

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Maruša Jazbec

**Vpliv covida-19 na družine z otroki z intelektualnimi
ovirami**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Maruša Jazbec

**Vpliv covida-19 na družine z otroki z
intelektualnimi ovirami**

Magistrsko delo

Študijski program: Magistrski študijski program druge stopnje Socialno delo z
družino

Mentorica: prof. dr. Darja Zaviršek

Ljubljana, 2022

Zahvala

Najprej bi se rada iskreno zahvalila svoji družini za podporo in potrpljenje skozi celotno obdobje študija. Rada bi se zahvalila tudi mentorici Darji Zaviršek za spodbudo, smernice in podpro ter za posvečen čas pri pisanju magistrskega dela.

Iskreno pa bi se rada zahvalila tudi vsem sodelujočim v delu, za čas in zaupanje.

Vpliv covid-19 na družine z otroki z intelektualnimi ovirami

POVZETEK MAGISTRSKEGA DELA

Leto 2020 je bilo leto, ko so učenje, izobraževanje, služba in življenje na splošno začeli potekati povsem drugače. Marca 2020 je v Slovenijo prišel prvi val virusa covid-19. Z namenom zaščite ljudi je država Slovenija ustavila javno življenje in ustanove, ki jih med drugim obiskujejo otroci z intelektualnimi ovirami (izobražujejo se v prilagojenih programih, v specializiranih ustanovah, kjer je na enem mestu poskrbljeno tudi za potrebno zdravstveno nego in vse medicinsko rehabilitacijske programe), izobraževalne ustanove in centre za socialno delo. S tem so ljudem preprečili fizične stike podpore in pomoči. Oktobra 2020 pa so ponovno sprejeli ukrepe in ustavili javno življenje. Prekinitev ustaljenega načina življenja vsem ljudem predstavlja izzive in stiske. Tu je tudi skupina oseb, in sicer otroci z intelektualnimi ovirami, ki velikokrat ostanejo spregledani.

Otroci z intelektualnimi ovirami so v prvi vrsti otroci, ki pa so v svojem življenju postavljeni pred številne izzive. Zato tu potrebujejo podporo in pomoč, ki jim jo v večini primerov v največjem obsegu nudi družina. Za dobro počutje in funkcioniranje družine sta potrebna dober medsebojni odnos in dobro sodelovanje s strokovnjaki. Starši v večji meri sodelujejo s socialnimi in svetovalnimi delavkami z namenom podpore in pomoči otroku. Otrokom s posebnimi potrebami velikokrat ravno v izobraževalnih ustanovah uspe zadovoljiti določene potrebe, ki jih ne zmorejo v krogu družine. Ena izmed borb socialnega modela je narediti konec institucionalnim življenju in odvisnosti otrok, oseb z intelektualnimi ovirami. Z zaprtjem države in omejevanjem ljudi so bili ljudje z intelektualnimi ovirami, ljudje, ki potrebujejo osebno asistenco, zelo prikrajšani, normalno življenje jim je bilo onemogočeno.

Z raziskavo sem ugotovila, da je virus covid-19 na vsako družino vplival drugače. Začetna soočenja z ukrepi zaradi virusa so bila negativna, potrebnih je bilo veliko prilagajanj na dano situacijo. Nekatere družine so se soočale z večjim številom konfliktov kot drugače, druge pa so se bolj povezale. Za ohranjanje dobre dinamike v družini je bilo pomembno, da so družine imele podporo in pomoč. Glaven vir le tega so za starše v zakonski ali izven zakonski zvezi predstavljal partner in otroci. Starši samohranilci pa so kot glaven vir podpore navedli svoje starše. Starši so pri svojih otrocih z intelektualno oviro opazili negativen vpliv virusa covid-19 in ukrepov zaradi njega. Vse spremembe so otrokom predstavljale stres, kar se je poznalo na sodelovanju z družino in šolo, ter napredku pri fizični in psihični kondiciji. Starši nad ukrepom

države – šola na daljavo, niso bili navdušeni, so bili pa presenečeni nad kakovostjo in predanostjo učiteljev. Kljub večinsko dobrem sodelovanju z učitelji pa daljavo so tako starši kot njihovi otroci vračanje pouka v šole sprejeli z navdušenem. Strah pred okužbo z virusom je bil minimalen.

Velik problem zaznan v moji raziskave je bil ta, da imajo starši zelo malo izkušenj sodelovanja s socialnimi delavkami, tako na samih šolah kot na centrih za socialno delo. To nam pove, da starši zaznajo majhno vključenost socialnih delavk, hkrati pa sami starši apelirajo na večjo vključenost socialnih delavk v družbo.

Ključne besede: otrok z intelektualnimi ovirami, družina, šola s prilagojenim programom, socialno delo

Impact of COVID-19 on Families with Children with Special Educational Needs

MASTER'S THESIS ABSTRACT

The year 2020 was the year when learning, education, work and life in general took an entirely different turn. The first wave of COVID-19 came to Slovenia in March 2020. To protect the people, the government of Slovenia shut down all public life and institutions, including those attended by children with special educational needs (they receive education at special institutions that also provide the required nursing services and all medical rehabilitation programmes), educational institutions and social work centres. By doing so, it prevented people from receiving support and help in person. In October 2020 the measures were readopted, shutting down public life. Suspending the usual way of life creates challenges and distress for all people. Then there is a group of people, namely children with special educational needs, that is often overlooked.

Children with SEN are above all children, but ones who are facing many challenges in their lives. That is why they need support and help, which they mostly receive from their families. It takes a good interpersonal relationship and good cooperation with experts for the family to feel good and function well. Parents mostly cooperate with social workers and counsellors to provide support and help to their child. Children with special educational needs are often able to satisfy certain needs in educational institutions, which they are unable to satisfy within the family. One aspiration of the social model is to put an end to the institutional life and dependence of children, persons with disorders. When the country was locked down and restrictions were imposed on the people, it greatly deprived persons with disorders, persons in needs of personal assistance; they were prevented from leading normal lives.

Through research, I found that the covid-19 virus affected each family differently. Initial confrontations with the virus were negative, and many adjustments were needed to the situation. Some families faced more conflict than others, while others became more connected. In order to maintain good dynamics in the family, it was important that the families had the support and help. The main source of this for parents in marriage or out of wedlock was the partner and children. Single parents, however, cited their parents as the main source of support. Parents have observed a negative impact of covid-19 virus and measures on their children with intellectual disabilities. All the changes were stressful for the children, which was evident in the cooperation with the family and the school, as well as the progress in physical and mental

condition. Parents were not enthusiastic about the action of the state - distance school, but they with teachers, both parents and their children enthusiastically accepted the return of lessons to schools. The fear of being infected with the virus was minimal.

A big problem perceived in my research was that parents have very little experience of working with social workers, both in the schools themselves and in the social work centers. This tells us that parents perceive low involvement of social workers, and at the same time the parents themselves appeal to greater involvement of social workers in society.

Keywords: child with special educational needs, family, school with an adapted programme, social work

PREDGOVOR

Leti 2020 in 2021 je močno zaznamoval nov virus, ki močno vpliva na blaginjo človeka. Tako se je bil celoten svet primoran soočiti s trenutnim reševanjem stiske in zaščito družbe pred virusom covid-19. Države so z namenom zaščite prebivalstva začele sprejemati različne oblike ukrepov, s katerimi so želele in še vedno želijo preprečiti oziroma omejiti širjenje bolezni. Slovenija je kot enega izmed začetnih ukrepov sprejela zaprtje vzgojno-izobraževalnih ustanov, med katere pa spadajo tudi ustanove, namenjanje vzgoji in izobraževanju otrok z intelektualnimi ovirami. Ker sem se skozi celoten študij na dodiplomskem izobraževanju smeri socialno delo večkrat srečala z otroki s posebnimi potrebami in njihovimi družinami, sem najprej pomislila, kako te nepredvidljive dnevne spremembe, ukrepi v državi vplivajo na njihovo življenje. Že meni ni lahko, prilagajanje in spremljanje vsakodnevnih ukrepov, sprememb in učenje vsega novega. Samo predstavljamo si lahko, kakšen stres to pomeni za otroke s posebnimi potrebami in njihove družine. Zato sem se odločila, da raziščem to neznano polje, in sicer vpliv covida-19 na otroke s posebnimi potrebami in njihove družine. Dejstvo je, da starši, tudi če se še tako trudijo svojega otroka izobraževati, niso izobraženi in usposobljeni za specialne obravnave in terapije, do katerih so otroci z intelektualnimi ovirami upravičeni. Takšne terapije namreč izvajajo strokovnjaki: fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi itd. S tem jim je kršena ustavna pravica do enake obravnave (Lešnjak, 2020, v Malovrh, 2020).

KAZALO VSEBINE

1	TEORETIČNI UVOD	1
1.1	Opredelitev pojma oseba z intelektualno oviro	1
1.2	Razvoj dela na področju dela z ljudmi z intelektualnimi ovirami	2
1.2.1	Razvoj na področju socialnega dela	4
1.3	Vpliv družbe na koncept ljudi s posebnimi potrebami	5
1.4	Otroci z intelektualnimi ovirami	8
1.4.1	Otroci z intelektualnimi ovirami in izobraževanje	10
1.4.2	Socialno delo z otroki s posebnimi potrebami	15
1.5	Družina	19
1.5.1	Družine otrok z intelektualnimi ovirami	19
1.5.2	Starši otrok z intelektualnimi ovirami	20
1.5.3	Začetek neodvisnega življenja ljudi s posebnimi potrebami	22
1.6	Koronavirus in otroci z intelektualnimi ovirami	25
1.7	Raziskave po svetu	26
1.8	MNENJE O LAŽJE DOSTOPNI LITERATURI V SLOVENIJI	29
2	OPREDELITEV PROBLEMA	30
3	METODOLOGIJA	32
3.1	Vrsta raziskave	32
3.2	Merski instrument	32
4	REZULTATI	35
4.1	Starševo doživljanje obdobja covid-19	35
4.2	Vpliv covida-19 na družino	37
4.3	Šola na daljavo	40
4.4	Vrnitev pouka v šole	41
4.5	Šola s prilagojenim programom	42
4.6	Izkušnje sodelovanja s socialnimi delavkami	44
4.7	Položaj osebe s posebnimi potrebami	45
5	RAZPRAVA	48
6	SKLEP	57
7	PREDLOGI	59
8	VIRI	60
9	PRILOGE	69

9.1	Oporne točke pri pogovorih	69
9.2	Priloga b: pogovor A	69
9.3	Priloga c: pogovor C.....	72
9.4	Priloga d: pogovor C	77
9.5	Priloga e: pogovor D	80
9.6	Priloga f: Pogovor E	85
9.7	Priloga g: pogovor F.....	90
9.8	Priloga h: Pogovor G.....	94
9.9	Priloga i: Odprto kodiranje.....	98
9.10	Priloga I: Osno kodiranje	139

1 TEORETIČNI UVOD

Glavna misel pri delu in raziskovanju življenja ljudi z intelektualnimi ovirami v razvoju bi morala biti misel Dušana Rutarja (2017, str. 48): *»Ključne so žive izkušnje ljudi s posebnimi potrebami. Ne njihove diagnoze, ne njihovi defekti, ne njihove oviranosti, kot jih imenujejo, temveč posebne izkušnje, ki niso empirična ali objektivna dejstva. Človek namreč na drugačen način doživlja svet, zato so takšne izkušnje dragocene in zelo pomembne, ne moremo jih izpeljati iz diagnoz.«*

1.1 Opredelitev pojma oseba z intelektualno oviro

Osebe z intelektualnimi ovirami v razvoju Jurišić (b. d., v Jacobson in Mulick, 2000) definira kot osebe, za katere je značilna omejitev intelektualnega delovanja in tudi vedenja. Vse skupaj se kaže pri osebi v pojmovnih, praktičnih in socialnih spretnostih prilagajanja, pojavi pa se pred osemnajstim letom starosti. Oseba ima težave pri učenju in razumevanju (obvladanje jezika, motorične in socialne zmožnosti). Ovire nastopijo tudi pri odločanju o osebnem življenju, osebnih odločitvah, samostojnosti in samoodločnosti. Zaradi vsega naštetega osebe z intelektualno oviro velikokrat spremlja stigma, katera je odraz družbe.

Oseba z intelektualno oviro je tista oseba, ki odstopa od pričakovanih značilnosti in zmožnosti, definiranih v določenem okolju, ter potrebuje dodatno pozornost in skrb. Osebe imajo večino potreb, kot jih imajo ostali ljudje, torej potrebo po razvijanju socialne mreže in socialnih stikov, potrebo po občutku varnosti, potrebo po napredovanju in izobraževanju, potrebo po ljubezni itd. (Uršič, 2015).

Republika Slovenija osebam z intelektualnimi ovirami zagotavlja pomoč in podporo na vseh področjih. Pri vzgoji in izobraževanju otrok v središče dela postavlja otroka, mladostnika in njegov razvoj. Osebi, torej otroku, ki potrebuje dodatno spodbudo pri delu, se organizacija prilagodi, prav tako oblike vzgojno-izobraževalnega dela. Dodatna pomoč se otrokom zagotavlja z odločbo o usmeritvi, vsekakor pa se upoštevajo vse unikatne posebnosti (Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, 2021).

V svoji nalogi sem želela uporabiti termin, besedno zvezo, ki otrok nebi stigmatizirala. Zato bom uporabljala izraz otroci z intelektualnimi ovirami. Pojem je v uporabi kot sinonim, ki označuje poškodovanost, gibalno oviranost, senzorno oviranost, intelektualno oviranost in težave z duševnim zdravjem, hkrati pa tudi družbene prikrajšanosti na družbeni, ekonomski,

psihološki in simbolni ravni, ki ljudi z ovirami diskriminirajo, izključujejo v vsakodnevnem življenju. Kakor avtorica pove, je definicija družbeno skonstruirana, temu pa se pridružuje tudi Rutar (2017). Pomembno je, da so otroci, vsi otroci, najprej otroci, potem pa ovire, ki jih spremljajo skozi življenje. Zaviršek (2000) pove, da se pri ljudeh z ovirami stroka preveč osredotoča na poškodovanosti in oviranosti osebe, pri tem pa spregleda še bolj določujoče družbene odzive nanje. Prizadetost je družbeno konstruirana posledica premajhne vključenosti ljudi s posebnimi potrebami v družbo.

Kroflič (2010) pove, da motnja oseb s posebnimi potrebami ne izvira iz medicinskega stanja, ampak iz dejstva, da sta družba in okolje zasnovana za zdrave osebe z značilnim razvojem. To je negativno pripoznanje hendikepa kot nezmožnosti samostojnega in ustvarjalnega življenja, ki navidezno legitimira premoč tistih, ki skrbijo za pozitivno diskriminacijo oseb z ovirami v razvoju na način nudenja stalne strokovne pomoči in ohranjanja odvisnosti oseb z ovirami v razvoju od specialističnih strok (Kroflič, 2010).

Pomembno je zavedanje, da ovira v razvoju ni samo ovira, motnja, težava ali defekt, lahko je tudi odskočna deska za ustvarjalno življenje. Koncept ustvarjalnega, kreativnega življenja nam pomaga misliti proizvodnjo novega življenja, novih oblik skupnega življenja brez izključevanja ljudi (Rutar, 2018, str. 21).

1.2 Razvoj dela na področju dela z ljudmi z intelektualnimi ovirami

Medsebojno družbeno vrednotenje, večvrednih »mi« in manjvrednih »oni«, je bilo prisotno skozi zgodovino na številnih področjih v družbi. Konkretnjša sprememba pri razumevanju oseb s posebnimi potrebami se je zgodila v 18. stoletju, ko se je *intelektualna ovira* definirala kot bolezen in ne kot neka zla stran človeka, posledica slabega ravnanja te osebe ali njenih prednikov (Zaviršek, 2000). V 20. stoletju se je začel premik razumevanja hendikepa. Ta se je odmaknil od ozkega medicinskega načina razumevanja motenj, okvar, poškodb in oviranosti. Premik pa se je naredil tudi v načinu izvajanja storitev in financiranja. Nastajati so začeli pogoji za samoodločanje oseb s posebnimi potrebami, infrastruktura, ki omogoča izbiranje bivalnih standardov. Dodatno pa se je razvilo tudi področje podpore posameznikov in njihovim družinam (Rutar, 2017). Literatura, ki se je v zgodovini dotikala hendikepa, se je osredotočala na ljudi z ovirami. Predpostavka je bila, da je hendikep le ena od lastnosti človeka. V zadnjem desetletju pa se je naredil korak, avtorji so začeli govoriti o *družbeni konstrukciji normalnosti* (Krstulović, 2016, str. 25).

V današnjem času je dolžnost demokratične države, da pomaga osebam, ki to potrebujejo. Ravno v ta namen so bile ustanovljene prve državne institucije, kjer so se trudili zdraviti bolezni. *Industrializacija* je razlikovanje oseb, ki dosegajo neki družbeni status in tistih, ki ga ne, še okrepila, saj je zahtevala zdravega, močnega posameznika, sposobnega za fizično delo, s katerim je pripomogel k razvoju države (Zaviršek, 2000). Zaviršek (2005, str. 3–7) poudari izraz civilni hendikep. S tem pove, da ovira, hendikep, ni mišljena zgolj kot telesna ali duševna ovira, poškodba posameznika, ampak so to hendikepi, ki so družbeno ustvarjeni. Je večgeneracijski, prenaša se iz roda v rod. Skozi čas se je v družbi izoblikoval normativ, kakšni naj bi bili otroci, da so »normalni«, kako je videti družina, da je družbeno sprejemljiva. Ravno vsi ti izoblikovani družbeni normativi pa še dodatno otežujejo življenje družin z otroki, ki imajo intelektualne ovire. Vsi družbeni ideali tako postanejo težje dosegljivi, kar lahko negativno vpliva na samopodobo družine.

Pri razumevanju koncepta oseb z intelektualno oviro je potrebno poznavanje novih konceptov. Eden izmed njih je tudi koncept *nove psihologije kulture hendikepa*. Poudarek je na vsakdanjem življenju osebe s posebnimi potrebami, ki more biti razumljiv vsakemu. To ne pomeni, da smo vsi enaki, pomeni, da imamo vsi pravico, pravice in da je vsak človek enak sočloveku kot bitje, ki je vredno spoštovanja in odgovornega vedenja do sebe (Rutar, 2017, str. 16).

Pomemben je tudi novi koncept *sistemskih družbenih mehanizmov*. V povezavi z ranljivimi skupinami govorimo o sistemskih mehanizmih in okvarah, v katerih se pojavi globalni neoliberalizem. Poudarek je na:

- kritičnih analizah sistemskih mehanizmov in okvirov,
- odnosih moči in oblastne odnose med družbenimi
- kulturni ideologiji.

Osebe s posebnimi potrebami so ujete v nasprotujoče si zahteve. Medtem ko po eni strani družba pritiska, da naj vzamejo vajeti svojega življenja v svoje reke, so po drugi strani ob tem prikrajšani družbenih pogojev, ki so potrebni za potrjevanje lastne samostojnosti, neodvisnosti (Rutar, 2017, str. 12)

Zveza ljudi s fizičnimi ovirami proti segregaciji (Union of the Physically Impaired Against Segregation – UIPAS) je objavila dokument, v katerem so bili vključeni izključno ljudje s fizičnimi ovirami. To je dokument, na katerem temelji socialni model (Temeljna načela hendikepa). Teza dokumenta je, da so vire to, kar ljudem zaradi telesne okvare onemogoča

družbeno participacijo, ljudje z ovirami pa so zatirani člani družbe. Zaradi ločenega izobraževanega sistema so mladi ljudje z ovirami odrinjeni iz vsakodnevnih načinov priprave na odraslost, zaposlitev. Zaradi neustrezno prilagojenega javnega prevoza in arhitekture pa se težje prilagodijo situacijam (UPIAS, 1975, v Krstulović, 2016).

