne, ko sem ga šla iskat, je bil dan kot, da bi ga ponovno rodila.	Počuti se kot, da bi ponovno rodila	Sreča	Starševi občutki do sebe	Psihosocialno soočanje
D13	Zaradi teh par dni, ko je bil v bolnišnici sem izgubila mleko. Mislím, da zaradi nervoze.	Nervoja	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D14	To je zame pomenilo še eno razočaranje nad samo sabo.	Izguba mleka zaradi stresa	Razočaranje nad sabo	Starševi občutki do sebe	Psihosocialno soočanje
D15	Na oddelku seveda niso ničesar ugotovili in mu niso naredili CT-ja glavičice, ker ni bil še dovolj star. Kljub temu, sem čutila, da nekaj ni v redu z njim.	Starš sumi otrokovo oviro	Predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D16	Partner mi ni bil čisto nič v pomoč.	Ni podpore	Slaba podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
D17	Velikokrat sva se kregala, saj ga partner zaradi svojih prepričanj ni želel nositi.	Pogosto prepiranje zaradi različnih prepričanj	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D18	Ni se mu dalo dopovedati, da je Maj zato v naročju, ker se tam počuti najvarneje in ne zato, ker je razvjen.	Pogosto prepiranje zaradi različnih prepričanj	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D19	Bilo je tudi veliko krega okrog tega, saj je le-ta želel, da ga pustim v postelji	Pogosto prepiranje zaradi različnih prepričanj	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje

	jokati, češ, da bo že nehal. Govoril mi je, da ga razvajam in v tem primeru, ga bom tudi sama skozi nosila.				
D20	No, dejansko ga res ves čas nosim, saj Maj ne hodi	Težave pri hoji	Gibalna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D21	In ne, ni mi žal nobenega krega s partnerjem, ker vem, da delam prav in nikoli ne pustim Maja jokati v nedogled	Ne obžaluje prepiranja, saj dela dobro otroku	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D22	Celotna možganovina je drugačne strukture, kot pri normalnih ljudeh.	Drugačna struktura možganov	Intelektualna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D23	To me je sesulo.	Občutek obupa zaradi otrokove ovire	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D24	Najbolj me je sesulo dejstvo, ker mi nihče ni znal povedati, kaj to za mojega otroka pomeni.	Občutek obupa zaradi otrokove ovire	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D25	Partner seveda tega ni sprejel in mi ves čas konstantno govoril, da je to le moja slaba energija.	Očitiranje, da bo z negativno energijo škodovala otroku	Slaba podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
D26	Pri enem letu je Maj dobil prvi močen epileptični napad.	Dobi jih pri prvem letu	Epileptični napadi	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D27	To me je še dodatno sesulo, a sem vedno ostala močna zaradi Maja.	Občutek obupa zaradi otrokove ovire	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D28	Vedeti morate, da nimam nikakršne podpore iz strani družine, saj z njimi nismo bili več v stiku že pred rojstvom Maja.	Ni stika	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
D29	Prijateljice na katere se lahko obrnem, pa sem spoznala šele v teh dveh letih, ko sem se tudi sama malo bolj odprla.	Prijatelji, ki razumejo situacijo	Prijatelji	Podporne osebe	Podpora
D30	Če smo naredili dva koraka naprej, nas epileptični napad	Zavirajo napredek	Epileptični napadi	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

	vrže 10 korakov nazaj.				
D31	Sedaj je epilepsija nekako v mirovanju oziroma z zdravili, obvladljiva. Vendar ne vem kako dolgo bo sploh trajalo.	Pridejo nepričakovano	Epileptični napadi	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D32	Začetek tega leta je bil grozen, saj sem imela občutek, da izgubljam svojega fantka.	Občutek, da izgublja svojega otroka	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D33	Ves čas je bil zaspan in odmaknjen.	Zaspan in odmaknjen	Epileptični napadi	Otrokova ovira	Psihosocialno soočanje
D34	Zame najtežje so bile tiste noči, ko ni spal.	Bolečina ob neprespanih nočeh	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D35	In ko vidiš otroke, ki jih starši nočejo ali ne morejo imeti doma, saj so nekateri res samo priklopljeni na aparature, se ti zlomi srce.	Bolečina ob pogledu na otroke, ki potrebujejo še več oskrbe	Otroci z večimi težavami	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
D36	To me je zelo potrlo, saj nikoli ne bi rada, da bi Maj prišel do te faze, da bi bil priklopljen na aparat.	Želi, da se otroku stanje ne poslabša	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D37	Zdaj uživava v življenju, čeprav po njegovih zmožnostih.	Uživanje življenja po zmožnostih otroka	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D38	Čeprav je nevrologinja začela s stavkom, da se ne bomo pogovarjali o smrti, ampak o čim boljši kakovosti Majevega življenja in naše družine, vemo, da pri Maju res tavamo v temi.	Tavanje v temi	Določitev diagnoze	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D39	Sploh ne veste, kako boleč je pogled na ta stavek v uradnem poročilu, kjer ti piše smrt otroka.	Bolečina ob misli na smrt otroka	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D40	Kot sem rekla, bi izpostavila, da imam kar se tiče zdravnikov in razvojnega oddelka res vso podporo.	Dobra podpora	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki

D41	Še več, nekateri so postali kot del družine.	So kot del družine	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
D42	Hodim tudi k psihologinji, ki naj bi bila sicer Majeve. Obiskujem jo enkrat ali dvakrat na teden. To mi resnično pomaga.	Ji pomaga	Psihoterapija	Psihologi	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
D43	Je zelo nerazumljiv glede Maja, mi popolnoma nič ne pomaga.	Ni podpore	Slaba podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
D44	Od mene zahteva, da mu ves čas pomagam pri njegovem delu, hkrati pa pričakuje, da bo vse pospravljeno in skuhamo.	Previsoka pričakovanja	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D45	Tudi na CSD-ju so seznanjeni, da v skrajnem primeru, bova s Majem zapustila ta dom.	V kriznem primeru mama in otrok zapustita doma	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D46	Na žalost me želi partner imeti mene v podrejenem položaju, kar mu nekako tudi uspeva.	Partnerka je v podrejenem položaju	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D47	Vedno ve, da bom na koncu vse uredila. Zelo me jezi, da sem se dopustila do te točke.	Partnerka je v podrejenem položaju	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D48	Včasih imam občutek, da je partner večji »otrok«, kot Maj.	Primerjava partnerja z otrokom	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D49	Ima tudi dva otroka iz prejšnje zveze, ki pa zmeraj manj prihajata k nam. Za Maja pa tudi ne kažeta pretiranega zanimanja.	Ni zanimanja za otroka s posebnimi potrebami	Dinamika med sorojenci	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D50	Na žalost preživljam celotno družino z izgubljenim dohodkom...	Družina se preživlja s plačilom za izgubljen dohodek	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje
D51	... partner pa ne želi delati nikjer, ker enostavno ne mara biti v podrejenem položaju.	Partner je brezposeln	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje

D52	Tako, da imamo res slabo življenjsko osnovo glede premoženja.	Slaba življenjska osnova	Negativen vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
D53	Poleg tega je potrebno včasih tudi doplačati kakšno zdravilo in pripomočke.	Doplačilo za zdravila ali pripomočke	Negativen vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
D54	Glede Maja bom rekla, da ne predstavljam si ga drugačnega kot je.	Sprejemanje otoka takšnega kot je	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
D55	So vzponi, so padci. Ves čas je nekakšen čustveni vihar.	Čustven vihar	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D56	Maj je nekakšna luč, ki me dvigne iz dneva v dan. Je nekakšen rešitelj.	Otrok je nekakšen rešitelj	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
D57	Priznam, utrujena sem.	Utrujenost	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D58	Sita sem tega boja za preživetje iz dneva v dan.	Nenehen boj za preživetje	Negativen vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
D59	Želim si, da bi bil partner drugačen.	Želja po boljšem odnosu	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D60	Žal mi je, da sem se zapletla z njim in res bi nama bilo bolje, če bi bila sama.	Obžaluje, da ga je spoznala	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D61	Želim si, da bi popoldan odšli malo ven na kakšno igrala itd. Tega pri naši hiši ni.	Želja po družinskem času	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D62	Zato z Majem sama prakticirava te stvari, saj partner noče sodelovati, ker neprestano popravlja hišo. Ves čas se mu nekam mudi.	Ni sodelovanja	Slaba podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
D63	So dnevi, ko se sprašujem zakaj je življenje mene kaznovalo.	Sprašuje se zakaj jo je življenje tako kaznovalo	Razočaranje	Starševi občutki do sebe	Psihosocialno soočanje
D64	Priznam, da se izogibam dojenčkov, saj me spravijo v jok, ker nimam »normalnega« otroka. Velikokrat mi skoraj uide solza, ko vidim njegove sovrstnike.	Bolečina ob pogledu na zdrave otroke	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno stanje

D65	Strah me je, da bi Maj občutil to žalost, ker se vrstniki ne bi želeli igrati z njim ali pa ga ignorirali.	Želi si vključenosti otroka z ostalimi otroci	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D66	Sprijaznila sem se, da po vsej verjetnosti Maj ne bo shodil.	Sprijaznjenje z oviro	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
D67	Vendar upanje ostaja.	Upanje v izboljšanje stanja otroka	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D68	Nekako sem se sprijaznila, da ne bom imela nobenih vnukov.	Sprijaznjenje z dejstvom da ne bo imela vnukov	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
D69	Boli, resnično boli.	Bolečina	Negativni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D70	Strah me je, da bo Maj postal »rastlinica«.	Želi, da se otroku stanje ne poslabša	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D71	Napovedano ima krajšo življenjsko dobo, ampak nihče mi ne zna povedati koliko je to.	Ne morejo napovedati življenjske dobe	Določitev diagnoze	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
D72	Strah me je, ker ne vem kdo bo skrbel za Maja, ko jaz ne bom mogla, ali pa mene več ne bo.	Nima nikogar, da bi poskrbel za otroka v primeru odsotnosti starša	Ni podpore	Podporne osebe	Podpora
D73	Zdaj skrbim zanj, tudi ko sem bolna.	Skrb za otroka tudi ob boleznih starša	Ni podpore	Podporne osebe	Podpora
D74	Partner mi tudi takrat ne pomaga.	Ni podpore	Slaba podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
D75	Imela bi še kakšnega otroka, a ga hkrati ne želim. Saj nikakor ne želim še enkrat skozi to izkušnjo.	Ni želje po še kakšnem otroku	Širitev družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
D76	Toliko strahov, toliko neodgovorjenih vprašanj, toliko vsega tega. A še vseeno v vsem tem strahu, doživim toliko lepih trenutkov z njim.	Kljub vsemu doživi veliko lepih trenutkov z otrokom	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D77	Zato z Majem živiva za ta trenutek in ne za naprej, ker nihče nima odgovora kaj bo jutri.	Živi v trenutku	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora

D78	Živim za tiste majhne napredke, ki jih Maj doseže, čeprav so nekaterim samoumevni.	Sreča ob majhnih napredkih otroka	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D79	Z Majem sva skupaj 24 ur na dan, še posebno sedaj, ko so počitnice.	Stalna skrb za otroka	Ni podpore	Podporne osebe	Podpora
D80	Drugače obiskuje tudi razvojni oddelek vrtca, kjer jim ga še po več kot enem letu, ne uspe nahraniti.	Trenutno obiskuje	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
D81	Sedaj bo dobil PEG, ki je tudi nekakšno razočaranje zame, ampak sprejela sem, saj vem da gre v Majevo dobro.	Hranjenje s pomočjo PEG	Razočaranje nad sabo	Starševi občutki do sebe	Psihosocialno soočanje
D82	Kakorkoli, trenutno je moj življenjski projekt Maj in je moja kariera.	Otrok je starševa kariera	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje
D83	Ne vem kam me vodila pot, vendar vem, da bom za svojega sina naredila vse.	Omogočiti najboljše možnosti	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D84	Naučil me je marsikaj, najbolj pa neizmerne ljubezni...	Ljubezen	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D85	.. in potrpljenja.	Potrpljenje	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D86	Upam, da bom imela še nadaljnja leta dovolj moči in bom našla vsaj kakšno uro tudi zase.	Želja po času zase	Razbremenilne dejavnosti	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
D87	Upam, da bova s Majem srečna ...	Sreča	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D88	... brez epileptičnih napadov še nadaljnja leta.	Želi, da se otroku stanje ne poslabša	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
D89	Da bova doživela čim več lepih trenutkov, res magičnih, brez kakršnikoli bolečin.	Veliko lepih trenutkov	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
E1	Pred letom in pol se je naši družini pridružil zlati fantek, sonček z imenom Aleksander. To bitje mi pomeni vse na svetu poleg njegovega bratca Luke.	Ljubezen	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
E2	Novico o njegovem Downovem sindromu sem v bistvu izvedela takoj po njegovem rojstvu.	Takoj po rojstvu	Novica o oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
E3	Takoj ko sem zagledala svojega fantka sem vedela, da je poseben, da se je rodil z enim kromosomom več.	Starš opazi oviro, saj je ta fizično vidna	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
E4	Moje telo in psiha sta bila v tistem trenutku preveč utrujena in med tem ko sem ga močno objemala...	Utrujenost	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
E5	... sem hkrati tudi jokala.	Jok	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
E6	Pediatr mi je vseeno, ker je to dolžan tudi po uradni poti, razložil njegovo diagnozo. V očeh sem mu videla, kako hudo mu je bilo sporočiti to novico.	Bolečina v očeh pediatra	Sporočanje novice o oviri	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
E7	Nekaj, kar pa pri njem najbolj cenim pa je to, da mi je sinovo prihodnost predstavil kot nekaj svetlega.	Staršu daje upanje v prihodnost	Sporočanje novice o oviri	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
E8	Res je bil izredno srčen. Hvaležna sem mu za to.	Srčnost	Sporočanje novice o oviri	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
E9	Kot sem že rekla je bil moj prvi odziv jok...	Jok	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
E10	... in rahel šok.	Šok	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
E11	Nisem pričakovala, saj sem imela čudovite izvide	Ne pričakuje ovire	Predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

	Nuhalne svetline in tudi morfologija je bila brežhibna.				
E12	Našega sončka sem takoj sprejela kot del naše družine, saj je vendarle moj otrok.	Sprejemanje otroka takšnega kot je	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
E13	Takoj sem jo sprejela.	Sprejemanje otroka takšnega kot je	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
E14	Očitno je bila takšna volja Boga in vesela sem, da me bo klical mami.	Takšna je bila volja Boga	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
E15	Sama pa se bom celo življenje borila, da mu omogočim vse kar je v moji moči.	Omogočiti najboljše možnosti	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
E16	Dejansko ni vplival na ničesar, saj sem njegovega očeta zapustila že pred rojstvom. Tako, da o tem nimam kaj več za povedati.	Ni stika s partnerjem	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
E17	Za enkrat je dinamika ostala enaka, saj Aleksandrov razvoj poteka tako kot mora in zaradi sindroma ni nič kaj drugače.	Dobra dinamika	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
E18	Drugi sin je svojega bratca lepo sprejel. Vsak dan mu prepeva pesmice in zelo rad ga pestuje.	Sorojenec lepo sprejme otroka s posebnimi potrebami	Dinamika med sorojenci	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
E19	Moja mama je zame največja carica, saj mi pomaga pri večini stvari.	Pomoč s strani mame	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
E20	Ker skupaj živimo lahko rečem, da je ona prav tako del moje družine.	Babica je del družina	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
E21	Moja otroka imata zdaj namesto očetov, svojo babico.	Babica nadomesti vlogo očeta	Dinamika družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
E22	Resnično mi pomaga pri vseh opravilih.	Pomoč s strani mame	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
E23	Največ pa mi pomeni to, da prevzame varstvo otrok, da si lahko vzamem čas zase.	Varstvo otroka	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora

E24	S starši bivšega partnerja nimam stika.	Ni stika	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
E25	Prav tako pa morem pri tem izpostaviti svojo najboljšo prijateljico Katjo, ki mi je skozi celoten čas stala ob strani.	Podpora s strani prijateljice	Prijatelji	Podporne osebe	Podpora
E26	Zdravstveno osebje v porodnišnici je bilo čudovito.	Dobro	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
E27	Zelo prijazni...	Prijaznost	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
E28	... in podporni so bili.	Dobra podpora	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
E29	Aleksander še ne obiskuje vrtca...		Ne obiskuje vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
E30	... ampak je v varstvu moje mame, ki je že upokojena.	Varstvo otroka	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
E31	Koliko sem z njimi sodelovala je bilo v redu.	Dobro	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s CSD	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
E32	Ne. Finančno stanje je ostalo enako...	Ni dodatnih stroškov	Pozitivni vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
E33	... razen, da sem upravičena do dodatka za nego in postrežbo.	Otrok je upravičen do dodatka	Pozitivni vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
E34	Tako, da lahko rečem, da se je celo izboljšalo.	Izboljšano finančno stanje	Pozitivni vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
E35	Zaradi Downovega sindroma se za enkrat ni nič spremenilo. Tudi nobenih prilagoditev ne potrebujemo.	Ni spremembe	Prilagoditev bivalnih prostorov	Sprememba materialnega stanja zaradi ovire	Materialno stanje

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
F1	Otrokova ovira se je delno ugotovila že takoj v porodnišnici po porodu, vendar nama z ženo takrat še niso ravno znali povedati v kolikšni meri je sploh izražena.	Takoj po rojstvu	Novica o oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira

F2	Maticu so kasneje, ne vem točno kdaj, določili slepoto.	Slepota	Senzorična ovira	Vrsta ovire	Otrokova ovira
F3	Občutek je bil grozen.	Grozen občutek	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F4	Seveda ni lahko, ko izveš da je tvoj otrok zaznamovan za celo življenje in le-to ne bo potekalo tako kot pri ostalih otrocih.	Razmišljanje kako drugačno bo življenje	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F5	Boli te, v duši	Bolečina	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F6	Žena se je veliko hitreje sprijaznila s tem kot jaz.	Drugi partner se hitreje sprijazni z oviro	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F7	Najbolj me je bolelo dejstvo, da nikoli ne bo videl mojega izraza, ko bom nanj ponosen, ko bom srečen za njegove dosežke.	Otrok zaradi slepote ne bo mogel videti njegovih čustev	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri
F8	Ko sem izvedel diagnozo so bile moje misli zbegane...	Zbegane misli	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F9	... in razmišljal sem kako ga nikoli ne bom mogel učiti igrati nogometa.	Otroka zaradi slepote ne bo mogel učiti nogometa	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F10	Hkrati pa sem se zavedal, da je to moj sin, katerega imam neizmerno rad...	Čuti ljubezen do otroka	Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
F11	... in bom zanj naredil vse, da mu bom omogočil normalno življenje.	Omogočiti najboljše možnosti	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
F12	Za »duševno manjrazvitost« ...	Težave v duševnem zdravju	Intelektualna ovira	Vrsta ovire	Otrokova ovira
F13	... smo izvedeli nekje pri enem letu in pol...	Leto in pol starosti otroka	Novica o oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F14	... saj preprosto ni dosegal pričakovanih mejnikov.	Ne dosega pričakovanih mejnikov	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
F15	Kot sem že rekel, prve misli so bile temačne.	Temačne misli	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Otrokova ovira
F16	Kasneje sem se zbral, prišel k sebi in dojel,	Mora biti opora otroku	Starševe misli ob novici o otrokovi oviri	Starševi občutki do otroka	Otrokova ovira

	da mu morem biti jaz opora.				
F17	Jaz sem tisti, ki moram poskrbeti, da bo moj sin imel zagotovljene najboljše možnosti v življenju.	Omogočiti najboljše možnosti	Starševske želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Otrokova ovira
F18	Še zdaj, ko je že skoraj odrasel moški imam zelo zaščitniški odnos do njega.	Zaščitniški odnos	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
F19	Odnos se je seveda spremenil že nasploh, saj je to vendar le velika sprememba v življenju – imeti otroka.	Spremembe v odnosu že samo zaradi rojstva otroka	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
F20	Vedel sem, da morava z ženo sedaj še toliko bolj sodelovati kot drugače.	Potrebno še več sodelovanja	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
F21	Lahko rečem, da se je najina vez še izboljšala.	Izboljšan odnos	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
F22	Skozi njegovo odraščanje nama je bilo precej pomembno, da sva dobro organizirana...	Potrebna dobra organizacija	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
F23	... in da drživa skupaj.	Dobro sodelovanje	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
F24	So prišle situacije ko se nisva strinjala, ampak to je normalen pojav pri vsakem starševskem odnosu.	Občasni spori	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
F25	Sicer sva si z ženo želela več otroka, ampak sva se glede na situacijo v katero sva padla, odločila, da je Matic dovolj. Preprosto si nisva znala predstavljati, da bi še imela kakšnega otroka.	Ni želje po še kakšnem otroku	Širitev družine	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
F26	Torej je najina družina precej oddaljena in z njimi nimava pogostega stika.	Ni stika	Stari starši otroka	Podporne osebe	Podpora
F27	Z vidika podpore sta bila za naju s partnerko pomembna soseda...		Soseda	Podporne osebe	Podpora

F28	... ki imata prav tako otroka s posebnimi potrebami. Njuna punčka ima Downov sindrom.	Imata otroka s posebnimi potrebami	Soseda	Podporne osebe	Podpora
F29	Dobro smo se razumeli še preden se nama je rodil Matic in smo se veliko družili. Bila sta edina, ki sta nama rekla, da bo vse dobro, da morava ostati močna.	Dajeta spodbudne besede in nasvete	Soseda	Podporne osebe	Podpora
F30	Nekako nama je obema pomagal pogovor z njima, saj sta bila v podobni situaciji kot midva.	Pogovor z osebo, ki ima podobno situacijo	Pomoč s strani drugih posameznikov	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
F31	Zdravstveno osebje v porodnišnici je bilo izredno prijazno...	Prijaznost	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F32	... in srčno.	Srčnost	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F33	Čprav so bile novice, ki so nama jih predajali boleče so nama devali občutek, da zmoreva.	Dajejo moč	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F34	Tudi z vsemi ostalimi v smislu zdravstva sva dobro sodelovala...	Dobro	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F35	... brez težav.	Ni težav	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F36	Matic je obiskoval razvojni oddelek vrtca...	Je obiskoval	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F37	... in kasneje svojo šolanje nadaljeval v šoli s prilagojenim programom.	Trenutno obiskuje	Prilagojen program	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F38	Po končani šoli, ga bova verjetno vključila v lokalni VDC.	Po končani šoli	Vključitev	Varstveno delovni center	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F39	Sicer smo imeli težavo samo z eno pedagoginjo, ki po najinih kriterijih ni namenila dovolj individualnega časa najinemu sinu.	Ena izmed pedagoginj ni pri delu dovolj individualna	Negativno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F40	Na srečo se je po parih mesecih upokojila in je njeno	Dobro sodelovanje	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki

	mesto zasedla mlajša in zelo srčna gospa. Z ostalimi smo odlično sodelovali.				
F41	S socialnimi delavci je bilo sodelovanja nekoliko manj...		Zelo malo	Sodelovanje s CSD	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F42	... ampak kolikor ga je pač bilo, je bilo prijetno...	Prijetno	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s CSD	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F43	... in spoštljivo.	Spoštljivo	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje s CSD	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
F44	Mislim, da ne. Za nakup opreme smo dobili nekaj subvencij...	Upravičeni do subvencij za nakup opreme	Pozitivni vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
F45	... tako da to ni predstavljalo nekega velikega stroška.	Ni dodatnih stroškov	Pozitivni vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje
F46	Matic uporablja palico za slepe in slabovidne...	Uporaba palice za slepe in slabovidne	Senzorična ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F47	... vendar ne ravno najbolj uspešno, tako, da ga po prostoru večinoma premikava midva tako, da ga vodiva pod roko.	Potrebna pomoč pri vodenju v prostoru	Senzorična ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
F48	Nekih večjih prilagoditev, kot to da je večina pragov v hiši v isti višini ni bilo potrebnih.	Ista višina pragov	Prilagoditev bivalnih prostorov	Sprememba materialnega stanja zaradi ovire	Materialno stanje
F49	Oba z ženo pa sva ohranila svoji službi.	Ohranitev delovnega mesta	Delovno mesto	Finančno stanje	Materialno stanje