Pri delu z osebami z ovirami je nujno potrebno dobro razumevanje položaja ranljivih skupin ter tega, kaj lahko one same spremenijo, kaj jim je onemogočeno, pri tem pa je nujno vzporedno gledati naloge in dolžnosti države pri doseganju določenih ciljev. Temu pa je treba priključiti tudi družbeno strukturo in refleksijo ljudi o lastnem življenju in lastnih izkušnjah. Za dobro delo je potrebno tudi raziskovanje s konceptom analize družbenih polj. Te namreč ponujajo refleksijo polj, ki nas obdajajo in ponujajo različne poglede na dano situacijo (Rutar, 2018, str. 15–16).

Osebe z oviro dolgo niso imele pravice do svojega mnenja pri medicinskih posegih. Tako je bila večina deklet prisiljena v jemanje kontracepcije oziroma druge zdravstvene pripomočke za preprečitev nosečnosti. Danes pa Deklaracija Združenih narodov o pravicah prizadetih oseb določa, da ima vsaka intelektualno ovirana ženska pravico, da je v celoti seznanjena z vsakim medicinskim posegom v svoje telo in da odloča o medicinskem tretmaju (Zaviršek, 2000, str. 235–236). Prisilna sterilizacija pa naj bi bila zato, ker ženske s posebnimi potrebami, ki bi rade zanosile, ogrožajo stereotipno podobo matere z otrokom. Mama naj bi bila mlada, zdrava, lepa (Zaviršek, 2000, str. 238).

1.2.1 Razvoj na področju socialnega dela

Temelj socialnemu modelu obravnave ovir je razlika med konceptom ovire in konceptom telesne okvare. Velikokrat telesno stanje posameznika ne omejuje pri normalnem delovanju. Drugače je opredeljen zgolj skozi kulturni diskurz. Odzivi posameznika na soočanje z dolgotrajnimi boleznimi in ovirami so odvisni od dejavnikov: spol, dostop do medicinskih storitev in družbeni sloj posameznika (Oliver, 2012, v Krstulović, 2016). Temeljni premik v miselnosti dela na socialnem modelu, ki je viden še danes, izhaja iz premika osredotočenosti funkcionalizma z deviantnosti družbe, kar pomeni, iz problema na odzivanje družbe na problem, opredelitev problema in nadzor problema.

Michael Oliver, eden najpomembnejših predstavnikov socialnega modela, je oblikoval prvi podiplomski program, namenjen socialnim delavkam, na Univerzi v Kentu. Socialni model se

osredotoča na omejitve zaradi zunanjih dejavnikov in ne na osebno tragedijo (Krstulović, 2016). Čeprav se velikokrat zdi, kot da so opredelitve hendikepa, ovir, kot osebne tragedije in podlage za izključevanje v družbi še vedno aktualne, so se v zadnjih desetletjih zgodili konceptualni premiki, ki so prinesli nove diskurze (Krstulović, 2016). Socialni model je prinesel spremembe v življenja ljudi z ovirami. Ti so dandanes v družbo vključeni in sodelujejo bolj kot kadar koli v zgodovini. Čeprav smo presegli medicinski pogled, je v družbi močan vpliv neoliberalizma, ki ima določene standarde za doseganje mejnih norm produktivnosti v družbi. Zato sta pomembna kritičen pogled na situacijo in prisluh ljudem o njihovih občutkih in pogledih (Krstulović, 2016).

V Sloveniji se je v devetdesetih letih začelo delati na gradnji socialnovarstvene politike. Usmerjena je bila v zagotavljanje pravice do dela ljudi z ovirami in tudi zagotavljanje dostopnosti do delovnih mest. V družbi je zelo razširjen diskurz, ki daje poudarek na osebno odgovornost za življenje in individualizacijo družbe, ki nakazuje na krepitev moči, odgovornosti in svobode. Hkrati pa se to v neoliberalizmu kaže kot nasprotni učinek. S krepitevijo moči in osebne odgovornosti se vzroke za nastalo situacijo pripisuje posameznikom, ne pa družbenoekonomskim delavnikom (Krstulović, 2016).

1.3 Vpliv družbe na koncept ljudi s posebnimi potrebami

Ljudje največkrat sklepamo, da koncepti norme obstajajo od nekdaj, vendar ni tako, o čemer pričajo številne antropološke raziskave in zgodovinske raziskave. Davis (2006, v Krstulović, 2016) pove, da je bil hendikep včasih obravnavan povsem drugače. Z oblikovanjem in preoblikovanjem diskurza o spolu, seksualnosti, nacionalnosti je vzporedno ustvaril proces, v katerem so posamezniki postali ovirani. Davis (v Krstulović, 2016) govori o izvoru, o normi v konceptu idealnega. Ideja norme vključuje večino populacije, ki se nahaja pod krivuljo eksponentne funkcije normalne razporeditve (Davis, 2006, str. 8, v Krstulović, 2016). Koncept norme opredeljuje tudi tisto, kar velja za nenormalno. V družbi, ki ima koncept norme, veljajo ljudje z ovirami kot deviantni (Davis, 2006, v Krstulović, 2016).

Ljudje z ovirami, ljudje, ki so po svojih telesnih značilnosti odstopali od večine populacije, so bili skozi zgodovino vedno zaznamovani, ali negativno ali pa so jim bile pripisane pozitivne moči. Eden od teh primerov je velik umetnik Homer, za katerega velja, da je bil vsaj deloma slep (Krstulović, 2016). Ljudje z različnimi telesnimi, senzornimi ali intelektualnimi ovirami so v večini družb živeli ločeno, na obrobjih mest ali celo pred mestnimi vrati (Krstulović, 2016).

Čeprav naj bi hendikep v srednjem veku veljal za manj stigmatizirajočega, je tu paradokсна situacija. Veliko je bilo telesnih in duševnih poškodb zaradi vojn, zapisov o ljudeh z ovirami je malo, razvidno pa je, da so bili ljudje z ovirami uvrščeni nekam med zdrave in med bolne, saj ni bilo predvidevanj, da bi se stanje normaliziralo (Krstulović, 2016).

Goffman je razvil koncept stigme, s katerim je označil normalno manjvrednosti (Goffman, 2008, v Krstulović, 2016). Ljudem, ki so zaznamovani s stigmo, normalnost predstavlja zgolj identiteto, ki zavzema položaj brez stigme.

Najpogostejši odzivi družbe na osebe s posebnimi potrebami so po Zaviršek (2000, str. 82): hierarhični obrat, pomilovanje, racionalizacija prizadetosti, izogibanje, zanikanje/ustvarjanje nevidnosti, sovraštvo, nelagodje, uporaba dvojnih kriterijev, pripisovanje odgovornosti oziroma krivde, zmanjševanje pomena, strah in pokroviteljstvo.

Izključevanje

Pojasnjevanje narave izključevanja ljudi in potrebe po vključevanju je zelo zahtevno. Kako namreč vemo, katere so ranljive družbene skupine, kaj jih dela ranljive, kako merijo izključenost in inkluzijo. Rutar (2018, str. 16–25) meni, da so metodološka vprašanja in odgovori najprimernejši za razlago.

Za razumevanje medsebojnega delovanja ljudi v družbenih sistemih je potrebno poznavanje področij, s katerimi se redkeje srečujemo, in sicer kompleksnih družbenih mrež, sistemov, ki zajemajo veliko število ljudi, samoorganiziranja družbenih mrež, sistemov in teorije iger. Avtor pove, da je pri raziskovanju ranljivih skupin pomembno že to, da ljudi, ki tvorijo tako imenovane ranljive skupine, povprašamo po njihovem videnju življenja in jim prisluhnemo, prepustimo, da sami pripovedujejo svojo zgodbo. Vsakdo, ki spada v ranljivo skupino, pa je prej ali slej tudi sam ranjen. Za razumevanje ranjenosti je treba izvedeti, kaj je posameznika ranilo. Spregovoriti je treba o izkušnjah izgube, o travmatični izkušnji in o žalovanju (Krstulović, 2016).

Dotakniti se je treba tudi tem, kot so osebna rast, izboljševanje vednosti o svetu in svojem položaju, kakovost medsebojnih odnosov, skrb in preživetje, duhovnost, raziskovane pomena socialnega dela, solidarnosti in egalitarnosti; govor o spolnem življenju, spolnem razvijanju; samostojno življenje in simbolizaciji hendikepa (Krstulović, 2016)

Preobrat, ki se je zgodil v 80. letih, je posledica naraščanja zapisov in antropoloških raziskav, ki se dotikajo družbenih odzivov na človekovo raznolikost. Najzanimivejša ugotovitev je raznolikost opredelitve koncepta ovire. Nekaterim lastnostim v določenih družbah ni pripisan poseben pomen, v drugih pa značilnosti veljajo kot telesna okvara (Berger in Luckmann, 1967). Na koncept norme in ovir vpliva veliko dejavnikov: stopnja ekonomske stabilnosti, višina prihodka na državljana, stopnja egalitarnosti in hierarhičnosti družbe, opredeljenost uspeha in družbena koncepta starosti in spola.

Model osebne tragedije pri obravnavi ljudi z ovirami je bil prisoten tudi v 20. stoletju. Za učinkovito delovanje socialnega sistema morajo vsi pripadniki igrati določeno družbeno vlogo. Za uspešno igranje vloge pa je zdravje normativ v družbi (Parsons, 1991, v Krstulović, 2016). Ko oseba zboli, ne glede na bolezen, dolgotrajnost, ozdravljivost, prevzame vlogo bolnika, človek je izvzet iz vlog in pričakovanj običajnega življenja. Človek, bolnik, ni odgovoren, da je zbolel zaradi predvidevanja, da ni mogel vplivati na bolezen in ne more ozdraveti po svoji volji. Za ozdravitev, vrnitev v normo mora poiskati pomoč, svoje stanje pa mora razumeti kot nezaželeno (Parsons, 1991, v Krstulović, 2016).

Zagovorništvo

V sodobnem času je jasno, da je nemoč nekaterih družbenih skupin pri želji do dela sprememb prisotna, ne zaradi nezmožnosti govoriti, ampak zaradi pomankanja družbene moči. Koncept, ki se je razvil v ta namen, je *zagovorništvo*, kar pomeni »govoriti za ali v korist drugega«, začetnik koncepta pa je Sir John Perceval (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002). Zagovorništvo se je najprej uvedlo pri podpori posameznikov, ki so bili zaprti v totalnih ustanovah. Ti so v razmerju posameznik in institucija v popolnem nesorazmerju v moči, zato potrebujejo zagovornika (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002). Zagovorništvo se je vpeljalo na številnih področjih, med drugim tudi na področju zaščite otrok – zagovornik otrokovih pravic. Namen koncepta je, da se poveča občutek moči človeka, da sogovornik pridobiva samozaupanje in pridobi občutek vpliva nad lastnim življenjem. Namen je izboljšati kakovost življenja in zmanjšati prikrajšanost in izključenost (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002). Socialno delavsko zagovorništvo pa je namenjeno predstavitvi ciljev uporabnikov v javnem prostoru z namenom, da bi imeli vpliv na tiste osebe, ki odločajo. Zagovornik in sogovornik sta v enakovrednem odnosu, ni manj- in večvrednega (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002).

Značilnosti zagovorništva v delovnem socialnem delu pa so po Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002):

- uporaba perspektive moči (ugotoviti položaj sogovornika in krepitev moči),
- akcijska naravnost (zavedanje, da sta za doseg ciljev potrebna delo in akcija),
- kljubovanje krivičnim strukturam v družbi, diskriminaciji,
- vpliv na politični ravni,
- vztrajanje in pozitivna naravnost.

1.4 Otroci z intelektualnimi ovirami

Dušan Rutar (2017, str. 9) je zapisal, da sta delo in vzgoja mladih ljudi duša družbe in da je delo z mladimi ljudmi s posebnimi potrebami poseben prispevek k duši družbe.

Otrok z intelektualnimi ovirami je oseba, ki ima tako kot vsi drugi otroci veliko talentov in potencialov. Zakon o usmerjanju otrok z intelektualnimi ovirami (ZUOPP-1, 2011, 2. člen) doda definiciji, da so to otroci z intelektualnimi ovirami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi intelektualnimi ovirami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi intelektualnimi ovirami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi intelektualnimi ovirami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.

Kosmač (2007, str. 385) otroke z intelektualnimi ovirami definira: *»otroci z intelektualnimi ovirami, imajo oviro, katera je intenzivna, ponavljajoča in trajnejša ter se kaže z neuspešno socialno integracijo. Otrokovo vedenje je lahko zunanje ali notranje pogojeno in se kaže na različne načine, pogosti primeri pa so agresivno vedenje, avtoagresivno vedenje, uničevanje tuje lastnine, pobegi od doma, čustvene motnje«*. Družba pa otroke vidi kot odstopajoče od družbene norme (opaža moteče, neprimerno vedenje). Definicij otrok z intelektualnimi ovirami je veliko, saj so se čez čas spreminjale, prav tako pa so strokovnjaki, kateri so definicije razvijali, izhajali iz različnih strok. Jaz sem se odločila za uporabo termina *»otroci z intelektualnimi ovirami«*, saj tako otroka ne stigmatiziramo.

Poimenovanje otroci z intelektualnimi ovirami naslavlja težavo že v določitvi identitete. Poimenovanje je zgodovinsko povsem naključno, ni naravno poimenovanje. Rutar (2017) pove,

da je težava v tem, da se redko kdaj vpraša otroke z intelektualno oviro, kako bi te ovire opredelili oni, kako bi nepravičnost, izključevanje, doživljanje in razumevanje opisali. Najpogostejša praksa je, da se strokovnjake povpraša o definicijah.

Koncept otroštva se je čez čas spreminjal. Sodobna konstrukcija otroštva pa je postala zakonsko, družbeno, psihološko, zdravstveno, izobraževalno, psihološko in politično institucionalizirana (Hendrick, 1997, v Krstulović, 2016). V 20. stoletju se je začel trend, v katerem otrok zavzema osrednjo vlogo. Ta je prihajala v ospredje v zakonodaji in delovanju pravnih, socialnih, medicinskih in izobraževalnih institucij. Otroštvo ni univerzalna kategorija, saj se v vsaki kulturi razlikuje. Otroke je treba razumeti kot eksperte, ki so aktivno vključeni v svoje življenje in so zmožni izražanja svojega mnenja (Čaćinović Vogrinčič, 2006).

Rutar (2017, str. 89) pove, da nikoli ne bi smeli spregledati mnenja otrok o pomembnih vprašanjih, in sicer o načinu izobraževanja, možnostih za rekreacijo, prevozu, načinu spreminjanja lokalnega okolja in možnosti za produktivno delo ter samostojno in neodvisno življenje. V Evropi v zadnjem času nastaja vse več pobud otrok za vključevanje otrok v družbo.

Vključevanje otrok z intelektualnimi ovirami ne more biti samo vključitev v šole brez prilagojenih programov. Inkluzija mora temeljiti na posebni potrebi po pravičnosti in emancipaciji. Vključitev v okolje, kjer je veliko različnih vidikov nepravičnosti, je neproduktivna. Nepravičnost je namreč povod za izključevanje (Rutar, 2017, str. 145).

Prehodi oseb v odraslost so v stroki opredeljeni kot sami po sebi namenski in načrtovani procesi. Naslavljajo zdravstvene, psihosocialne, izobraževalne in zaposlitvene potrebe mladih odraslih z dolgotrajnimi fizičnimi, intelektualnimi, senzornimi težavami ali s težavami v duševnem zdravju v času, ko posameznik prehaja iz storitev, namenjenih otrokom, k storitvam, namenjenih odraslim (Krstulović, 2016). Storitve so po navadi osredotočene na to, da otrok pridobi kompetence na področjih akademskih in funkcionalnih dosežkov. Namen je lažjanje prehoda in sekundarnega izobraževalnega sistema v nadaljnje izobraževanje, zaposlitev in nadaljnje neodvisno življenje in vključenost v družbo. Storitve pa izhajajo iz individualnih potreb otroka ter vključujejo sorodne storitve, skupnosti, delodajalce in ostale pomembne osebe za doseg cilja (Krstulović, 2016). Proces mora voditi upodobljen strokovnjak. Ta mora biti občutljiv na kulturne in komunikacijske razlike med sabo in osebo, ki potrebuje podporo.

1.4.1 Otroci z intelektualnimi ovirami in izobraževanje

Vsi otroci imajo pravico in so obvezani do vključitve v program izobraževanja, v Sloveniji pa poznamo redne osnovne šole in osnovne šole s prilagojenim programom, Šola oziroma vzgojno-izobraževalne ustanove imajo velik vpliv na socializacijo posameznika. To je namreč prostor, kjer se otroci srečujejo z avtoritetami, učijo skupnega dela v skupinah, navezujejo stike, sklepajo prijateljstva in zavezništva. Ravno zato bi morale vzgojno-izobraževalne ustanove predstavljati varno podporno okolje, kjer lahko otroci izražajo čustva, napetosti, predvsem pa se prepoznajo posebnosti, viri vsakega posameznika (Kobolt in Pelc Zupančič, 2010).

Krstulović (2016) pove, da Paulo Freire velja za utemeljitelja kritične pedagogike. Kritično pedagogiko utemeljuje kot »pedagoško gibanje, ki učencem pomaga ozavestiti svobodo, prepoznati avtoritarne težnje ter povezati vednost in moč s sposobnostjo za konstruktivno akcijo« (Henry Giroux, 2010, v Krstulović, 2016). Kritična pedagogika se opira na dejstvo, da je vsak učenec zmožen, da kritično razmišlja o lastni situaciji, kar mu omogoča uvid v družbeni kontekst, v katerem najde svoj družbeni položaj (Krstulović, 2016).

V Ustavi Republike Slovenije (1991) je v 57. členu zapisano, da je osnovnošolsko izobraževanje obvezno. 52. člen Ustave Republike Slovenije (1991) pa poudarja, da je izobraževanje oseb s posebnimi potrebami njihova pravica.

Konec 20. stoletja se je začela širiti ideja integracije in inkluzije otrok z intelektualnimi ovirami. Kesič Dimić (2010) definira integracijo kot vključevanje otrok z intelektualnimi ovirami v redno obliko izobraževanja, a se mora učenec prilagoditi načinu in metodam šole. Inkluzija pomeni, da se šole s svojimi načini in metodami prilagodijo otroku s posebnimi potrebami. Koncept inkluzije temelji na sprejemanju in razumevanju različnosti ter preprečevanju socialne izključenosti zaradi posebnih potreb ljudi.

Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju (Krek in Metljak, 2011) je v Sloveniji temelj za današnji koncept vzgoje in izobraževanja otrok z intelektualnimi ovirami, saj upošteva pravico staršev do izbire različnih izobraževalnih poti za otroka ter zagovarja vključevanje otrok z intelektualnimi ovirami v redne osnovne šole.

Pravičnost in pozitivna diskriminacija sta pristopa, ki prepoznata nepravičnost in obvladata z drugačnim omogočenim dostopom do dobrin. V Sloveniji se naslanjamo na koncept socialne pravičnosti. Težava nastane pri nastajanju tovrstne pravičnosti, saj v prvi vrsti lahko rešitve

iščejo angažirani odrasli z visoko razvitimi zmožnostmi mišljenja (torej so izvzeti vsi otroci in odrasli, ki nimajo tako dobro razvitih sposobnosti) (Počivalšek, 2013).

Problematika je zelo razvidna tudi na populaciji otrok z intelektualnimi ovirami. Ta populacija je pri nas deležna največ pozornosti ter pozitivne diskriminacije – dodatne strokovne pomoči, prilagojen program šolanja. Ta diskriminacija predpostavlja, da se človeka že vnaprej opredeli kot potreben dobrin, omogoči se mu drugačno dostopanje do njih. Tovrstne rešitve vse 'nosilce določenih lastnosti' (najpogosteje 'nosilce' medicinskih diagnoz) obravnavajo kot medsebojno podobne, neko homogeno skupino. Ne upoštevajo pa posameznikove individualne potrebe poleg ovire (mogoče revščina družine, religija). Vnaprej predvidene rešitve pogosto ne vplivajo pozitivno na posameznikov položaj in včasih celo ustvarijo nove prakse diskriminacije. V praktičnih rešitvah, kot je oblikovanje individualiziranega programa, prevladuje specialno pedagoška paradigma, ki je osredotočena na učni uspeh otroka, socialna vključenost, zmožnost vsakodnevne participacije pa sta v ozadju. Način dela v osnovnih šolah je prilagojen skozi celotno leto enako, torej velja enaka prilagoditev trajanja pouka, preverjanj znanj. V ozadju je prepričanje, da posamezniku ne bo uspelo premostiti ovir, da bo vedno potreboval pomoč. To pa zelo verjetno vodi v družbeno stigmatizacijo (Božidar, Barle, Kobal idr., 2010).

Medicinski model prepoznavanja intelektualnih ovir opredeljuje pomembnost za pridobivanje statusa. Pove, da samo prepoznavanje zagotovi boljše razumevanje učnih specifičnosti in izhodišče za odzivanje nanje, lahko pripomore k boljšemu samorazumevanju in h krepitvi moči in ne postavi osebe v vlogo manjvrednega ali celo nemočne žrtve, ljudje lahko izoblikujejo svojo identiteto, kulturo in zagovorniško skupino (Božidar, Barle, Kobal idr., 2010).

Negativne posledice usmerjanja pa so nenatančne označbe, neustrezni posegi, predpostavke, kaj učenec lahko oziroma ne more narediti, osredotočenost na intelektualno oviro in ne na osebo, nekatere oznake so manj družbeno sprejemljive in lahko sprožijo predsodke, stigmatizacijo.

Peček in Lesar (2006) ugotavljata, da postopki sami po sebi niso napačni, njihova uporaba v šolskem kontekstu pa je odvisna od predvidenih sistematskih rešitev in od pedagoškega kadra. Pomembno je pravilno razumevanje šolanja in namen tega, ki je in bi vedno moral biti, da so torej izkušnje spoštljivega in pravičnega sobivanja v družbi raznolikih in izkušnje participacije pri sooblikovanju tega mikrokozmosa temeljne izkušnje, ki bi jih morali v šolah izkusiti vsi učenci.

Razvijanje temeljnih funkcij otroka, ki se pozneje nadgrajujejo, se začne v obdobju pred osnovno šolo. Otrok v tem obdobju postaja socialno bitje. Zamujen razvoj temeljnih funkcij kasneje otrok težko nadomesti (Opara, 2005). Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju (Krek in Metljak, 2011) vsem otrokom daje možnost vključitve v enega izmed programov predšolske vzgoje dve leti pred vstopom v osnovno šolo. Po Opari (2005) je treba otroke z intelektualnimi ovirami vključiti v tisto socialno skupino, kjer se bodo skozi interakcije uspešneje učili in razvijali. Otroci z intelektualnimi ovirami se vključujejo v programe za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in prilagojene programe za predšolske otroke.

V Beli knjigi o vzgoji in izobraževanju (Krek in Metljak, 2011) so zapisane tri izobraževalne ravni: program z enakovrednim izobrazbenim standardom (program redne osnovne šole, program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, prilagojeni programi z enakovrednim izobrazbenim standardom), prilagojen program z nižjim izobrazbenim standardom, prilagojen program vzgoje in izobraževanja. Prilagojen program z nižjim izobrazbenim standardom nalaga izobraževanje v drugačnem okviru, oddelki imajo le od šest do dvanajst učencev in učenk, ki jih učijo pedagogi. Programi vzgoje in izobraževanja lahko trajajo dlje, vse do enaindvajsetega leta starosti učencev, potem pa se lahko vključijo v VDC (varstveno delovni center) (Založnik, 2006).

Po ZUOPP-1 ima vsak otrok, ki ima težave pri učenju, pravico do zaprosite za odločbo o usmerjanju. Po prejemu odločbe pa je treba v 30 dneh pridobiti prilagojen, individualiziran program. Pri izobraževanju otrok z intelektualnimi ovirami se pri uresničevanju načela enakih možnosti zaplete. V rednem izobraževalnem sistemu so lahko vključeni le, če dosegajo standard po programu osnovnošolskega izobraževanja. Odvisno je torej, za kakšno potrebo pri otroku gre ter v kolikšni meri ga intelektualna ovira dejansko ovira. S tem se v ospredje postavi ovira otroka, saj se ga vrednoti po sposobnosti doseganja vnaprej zadanih norm (Pečak in Lesar, 2006).

V družbi se pojavlja dilema, ali ohraniti izobraževalne programe s prilagojenim načinom dela ali ne, če to hkrati predstavlja diskriminacijo. Dejstvo pa je, da če se otrok v šoli ne počuti dobro, ni ovir, da ne bi zamenjal šole in če prilagojeni programi na otroka vplivajo pozitivno, potem jih je definitivno treba ohraniti in razvijati. Je pa tu novo vprašanje. Zakaj prestaviti otroka, ki ima intelektualno oviro, v drugo šolo. Zakaj ne prilagoditi šole za sprejemanje vseh otrok (Založnik, 2006).

Otrok v času izobraževanja nujno potrebuje celostno strokovno podporo in pomoč (Škoflek, Selšek, Ravnikar, Brezničar in Krajncan, 2004):

- vzgojno-učno (učinkovito prilagojeno učno pomoč za dosego ciljev),
- psihološko (spremljanje duševnega razvoja),
- socialno (vzdrževanje in razvijanje varnih otrokovih stikov in odnosov z matično družino in širšim socialnim okoljem),
- ustrezno zdravstveno nego, somatsko in psihično zdravljenje.

Z zakonom vsem otrokom, ki imajo izdano odločbo, pripada dodatna pomoč pri učenju. Po zakonu jim pripada 5 ur tedenske dodatne strokovne pomoči, kjer lahko otrok osebno s strokovnjakom razvija svoje sposobnosti in se nadgrajuje (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami ZUOPP-1, 9.člen)

Na področju vzgoje in izobraževanja otrok z intelektualnimi ovirami je namen države, da bi zagotovila čim boljše pogoje za vsakega otroka in mladostnika, zato se odvijajo usmerjevalni projekti, s katerimi so se vzpostavili strokovni centri, ki z novimi rešitvami in strategijami ter metodami dela nudijo podporo otrokom in mladostnikom s posebnimi potrebami, njihovim družinam ter vrtcem in šolam, ki delajo z otroki oziroma mladostniki s posebnimi potrebami.

V okviru dveh pilotnih projektov v Sloveniji deluje 13 strokovnih centrov, ki na različne načine nudijo pomoč otrokom s posebnimi potrebami:

- mreža strokovnih institucij za podporo otrokom s posebnimi potrebami ter
- strokovni centri za celostno obravnavo otrok s čustvenimi in vedenjskimi intelektualnimi ovirami (Ministrstvo za izobraževanje, šport in znanost, 2021)

Strategije staršev, ki omogočajo kakovost življenje svojim otrokom s posebnimi potrebami, so: realna pričakovanja in merila, zahtevati, da sprejme naravne in logične posledice svojega vedenja, spodbujanje k prevzemanju odgovornosti, omogočanje vključenosti v običajno inkluzivno okolje (Modic, Pečarič in Retelj, 2021).

1.4.1.1 Inkluzivno izobraževanje

Slovenija in slovenska uredba izobraževanja šol sta trenutno zastavljeni tako, da se močno ločuje otroke brez ovir in otroke z intelektualno oviro. To je odličen prikaz neenakosti in povod za diskriminacijo, izključevanje.

Veliko otrok je bilo v preteklosti in je še vedno izključenih iz izobraževalnih priložnosti. Po navadi se otroke z določeno intelektualno oviro usmeri v ustrezno šolo in, kot pravi (World Health Organization, 2021), se s tem otroka samo izolira iz družbe, od družin in naredi odvisnega od pomoči ostalih. Z inkluzivnim načinom šolanja bi se lahko dolgoročno povečalo poznavanje otrok z intelektualnimi ovirami v razvoju, ki ga imajo otroci brez motenj v razvoju, zmanjšali bi se tudi predsodki. Izobraževanje je vir moči, osrednjega pomena pri spodbujanju inkluzivnosti in pravičnosti družbe (WHO, 2011).

Otroci z intelektualnimi ovirami imajo na splošno manj možnosti, da se začnejo izobraževati, še manj možnosti pa za napredovanje v šoli in kasneje za pridobivanje kakovostne izobrazbe, s katero bi pridobili poklic.

Vključevanje otrok z intelektualnimi ovirami v redne šole, inkluzivne šole, je v družbi v zadnjem obdobju, desetih, petnajstih let zelo aktualna tema. Združeni narodi za izobraževanje, znanstvena in kulturna organizacija (UNESCO) pove, da bi se morali zavzemati za razvoj inkluzivne šole. Poudari predvsem naslednje vidike:

- Izobraževalni: Šolski sistem bi moral razviti način poučevanja, ki bi ustrezal vsem razlikam in bi bil v dobro vseh otrok.
- Socialni: Inkluzivne šole lahko dolgoročno spremenijo odnos do oseb, ki so v nekaterih načinih »drugačne« s tem, da se vsi otroci izobražujejo skupaj. To je naložba za ustvarjanje pravične družbe brez diskriminacije.
- Ekonomski: Vzpostavitev in vzdrževanje šol, ki izobražujejo vse otroke skupaj, bosta najverjetneje cenejša kot vzpostavitev zapletenega, zahtevnega sistema različnih tipov šol, specializiranih za različne skupine otrok.

Inkluzivno izobraževanje želi omogočiti izobraževanje vsem otrokom v njihovem okolju. V praksi je težko zagotoviti popolno vključenost vseh otrok z intelektualnimi ovirami, čeprav je to končni cilj (WHO, 2011, str. 200–212).

Bratož (2004, str. 18) je že pred 16-imi leti podpiral inkluzivno izobraževanje, saj je menil, da se otroci v redni osnovni šoli počutijo manj drugačne; okolje redne osnovne šole deluje bolj spodbudno in stimulatивно na otroke s posebnimi potrebami, predvsem na področju komuniciranja, govora; v redni osnovni šoli ima otrok več možnosti za pridobivanje raznolikih kompetenc in socialnih izkušenj; možnost doseganja višjih stopenj izobrazbe; predvsem pa so osnovne šole bližje domu.

1.4.2 Socialno delo z otroki s posebnimi potrebami

Vključevanje otrok z intelektualnimi ovirami v družbo omogoča razvoj njihovih zmožnosti in talentov, hkrati pa spremljanje, soočenje in priznavanje drugačnosti in motenj, ki so z njimi celotno življenje. To pa vsem ljudem v družbi omogoča razumevanje in spoštovanje vsakega člana družbe kot unikatnega, nenadomestljivega in vrednega posameznika (Samec, 2010). Če se otrok z intelektualnimi ovirami znajde pred oviro pri vključevanju v okolje, v katerem živi, je naloga strokovnega delavca, da mu pomaga, da skupaj soustvarita enkratni delovni načrt pomoči, kjer se otroku prisluhne in se z njim soustvarja (*primeri v praksi so redki, vendar strokovna mag. Judež, v svojem delu v OŠPP redno poizkuša pomagati otrokom pri socializaciji in vključevanju*).

V življenju otrok z intelektualnimi ovirami je ključen premik pri delu s posamezniki v socialnem delu delo s perspektive moči. »*V samem izobraževalnem procesu so odrasle osebe – učitelji, svetovalne delavke itd. zavezniki v procesu skrbi in podpore, da lahko učenec razvija svoje darove, sposobnost, hkrati pa mora za dosego želenega delati. Ravno socialno delo je stroka, katera mora temeljiti na podpori sogovornika, da dobi vpliv in kontrolo nad svojim življenjem. Saleebey (2002): Formula je preprosta: mobiliziraj moč klientov – talente, znanja, sposobnosti, vire; podpri njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje in vizije in uporabniki bodo izboljšali svojo kakovost življenja, tako da bo v skladu z njihovimi predstavami o kakovosti. Čeprav je preprosto, zahteva trdo delo.*« (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011, str. 17).

V socialnem delu se delovni projekt pomoči, sodelovanje, dogaja v pogovoru, pri delu z otroci z intelektualnimi ovirami pa preko igre, komunikacija v kateri se otrok počuti domače. Pogovor je tisti prostor, v katerem se dogaja proces krepitve. Da se lahko pomoč raziskuje in soustvarja, omogoča delovni odnos. Naloga sodelujočih je, da z raziskovanjem in s soustvarjanjem varujejo pogovor. V pogovoru, ki se odvija v delovnem odnosu, se srečujejo ljudje z različnimi prepričanji, načeli in izkušnjami, zato sta spoštovanje in soustvarjanje pomembna izkušnja vseh sodelujočih. Soustvarjalci izstopijo iz pogovora z novimi pogledi in drugačnim razmišljanjem (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2015). Elementi delovnega odnosa so dogovor o sodelovanju, instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev, osebno vodenje (Čačinovič Vogrinčič, 2006). Da se delovni odnos lahko ohranja in izvaja, so pomembni štirje koncepti v socialnem delu. Ti so perspektiva moči, etika udeležnosti, znanje za ravnanje,

ravnanje s sedanjostjo ali koncept sonavzočnosti (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011).

Dogovor o sodelovanju je vstopna točka k vzpostavitvi delovnega odnosa. Pomembno je, da ga sprejmejo vsi udeleženi v problemu in njegovi rešitvi. Dogovor obsega soglasje o sodelovanju tukaj in zdaj, dogovor o času, ki je na voljo, in dogovor o tem, kako bo delo potekalo. V dogovoru o sodelovanju socialna delavka ubesedi in omogoči odnos, v katerem ima vsak besedo in nobena beseda ni pomembnejša od druge. Predvsem pa je naloga socialne delavke, da varuje in omogoči prostor za besede otrok. Pomembno je poudariti varen in zaupen prostor. Naloga sodelavcev pa je, da nosijo odgovornost za svoj delež na poti do cilja oziroma rešitve. Poudarek je na delu v sedanjosti, torej tistem, kar je mogoče storiti danes, ta trenutek, v tem pogovoru (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011). Dogovor o sodelovanju prepreči, da bi začeli delo brez pogovora o trenutnem nahajanju udeležencev (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019). Temelja delovnega odnosa sta instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev. Najpomembnejše pri instrumentalni definiciji problema je, da se proces pomoči soustvari. Vsi sodelavci v delovni odnos vstopajo s svojimi definicijami problema, ko jih ubesedijo. Zraven videnje poda tudi socialni delavec oziroma socialna delavka. Tako se začne oblikovati instrumentalna definicija problema. V ospredju sta dialog in sodelovanje, da bi bili vsi udeleženi v problemu udeleženi v rešitvah. Osebno vodenje pomeni za socialno delavko ali socialnega delavca vodenje k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam. Socialna delavka oziroma socialni delavec se vedno osebno odziva tako, da podeli svojo izkušnjo ali pove neko osebno zgodbo, da bi odprla nov, drugačen, svež pogled na možne rešitve (Čačinovič Vogrinčič idr., 2013).

Etika udeležенosti usmerja strokovne delavce v sodelovanje, v katerem nihče nima in ne potrebuje zadnje besede. Strokovnjak v sodelovanju se odpove moči, da ima resnico, ampak skupaj s sogovorniki raziskuje. Ko raziskujemo s perspektive moči, sprašujemo po virih, zunanjih in notranjih, izkušnjah iz preteklosti. Delati s perspektive moči je zelo osebna odločitev (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011). Pomeni torej odločitev, da se raziskujejo dobre izkušnje, uspešne rešitve, znanja ipd. (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019). Koncept soprisotnosti pomeni, da strokovni delavec ni le prisoten in posluša, temveč tudi spodbuja starše otrok z intelektualnimi ovirami, da se rešitve soustvarijo. Najpomembneje si je vzeti čas, čas, ki ga imamo v delovnem odnosu tukaj in zdaj skupaj s sogovorniki. Znanje za

ravnanje je znanje, ki ga je mogoče v socialnem delu prevesti v akcijo (Čačinovič Vogrinčič, Kopal, Mešl in Možina, 2011).

Izviren delovni projekt pomoči dopolnjuje koncept delovnega odnosa. Soustvarjeni koraki v smeri rešitve se v izvirnem delovnem projektu pomoči prevedejo v dejanja, v akcijo. Ime izviren delovni projekt je zato, ker je vsakokrat na novo in za vsako družino ali skupino zastavljen posebej. Izviren je tudi za to, ker gre vedno za skupno ustvarjanje. Projekt je deloven, ker dogovorjene naloge konkretizirajo v jeziku sogovornikov. Projekt pa zato, ker so usmerjeni k želenim ciljem in tečejo v času. Izviren delovni projekt se vedno začne in konča v delovnem odnosu, kjer soustvarjamo in zapisujemo proces do cilja skupaj z uporabniki (Čačinovič Vogrinčič, Kopal, Mešl in Možina, 2011). Čačinovič Vogrinčič idr. (2013) pravijo, da so za vsakega učenca pomembni trije dejavniki: visoka pričakovanja do učencev, zaupanje, da zmore, če ima podporo, udeležnost učenca kot soustvarjalca v šoli in življenju.

Sodelovanje med svetovalno delavko oziroma svetovalnim delavcem in starši otrok z intelektualnimi ovirami pomeni delo, ki se uresničuje v izvirnem delovnem projektu pomoči. Sprejeti dogovori v delovnem odnosu niso le besede, temveč projekt vseh udeleženi. Udeleženi v delovnem odnosu uresničevanje ciljev spremljajo. Tako sta staršem otrok z intelektualnimi ovirami omogočeni konkretna podpora in pomoč. Skrbno načrtovan projekt preprečuje, da starši ne bi vedeli, kako delati (Jurišić, b. d.).

Besede imajo veliko moč. Prijazne in spodbudne besede dajejo občutek, da zmoremo doseči cilje, da smo uspešni. Žaljivke, oznake, kritike dajejo občutek nemoči, neuspeha. Besede velikokrat izrekamo nepremišljeno in na izrečeno pozabimo ali jim ne pripišemo velikega pomena. Tak primer je: »Grozna si, iz tebe ne bo nič.« Povsem drugače je: »Vidim, da se trudiš, in to je na poti do cilja zelo pomembno.« Oseba, ki neprestano sliši negativne komentarje, lahko začne sebe dojemati kot nezmožno (Čačinovič Vogrinčič idr., 2013). V jeziku socialnega dela skrbno izbiramo besede, da bi dodajali moč in je ne odvezali (Jurišić, b. d.).