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
G1	Bila sva neizmerno srečna, da bova postala starša.	Veselje	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočenje
G2	Ker sta bila prezgodaj rojena so ju namestili v inkubatorje, kjer sta počakala do 36. tedna.	Prezgoden porod	Težave pri porodu	Vrsta ovire	Otrokova ovira
G3	Že ko sem ju prvič zagledal sem vedel, da jima želim omogočiti vse najboljše.	Omogočiti najboljše možnosti	Starševe želje za otroka	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje

G4	To sta moja otroka in ljubim ju z vsem srcem.	Ljubezen	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
G5	Ne bom pozabil dneva, ko sva ju pripeljala domov v svoje posteljice. Zvečer sva jokala od sreče, ko sta spala	Jok od sreče	Pozitivni občutki	Starševi občutki do otroka	Psihosocialno soočanje
G6	Prva njuna leta so potekala super, brez posebnosti. Dosegala sta razvojne mejnike. Prvo Lija, čez nekaj časa je to dosegel tudi Sven.	Ne dosega pričakovanih mejnikov	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
G7	Prve težave so se pokazale na področju govora. Lija je že precej suvereno govorila, bratec pa nič.	Kasneje spregovori	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
G8	Sven ni in ni spregovoril. Nekje pri 18 mesecih je začel brundati- takrat smo vedeli, da nekaj ni okej.	Ne govori	Intelektualna ovira	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
G9	Hodili smo v razvojno ambulanto in nič.	Ne pomaga	Razvojna ambulanta	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
G10	Kmalu za tem so se pri njem pojavili neki čudni vzorci obnašanja. Ni razumel nobenih navodil...	Nepričakovano vedenje otroka	Starševo predvidevanje ovire	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
G11	... stvari je težko usvajal.	Ne dosega pričakovanih mejnikov	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
G12	Tisto, kar je bilo pričakovano za njegovo starost je bilo pretežno.	Ne dosega pričakovanih mejnikov	Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
G13	On se je najraje igral sam s svojimi plišastimi igračkami. Družba, ga pač ni zanimala.		Ni želje po družbi	Primerjava z drugimi otroki	Otrokova ovira
G14	Nekje pri dveh letih je začel izgovarjati besede, pa še to bolj popačeno.	Popačeno izgovarjanje besed	Intelektualna ovira	Vrsta ovire	Otrokova ovira
G15	Ker Sven pač ni dobro funkcioniral v veliki skupini in po	Bolje funkcionira v manjši skupini	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki

	kriterijih ni dosegal določenih mejnikov smo ga vpisali v razvojni oddelek vrtca.				
G16	Videlo se je, da mu je to ugajalo, saj je tam bila manjša skupina ...	Bolje funkcionira v manjši skupini	Razvojni oddelek vrtca	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
G17	... in več individualnega pristopa.	Poudarjanje individualnosti	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
G18	Nikoli niso točno ugotovili, kaj je z našim sončkom narobe, pač je bil poseben.	Ni točne diagnoze	Določitev diagnoze	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
G19	V šolo je odšel eno leto kasneje, ne takrat kot njegova sestra.	Kasneje začne šolanje	Osnovna šola z nižjim izobrazbenim standardom	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
G20	Trenutno obiskuje osnovno šolo z nižjim izobrazbenim standardom in mu kar dobro gre.	Mu gre dobro	Osnovna šola z nižjim izobrazbenim standardom	Sodelovanje s šolo	Sodelovanje z ustanovami/ posamezniki
G21	Dobro. Nikoli se nisem preveč sekiral.	Dobro	Sprejemanje vloge starša otroka s posebnimi potrebami	Starševi občutki do sebe	Psihosocialno soočanje
G22	Če pogledam nasploh imam zdravo hčerko in sina. To, da ima lažjo intelektualno oviro sem pač moral sprejeti.	Sprijaznjenje z oviro	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
G23	Odnos se z ženo ni nič spremenil.	Ni spremembe	Odnos s partnerjem	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
G24	Že pred tem sva si stala ob strani, isto kot si še zdaj.	Podporni vpliv partnerja	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
G25	Nebi rekel, da se je. Lija in Sven sta že od samega začetka skupaj in tudi odrasčata skupaj.	Sorojenec odrasča ob otroku s posebnimi potrebami	Dinamika med sorojenci	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
G26	Lija je sicer parkrat vprašala zakaj njen bratec obiskuje drugo šolo kot ona pa smo ji pojasnili, da se pač težje uči in potrebuje več pomoči kot ona.	Sorojenca zanima zakaj otrok s posebnimi potrebami ne obiskuje redne šole	Dinamika med sorojenci	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje

G27	Njen odziv je bil pa popolnoma sladek-rekla je, če lahko ona pomaga svojemu bratcu se boljše učiti, da bosta lahko sošolca.	Sorojenec želi pomagati otroku s posebnimi potrebami	Dinamika med sorojenci	Družinsko življenje	Psihosocialno soočanje
G28	Mislim, da sva si bila z ženo največja podpornika.	Podporni vpliv partnerja	Dobra podpora	Podpora s strani partnerja	Podpora
G29	Stari starši in ostali ljudje pa so pač to informacijo čisto dobro sprejeli.	Stari starši in ostali novico o oviri dobro sprejmejo	Novica o oviri	Diagnosticiranje otrokove ovire	Otrokova ovira
G30	Mislim, da je odziv okolice odvisen tudi od tega kako starši sprejemajo svojega otroka. Če bodo oni čutili ob tem veliko stisko in bojo o svojem otroku pripovedovali z vidika posebnih potreb, bodo tudi ljudje samo to videli.	Na svojega otroka ne gleda samo skozi oči ovire	Razbremenilno mišljenje	Razbremenilni mehanizmi	Podpora
G31	Nismo veliko z njimi sodelovali, razen med določenimi rutinskimi pregledi, zato nimam nekega mnenja.		Ni veliko sodelovanja	Sodelovanje z zdravstvenim osebjem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
G32	No z njimi pa je bilo in še je veliko dobrega sodelovanja.	Dobro sodelovanje	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
G33	Že v vrtcu so Svena maksimalno podpirali k njegovi čim večji samostojnosti...	Podpirajo samostojnost otroka	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
G34	... za kar sva bila z ženo zelo zadovoljna. Zdaj v šoli je sodelovanje tudi zelo dobro...	Dobro sodelovanje	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
G35	... saj vidim, da želijo za mojega otroka samo dobro in pozitivno.	Delajo za dobrobit otroka	Pozitivno sodelovanje	Sodelovanje z vrtcem	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
G36	Z njimi pa v tem procesu nismo nič sodelovali.		Ni bilo sodelovanja	Sodelovanje s CSD	Sodelovanje z ustanovami/posamezniki
G37	Ne. Mislim, da pri otrocih ravno ne moreš pričakovati koliko denarja bo potrebnega. Je pa	Ni dodatnih stroškov	Pozitivni vpliv	Finančno stanje	Materialno stanje

	res, da je situacije drugačna, saj Sven ne potrebuje tolikšnih prilagoditev.				
--	--	--	--	--	--

8.3. Priloga C: Oso kodiranje

Otrokova ovira

Diagnosticiranje otrokove ovire

Novica o oviri

- Sedmi mesec starosti otroka (A3)
- 22. teden nosečnosti (B1)
- Takoj po rojstvu (E2, F1)
- Leto in pol starosti otroka (F13)

Starševo predvidevanje ovire

- Starš sumi otrokovo oviro (A20, A21, C1, D15)
- Nepričakovano vedenje otroka (A22, C3, C11, D1, G10)
- Poklicno se ukvarja z otroci s posebnimi potrebami (C2)
- Se tolaži, da ni nič narobe (C6)
- Notranji občutek starša (D2)
- Starš opazi oviro, saj je ta fizično vidna (E3)
- Ne pričakuje ovire (C5, E11)

Določitev diagnoze

- Starš kot vzrok za oviro krivi cepljenje (C14)
- Tavanje v temi (D38)
- Ne morejo napovedati življenjske dobe (D71)
- Ni točne diagnoze (C4, G18)

Vrsta ovire

Gibalna ovira

- Cerebralna paraliza (A2)
- Težave pri rokovanju s stvarmi (A5)
- Težave pri hoji (A7, A9, D20)
- Nepravilen razvoj hrbtenice (B2)
- Hroma od pasu navzdol (B4)

Intelektualna ovira

- Intelektualne zmožnosti ohranjene (A11)
- Drugačna struktura možganov (D22)
- Težave v duševnem zdravju (F12)
- Ne govori (G8)
- Popačeno izgovarjanje besed (G14)

Fizično vidna ovira

- Manjši obseg glave (D3)

Epileptični napadi

- Dobi jih pri enem letu (D26)
- Zavirajo napredek (D30)
- Pridejo nepričakovano (D31)
- Zaspan in odmaknjen (D33)

Senzorična ovira

- Slepota (F2)
- Uporaba palice za slepe in slabovidne (F47)
- Potrebna pomoč pri vodenju v prostoru (F48)

Težave pri porodu

- Prezgoden porod (G2)

Primerjava z drugimi otroki

Doseganje enakih rezultatov kot vrstniki

- Zaostanek pri doseganju motoričnih spretnosti (A4)
- Zaostanek pri hoji (A6, C8, C13)
- Manj živahen (C7)
- Težave pri rokovanju s stvarmi (C10)
- Ne dosega pričakovanih mejnikov (C20, F14, G6, G11, G12)
- Kasneje spregovori (G7)

Otroci z večimi težavami

- Bolečina ob pogledu na otroke, ki potrebujejo še več oskrbe (D35)

Psihosocialno soočanje

Starševi občutki do otroka

Starševi občutki ob novici o otrokovi oviri

- Osupnjenost (B5)
- Brez besed (B7)
- Šok (B6, B15, E10)
- Jok (B12, B22, D11, E5, E9)
- Strah (D5)
- Jo skrbi (D4)
- Utrujenost (E4)
- Čuti ljubezen do otroka (F10)
- Grozen občutek (F3)
- Bolečina (F5)

Starševe misli ob novici o otrokovi oviri

- Drugi partner se hitreje sprijazni z oviro (A33,F6)
- Razmišljanje o splavu (B10)

- Partner obmolkne (B14)
- Razmišljanje kako drugačno bo življenje (B16, F4)
- Se ne odločita za prekinitev nosečnosti (B17)
- Otrok zaradi slepote ne bo mogel videti njegovih čustev (F7)
- Zbegane misli (F8)
- Otroka zaradi slepote ne bo mogel učiti nogometa (F9)
- Temačne misli (F15)
- Mora biti opora otroku (F16)

Starševske želje za otroka

- Omogočiti najboljše možnosti (C66, D83, E15, F11, F17, G3)
- Želi, da se otroku stanje ne poslabša (D36, D70, D88)
- Želi si vključenosti otroka z ostalimi otroci (D65)
- Upanje v izboljšanje stanja otroka (D67)
- Sreča (D87)
- Veliko lepih trenutkov (D89)

Pozitivni občutki

- Ljubezen (A1, A59, D84, E1, G4)
- Presenečenje nad dosežki otroka (A10)
- Veselje, ker ljudje do hčere niso zlobni (A48)
- Ponos (A58)
- Zaščitniški odnos (B42, F18)
- Uživanje življenja po zmožnostih otroka (D37)
- Kljub vsemu doživi veliko lepih trenutkov z otrokom (D76)
- Sreča ob majhnih napredkih otroka (D78)
- Potrpljenje (D85)
- Veselje (G1)
- Jok od sreče (G5)

Negativni občutki

- Občutek obupa zaradi otrokove ovire (A8, B9, C23, D23, D24, D27)
- Obup, saj ne ve kakšna bo otrokova prihodnost (A23, A25)
- Občutek pritiska (A24)
- Pritisk na otroka zaradi želje po njegovem napredku (A26)
- Bilo je težko (A29, B18, B19)
- Nervoza (D13)
- Ne zmore vsega sama (C18)
- Sprašuje se kako bodo zmogli (C27)
- Starš zaradi napora, včasih komaj čaka, da gre v službo (C28)
- Zdravniški pregledi jo preveč potrejo (C30)
- Neprijetno, če jih ljudje opazujejo (C37)
- Bolečina ob pogledu na zdrave otroke (B20, D64)