Jezik socialnega dela omogoča dve novosti. Prva je vzpostavitev in vzdrževanje konteksta socialnega dela v delovnem odnosu in individualnih projektih pomoči, da se na novo definira udeležnost uporabnikov skupaj z njimi ter da se na novo definira sodelovanje z drugimi strokami. Omogoča tudi, da lahko starše otrok z intelektualnimi ovirami, otroke in druge pomembne osebe povabimo v sodelovanje, v katerem se nihče ne bo s problemom soočal sam. Druga novost se kaže v uporabi besed v jeziku socialnega dela. Namesto stranka, klient

govorimo o uporabniku ali sogovorniku, udeleženi v problemu in rešitvi. Pogovor, dialog, soustvarjanje, sodelovanje, delovni odnos, izviren delovni projekt nadomestijo dosedanje besede diagnoza, ocena, odločba. Nove besede dajejo sogovornikom moč (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011). Jezik socialnega dela omogoča, da so otroci z intelektualnimi ovirami in njihovi starši najprej videni kot kompetentne osebe in ne kot diagnoza, bolezen (Čačinovič Vogrinčič, 2006).

Zakon o usmerjanju otrok z intelektualnimi ovirami (2011) opredeli otroke, ki imajo diagnozo motnje v duševnem razvoju, otroke z okvaro vidne funkcije, gluhe in naglušne otroke, otroke z diagnosticiranimi govorno-jezikovnimi intelektualnimi ovirami, gibalno ovirane otroke, dolgotrajno bolne otroke, otroke s primanjkljaji na posameznih področjih, otroke z diagnosticiranimi avtističnimi intelektualnimi ovirami in otroke z diagnosticiranimi čustvenimi in vedenjskimi intelektualnimi ovirami. Navedeni so vključeni v posebne programe vzgoje in izobraževanja ali vsaj prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo.

Podobno kot otroke s posebnimi potrebami opredeljuje Zakon o usmerjanju otrok z intelektualnimi ovirami, jih opredeljuje tudi Zakon o osnovni šoli. Med otroke s posebnimi potrebami navaja še učence z učnimi težavami in posebej nadarjene učence. Opara (2005) razloži, da so posebno nadarjeni tisti učenci, ki so nadarjeni na enem področju, medtem ko na drugih področjih potrebujejo veliko podpore in pomoči. Učenci z učnimi težavami so otroci z intelektualnimi ovirami, ker pri vzgoji in izobraževanju potrebujejo različne prilagoditve. Kesič Dimić (2010) je zapisala, da je težko opredeliti, kdo je nadarjen učenec in kdo ne, saj v strokovni literaturi nimamo enotne definicije, poleg tega pa so nadarjeni učenci zelo raznolika skupina.

Medicinski in socialni model

Medicinski model problem umešča v posameznika. Terminologija, ki označuje ljudi z ovirami, so v medicinskem modelu omejeni termini in zajemajo le majhen del osebe. To ni bistvena komponenta v družbenem konceptu, igra pa pomembno vlogo. V medicinskem jeziku takšno oznako potrebujejo za delovanje svojega sistema, hkrati pa je ta terminologija ozka. Zaviršek (2000) poudari, da nas kot socialne delavce ne zanima, kakšna je ovira, kakšne posledice ovira ima. Zanima nas, kdo je človek, kaj ga zanima in kje so mu kršene ali odvzete državljanske pravice, npr. svoboda gibanja.

Na drugi strani pa so aktivisti za gibanje za neodvisno življenje razvili socialni model. Ta hendikep obravnava kot vpliv okolja. Namesto osredotočenosti na intelektualno oviro, kategoriziranje in preučevanje problemov socialni model proučuje, kje v okolju so ovire, ki posameznika »onesposablja« v njegovem vsakdanjem življenju. Problem ni v posamezniku, ampak v okolju, ovire v okolju se da odpraviti. Realnost je, da se ljudi z oviro ne sprejema takšnih, kot so.

Institucionalizacija je zgodovinska dediščina. Skozi zgodovino so skrbeli za prizadete ljudi. Institucionalizacija pa je tudi pripomogla k molku in nevidnosti ljudi z oviro, jih je dobesedno ločila od družbe (Zaviršek, 2000). V institucijah je pogosta praksa, da se varovance/varovanke tretira kot neboljane otroke, institucije pa zanje poskrbijo. Problem so tudi travme, ki so jih varovanke in varovani doživeli, a nikoli povedali, saj so naučeni molka, od nekdaj so bili pod vplivom, da se sami ne znajo odločiti dobro zase, naučili so se biti odvisni in ne samostojni in tako so celo življenje odvisni od drugih (Zaviršek, 2000).

1.5 Družina

Ker v magistrskem delu raziskujem vpliv covid-19 na otroke s posebnimi potrebami, njihove družine in izobraževanje, sem se odločila, da opredelim pojem družine.

Družina je prostor, v katerem otrok raste, se razvija in pridobiva znanje za obstoj odgovorne in samostojne osebe. Čačinovič Vogrinčič (1998) doda, da je družina skupina z lastno zgodovino, ki vpliva na značilnosti, edinstvenost in je trajna. Je prostor primarne socializacije človeka v družbo, v svet in temeljni posrednik človekovega obstoja. Je temeljna naravna socialna mreža in je več kot skupek sorodnikov. Družina je posebna vrsta male skupine, saj so zanjo značilne zgodovina, krvna povezanost in trajnost. Družina ima kot mala skupina življenjsko pot svojega razvoja, kjer se srečuje z različnimi nalogami, ki zahtevajo spreminjanje in vsakokrat znova tudi vzpostavljanje ravnovesja družine (Čačinovič Vogrinčič, 1998, str. 105).

1.5.1 Družine otrok z intelektualnimi ovirami

Z rojstvom otroka se v vsaki družini spremeni celoten družinski sistem, starši preoblikujejo svoje vloge, prav tako vsi ostali člani družine. V primeru rojstva otroka s posebnimi potrebami pa se morajo zgoditi še dodatne spremembe v družinskem sistemu. Starša se morata dodatno naučiti prevzemati skrb in nego za otroke, sorojenci pa morajo hitreje odrasti in pomagati staršem pri skrbi za družino (Rotovnik, 1999, str. 184).

Družine se na otrokovo intelektualno oviro odzovejo različno (Hočevar in Tomažič, 2003, str. 9). V družbi je razširjena neka podoba družine. O možnosti rojstva otroka z intelektualnim ovirami se govori malo. Ta tematika praktično ne obstaja in ne obstaja diskurza, torej je hendikep ni del normalnosti, ampak anomalija, ne normalnost (Zaviršek, 2005, str. 4). Družine katere imajo otroka, otroke z intelektualnimi ovirami so družine v manjšini. Nevarno je, da so kljub napredku, vključevanju manjšinskih skupin te družine v določenih okoljih, družbah spregledane, prikrajšane dobrin, tudi razvrednotene. Velikokrat so matere tiste, katere prevzamejo vzgojo in nego otroka z intelektualnimi ovirami (Zaviršek, 2005). Dejstvo je, da so družine z otrokom, ki ima intelektualno oviro v manjši.

1.5.2 Starši otrok z intelektualnimi ovirami

Pomankanje pogovora o intelektualnih ovirah v družbi pomankanje znanja o temi intelektualnih ovir privede do tega, da so ovire družbi nevidne, neznane, nek strah, zaradi česar se morajo starši soočati še z dodatnimi težavami. Nevidnost duševnega zdravja, še posebej pri otroci, za starše predstavlja ogromen napor in stisko (Modic, Pečarič in Retelj, 2021). Zaviršek (2005, 5) poudari, da so matere otrok z intelektualnimi ovirami skoraj, da bolj nevidne in neopazne kot otroci sami. Ob pojavu intelektualnih ovir se velikokrat, oziroma prevečkrat povsem pozab na starše. Starši malokdaj iščejo pomoč zase, v primeru, da si želijo pomoči, jo le malokdaj najdejo, oziroma ne dobijo sočutja katerega iščejo. Starši doživljajo stres, napore, pritiske, kateri lahko negativno vplivajo na njihovo zdravje (Zaviršek, 2004).

Starši, katerim se rodi otrok z intelektualno oviro doživljajo ogromno stresa, kar se odraža tudi na njihovem zdravju, ima pa vse skupaj večji vpliv na matere. Veliko mater se odloči, za preneha z službeno kariero in se posvetijo otroku, s čimer se socialne vezi še bolj pretrgajo in tako postane bolj izolirana. Od mam se pričakuje, da skrbijo za otroke, da skrbijo za zdravje, da je fokus na otroku. Zgodi se, da se mame povsem izčrpajo, saj nimajo dovolj opore in pomoči. Mame nosijo občutek krivde, katere zaznajo tudi iz strani družbe. Ta išče razloge za otrokovo intelektualno oviro v življenjskem načinu mater. Skrb vzbujajoče je, da iskanje krivca najpogosteje izvaja materina ali očetova družina. Očetje se v praksi pogosto oddaljijo od družine, saj morajo več delati, matere pa velikokrat izstopijo iz delovnega razmerja (Zaviršek, 2005). V času pandemije virusa covid-19, pa so v raziskavah v Ameriki, New Yorku prišli do ugotovitev, da so starši, ki imajo otroka z intelektualnimi ovirami, med pandemijo doživljali več tesnobe, depresije in osamljenosti kot drugi starši in da so otroci s posebnimi potrebami doživljali več čustvenih stisk (Rapid Survery 2020).

Ivačič (2019) v svojem članku »*Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju*«, izpostavi, da starši doživljajo stres in potrebujejo več prilagajanj, več spopadanj, saj se odpre nov, povsem neznan svet. Veliko je ovir, a mame, s katerimi se je avtorica pogovarjala, so povedale, da življenja z otrokom z intelektualno oviro ne bi zamenjale. Rojstvo otroka z intelektualno oviro vidijo kot dogodek v življenju, ki jih je spremenil. Kljub težavam s katerimi se dnevno srečujejo znajo sedaj bolj ceniti vrednost življenja. Svoje življenjske okoliščine so spremenile v možnost za osebno rast. Veselijo se malenkosti in vsakega otrokovega napredka. Nekatere matere so pridobile samospoštovanje zaradi uspešnega obvladovanja nove situacije.

Jurišić (2017, str. 26) v priročniku *Družine in rutine* pove, da morajo zaposleni v izvajanju zgodnje obravnave staršem prisluhniti, pokazati razumevanje do njihovih potreb in upoštevati vrednote, stališča in vire moči staršev. To je pot do vzajemnega zaupanja in sodelovanja. V zgodovini starši niso bili enakovredni strokovnim delavcem. Moč odločanja je bila pri strokovnjakih, starši pa niso bili vključeni.

Praksa govori, da starši ob vpisu otroka v osnovno šolo ne poznajo veliko drugih staršev, a se spoznajo skozi čas trajanja otrokovega šolanja, večinoma pa se povežejo glede na svoje in otrokove potrebe. Pri starših otrok z intelektualnimi ovirami pa so povezave redkejšje. Otroci odstopajo in si v skupni težji najdejo prijatelje in tako so pogosto starši v položaju, kjer komunicirajo le s strokovnim osebjem šole (Tekavčič, 2018, str. 23.)

Družina potrebuje različne vrste podpore in pomoči. Nekateri potrebujejo zgolj informativne informacije, drugi pa potrebujejo konkretnjšo čustveno podporo. Viri podpore in pomoči so različni, lahko jo dobijo znotraj družine, prijateljev, zdravnikov, socialnih delavcev itd. Starši, družina v začetku potrebujejo pomoč pri sprejemanju otroka s posebnimi potrebami, pri soočanju z lastno in družbeno stigmatizacijo ob vključevanju v zgodnjo obravnavo (Schmidt, Schmidt in Schmidt, 2017, str. 220).

Starši in strokovni delavci so oboji strokovnjaki, strokovnjaki na svojem področju. Način, kako starši gledajo in sprejemajo svojega otroka in njegovo intelektualno oviro, tudi zelo vpliva na način in kakovost sodelovanja s strokovnjaki in ostalimi viri pomoči in podpore. Namen sodelovanja staršev in strokovnjakov avtorji Schmidt, Schmidt in Schmidt (2017, str. 238) utemeljujejo kot: »starše vključiti v proces odločanja, starše izobraziti za sodelovanje pri odločanju, staršem omogočiti terapijo, le je ta potreba, da bodo lahko sodelovali in; staršem omogočiti aktivnosti v otrokovo korist.«

Najpogosteje so osebe, ki tudi v primeru razpada zakonske skupnosti ostanejo z otrokom, mame. Kot sem že velikokrat omenila, so mame otrok z intelektualnimi ovirami še pod dodatnim pritiskom, stresom. So pa povedale, da nikakor ne bi želele nikomur, da ima otroka s posebnimi potrebami, saj se življenje zares spremeni, a znajo povedati, da so se z vzgajanjem otroka res veliko naučile in da so za izkušnje hvaležne.

1.5.3 Začetek neodvisnega življenja ljudi s posebnimi potrebami

»Neodvisno življenje je možnost živeti enako kot kdor koli drug: imeti možnost sprejemanja odločitev o svojem življenju in možnost obvladovanja vsakodnevnih aktivnosti ter imeti pravico do odgovornosti za svoja dejanja. Povezano je s samoodločanjem in neodvisnostjo. Je pravica in možnost zasledovanja določene usmeritve ter hkrati pravica, da se zmotimo in se učimo iz lastnih napak. Je predvsem pravica in hkrati tudi odgovornost, da posameznik izbira, upravlja in obvladuje svoj način življenja. Neodvisno življenje ni nekaj preprostega in je lahko v določenih okoliščinah tudi tvegano.« (Pečarič, v Modric, Pečarič in Retelj, 2021, str. 5).

Neodvisno življenje je povezano z zmožnostjo, da človek s posebnimi potrebami zavrne skrb in sprejme pomoč takrat, ko jo potrebuje, in na način, ki mu ustreza. Načelo neodvisnega življenja je, da si posameznik sam izbere asistenta in sam odloča o urniku sodelovanja in načinu pomoči. Razlika med neodvisnim življenjem in skrbniškim načinom življenja je v tem, da ljudje z oviro pri neodvisnem življenju dajejo navodila, kako opraviti aktivnost, medtem ko v skrbniškem odnosu oseba pove samo, kaj bi rada, ne pa tudi, kako naj bo to storjeno (Modric, Pečarič in Retelj, 2021, str. 6–7).

Neodvisno življenje je ravno nasprotje življenja v kakršnikoli obliki vzgojnega oziroma institucionalnega varstva, stanovanjski skupnosti in tudi življenja v. So pa bile nasprotja neodvisnega življenja, za posameznike, ki za življenje potrebujejo pomoč nekoga, vrsto let edina možnost (Nagode in Smolej, 2012, str. 144). Tako koncept osebne asistencije po eni strani razbremeni družinske člane, saj lahko po novem konceptu osebne asistencije dobivajo mesečni zaslužek. Pred tem, so družinski člani morali velikokrat stopiti iz zaposlitvenega razmerja in doma skrbeti za družinske člane, kar je bil velikokrat tudi povod, da so se odločili dati osebe z intelektualnimi ovirami v zavode (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 202). Skrb za družinskega člana pogosto pride navzkriž s poklicnim in zasebnim življenjem. Osebna asistenca je način, da posameznica in posameznik najde svoje mesto v družini, na delovnem mestu in družbi. Ljudem, ki skrbijo za osebo z oviro, ni potrebno ostajati doma in za to žrtvovati poklicne

kariere (Ratzka, 2005b, str. 8). Koncept osebne asistence je nujen, za prehod oseb z intelektualnimi ovirami iz odvisnega življenja v neodvisno življenje.

Osebna asistenca omogoča da oseba z intelektualno oviro postane aktivna udeleženka v celotnem procesu pomoči, saj sama odloča o procesu pomoči (Ratzka, 2005c, str. 14). Ratzka (2005a, str. 6) prav tako navaja, da osebna asistenca pomeni maksimalno kontrolo ljudi nad organizacijo asistentov, ki upoštevajo njihove individualne potrebe, sposobnosti, življenjske okoliščine in želje. Osebe z intelektualno oviro so tiste, ki povedo, kaj potrebujejo in odločajo o delu. Zaviršek in Pečarič (2019) poudarita, da je Zakon o osebni asistenci velik pomemben korak od miselnosti o ljudeh z intelektualnim ovirami kot »ljudeh za katere je potrebno skrbeti, varovati«, k razmišljanju in premiku k enakosti in enakopravnosti. Zakon omogoča izbiro med življenjem v skupnosti ali zavodu, različne možnosti pa so posameznikom predstavljene. Osebna asistenca posameznikom da več dostojanstva in svobode, saj asistentje niso starši, družinski člani, kateri so lahko v skrbi do sorodnika in želji po pomoči preveč pokroviteljski in tako oseba z intelektualno oviro izgubi dostojanstvo. Minusi pri pravici do osebne asistence se pojavijo pri iskanju ustreznega kandidata za izvajanje naloge in pri samem komisijem postopku pridobivanja pravice do osebne asistence. Borenović (2020), je v svoji raziskavi izvedeni v Sloveniji ugotovila, da osebe z intelektualnimi ovirami v komisiji pogrešajo osebo, ki bi ovire razumela iz lastne kože, torej pogrešajo osebo njim enako. Tako ne čutijo empatije in je celoten postopek pridobivanja pravice zahtevnejši, bolj stresen, kot bi lahko bil. Mladim osebam z intelektualno oviro je osebna asistenca zelo blagodejna. Hkrati pa so med postopkom pridobivanja osebnega asistenta pod stresom, saj morajo svoje želje predstaviti staršem, kateri so lahko zelo presenečeni, da otrok ne želi njihove pomoči, drugi velik izziv pa je iskanje res primerne in usposobljenega kandidata (Borenović, 2020).

V primeru da je oseba nameščena v zavod, pa je popolnoma odvisna od drugih ljudi. Podobno se naredi z usmeritvijo otroka v šolo s prilagojenim programom. V zavodih, šolah s prilagojenim programom je značilen način dela, da je nekdo, ki potrebuje pomoč, tisti, ki je od nekoga odvisen, tisti, ki pomaga, pa ima moč. Tisti, ki pomoč potrebuje, se prilagodi, nauči se počakati. Pojem neodvisnega življenja pa vključuje pravico do ekonomske neodvisnosti, pravico do celovite informiranosti in dostopnosti ter enakopravnega vključevanja v vsa področja družbenega življenja (Modric, Pečarič in Retelj, 2021, str. 8). Ovira, s katero se srečajo otroci z intelektualnimi ovirami, je skrbništvo, podaljšanje roditeljske pravice po dopolnjenem osemnajstem letu starosti. Za otroke je samodejno, da se staršem podaljša roditeljska pravica.

Problem nastopi, ker so te osebe večni otroci, vedno odvisni, nimajo možnosti odločanja o svoje življenju. Izgubijo pravico odločanja, kje bodo živeli, s kom in kako bodo živeli. Pri delu z otroki z ovirami je po navadi v ospredju njihova zaščita, se pa velikokrat pozabi na to, da ima otrok pravico do samoodločanja in upoštevanja glasu. Poskrbeti je treba, da je otrok v varnem okolju in da se upošteva njegovo mnenje (Urek in Rafaelič, 2015).

Nikakor ne smemo enačiti samostojnega in neodvisnega življenja. Samostojno življenje pomeni, da človek aktivnosti opravi sam, neodvisno življenje pa pomeni, da človek lahko opravi vse aktivnosti, ki so zanj pomembne. Aktivnosti lahko opravi tudi s pomočjo drugih – asistenta. Za pomoč ni treba izkazovati hvaležnosti ali se počutiti dolžnega. Posameznik sam izbere, kaj bo počel, kdaj in kdo bo pomagal (Modric, Pečarič in Retelj, 2021, str. 12).