- Občutek, da izgublja svojega otroka (D32)
- Bolečina ob neprespanih nočeh (D34)
- Bolečina ob misli na smrt otroka (D39)
- Čustven vihar (D55)
- Utrujenost (D57)
- Bolečina (D69)

Starševi občutki do sebe

Očitanje

- Da ni bila od otroku v bolnici (D9, D10)

Sreča

- Počuti se kot, da bi ponovno rodila (D12)

Razočaranje nad sabo

- Izguba mleka zaradi stresa (D14)
- Sprašuje se zakaj jo je življenje tako kaznovalo (D63)
- Hranjenje s pomočjo PEG (D81)

Sprejemanje vloge starša otroka s posebnimi potrebami

- Dobro (G21)

Družinsko življenje

Odnos s partnerjem

- Izboljšan odnos (B24, F21)
- Občasni spori (A38, F24)
- Si znata vzeti čas zase (B26)
- Očitki, da so krivi materini geni za oviro (C30)
- Pomankanje časa za partnerja (C32)
- Oddaljevanje (C33)
- Pogosto prepiranje zaradi različnih prepričanj (D17, D18, D19)
- Ne obžaluje prepiranja, saj dela dobro otroku (D21)
- Previsoka pričakovanja (D44)
- V kriznem primeru mama in otrok zapustita doma (D45)
- Partnerka je v podrejenem položaju (D46, D47)
- Primerjava partnerja z otrokom (D48)
- Želja po boljšem odnosu (D59)
- Obžaluje, da ga je spoznala (D60)
- Ni stika s partnerjem (E16)
- Spremembe v odnosu že samo zaradi rojstva otroka (F19)

Širitev družine

- Ni želje po še kakšnem otroku (D75, F25)

Dinamika družine

- Drugačna od družin brez otrok s posebnimi potrebami (B28)
- Prilagajanje aktivnosti otroku s posebnimi potrebami (B30, B32, C34, C35, C36, C41)

- Starš si večkrat vzame individualen čas za sorojenca (B31, C40)
- Pomanjkanje časa za ostale stvari zato jih starš uredi ponoči (C54)
- Želja po družinskem času (D61)
- Dobra dinamika (E17)
- Babica je del družina (E20)
- Babica nadomesti vlogo očeta (E21)

Dinamika med sorojenci

- Sorojenec odrašča ob otroku s posebnimi potrebami (B29, G25)
- Starejši sin vedno bolj razumevajoč (C38)
- Meni, da ima otrok s posebnimi potrebami velik vpliv na sorojenca (C39)
- Ni zanimanja za otroka s posebnimi potrebami (D49)
- Sorojenec lepo sprejme otroka s posebnimi potrebami (E18)
- Sorojenca zanima zakaj otrok s posebnimi potrebami ne obiskuje redne šole (G26)
- Sorojenec želi pomagati otroku s posebnimi potrebami (G27)

Podpora

Podpora s strani partnerja

Dobra podpora

- Partner je sorojenec otroka s posebnimi potrebami (A34)
- Pomaga ohraniti trezno glavo (A35)
- Podporni vpliv partnerja (A36, B13, B33, G24, G28)
- Potrebno še več sodelovanja (A37, B25, F20)
- Potrebna dobra organizacija (F22)
- Dobro sodelovanje (B27, F23)

Slaba podpora

- Očitanje, da bo z negativno energijo škodovala otroku (D6, D25)
- Ni podpore (D16, D43, D74)
- Ni sodelovanja (D62)

Podporne osebe

Soseda (F27)

- Imata otroka s posebnimi potrebami (F28)
- Dajeta spodbudne besede in nasvete (F29)

Stari starši otroka

- Pomoč tašče pri sprejemanju otroka s posebnimi potrebami (A39, A40)
- Podporne besede s strani tašče (A41)
- Podpora s strani starih staršev otroka (A45, B34)
- Podpora s strani partnerjevih staršev (A46)
- Občutek, da jim mora biti nenehno hvaležna za pomoč (C31)
- Ni stika (D28, E24, F26)

Prijatelji

- Podpora s strani prijateljic (A47, E25)
- Izguba prijateljev (B38, C55)
- Prijatelji, ki razumejo situacijo (B39, C56, D29)
- Ostanajo samo res dobri prijatelji (C47)

Otrokova pediatrija

- Skrb otrokove pediatrije za materino počutje (A50)
- Pediatrija pripomore h lažjemu prevzemanju svoje vloge (A51)
- Podpora staršu, da si vzame čas zase (A52)

Ni podpore

- Očitki, da mora znati pomagati otroku, saj je to del njene stroke (C17)
- Ne sprejemanje s strani ostalih obiskovalcev Svetih maš (C67)
- Nima nikogar, da bi poskrbel za otroka v primeru odsotnosti starša (D72)
- Skrb za otroka tudi ob bolezni starša (D73)
- Stalna skrb za otroka (D74)

Zveza Sožitje

- Dobra podpora (C42)
- Možnost pogovora s starši, ki imajo podobne izkušnje (C43)

Skavti (C46)

Razbremenilni mehanizmi

Pomoč s strani drugih posameznikov

- Pomoč s strani mame (A42, B35, E19, E22)
- Pomoč s strani tašče (B36)
- Ob napornih dnevih (A43)
- Varstvo otroka (A44, B37, E23, E31)
- Želela bi si svetovanja v določenih situacijah (C52)
- Želja po varstvu otrok (C53)
- Pogovor z osebo, ki ima podobno situacijo (F30)