Koncept neodvisnega življenja poudarja okolje in način življenja, ki omogoča, da osebe z intelektualno oviro lahko same odločajo zase in da so v družbi enakovredne (Ratzka, 2003). K razvoju samostojnejšega življenja prispevata tudi pomoč na domu in družinski pomočnik, ki sta obliki skupnostne oskrbe. Urejena pa sta bila pred osebno asistenco. V nasprotju z osebno asistenco, sta ti dve obliki v pristojnosti občin, tu občina izbira izvajalce (Ministrstvo za izobraževanje, šport in znanost, 2020).

Koncept neodvisnega življenja ovira že šolski sistem, in sicer nedostopnost rednega šolskega sistema. V izobraževalnem krilu še vedno prevladuje medicinski model, kjer se človeku postavi diagnoza in se ga potem usmerja, namesto da bi se mu nudila dodatna podpora in pomoč. Kasneje pa mu je v povezavi z nedostopnostjo šolskega sistema še težje dosegljiv trg dela. Praksa kaže, da socialne delavke ljudem z intelektualnimi ovirami v večini svetujejo prevzem statusa invalida, ki omogoča reden mesečni minimalni znesek, raje kot da bi jih vprašale, kaj si oni želijo ter jih spodbudile k izobrazbi, zaposlitvi.

Opara idr. (2010) povedo, da je bilo v Sloveniji v celotni populaciji šoloobveznih otrok približno 6,5 % otrok z intelektualnimi ovirami. Odstotek otrok z intelektualno oviro pa se je skozi leta vzdigoval in je v šolskem letu 2021/2022 znašal 7,68% (Ministrstvo za izobraževanje, šport in znanost, 2022). Ta podatek nam pove, da se je povečala ozaveščenost o intelektualnih ovirah. Vprašanje pa je, ali se na opaženja o intelektualnih ovirah strokovnjaki pravilno odzovejo ali ne.

1.6 Koronavirus in otroci z intelektualnimi ovirami

Cahapay (2020) je oktobra 2020 opozoril, da je ena izmed najbolj ranljivih skupin v tem kritičnem obdobju karantene in situacije covid-19 skupina ljudi z ovirami, katerih populacija na svetu predstavlja okoli bilijona. Združeni narodi so svoje člane pozvali, da pomagajo asistirati ljudem s posebnimi potrebami, jim pomagajo delati od doma, pri plačilu stroškov in jim zagotovijo podporo in pomoč pri prilagajanju. Avtor pove, da so otroci z intelektualnimi ovirami pri odločanju o ukrepih in pomoči ter podpori velikokrat prezrti, kar je nedopustno, saj je eden od sedmih otrok oziroma okrog pet milijonov otrokov v Ameriki s posebnimi potrebami. Tudi on opozori na nenatančnost številke, saj je opredeljenost intelektualne ovire zelo dvomljiva.

Koronavirus je posegel v življenje družin po celem sveti. Družine so se morale umakniti v zasebni prostor, zasebno življenje, nekateri pravijo, da so se morale vrniti nazaj h koreninam. Za družine, ki imajo otroke s posebnimi potrebami, pa so težave še večje. Država iz dneva v dan izdaja nova pravila, nove nepredvidljive zakone, kar še dodatno otežuje življenje družin (Staff, 2020)

Epidemija je sprožila številne spremembe, majhne in velike. Otroci so to občutili kot učenje in pouk od doma – na daljavo in kot sedenje daleč narazen na avtobusu do šole. Dokazano je, da je ena izmed največjih moči pri delu z otroki s posebnimi potrebami rutina, ki je ni bilo več (Nelson, 2020).

Med pandemijo otroci še vedno potrebujejo ustrezno pomoč in oskrbo. Nekatera izobraževanja in podpora so izvedeni preko telefona, a še vedno niti približno v tako kakovostni obliki (Pitone, 2020).

Piltone (2020) je izdala kratke smernice za starše in skrbnike otrok z intelektualnimi ovirami, in sicer kako obvladovati vse izzive, ki jih prinašajo izredne razmere. V prvi vrsti opozarja, da tako kot govori tudi socialno delo, delajmo s tistim, s čimer lahko, s tistim, kar je v naši moči. Trudimo se zagotoviti varne razmere za vse in upajmo na najboljše. Pod drugo točko daje poudarek delu v sedanjosti. Ččinovič, V. G. pove tudi, da je pomembno, da starši in otroci ohranjajo stike z vzgojno-izobraževalno enoto, da minimalizirajo občutek osamljenosti in da ohranjamo stike.

Treadwell-Deering, E. D. pove, da je pomembno, da so otroci ozaveščeni glede trenutne situacije, pandemije covida-19. Pomembno je, da jih upoštevamo in slišimo. Ker starši oziroma skrbniki najboljše poznajo svojega otroka, je pomembno, da mu trenutno situacijo povedo na način, ki bo za otroka najmanj stresen. Način predaje informacije pa mora biti seveda jasen, direkten in predvsem iskren. »Koronavirus je virus, ki povzroči, da ljudje zbolijo. Ampak vseeno lahko naredimo stvari, da se zaščitimo in pomagamo vsem«.

Pomembno je, da se otroku razloži, zakaj bo pouk potekal od doma in zakaj bodo starši mogoče več časa doma. Otrokom pa je ravno tako pomembno povedati, da zdaj ne bo potovanja, druženj s prijatelji in manj obiskov družinskih prijateljev in sorodnikov. Pomembno je, da so otroci res vključeni v dogajanje, da se jih sprašuje o občutkih, o čustvih in se sprotno rešuje morebitne stiske.

1.7 Raziskave po svetu

V raziskavi v Angliji so 241 staršev otrok z intelektualnimi ovirami v razvoju, starih med 5 in 18 let, vprašali po mnenju o vplivu covida-19 na njihovo zdravje in zdravje otrok. Življenje se je zelo na hitro, zelo spremenilo. V Angliji so se spremembe začele 20. marca 2020; začelo se je socialno distanciranje, zaprlo se je javno življenje in tudi šole. Staši in otroci so občutili izgubo, skrbi, spremembe v razpoloženju in obnašanju (največ staršev je poudarilo, da so občutili anksioznost, občutek nemoči, strah, strah za otrokovo prihodnost, strah zaradi sprememb v rutinah). Manjšina staršev pa je povedala, da so bili vplivi minimalni ali celo pozitivni. V raziskavi so raziskovali tudi načine podpore družinam. Raziskava je pokazala, da so se družine v obdobju pandemije in državnih ukrepov srečevale z večjim stresom od povprečja. To je vplivalo na družinsko dinamiko in kakovost odnosov. Zaprtje ustanov in življenje doma sta povzročila veliko zelo stresnih trenutkov za otroke s posebnimi potrebami in njihove družine. Zelo natančno in skrbno načrtovane dnevne, tedenske rutine so bile motene, podpora in učenje sta bila prekinjena, po drugi strani se je od staršev pričakovalo, da opravljajo naloge, za katere so bili učitelji posebno izučeni in ki se tudi njim zdijo zelo zahtevne. Starši otrok so tako postali šola, učitelji, šolske negovalke, raziskovalci in starši, kar predstavlja zelo zahtevno in naporno nalogo (Nelson, 2020). Raziskovane družine so povedale, da bi si od države želele več profesionalne pomoči in nasvetov, kako naj pridejo nasproti svojim otrokom in skrbijo za psihično zdravje, primerne naloge in smernice za učene doma in ustvarjanje, priložnosti za videvanje s poznanimi ljudmi, občutek varnosti (Asbury, Fox, Deniz, Code in

Toseeb, 2021). Najpogostejša vprašanja, ki so jih imeli starši, so bila: kako naj otroku zagotovim, kar potrebuje, kaj moram jaz narediti, kaj lahko od otroka zahtevam (Nelson, 2020).

Raziskave v Ameriki so pokazale, da so se družine v veliki večini srečale s težavami pri plačevanju osnovnih potreb, kar ima negativne posledice na vzgojo in dobro počutje (ena od štirih družin se srečuje s finančnimi težavami). V raziskavi so povezovali finančno nestabilnost s stresom. Več kot je bilo finančnih težav, več je bilo stresa, kar je imelo močan vpliv na kakovost med-družinskih odnosov. Ugotovili pa so tudi, da so bili odrasli, ki so našli čustveno podporo in oporo, bolj odporni na materialne ovire. Ponovno pa se je tu pokazala neenakost pri dostopanju do podpore in pomoči. Ugotovili so, da so se starši z otroki s posebnimi potrebami srečevali s številnimi ekonomskimi in socialnim stiskami, izzivi. Hkrati pa so imele te družine manjše dostope do socialne in čustvene podpore kot druge družine. Ugotovili so, da je 50 % družin občutilo slabšo oskrbo, 39 % pa ni imelo primerne opreme za dobro in kakovostno življenje otrok. Eden od štirih otrok pa ni imel na razpolago ustreznih zdravil in preventivne oskrbe negovalk (Fisher, Lombardi in Kendall-Taylor, 2021).

Podobne rezultate so pridobili raziskovalci v Ugandi. S starši so v prvih petih mesecih od izbruha covid-19 opravljali ankete. Velika večina staršev je povedala, da so ukrepi zaradi pandemije negativno vplivali na mentalno in psihično počutje, socialno življenje, finance, izobraževanje in hrano. Dostop do zdravstvenih storitev je bil omejen.

V začetku covid-19 so vse države izpostavile problem, da so ljudje z ovirami že tako ali tako prikrajšani na veliko področjih, da so slabše vključeni v družbo in da jih kakršna koli sprememba še toliko bolj prizadene, zato bi bili potrebni ukrepi, ki bi ljudem s posebnimi potrebami olajšali prehod na način življenja z ukrepi zaradi covid-19. Maja 2020 je Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2011) objavila informativni dokument o vključevanju invalidnosti v odziv in okrevanje po covidu-19. WHO je predstavila štiri področja delovanja (Združeni narodi, 2020):

- 1) vključevanje,
- 2) zagotavljanje dostopnosti informacij, naprav, storitev in programov;
- 3) zagotavljanje smiselnega posvetovanja in aktivnega sodelovanja invalidov in
- 4) vzpostavitev mehanizmov odgovornosti za zagotovitev vključenosti invalidnosti v vse faze odzivnega in okrevalnega procesa.

Junija 2020 je Stakeholder *Group Of Persons with Disabilities* – interesna skupina invalidov objavila poročilo o dodatnih in novih ovirah, povezanih s pandemijo, s katerimi se srečujejo invalidi. Opravili so pol strukturirane razgovore in diskusije v fokusnih skupinah s 109 invalidi iz 54 držav po vsem svetu (21,7 % udeležencev je prišlo iz afriških držav). Ugotovitve so pokazale, da imajo invalidi težave z dostopom do informacij, povezanih s covidom-19, da imajo ovire pri prejemanju ukrepov socialne zaščite in zaposlovanja ter da so opazili pomanjkanje vključenosti invalidnosti v prizadevanja za odziv na covid-19 v svojih državah (Mbazzi idr., 2020).

Od otroka in ovire, ki jo ima, je odvisna tudi potreba po bolj rednih zdravstvenih posegih in rehabilitacijskih storitvah v primerjavi z otrokom brez ovir (WHO, 2011). Zaradi ukrepov 'zaklepanja' zaradi covida-19, omejene razpoložljivosti javnega prevoza in manjšega dohodka negovalcev so bili prizadeti dostopi do zdravstvenih in rehabilitacijskih ustanov. Med marcem in julijem 2020 so nacionalni časopisi poročali, da so se ljudje z ovirami v Ugandi soočali z izzivi pri dostopu do informacij, povezanih s covidom-19, pa tudi do zdravstvenega varstva (Mbazzi idr., 2020).

V drugi raziskavi, kjer so se osredotočili na mentalno zdravje in spremembe pri varuhih otrok, so ugotovili, da je imel covid-19 velik vpliv na kakovost vzgoje in zdravja na otroke kot pred izbruhom in da se je diagnoza bolezni depresije med obdobjem karantene pri varuhih otrokov s posebnimi potrebami drastično zvišala, seveda pa se je rehabilitacija, proces, za otroke močno poslabšal. Raziskavo so izvedeli med 2064 varuhi (Dhiman idr., 2020).

Znane so tudi zgodbe ljudi s posebnimi potrebami. Primer karantene in vpliva zaprtja države združenega kraljestva je povedala mladostnica, ki ima *sindrom bolečega mehurja*. Njena bolezen potrebuje redne terapije in uporabo toalet nenapovedano, kar je bilo med pandemijo močno zmanjšano, javne toalete pa niso bile na voljo. Tudi zdaj, ko se stvari sproščajo, javne toalete niso odprte in tako mladostnica nima priložnosti, da bi odšla v trgovino, na pijačo, kamor koli zaradi zaprtih toalet. Tako posledično izgublja socialno mrežo, še bolj v ospredje prihaja pogled neenakosti (IDA, 2020).

Težave, s katerimi so se srečavale osebe z intelektualnimi ovirami v razvoju, so bile tudi vzdrževanje varnostne razdalje in zaščite. Zgodba iz Nizozemske je bila, da je oseba, ki za telesno premikanje potrebuje voziček, poskusila s spletnim naročanjem blaga, a je to preprosto trajalo predolgo. V primeru, da se je sama odpravila po nakupih, veliko stvari ni dosegla, ljudje

so se je dotikali z namenom pomoči, a tako ni bila vzdrževana varnostna razdalja. Preprosto je zelo težko upoštevati ukrepe, že za splošno preživetje. Na drugi strani pa za določene potrebe v javnosti potrebuje pomoč družbe. Izpostavila je težavo pri vožnji z vlakom. Nekateri vlaki so prilagojeni do mere, da ne potrebuje pomoči, drugi vlaki pa še niso prilagojeni. Zaradi pandemije in ukrepov ima zdaj L. težave, saj ji nihče ne želi pomagati pri vstopu in izstopu, zaradi strahu pred širitvijo covida-19 (IDA, 2020).

Glavne ugotovitve raziskav, ki so bile izvedene po svetu, so bile, da so spremembe v zvezi z zaprtjem držav in ukrepi zoper covid-19 negativno vplivali na družine. Družine so bile izpostavljene večji količini stresa, hkrati pa so prejemale manjše količine mesečnega dohodka, kar je pomenilo še več stresa. Pri otrocih se je začel višati odstotek diagnoz z depresijo in ostalimi psihičnimi težavami, osamljenost je postajala čedalje pogostejša.

1.8 MNENJE O LAŽJE DOSTOPNI LITERATURI V SLOVENIJI

Skozi prebiranje raznorazne literature sem ob pomoči mentorice prišla do spoznanja, da obstaja ogromno strokovne literature, del strokovnjakov, kateri uporabljajo povsem napačne izraze za osebe, ki imajo intelektualne ovire. Človek, ki je na področju intelektualnih ovir laik, najverjetneje ne razume, ne vidi problema. Hkrati, pa je ne zavedanje problematike uporabe besed ogromna težava, saj se tako ljudi lahko zelo užali, pomanjša, izključi, naredi manjvredne. Strokovno literaturo pišejo avtorji, kateri nimajo izkušenj sodelovanja z osebami z intelektualno motnjo, nikoli niso stopili v njihov svet. S pisanjem literature, ki poudarja »odstopanja« od »normalnosti« in ob slučaju, da starši otroka, njihova družina in nekega dne otrok sam pride do prebiranja le tega, se lahko ljudi zelo rani, spravi v ekstremno neprijeten slučaj. Ljudi, ki se želijo izobraziti na področju intelektualnih ovir uči napačne poglede. Mislim, da je povsem nesprejemljivo, da leta 2022 na spletni strani zdravstvenega doma Ljubljana pišejo o »zdravih in normalnih otrocih« (Zdravstveni dom Ljubljana, 2022).

2 OPREDELITEV PROBLEMA

Ljudje se skozi življenje srečujemo z najrazličnejšimi ovirami na poti k želenim ciljem. Z nekaterimi ovirami smo glede na določene družbe že rojeni, druge pa pridobimo. Nekatere lahko rešimo, premagamo sami, spet druge ovire pa so v določenem trenutku prevelike in za premagovanje, prilagajanje in učenje potrebujemo moč ter pomoč. Vzgoja in varstvo otrok sta zelo zahtevna naloga, naloga, ki starše vedno znova preizkuša in postavlja pred nove neznanke. V namen pomoči tako otrokom kot staršem se je razvil sistem vzgojno-izobraževalnih ustanov, obvezujoč za vse otroke. Te ustanove pa se razlikujejo glede na stopnje zahtevnosti, ali so splošne ali pa s prilagojenim programom za otroke, ki to potrebujejo.

Leto 2020 je močno zaznamovala nova bolezen, ki močno vpliva na blaginjo človeka. Tako se je bil celoten svet primoran soočiti s trenutnim reševanjem stiske in zaščito družbe pred boleznijo covid-19. Države so z namenom zaščite prebivalstva začele sprejemati različne oblike ukrepov, s katerimi so želele in še vedno želijo preprečiti oziroma omejiti širjenje bolezni. Slovenija je kot enega izmed ukrepov sprejela zaprtje vzgojno-izobraževalnih ustanov, med katere pa spadajo tudi ustanove, namenjanje vzgoji in izobraževanju otrok z intelektualnimi ovirami. Ker sem se skozi celoten študij na dodiplomskem izobraževanju smeri socialno delo večkrat srečala z otroki s posebnimi potrebami in njihovimi družinami, sem najprej pomislila, kako te, nepredvidljive dnevne spremembe, ukrepi v državi vplivajo na njihovo življenje. Že meni ni lahko, prilagajanje in spremljanje vsakodnevnih ukrepov, sprememb in učenje vsega novega, samo predstavljamo si lahko, kakšen stres to pomeni za otroke s posebnimi potrebami in njihove družine. Zato sem se odločila raziskati to neznano polje, in sicer vpliv covida-19 na otroke s posebnimi potrebami in njihove družine. Starši, tudi če se še tako trudijo svojega otroka izobraževati, niso izobraženi in usposobljeni za specialne obravnave in terapije, do katerih so otroci z intelektualnimi ovirami upravičeni. Takšne terapije namreč izvajajo strokovnjaki: fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi itd. S tem jim je kršena ustavna pravica do enake obravnave (Lešnjak, 2020, v Malovrh, 2020).

Da je bilo zaprtje vzgojno-izobraževalnih ustanov za takšno obdobje napačna odločitev vlade in ministrice za šolstvo, je dne 3. 12. 2020 odločilo tudi ustavno sodišče. Sodišče je namreč prejelo pobudo 7- in 9-letnika, osnovnošolca, da se oceni ustreznost 1. člena Odloka o začasni prepovedi zbiranja ljudi v zavodih s področja vzgoje in izobraževanja ter univerzah in samostojnih visokošolskih zavodih, ki ga je sprejela in podaljšala vlada (*Odločba o ugotovitvi*, 2021). Otoka sta navedla razloge za usmeritev v prilagojene izobraževalne programe in kaj se

jima z zaprtjem onemogoča, torej fizioterapije, psihoterapije itd. Ponovno lahko opazimo stisko otrok, v meri, da iščejo pomoč pri sodiščih.

V svoji raziskovalni nalogi sem se odločila, da poskusim raziskati vpliv virusa covid-19 na življenje otrok z intelektualnimi ovirami in njihovih družin. Videti želim njihov pogled na trenutno situacijo, na obdobje zaprtja ustanov in način prejemanja podpore in pomoči v času zaprtja javnih ustanov. Obenem sem si želela raziskati, katera so področja, kjer starši otrok z intelektualnimi ovirami čutijo, da šola otroke najbolj podpre in kje so pomanjkljivosti šol ter področja diskriminacije. Ugotovljene podatke bom primerjala z raziskavami iz tujine.

Ob stiku s starši bom poskusila pridobiti mnenje glede razvoja socialnega modela, torej drugačno poimenovanje, uvedba osebne asistence, njihov pogled na prihodnost otroka.

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava katero sem izvedla, je glede na obravnavo nekega novega, ne še zelo raziskanega področja eksplorativna. Namen raziskave je bil spoznavanje nove aktualne problematike. Pogovore sem opravila s starši otrok z intelektualnimi ovirami.

Gre za kvalitativno raziskavo, saj se zbirala besedne opise (pogleda in mnenja staršev na dano situacijo virusa covid-19 in vpliva na družino in otroke). Do tega pa sem prišla s pomočjo pogovorov z delno strukturiranim pogovorom. Vprašanja, katera sem uporabila pri pogovorih so odprtega tipa.

Raziskava je tudi izkustvena, empirična, saj sem s pomočjo neposredne komunikacije pridobila novo, izkustveno gradivo (Mesec, 2009).

3.2 Merski instrument

Podatke sem pridobila s pomočjo delno standardiziranega vprašalnika, kjer sem imela rdečo črto pogovora že zastavljeno v obliki odprtih vprašanj. Pogovor pa se je prilagajal dani situaciji.

Populacijo predstavljajo družine, ki so vključene v društvo/zavod in z otrokom/otroki s posebnimi potrebami, ki obiskujejo osnovno šolo s prilagojenim programom.

Vzorec predstavlja 7 družin, ki so želele sodelovati. Družine prihajajo iz celotne Slovenije, in sicer iz Osrednje Slovenije, Dolenjske, Primorske, Štajerske. Vse družine imajo vsaj enega otroka, ki obiskuje osnovno šolo s prilagojenim programom in imajo izkušnjo šolanja otroka na daljavo. Vzorec je neslučajnostno priložnostni, saj sem sodelovala z družinami, ki so me bile pripravljene sprejeti v družino in mi povedati svojo zgodbo. Na začetku raziskovanja sem imela kar nekaj težav s pridobivanjem sogovornic, saj je tema, ki jo raziskujem, zelo občutljiva. Do družin sem prišla preko Zavoda 13, saj so me sprejeli v svojo Facebookovo skupino, kjer sem našla družine, ki jim pogovor ni predstavljal prevelikega bremena. Nato smo se dogovorili za kraj in čas pogovora. Zavod 13 je neprofitna organizacija, ki ozavešča o drugačnosti in nudi pomoč staršem posebnih otrok. Je organizacija, ki podpira enakost in verjame, da se s podporo da storiti veliko.

Podatke sem pridobila s pomočjo pogovora. Vsem družinam sem najprej v pisni obliki predstavila namen raziskave in jih ponovno prosila za sodelovanje, nato smo se dogovorili o datumu, kraju in času za pogovor. Vse sogovornice so bile mame otrok z intelektualnimi ovirami. Z družinami, ki so prihajale iz Celja, Ljubljane in Metlike, smo se dogovorili za srečanje na njihovem domu, družini iz Ptuja in Olimja pa sta se strinjali za pogovor preko Zooma in telefonskega klica.

Pogovori so trajali od približno 40 minut do ene ure, srečanje pa je bilo daljše, saj sem vsaki mami na začetku še enkrat predstavila namen in preverila, ali ji je še vedno v redu govoriti o tem, preverila pa sem tudi, kako je. Mame, družine so želele ostati anonimne in tako smo se dogovorile, da ohranimo anonimnost z naključnimi črkami namesto imen. Poudarila sem, da jim na vprašanje, ki jim bo neprijetno, ni treba odgovoriti. Pogovor je potekal prosto, v primeru nejasnosti sem stvar dodatno razložila. Na splošno veliko družin ni želelo sodelovati, saj imajo že tako vsakodnevno ogromno dela. Sodelujoče družine pa v pogovore niso želele vključiti otrok z namenom zaščite.

Pridobljene podatke v raziskavi sem obdelala kvalitativno, in sicer s kodiranjem. Najprej sem in pogovorov naredila transkripte, pogovore sem označila s črkami A, B, C, D, E, F, G, potem pa sem posamezne izjave v vsakem izmed pogovorov označila s črko in številko (A1, A2, A3 ...).

Primer:

M: Če pogledate na celotno dogajanje, bi rekli, da je celotna situacija prinesla kaj dobrega za vas in vašo družino?

B: Mislim, definitivno smo se bolje naučili biti družina in skupaj funkcionirati, naučili smo se prilagajanja in organizacije, da smo lahko imeli 4 različne pouke od doma. Misli, da je bila to ena nepozabna izkušnja. Mogoče smo se tudi naučili bolje reševati težave, predvsem sprotno razreševaje, ker če nismo sproti, je bilo potem preveč (B16). Tako, da ja, na koncu kot družina bi lahko rekla, da smo bili bolj povezani, ampak so vsi otroci izgubili na socializaciji in sami kakovosti pridobljenega znanja, plus pri K-ju zamujene terapije. Mislim, da se bodo ti minusi še dolgo poznali, saj veš, otroci ne bodo še enkrat imeli istega pouka, prav tako so izgubili pol leta druženja in tako (B17). Pri K-ju pa lahko še danes vidimo, kako se pozna odsotnost terapij, je bolj zakrčen, manj časa je lahko aktiven, kljub temu da smo mu doma pomagali, da sem ga razgibavala (B18). Pa tudi malo je naredil korak pri druženju. Res je, da nikoli ni bil ravno

družaben, nikoli ni imel prijateljev, ampak srečanje z neznancem, obiski na domu, to ga ni več šokiralo, ni ga spravljalo v stisko. Ampak imam pa občutek, oziroma opažam, da odkar so se začeli ukrepi rahljati, mu vse razen šole, terapij in družine predstavlja tako velik pritisk kot že dolgo, dolgo nazaj (B19).

Zatem sem začela z odprtim kodiranjem, kjer sem za vsak pogovor izdelala tabelo, v katero sem zapisala zaporedno številko izjave, pojme, kategorije in teme.

Ko sem opravila odprta kodiranja vseh pogovorov, sem podatke za boljšo preglednost obdelala z osnim kodiranjem, kjer s pomočjo odprtega kodiranja, s kategoriziranjem in klasificiranjem enot gradiva oblikujemo pojme, ki jih zatem združimo v kategorije, jih med sabo povežemo in na koncu oblikujemo teoretične modele in pojasnitve (Mesec, 2009).

Nato pa sem rezultate po temah in kategorijah predstavila v naslednjem poglavju.

4 REZULTATI

4.1 Starševo doživljanje obdobja covid-19.

Starš je odrasla oseba, ki je po družinskem zakoniku zavezana, da skrbi za blaginjo otroka in mu nudi varstvo ter vzgojo. Zato so tudi v mojem raziskovanem primeru starši tiste osebi, ki so najbolj vključene v dogajanje poleg *otrok*.

Občutki, ki so jih starši doživljali

Vsi v pogovorih sodelujoči starši so bile mame, ki več časa preživijo doma z otroki. Za vse starše je bilo obdobje ukrepov zaradi covid-19 zelo obremenjujoče, mame so občutile stisko, občutki stresa in pritiskov in napor (*»Naporno, težko, naenkrat ni bilo več šole, podpore, obravnav. Res sem mislila, da se mi bo zmešalo«* – F1). Pogost je bil tudi občutek nemoči, izgubljenosti (*»Enostavno sem pregorela, počutila sem se utrujeno ves čas, nisem imela energije, bila sem slabe volje. Potem pa še, moj mož je profesor, jaz pa sem vodila projekte, kar je pomenila, da so bile moje delovne ure bolj prilagodljive kakor moževe in tako je večino dela za šolo, rednega, padlo name. Počutila sem se nemočno«* – C4, *»Zaradi tega sem bila še v dodatni stiski, saj nisem želela, da otrok postane popolnoma odvisen, bilo me je strah, res sem bila izgubljena«* – F9). Mame so tudi čutile pritiske šol, kar jih je onesrečevalo. Same so se že tako znašle v zahtevni vlogi, da pomagajo otrokom in vse naloge, ki so jim jih šole naložile, so bile obremenjujoče (*»Pričakovanja šol so bila neverjetno visoka«* – E3, *»Ja, večino časa sem posvetila srednjemu, je potreboval več spodbude kot starejša. Ampak seveda sem morala biti tu tudi zanj, hkrati pa je mlajši, ki res potrebuje pozornost, in če sem ga imela pri sebi med tem, ko sva s srednjim delala za šolo, on ni bil skoncentriran, ima težave s pozornostjo in umirjanjem, tako da je bil pravi kaos«* – G2).

Raziskovalci so ugotovili, da se družine z otroki s posebnimi potrebami že na splošno soočajo z več stresorji v primerjavi z družinami, ki imajo otroke brez posebnih potreb (McConnell in Savage, 2015). Brooks idr. (2020) so v svoji študiji potrdili povezavo med socialno izolacijo in počutjem, doživljanjem čustev staršev. V študiji so ugotovili, da imajo starši, ki imajo doma otroka, kise izobražuje na daljavo, manj časa zase in druge in so tako podvrženi večji tveganosti za povečanje stresa in slabega počutja.

Viri podpore in pomoči

V izjemno zahtevni situaciji so bili za premagovanje ovir potrebni viri podpore in pomoči. Najpogostejši vir podpore in pomoči je bila medsebojna podpora partnerjev in otrok (*»Res na začetku smo imeli pestro, ampak smo se znali s tem spoprijeti, sej to delava z možem skupaj že celo življenje«* – A4, *»Z možem sva bila in tudi ostala zelo dobra prijatelja, partnerja, kar se v tem obdobju ni spremenilo«* – C6, *»definitivno mož, bil mi je v veliko oporo. In tudi mlajši sin, od nekaj je navajen, da je Ž. drugačna, da drugače funkcionira«* – C15, *»Podporo predstavlja parter«* – F5). Mame samohranilke so čutile podporo in pomoč svojih staršev (D6). Pomoč so mami ponudili tudi učitelji otroka (*»So nam tudi učitelji ves čas ponavljali, da se lahko na njih obrnemo v primeru, da kaj potrebujemo«* – B25).

Za dobro delovanje družine sta ključnega pomena medsebojna ljubezen in podpora med starši in širšo družino (Čačinovič Vogrinčič, 2006). Študije so pokazale, da lahko slabo povezovanje in sodelovanje med starši in družino znatno poslabša otrokovo psihično počutje.

Nekatere mame so čutile in prejele podporo, ki jo je organizirala šola (*»šola je nudila pogovore in vse«* – B9, *»S strani šole je bila poslana okrožnica, da je šolska svetovalna služba, če imamo težav, da se na njih obrnemo«* – D14, *»Na šoli so organizirali skupino za pomoč ... to mi je pomagalo«* – F10), Nekatere mame niso izkusile podpore in pomoči institucij (*»ne, nisem zaznala, da bi mi bila katera koli ustanova na voljo za pomoč«* – G8, *» Tri različne šole so bile, pa nobena ni nudila nič podobnega, ne podpore ne možnosti za pogovor«* – E6).

Pogled na ukrepe države

Družine imajo močno mnenje o ukrepih in ravnanjih države. Materam se zdi nesprejemljivo, kako se je v težkih trenutkih država odzvala in kako je ravnala, predvsem v škodo otrok. Ne glede na potrebne ukrepe za zaščito menijo, da ne smejo biti prekinjene človekove pravice (*»Sam pol zdaj, ko so se pa šole začele zapirati, pa zdravstvene inštitucije, pa rehabilitacije, pa terapije. To, tega pa državi ne morem odpustiti.«* – A5, *»Se mi zdi pa nedopustno, da je prišlo do tega, da so našim sončkom onemogočili terapije. Zaradi tega so trpeli veliko bolj kot vsi ...«* – F20, *»... ampak rešitev ni, da otroci trpijo, da vsi trpimo za pomanjkanje osnovnih človekovih pravic«* – B26).

4.2 Vpliv covida-19 na družino

Celotna situacija, epidemija covida-19, ukrepi države, dogajanje po svetu, je močno vplivala na vse družine. Rezultat vpliva so spremembe v družinski dinamiki, ki je bila pred tem že zgrajena. Kar nekaj mam je povedalo, da je v družini prihajalo do trenj, prepиров in sprememb vlog v družini. Bilo je več konfliktov (*»je prišlo tudi do več kreganja, nesoglasij«* – A2, *»bilo ogromno krega, joka, prepiranja, trmanja in dretja ... res naporno obdobje«* – B6, *»Sem tudi norela, on je delal s študenti, in je imel pouk, jaz tukaj z Ž.«* – C7, *»Ja, res je bilo ogromno prepиров, kričanja, dretja«* – E2). Odnosi v družini so se za določena obdobja poslabšali (*»Odnosi so bili slabši, veliko nervoze, ker nismo znali pomagati kljub želji. Sama sem bila zelo slabo z živci, drugih pa ni bilo doma. Imeti kmetijo, skrbeti za živali, dva otroka. Res je bilo naporno.«* – F13).

Epidemiji so strokovnjaki predpisali neposreden vpliv na stres in zaskrbljenost ljudi. Spremenjen način življenja, okrnjene možnosti življenja, dodatna obremenjenost zaradi šolanja otrok še dodatno vplivajo na zdravje družin (Sodja, 2020, str. 1). Vpliv covida-19 na nekatere vidike kakovosti življenja in družbene blaginje.

Nenadne spremembe v družini, brez priprave, strah, brez pravilnega znanja velikokrat privedejo do sporov/konfliktov (Čačinovič Vogrinčič, 2006).

Po drugi strani pa so družine povedale, da so našle nov način komuniciranja in sodelovanja, reševanja konfliktov in se tako še bolje spoznale (*»Večina je bilo to, da smo z otroki se naučili reševati konflikte, tudi takšne, kakršne smo imeli prej, a jih nikoli reševali, ampak le potlačili«* – E17, *»lahko rečem, da smo se naučili, da lahko prebrodimo veliko kot družina, ampak si iskreno takšnih izzivov več ne želim. Menim, da kljub vsemu smo dobili drugačen pogled drug na drugega in ne vse v pozitivnem smislu«* – G19).

Pozitivne spremembe v družinah so opazili tudi drugi raziskovalci. Ugotovili so, da se je povečal občutek bližine in povezanosti v družini, skupno reševanje problemov, več kakovostno preživetega časa z otroki (Brooks idr., 2020).

Preventivni ukrepi

Družine so znotraj svoje kroga uvedle tudi preventivne ukrepe z namenom preprečitve okužbe s covidom-19 oziroma z namenom preprečitve širjenja te. Družine so v veliki večini preventivno prekinile osebne stike s širšo družino in prijatelji (*»s starimi starši pa se nismo*

družili, strah me je bilo, smo mi in oni rizična skupina» – G3, »zaradi strahu pred okužbo pa se s starši nismo videvali« – F6), v eni družini oče večkrat ni iz službe prihajal domov, zaradi nevarnosti prenosa okužbe na družino, predvsem otroka (»Mož je bil v službi še v večjem obsegu, dela v domu za stare in itak pol ga je bilo strah, da bi kaj domov prinesel, je spal pri svojih starših, sin je pa res zelo navezan nanj« – A10).**

Strah je čustvo, zaradi katerega človek obstane. Za preživetje naredi stvari, ki jih drugače nikoli ne bi. Tako so družine prekinile stike z možnimi viri okužbe. Med epidemijo covida-19 je bil strah pred okužbo tako velik, da so se družine prenehale družiti med seboj, z upanjem po preživetju brez hujših posledic in tako zavarovanju sebe in svojih otrok.

Opažene spremembe v družini kot posledica covida-19

Covid-19 in spremembe v družbenem življenju, ki so posledica ukrepov vlade Slovenije, so v družinah pustili trajne spremembe. Družine so še vedno v strahu pred okužbo, saj se zavedajo, da so njihovi otroci zelo izpostavljeni hujši obliki, zato še vedno nimajo rednih stikov s širšo družino (*» Iz strahu, da ne bi mi okužili starša ali obratno smo se dogovorili, da se nekaj časa ne bom obiskovali in še vedno živimo bolj ločeno« – B10)* in še vedno živijo v mehurčku, izolirani iz družbe (*»Ker imamo doma Ž., moja mama je rakov bolnik, smo se morali zelo striktno držati mask, razkuževanja. Zato še vedno kar se da malo hodimo okrog in se družimo« – C22).*

Služba

Veliko staršev je med epidemijo deloma oziroma za določeno obdobje spremenilo stil dela. Dve mami, ki sta bili v delovnem razmerju, sta med epidemijo izkoristili možnost odsotnosti od dela (*»sem se odločila, da ostanem doma, da svoje delo predam, ker imam petošolca pa še dva s posebnimi potrebami pa mama samohranilka ane« – D2, »sem mama samohranilka, živimo v bloku, imam tri otroke. Ni bilo druge poti, kot da ostanem doma« – G1).* Ena mama je povsem izstopila iz trga dela (*»ja zaradi šolanja na daljavo otrok, skrbi za hčer, ki potrebuje pomoč 24/7, sem pustila službo« – C1).* Pri dveh družinah je moral biti mož v večji količini v službi, tako je bilo več družinskega stresa na mamah (*»Mož je moral biti čedalje več v službi« – A6, »Ja v večini, mož je imel službo, tako da sem bila za večino stari sama doma« – E4),* v eni družini pa je tudi mož izkoristil možnost koriščenja odsotnosti od dela zaradi višje sile in ostal med epidemijo doma z družino in pomagal mami pri dnevnih opravilih (*»Zaradi vseh pritiskov in mojega slabšanja z živci je mož izkoristil svojo pravico in ostal doma« – F14).*

Vpliv na otroka – perspektiva starša

Celotno dogajanje v državi je in še vedno vpliva na otroke. Starši so opazili, da otroci sprejemanje sprememb izražajo na različne načine. Nekateri otroci zaradi številnih sprememb in vmesnega šolanja od doma niso želeli sodelovati z družino, vse skupaj jim je predstavljalo stres (*»rad pa je videl, da so ljudje prihajali. Ponovno bum, a enkrat brez obiskov, potem pa je imel razne izpade, začel se je še bolj zapirati, smo imeli obdobje, ko tudi jesti ni hotel, dobil je vročino«* – A8, *»Zdaj sredni pa, ni mu bilo všeč. Pač on je navajen rutine in potem prekiniti ta krog in delo preko računalnika, to ga živcira, ampak res, in potem tudi tehnike umirjanja, ki sta jih trenirala s terapevtko, niso več pomagale«* – G4). Starši so opazili, da se je zdravstveno stanje otrok začelo slabšati (*»Njegovo splošno stanje se je med lockdownom poslabšalo ... ni imel terapij, tako je fizično zaostal ...«* – B11), otrok je postal bolj zakrčen (*»je bolj zakrčen, manj časa je lahko aktiven, kljub temu, da smo mu doma pomagali«* – B18). Kljub delu doma je otrok potreboval več časa, da se je lahko pomiril, da se je lahko pripravil na delo, hitreje je izgubil nadzor nad seboj in kretnjami (*»Hitro je izgubil nadzor, dalj časa je rabil za umiritev, po tem se vidi v bistvu, kako je upadel«* – E16) (*»je bilo otroku težko izvajati tehnike pomirjanja, saj mu je delo preko tehnologij moteče«* – G5).