Razbremenilno mišljenje

- Zaupanje v otrokove sposobnosti (A27)
- Sprijaznjenje z oviro (A28, B21, B23, D66, G22)
- Vdanost v usodo (A30)
- Na svojega otroka ne gleda samo skozi oči ovire (A31, A32, G30)
- Ob negativnih situacijah se ne počuti dolžna pojasnjevati otrokovih ovir (C68)
- Verjame, da sta jo njena otroka z razlogom izbrala za svojo mamo (C69)
- Sprejemanje otoka takšnega kot je (D54, E12, E13)
- Otrok je nekakšen rešitelj (D56)
- Sprijaznjenje z dejstvom da ne bo imela vnukov (D68)
- Živi v trenutku (D77)
- Takšna je bila volja Boga (E14)

- Stari starši in ostali novico o oviri dobro sprejmejo (G29)

Razbremenilne dejavnosti

- Vzeti si trenutek zase (A53)
- Šport (A54)
- Ko so otroci na stiku pri drugem staršu (C70)
- Brskanje po spletu (C71)
- Prilagoditev izleta, da je všeč tudi staršu (C72)
- Obisk prijateljice (C73)
- Pohodništvo (C74)
- Želja po času zase (D86)

Sodelovanje z ustanovami/posamezniki

Sodelovanje s spremljevalci

Sodelovanje otroka s spremljevalcem/ko

- Pomoč spremljevalke v šoli (A12)
- Zadovoljstvo otroka s spremljevalko (A18)

Sodelovanje starša s spremljevalcem/ko

- Hvaležnost do spremljevalke (A13)
- Prijateljski odnos (A14)

Sodelovanje z zdravstvenim osebjem

Sporočanje novice o oviri

- Prijazen ton (B3)
- Pomiritev starša (B8)
- Občutek razumljenosti s strani osebja (B11)
- Bolečina v očeh pediatra (E6)
- Staršu daje upanje v prihodnost (E7)

Pozitivno sodelovanje

- Strokoven odnos (A49)
- Dobro (B40, E26, F34,)
- Prijaznost (D7, E27, F31)
- Opazijo utrujenost starša (D8)
- Dobra podpora (D40, E28)
- So kot del družine (D41)
- Srčnost (F32)
- Dajejo moč (F33)
- Ni težav (F35)

Negativno sodelovanje

- Mišljenje zdravnikov, da vedo več od staršev (B41)
- Premalo podpore (C50)

Ni veliko sodelovanja (G31)

Razvojna ambulanta

- Ne pomaga (G9)

Sodelovanje z vrtcem

Pozitivno sodelovanje

- Vzgojitelji si vzamejo čas (A19)
- Dobra podpora (C48)
- Dobro (G34)
- Delajo za dobrobit otroka (G35)

Razvojni oddelek vrtca

- Potreba po individualni obravnavi (C21)
- Komisija predlaga obiskovanje razvojnega oddelka (C22)
- Dober individualen pristop (C24)
- Starš ve, da je razvojni oddelek najboljši za otroka (C25)
- Boljše sodelovanje otroka (C26)
- Trenutno obiskuje (D80, F36)
- Bolje funkcionira v manjši skupini (G15, G16)

Redni oddelek vrtca (C9)

- Najprej obiskuje redni oddelek vrtca (C12)
- Dodatna strokovna pomoč (C19)

Ne obiskuje vrtca (E29)

Sodelovanje s šolo

Prilagojen program

- Trenutno obiskuje (F37)

Osnovna šola z nižjim izobrazbenim standardom

- Kasneje začne šolanje (G19)
- Mu gre dobro (G20)

Pozitivno sodelovanje

- Prilagoditev otrokovim sposobnostim (A15, B46, B47)
- Spodbudni učitelji (A16, B45)
- Ni težav (A17)
- Dobro sodelovanje (B43, F40)
- Razumevajoči (B44)
- Dobra podpora (C49)
- Poudarjanje individualnosti (G17)

Negativno sodelovanje

- Ena izmed pedagoginj ni pri delu dovolj individualna (F39)

Varstveno delovni center

Vključitev

- Po končani šoli (F38)

Sodelovanje s CSD

Zelo malo (F41)

Ni bilo sodelovanja (G36)

Pozitivno sodelovanje

- Prijetno (F42)
- Spoštljivo (F43)
- Oddajanje vlog (B48)
- Dobro (E31)

Negativno sodelovanje

- Ne nudijo druge pomoči kot pri oddaji vlog

Fizioterapevti

- Mišljenje, da je ovira prevelika (C15)
- Se ne potrudijo (C16)

Psihologi

Psihoterapija

- Ji pomaga (D42)

Materialno stanje

Finančno stanje

Pozitiven vpliv

- Otrok je upravičen do brezplačnih aktivnosti (B49)
- Ugodnosti s strani države (C44)
- Otrok je upravičen do dodatka (C51, E33)
- Bolj kot na ugodnosti se fokusira na zagotavljanje drugih zadev (C59)
- Zadnje čase z večjim veseljem koristi ugodnosti (C60)
- Ugodnosti pri vstopnicah, kartah (C61)
- Oprostitev plačila cestnine za avtomobil (C62)
- Upravičeni do subvencij za nakup opreme (F44)
- Ni dodatnih stroškov (E32, F45, G37)
- Izboljšano finančno stanje (E34)

Negativen vpliv

- Povečanje stroškov pri osnovnih zadevah (C57)
- Doplačilo za zdravila ali pripomočke (C58, D53)
- Slaba življenjska osnova (D52)
- Nenehen boj za preživetje (D58)

Delovno mesto

- Ohranitev delovnega mesta (A55, B52, F49)
- Koriščenje več bolniškega staleža ali dopusta (A56, B53)
- Negativen vpliv na kariero zaradi neudeležbe na službenih predavanjih (C63)
- Izбира tematik v službi pri katerih pridobi znanje za ravnanje s svojimi otroki (C64)
- Družina se preživlja s plačilom za izgubljen dohodek (D50)

- Partner je brezposeln (D51)
- Otrok je starševa kariera (D82)

Sprememba materialnega stanja zaradi ovire

Prilagoditev bivalnih prostorov

- Selitev v hišo brez stopnic (A57)
- Možen dostop z invalidskim vozičkom (B50)
- Senzorna soba pri drugem staršu (C65)
- Ista višina pragov (F48)
- Ni potrebnih sprememb (E35)

Menjava avtomobila

- Možen prevoz invalidskega vozička (B51)