Spremembe v vedenju otrok z intelektualnimi ovirami med šolanjem na daljavo so opazili tudi v drugih raziskavah. Opazili so splošno nestrpnost, nelagodje in nezmožnost koncentracije (Fontanesi idr., 2020).

Opažene posledice ukrepov države

Starši so kot posledice ukrepov države, ki so se izrazile na otrocih, opazili, da so otroci na splošno nazadovali v razvoju. Določene naučene snovi so pozabili, prišli so v fazo, v kateri so bili pred leti, tako v socializacijskih spretnostih kot fizičnem stanju (*»In fizioterapije na daljavo ... s tem je otrok zares pridobil zaostanek, za katerega, da nadoknadi, če ga bo kdaj, bo potreboval vsaj pol leta«* – A16, *»Pa tudi malo je naredil korak pri druženju. Res je, da nikoli ni bil ravno družaben, nikoli ni imel prijateljev, ampak srečanje z neznancem, obiski na domu, to ga ni več šokiralo, ni ga spravljalo v stisko«* – B19). Čeprav so starši doma izvajali terapije po svojih močeh in znanju, je otrok zaostal pri razvoju (*»Saj smo mu kupili trampolin, da je skakal pa se umiral pa vse. Smo nadomeščali in fizioterapevt in ... vidiš, kako vse nazaduje«* – E13, *»sama sva se morala matirati, da sva se razgibala, ampak saj veste, jaz nisem zdravnik in*

to ni bilo enako, kljub dolgoletnim izkušnjam, čez čas se je videlo, da ni pravih terapij, začel je zaostajati oziroma izgubljati napredek» – F8).

4.3 Šola na daljavo

Mnenje o organiziranosti šole

Družine so kot največji in najtežji preizkus v obdobju covida-19 omenile zaprtje šol in šolanje na daljavo.

V tem obdobju so imele družine različne izkušnje s sodelovanjem šol. Ena izmed mam je imela občutek neorganiziranosti šole (*»šola in organiziranost ... to je v mojem pogledu ena komedija«* – A14). Dve družini sta imeli dobre izkušnje s sodelovanjem, šole so bile zelo prilagodljive in v pomoč (*»Redno res redno so preverjali, kako nam gre, ali potrebujemo pomoč«* – B4, *»Ampak smo iz šole prejeli ogromno podpore in pomoči. Res so me podprli«* – F4). Dve mami menita, da je bilo šolanje od doma narobe oziroma neprilagojeno organizirano. Menita namreč, da bi moralo biti zagotovljenih več individualnih ur (*»Menim, da bi bile individualne bolj ustrezen način dela. Tako bi se otroci čutili slišane in ne spregledane«* – C10, *»Domače okolje ni primerno za naše otroke, ker so šumi«* – D8).

Sodelovanje z razredničarko

Večina otrok v osnovnih šolah potrebuje veliko podpore in pomoči družine, prav tako pa jo potrebujejo otroci z intelektualnimi ovirami, zato je pomembno, da ima tudi starš dober odnos z vodjo pouka otroka. Predvsem in v prvi vrsti pa je pomembno, da se najde način dela, ki bo ustrezal vsakemu otroku individualno. Starši so povedali, da so v večini dobro sodelovali z razredničarko. Imeli so redna zoom srečanja, nekateri učitelji pa so omogočali dodatne ure, namenjene dobremu počutju in iskanju rešitev (*»Je pa razredničarka vedno spraševala, kako smo in poudarjala, da če kdo kaj potrebuje, naj pove, da se lahko dogovorimo za dodatne ure.«* – A21, *»vsak dan so bili z učiteljico v stikih, zjutraj so se videli, jim je povedala plan, jim je razložila, je poslala vso gradivo in vse sličice, vse. In potem je tudi ona povedala, kaj imajo za delati in so se potem slišali še enkrat, šli skozi, vprašala je, če je imel kdo kakšne težave, če rabi kdo pomoč. In tudi v stiku s sošolci so, niso bili prepuščeni sami sebi«* – E5), dvema družinama se je učiteljica prilagodila in jima omogočala gradivo za pouk v želeni obliki ter preverjala, kako so, ali je snov razumljiva (*»Lahko rečem, da mi je šla šola zelo na roke, učitelji res kapo dol. Vedno so preverjali, ali bomo starši lahko pomagali otrokom, ali razumemo«* – D9,

»Učiteljica nam je šla na proti, tudi po pošti je pošiljala nalogo, kar je bilo za nas lažje, saj nismo imeli printerja« – F15). Enemu otroku pa način sodelovanja z razredničarko ni ustrezal (*»In tudi imeli so srečanja z učiteljico, skupinska. Tam se ni počutil sprejetega, saj je, kadar se ne počuti okej, zadržan, in je imel občutek, kot da je spregledan. In tudi, če je bil poklican. On rabi nekaj trenutkov, da premisli, kaj bi rekel, učiteljica pa je pod stresom skoraj, da ga malo preganjala in potem je bil jezen, in začaran krog« – G7).*

Sodelovanje otrok

Otroci so v očeh staršev različno sprejeli pouk na daljavo. Starš pove, da je tako velika sprememba v načinu poteka pouka za otroka težka (*»Otroci z intelektualnimi ovirami težko spremljajo pouk na daljavo, preko ekrana, brez osebnega stika« – A15*), predvsem zaradi dodatnih izzivov, ki jih imajo otroci v svojem življenju (*»Ž. se je teh ur res veselila, ampak je skoraj vedno med uro postala panična in na koncu jokala. Ima težave s sluhom in vidom in je težko zaznavala. Hkrati pa več vklopljenih mikrofонов, šumi. To je bilo zanjo preveč« – C9*). Zaradi tega sta dva otroka slabo sprejela pouk preko računalnika (*»Saj smo poskusili, da bi se pogovarjal z učiteljem preko zooma, s kamero, brez kamere, kakor koli, ampak enostavno ni želel sodelovati in v to ga nisem silila. Tako je v dolgem obdobju zaostal pri učni snovi, kar delajo« – B5*, *»se težko skoncentrira in ni v trenutku. Tako, da je bilo sprejemanje šole na daljavo zelo težko« – G6*). Dva otroka sta dobro sprejela način pouka, a jima je bil naporen (*»Tako je bil tudi naši puncu pouk zanimiv in je rada sodelovala« – D10*, *»Je pa otrok dobro sprejel pouk na daljavo. Na srečo mu je tehnologija zanimiva, kljub neznanju mu ni bilo težko biti pred ekranom. Mu je bilo pa naporno« – F22*).

4.4 Vrnitev pouka v šole

Velik del obdobja covida-19 je družinam s šoloobveznimi otroci predstavljalo vračanje otrok v šolo. To je bilo pomembno obdobje tudi za družine z otroki s posebnimi potrebami.

Perspektiva starša/staršev

Vsi starši so se vrnitve pouka v šole veselili (*»Tako, da ko so se otroci vrnili v šole, je bilo pravo olajšanje ja« – D7*, *»ja zelo smo se veselili tega. Doma mu ne moremo nuditi potrebnih terapij, ni takega okolje, nima družbe« – F16*, *»Ja ja, jaz zelo sem se veselila šole v šoli.« – E19*). Vrnitve otrok v šole so bili veseli ne samo zaradi tega, ker ne bodo več oni glavni učitelji na domu, ampak ker so se zavedali, kako pomembna je šola za otroke in zaradi zavedanja, da

doma niso ustrezni pogoji za pouk (*»iskreno sem se vrnitve v šolo veselila. Nisem se bala, da bi se otrok okužil. In ne, nisem se veselila vrnitve v šolo samo zaradi tega, ker bom jaz mogoče malo manj obremenjena, vsaj ne 24 ur na dan, ampak zato, ker ni je moj otrok tega želel«* – A18, *»neprimerne razmere za učenje doma«* – G13). Kljub strahu so otroke podprli (*»Me je bilo strah, ampak v trenutku, ko so rekli, da se šole odpirajo, sem jaz K-ja začela pripravljati«* – B15).

Odziv otrok

Otroci so tisti, ki so se morali prilagoditi povsem novemu načinu poteka šolanja, naenkrat so izgubili poznano rutino, okolje, kar je seveda zelo stresno. Vračanja v rutino so se po pričakovanju veselili.

Kot so povedali starši, so otroci ob novici, da se bodo vrnili v šole, kazali navdušenje (*»Moj otrok se je vrnitve tudi veselil, ob vrnitvi kazal veselje kot že dolgo ne«* – A19, *»vrnitve neizmerno veselil«* – B13, *»Povratka smo bili veseli vsi, tudi otrok«* – F17). Otroci so se veselili predvsem dejstva, da bodo videli prijatelje, da bodo v svoji družbi (*»Vrnitve se je zares veselila, saj ni bila osamljena, ampak vseeno, pogrešala je sošolce, rutino«* – C17, *»In otrok, tako je pogrešal družbo, v kateri se je končno našel, po prepisu iz šole. Res se je videlo, kako je pogrešal šolo in kako z veseljem je odšel nazaj«* – E20, *»ampak pogrešal so se, videli so se po slikicah. Oba sta si želela, da se vrneto«* – D11). Lahko bi rekli, da je bilo vračanje pouka v stalnice za otroke blagodejno (*»Ko je on začel enkrat nazaj imeti osebne stike, terapije in vse, postal je drugi človek«* – G12).

4.5 Šola s prilagojenim programom

Šola s prilagojenim programom ima tako pozitivne kot negativne vplive na otroke in družine.

Področja podpore šole otroku

Starši so kot največjo prednost šole s prilagojenim programom izpostavili prilagodljivost in osebni pristop učiteljev do otrok: (*»definitivno osebni pristop. Delo učiteljev, osredotočenost, prilagodljivost. Naša učiteljica ima 7 učencev in za vsakega pripravi isto snov na povsem drugačen način, da je vsem razumljivo, dostopno. In način učenja, razgibanost. Res, da se učenca v snov pritegne in da se tisti trenutek čuti sposobnega, da je ponosen nase«* – B27,

»Učenje prilagodi, omogoča dovolj prostega časa, hkrati pa skrbi za zadostno zahtevnost programa ...« – G21).

Kot prednost je mama izpostavila učenje prilagajanja in empatije, saj se je doma pozornost vrtela večinoma okrog njega, v razredu pa ni bil več sam in je postal samostojnejši (*»In to, da se nauči prilaganja, ker, saj veste. Doma se vsi prilagajajo »bolnemu«, v razredu, kjer pa ima vsakdo težavo, se morajo naučiti prilagajati drugim. To me je pozitivno presenetilo, ko je naš začel delati napredek, da se je kljub svojim potrebam začel prilagajati nam. Res me je presenetilo« – B28*). Posledično sta dve mami povedali, da so otroci pridobili samozavest in pri osebnem razvoju: (*»da se opazi, da je napredoval in potem je vesel, samozavestnejši« – A25* »... To vpliva na to, da se čuti bolj enakovrednega, pridobiva samozavest« – C23).

Pomanjkljivosti sistema šole s prilagojenim programom

Starši so kot največji minus osnovne šole s prilagojenim programom izpostavili zmanjšane kompetence pri pridobivanju izobrazbe: (*»najtežja odločitev je bila odločiti se in ga dati v šoli s prilagojenim programom, ker vem, da potem nima prihodnosti. Vem, da ne bo nikoli zdravnik, ampak tako veš, da ne bo nikoli mogel iti naprej v šolo« – A26*, »minus pa je to, da so otroci potem omejeni. Jaz vem, oziroma ne pričakujem, da bo sedaj otrok šef firme, ampak avtomatsko nima možnosti za izobraževanje, ker je v tem programu« – F25).

Minus, ki ga je izpostavila mama, je tudi slaba inkluzija šole s prilagojenim programom v družbo in posledična stigmatizacija (*»Ampak podoba šole s posebnimi prilagojenimi programi v družbi pa je tisto, kar je težava. Starš ne želi otroka dati v razred, kjer mu bo mogoče lažje, ker ve, da bo družbeno zaznamovan« (B29)*).

Težava, s katero se soočajo šole s prilagojenim programom in ki jo je izpostavila mama, je tudi zastarelost šole in pomanjkanje pripomočkov za kakovostnejše delo z otroki (*»V prvi vrsti so to povsem neprilagojeni prostori, veliko šol je starih, nedostopnih. Po navadi zadnje, kar se ureja, so šole s prilagojenim programom. In težave so pri razumevanju otrok. Ko ima otrok preveč senzoričnih informacij in pride do izpadov, si tega ne znajo razložiti« – D28*). Kar dve mami pa sta povedali, da šole s premalo intenzivnim vključevanjem staršev otrok v načrtovanje poteka izobraževanja zamujajo veliko, saj starši najbolje poznajo svojega otroka in bi lahko tako učiteljem pomagali (*»Je res, da so učitelji strokovnjaki, ampak jaz kot mama vem, kaj mi otrok hoče povedati, predati neko novo znanje je lahko zelo zelo zahtevno. In še vedno prihaja do slabe komunikacije, mogoče zato tudi malo slabe volje. Starše bi morali od začetka več*

»vključevati, saj mi najboljše vemo, kako otrok funkcionira in od nas bi se lahko šole veliko naučile« – E23, »Nekateri otroci ne govorijo in tako v razredu z večjim številom otrok razredničarka ne opazi pravi čas, da nekdo nekaj ni razumel. Mogoče bi morali malo več na začetku vključevati nas starše, bi jim lahko veliko pomagali in povedali, pokazali glede našega otroka« – G22).

4.6 Izkušnje sodelovanja s socialnimi delavkami

Sodelovanje s socialno delavko v šoli

Šola je zelo pomembna življenjska prelomnica, tako za otroka kot za starše. Vsem je treba zagotoviti osebnostno in kar se da pozitivno izkušnjo. Za to, da se otrok dobro počuti v šoli, da starši zaupajo sistemu, pa je potrebno dobro sodelovanje, predvsem s socialno delavko. Pomembna sta dobra komunikacija in občutek zaupanja.

Tri mame so povedale, da imajo dobro izkušnjo s socialno delavko na osnovni šoli. Socialna delavka jim je na razpolago, ko jo potrebujejo, predvsem pa so veliko podpore čutili na začetku sodelovanja (*»socialna na šoli je v redu, res se nam posveča, preverja, kako smo, predvsem na začetku je bila res aktivna, zdaj pa naš otrok je zadovoljen z njo, če kaj rabim, je odzivna« – A23, »Imamo super socialno na šoli, tudi ona je preverila, kako smo, kje smo, ali kaj potrebujemo« – F11, »me večkrat starejša gospa pokliče, sploh na začetku sva dosti sodelovali ja. Vem, da jo lahko pokličem, če me kaj zanima« – B24).*

Mame imajo tudi slabe izkušnje s sodelovanjem. Ena mama pove, da ni čutila nobene podpore socialne delavke (*»nihče ni preverjal, kako smo, razen tedensko vzgojiteljica« – C13).* Mama nima izkušnje, da bi bila dobrodošla, ni zaznala občutka zaupanja, domačnosti (*»nismo neki domače no. Pač ja, na začetku je kao rekla, da naj pridemo, če kaj ne bo štimalo, mah potem pa ni nekega truda kazala, da bi jo res zanimalo, kako smo« – G16).*

Na eni izmed šol nimajo zaposlenega profila socialne delavke, tako družina ni imela izkušnje sodelovanja na šoli (*»So psihologinje, pedagoginja. To je to po mojem. Am, socialne delavke pa ne« – D21).*

Socialno delo na centrih za socialno delo

Za dobro počutje ljudi v družbi je pomembno tudi poznavanje storitev, ki so na voljo. Ljudem, ki potrebujejo pomoč na različnih področjih življenja, je pomoč ponujena, pomembno pa je, da

so ljudje o obstoju pomoči obveščeni. Kadar v življenju pride do dogodka, ki zahteva večjo vključenost socialnega delavca, je pomembno, da ima človek dober odnos s socialno delavko in da zaupa profilu socialna delavca.

V večini imajo družine, ki sem jih spoznala v fazi raziskovanja, slabe izkušnje s socialnim delom na centrih za socialno delo oziroma imajo zelo malo izkušenj sodelovanja. V večini so bile mame v stikih s CSD za urejanje pravic iz javnih sredstev (*»jah, pač ja na CSD-jih ane, ko sem reševala vse zadeve za otroške dodatke, pa potem posebne druge dodatke«* – B23, *»Iskreno na socialne delavke tako nisem nikoli gledala, za pogovor, pač one urejajo dokumente«* – G17). Sogovornice so poudarile, da si želijo večjo vključenost profila socialnega dela v družbo (*»S CSD-jem pa nikoli nisem niti bila nekaj v stikih tako, da ja, ne vem, nimam mnenja. Mogoče pogrešam njihovo večjo vključenost v družbo – A24, »CSD tudi v normalnih situacijah reagirajo tako, zaprti v svojih pisarnah in pač, več kot imam izkušenj, slabše imam mnenje o delu. Pa nisem neki nasprotnik CSD-jev, samo na žalost praksa tako kaže. Imajo svoje rutine, katerih se poslužujejo in na koncu izdajo odločba«* – D20).

Mama, ki se nikoli ni obrnila po pomoč na CSD (*» ne, nikoli«* – E11), tudi ni bila ozaveščena o možnosti pomoči na CSD (*»Vete, da nikoli nisem pomislila na to, nisem vedela, res ne«* – E12).

Sta pa imeli dve sogovornici tudi pozitivno izkušnjo sodelovanja s CSD (*»s CSD sem imela redne stike, dobro sodelovanje«* – G9). Mami socialna delavka pomaga pri urejanju pravic in preverja, kako je družina in ali kaj potrebuje (*»Moram pohvaliti tudi CSD. Ob rojstvu so me takoj seznanili z mojimi pravicami ... potem pa je moja socialna delavka spremljala, kako sem, mi je pomagala ... ureja mi veliko stvari, ker ve, da imamo veliko dela s kmetijo«* – F12).

4.7 Položaj osebe s posebnimi potrebami

Področja diskriminacije otrok in odraslih s posebnimi potrebami v Sloveniji

Otroci z intelektualnimi ovirami se na dnevni ravni soočajo s številni izzivi, zaradi katerih pa so lahko ob neprilagojeni družbi tudi diskriminirani. Do tega pride, kadar ni inkluzije, ozaveščanja o različnosti in sprejemanju te.

Ravno pomanjkanje ozaveščenosti družbe o otrocih s posebnimi potrebami, neznanje vrstnikov otrok in nesprejemanje otrok vrstnikov s posebnimi potrebami so trije starši označili kot

diskriminacijo (*»med isto starimi, drugi otroki nanje nikoli ne bojo gledali kot na prijatelja, ampak so otroci z intelektualnimi ovirami v njihovih očeh čudaki, drugačni, nezaželeni« – A27, »Tukaj se kaže že neprimerno vedenje, diskriminiranje in zaničevanje učencev posebnega programa in programa z nižjim izobrazbenim standardom« – C25).*

Otroci z intelektualnimi ovirami so diskriminirani tudi na način, da se jih zaradi strahu in neznanja o drugačnosti iz določenih dogodkov raje izključi: (*»In tudi pri možnosti obiskovanja določenih stvari rečejo, da je za otroke prezahtevno. V razne kampe poletne in podobno jih ne sprejmejo zaradi straha« – A28).*

Kljub izobraževanju, ki ga imajo strokovnjaki na področju dela z osebami z posebnimi potrebami, še vedno določeni profili nimajo zadostnega znanja, zaradi česar, zaradi napačne obravnave, otroci trpijo: (*»ja, če otrok z intelektualnimi ovirami nima vidnih znakov, da jim nekaj manjka, se jih diskriminira. Najbolj so diskriminirani v šolskem okolju, dokler nimajo vseh diagnoz, potrdil, tudi pediatri o teh motnjah niso podučeni, pa bi morali biti bolj kot starši. Pa strokovni delavci na šolah, CSD-jih, da o srednjih šolah ne izgubljam besed« – D30).*

Otrokom s posebnimi potrebami se že v začetku zapre možnost za uspeh, izobraževanje zaradi sistema šole s prilagojenim programom v Sloveniji (*»Pa tudi prihodnost, možnost za napredek, za uspeh je minimalizirana. Mislim, vsak, ki jih vidi, reče, itak ne bo nič iz njega. Takoj se otrokom zaprejo možnosti za izobraževanje in pol zaposlitev« – E25).*

Starši kot največjo težavo pri diskriminaciji odraslih oseb s posebnimi potrebami vidijo naučenost osebe s posebno potrebo po odvisnosti, po nadzoru nekoga. Mame menijo, da se z institucionalizacijo osebe popolnoma razoroži moči za samostojnost in se jih naredi nezmožne samostojnega življenja.

Osebe s posebnimi potrebami so v večini naučene biti odvisne od nekoga. Nimajo možnosti osamosvojitve. (*»Ampak celoten potek, če pogledate, veliko otrok z intelektualnimi ovirami gre potem v zavod in so celo življenje naučeni biti odvisni od nekoga drugega. Diskriminirani so v možnosti plega življenja. Nimajo možnosti pridobitve poklica, zaposlitve in samostojnosti. So večno odvisni od nekoga« – A29, »In potem, ko odrastejo, se na njih gleda kot na uboge, nikoli se jih nima za sposobne odrasle. Vedno se gleda, da je nekdo z njim, ki itak kao ve, kaj je zanje najboljše. Večna odvisnost od nekoga« – E26, »brezposelnost, malo prijateljev, odvisnost, življenje v zavodih ... na žalost je to realnost. Večina ljudi se nima možnosti izobraziti, pridobiti poklica in zaposliti« – B31).*

Osebe se srečujejo z nezaupanjem družbe že pri najmanjših delih, družba ima potrebo po nadzoru nad osebami s posebnimi potrebami (*»Se prav spomnim enkrat nazaj, ko sem šla na pijačo z otroki, je bila za sosednjo mizo odrasla oseba z intelektualno oviro, bi rekla, da s spremljevalko. Si je naročila kakav. Še kakava ji ni dovolila, da bi si sama zmešala, dala sladkor, nič. Vse ji je ona naredila. Mislim, prav mi jih naredimo nesposobne«* – F27).

5 RAZPRAVA

Ne glede na napredek stroke socialnega dela, pogleda na osebe s posebnimi potrebami, družine, ki imajo družinske člane s posebnimi potrebami, še vedno velikokrat zaznamuje družba in živijo na robu skrbi države (Chen, Li, idr. 2021), kar se je v začetku pandemije pokazalo tudi v Sloveniji. To so občutile tudi moje sogovornice. Na trenutke so se počutile spregledane, osamljene. Občutek osamljenosti pa je staršem otrok z intelektualnimi ovirami znan. Velikokrat se v celotni situaciji življenja z otrokom počutijo same, pogosti so občutki tesnobe (Dodič, 2016).

Raziskave po svetu pričajo o tem, da se starši dnevno srečujejo s številnimi izzivi pri vzgoji in izobraževanju otrok. Starši otrok z intelektualnimi ovirami izkusijo več psihičnih, socialnih in čustvenih stisk v primerjavi s starši, ki nimajo otrok z intelektualnimi ovirami. Soočajo se tudi z večjim tveganjem psihične obremenitve in imajo različne težave z duševnim zdravjem, kot so anksioznost, depresija, zakonski razdori in težave s spanjem (Chen, Li in Ren, 2020). Tudi moje sogovornice so izpostavile, da so med covidom-19 čutile veliko pritiskov šole in zavodov. Občutile so občutke nemoči, stresa in zmedenosti. Šolanje na daljavo je predstavljalo stres, breme. Več kot polovico mam je imela stiske.

Družina potrebuje različne vrste podpore in pomoči, nekateri potrebujejo zgolj informacije, drugi pa potrebujejo konkretnjšo čustveno podporo. Viri podpore in pomoči so različni, lahko jo dobijo znotraj družine, od prijateljev, zdravnikov, socialnih delavcev itd. Starši, družina v začetku potrebujejo pomoč pri sprejemanju otroka s posebnimi potrebami, pri soočanju z lastno in družbeno stigmatizacijo in vključevanju v zgodnjo obravnavo (Schmidt, Schmidt in Schmidt, 2017, str. 220). Štiri sogovornice so povedale, da jim je največjo podporo predstavljala družina. Podporo pa sta dve mami našli tudi pri društvih in učiteljih na osnovni šoli. Vsaka stroka, vsak kader ima različne izkušnje in poglede na situacijo in tako lahko človek dobi celotno podporo in pomoč, ki ju potrebuje. Kontinuiteta in zanesljivost sta pomemben družinski vir. Medsebojna podpora in sodelovanje ter dober odnos med družinskimi člani so pomembni viri povezanosti v družini (Kodele in Mešl). Pomoč in podpora lahko zmanjšata občutek osamljenosti in prispevata h krepitvi odpornosti. Včasih je pomembno, da imamo ob sebi človeka, na katerega se lahko vedno zanesemo.

Pogled na ukrepe

Ukrepi države, spremenjen način življenja (socialna izolacija, šolanje na daljavo, delo na domu), prekinjene možnosti druženja, rekreacije, zaskrbljenost glede zaposlitve in dohodka ter dodatna preobremenjenost zdravstvenega sistema vplivajo na duševno in fizično zdravje ljudi. Za tiste, ki že imajo težave z duševnim zdravjem, se lahko še povečajo (Sodja, 2020). Glede sprememb, preventivnih ukrepov, ki jih je narekovala država, pa so bile sogovornice kritične. Mamam se je ravnanje države zdelo nedopustno, predvsem prekinitve terapij, zdravljenja otrok. Starši se zaveda pomembnosti ukrepov za zajezitev bolezni, a ne na način prekinitve dostopa do človekovih pravic.

Spremembe v družbi, v družbenem redu vplivajo tudi na družino in organiziranost v družini. Vsaka sprememba v družinskem sistemu povzroči stres, zato je pomembno, da se družina uspešno spopriime in prilagodi (Čačinovič Vogrinčič, 2006). Epidemiji covida-19 so raziskovalci predpisali neposreden vpliv na stres in zaskrbljenost ljudi. Spremenjen način življenja, okrnjene možnosti življenja, dodatna obremenjenost zaradi šolanja otrok še dodatno vplivajo na zdravje družin (Sodja, 2020, str. 1). Družina je konfliktna skupina. Do konfliktov pride, ko se zgodijo nenadne spremembe, ki povzročijo stiske pri posamezniku. Pomembno je, da se konflikte prepozna in se z njimi sooči. Reševanja konfliktov se naučimo v družini. V konfliktih je možnost tudi za naš osebni razvoj in rast (Čačinovič, 1998, str. 228). Tudi moje sogovornice so ob spremembah zaradi covida-19 v družinah zaznale pogostejše pripre, trenja v komunikaciji, konflikte. To je opazilo kar pet od šestih sodelujočih mam. Družine so se s konflikti znale soočiti in jih rešiti. Nekatere družine so tudi postale močnejše, se razvile in postale bolj razvidne. Spremembe sistema so v eni izmed družin vplivale na boljšo organizacijo in komunikacijo.

Opažene spremembe v družini kot posledica covida-19

Zaradi vseh ukrepov in priporočil se je druženje minimaliziralo. Vse moje sogovornice so odgovorile, da so omenile stike z zunanjim svetom, kar je precej zaskrbljujoče, saj ima pomanjkanje socializacije lahko resne posledice za naše zdravje in počutje. Študije so pokazale, da je osamljenost dvakrat bolj škodljiva za fizično in mentalno zdravje kot debelost. Pomanjkanje socializacije zviša verjetnost zdravstvenih težav toliko, kot če bi pokadili 15 cigaret na dan. Osamljenost lahko povzroči tudi številne zdravstvene težave, kot so, denimo, depresija, slab spanec in oslavljen imunski sistem. Nekatere študije so pokazale tudi, da

osamljenost skrajša življenjsko dobo in zviša možnost za demenco za kar 40 % (Miklavčič idr., 2020, str. 2–5).

Družine so v obdobju izolacij za zaščito naredile veliko sprememb v družinskem sistemu. Spremembe pa se odražajo tudi kasneje. Najpogostejša razlika, ki so jo družine opazile, je prisoten strah, strah pred boleznijo in okužbami, zaradi česar še vedno držijo socialno distanco, kar dve družini še vedno nimata rednih stikov s širšo družino.

Ena izmed družin je poudarila, da so šele med zaprtjem spoznali, kako nujno potrebujejo usposobljen kader in so za vso pomoč še bolj hvaležni. Dve družini pa menita, da sta kot družini zrasli in našli nove moči, nove tehnike, za kar menijo, da jih brez zapiranja ne bi našli.

Služba

Splošno znanje je, da obstaja močna povezava med revščino in ljudmi z intelektualno oviro. Prav tako je pri družinah z otrokom s posebnimi potrebami večja možnost nastanka finančne krize (WHO, 2011). Skozi zgodovino se je osebe z intelektualno oviro vedno povezovalo z revščino, saj je zaradi ovire, ki jo ima oseba, izključena iz plačanega dela (Zaviršek, 2014, str. 184). Prav tako starš otroka z oviro velikokrat izstopi iz delovnega razmerja z namenom vzgoje in nege otroka, v več primerih mama ostane doma. V mojem primeru so bile vse mame, ki so bile v partnerski zvezi, izključene iz delovnega razmerja. Družina z otrokom ima že tako višje stroške, saj je treba skrbeti za korist otroka. V primeru določene ovire pa so ti stroški še višji in družina potrebuje večji prihodek. Med covidom-19 pa se je na eni strani povečal obseg dela v službah pri nekaterih poklicih, na drugi strani pa so doma, v domovih družin nastajale vse večje potrebe po vključenosti staršev. V mojem primeru sta kar dva očeta ostala doma in pomagala partnerkama pri vzgoji in negi otrok. Spet drugi primer je bil, da je bil partner zaradi povečanega obsega dela vse manj doma. Stroški pa so bili mesečno še višji, zaradi česar so družine čutile stisko. Tudi raziskave po svetu potrjujejo opažanje mojega raziskovalnega dela, da je kar nekaj staršev stopilo iz delovnega razmerja oziroma so se odpovedali polnemu delovnemu času zaradi šole na daljavo. Povečane potrebe otrok po starših, med obdobjem epidemije novih učiteljev, so starše v veliko primerih prisilile v opuščanje službe in večje posvečanje otrokom in šoli. Posebne izzive so imeli starši otrok z intelektualnimi ovirami, saj so morali biti hkrati starši, učitelji in terapevti. Tako je bilo opravljanje službe skorajda nemogoče oziroma je bilo odrinjeno na pozno popoldne, zvečer (Spinelli idr., 2020).

VPLIV NA OTROKA, PERSPEKTIVA STARŠA

Otrokovo sprejemanje sprememb

Ne inkluzivno izobraževanje otroke na neki način omrtviči, otroci se težje odzivajo na vsakodnevne spremembe. Vzgoja otrok s posebnim potrebam je drugačna, otroke se preveč ščiti in tako težje sprejemajo stvari, ki jih niso navajeni v dnevni rutini, kot bi jih, če bi se od nekdanj srečevali z življenjskimi izzivi kot otroci brez ovir. Na eni strani priročniki za učenje in organizacijo pouka, ki jih sestavi država, zavodi, poudarjajo, da je treba otrokom zagotoviti čim manjše spremembe v vsakodnevnih rutinah, potem pa na drugi strani otrokom onemogočijo obiskovanje šole in organizirajo pouk na daljavo (2014). Posledica načina izobraževanja je bila, da so imeli otroci ob prekinitvi šolanja v šolah krize. Starši so se srečevali z otroki, ki so se zapirali vase, otroki, ki izražajo stres, stiske, se jim je slabšalo zdravstveno stanje in splošno slabše počutje.

Zaradi prekinitve otroku znanih načinov interakcije, komunikacije in izobraževanja so mame zaznale nazadovanje otrokovega razvoja. Ena izmed mam je opazila, da otroku socialne interakcije postavljajo breme, kot so mu ga včasih, pred napredkom. Dve mami sta opazili slabšo komunikacijo otroka, tri mame pa so največji zaostanek opazile pri fizični kondiciji otroka. Tudi v drugih raziskavah po svetu so ugotovili, da so bili v času ukrepov zaradi covida-19 otroci in starši brez potrebne podpore strokovnjakov. Največji izziv staršev je bila skrb za otroke dolgoročno, strah za zaradi zmanjševanja ali izgube terapij, kar se izraža na otrocih, saj ti izgubljajo pridobljene veščine in znanje. Otrokom posledično, zaradi ukinitve rutine, prekinitve stika z varnimi osebami, pade motivacija za delo. Tudi intenzivnost storitev se je zmanjšala (Neece idr., 2020).

ŠOLA NA DALJAVO

Da organiziranost šole, pouka na daljavo ni bila v redu, so povedali tudi učitelji sami. Dejstvo je, da nikoli niso bili na izobraževanjih za delo v razmerah, ki so jih imeli, poleg tega pa se je našlo kar nekaj učencev, ki so bili »izobčeni«, saj niso imeli dostopa do interneta. Občutek neorganiziranosti in neprimerne okolja za učenje sta imeli tudi dve mami. Izpostavili sta, da so šumi v domačem okolju, šumi preko mikrofонов in ekrana preprosto preveč obremenjujoči za optimalno funkcioniranje otroka.

Po drugi strani pa so imele kar štiri mame dobre izkušnje z organiziranostjo šole, izobraževanja na daljavo za svoje otroke. Izpostavile so dobro sodelovanje in komunikacijo s šolo. Povedale

so, da se je celotna šola prilagajala in poskušala narediti šolanje zanimivo. Mame so čutile veliko pomoči. Starši so trud šole cenili.

O zadovoljstvu izobraževalnega sistema, o podpori družinam z otroki s posebnimi potrebami je bila v Združenem kraljestvu opravljena obširna raziskava, kjer je sodelovalo 330 staršev. Rezultati so bili zelo različni, malo manj kot polovica staršev je dejala, da so zadovoljni s količino podpore, katero so jo prejeli oni in njihovi otroci. 37 % staršev pa je podporo ocenilo kot neustrezno. Rezultati pričajo o tem, da je podpora šole povsem odvisna od ustanove. Je pa dobro sodelovanje z šolo, izobraževalno ustanovo zelo pomembno za ohranjanje dobrega počutja tako otrok kot staršev in za normalen razvoj otroka, kljub drugačnim razmeram za potek izobraževanja (Toseeb idr., 2020). Neece idr. (2020) so ugotovili, tako kot je poudarila sogovornica, da domače okolje ni primerno za dolgoročno izobraževanje otrok, saj so v prostoru šumi, otrok v velikih primerih ne mora imeti svoje sobe za pouk, kar mu je moteče in stresno.

Učiteljice so bile v večini prepuščene lastni iznajdljivosti, vsaka je delala, kot zna najbolje (SVIZ, 2020).

Kar pet od šestih mam je bilo z načinom dela razredničarke zadovoljnih. Kljub šoli na daljavo je razredničarka obdržala način dela, ki je otroku ustrezal. Starši so imeli občutek, da ima učiteljica še vedno osebni pristop in se pomaga otrokom učiti na način, ki jim ustreza. Učiteljica je družini, ki nima dostopa do tiskalnika, papirja, gradivo redno pošiljala. Starši so povedali, da je kar pet razredničark redno preverjalo, kako so in kje stojijo ter se jim prilagajalo in prihajalo nasproti, da bi le vsem to obdobje minilo čim hitreje in udobneje. Ena izmed mam ni imela dobre izkušnje, saj otroku način dela res ni ustrezal, zanj je bilo vse skupaj preveč stresno, zato se je odločila, da bo izobraževanje skorajda prekinila, otroku ga ni vsiljevala.

Otroci so šolanje na daljavo sprejeli različno. Nekateri so svojo zmedo sporočali z agresijo. V Bostonu so na medicinskem centru povedali, da je povsem normalno, da se otroci odzivajo kot se, saj nekateri ne prejemaajo terapij, nekateri pogrešajo šolo. Ugotovili so, da so nekateri otroci postali žalostni, ker so pogrešali ljudi, ki so jih imeli radi in na katere so bili navezani. Učitelji so za otroke zelo močna oseba v življenju, posebej kadar se jim uspe res dobro povezati. Otroci so izražali osamljenost, saj niso več imeli družbe za igro (Klass, 2020).

Dve mami sta poudarili, da je bil takšen način šola za otroka zelo zahteven, saj je ob slabovidnosti in motnjah koncentracije pouk preko računalnika, brez osebnega stika zelo težko spremljati. Ena izmed mam je zaznala odmik otroka od želje po učenju in ga v izobraževanje

ni silila. Trije otroci so radi sodelovali pri pouku, dva sta za delo potrebovala pomoč, eden pa je bil samostojen. Otroci so bili v večini radi prisotni pri razrednih urah, kjer so se videli in malo poklepetali, eni izmed učenk pa so te ure predstavljale največjo krizo, saj ji vsi šumi povzročijo težavo pri koncentraciji in ne željo po sodelovanju.

VRNITEV POUKA V ŠOLE

Starši so se vrnitve pouka, izobraževanja v šole veselili in ga podpirali. Zavedajo se pomembnosti vključitve otroka v šole in terapije. Opozorili so, da je treba pri osebnih pomislekih in strahovih staršev razmišljati o otroku. Treba se je vprašati, ali je učenje na domu otroku izpolnilo starostne in učne, socialne in razvojne potrebe. Pogledati pa je treba tudi na zmožnost družine pri zagotavljanju učenja na domu in vprašanje ohranjanja zdrave skupine, družine (Hamilton idr., 2020). Ravno zaradi vseh naštetih možnih dvomov o kakovosti šole na domu so vsi sodelujoči starši v moji raziskavi podpirali vračanje pouka v šole. Tudi v raziskavi je bilo kar 90,4 % sodelujočih za vračanje otrok v šolo in jih je tudi vrnilo, le 8,4 % staršev otrok ni takoj dalo v izobraževanje v šolo zaradi strahu pred okužbo.

Otroci

Starši, sodelujoči v moji raziskavi, so povedali, da v večini primerov otrok ni imel težav z vračanjem v šolo, tega so se veselili. Pri dveh otrocih pa je bil na začetku prisoten strah, zaradi ponovne spremembe rutine, a je ta kmalu izzvenel. Otroci so se najbolj veselili druženja s prijatelji in pozornosti učiteljev. Podobne rezultate so dobili tudi v raziskavi v Londonu, kjer je 74 % sodelujočih staršev v tamkajšnji raziskavi reklo, da je imelo vračanje otrok v šolo pozitiven vpliv na otroke (Castro-Kemp in Mahmud, 2021).

V raziskavi, izvedeni v Londonu (Castro-Kemp in Mahmud, 2021), je več kot polovica staršev rekla, da je imelo zaprtje šol in ustanov vpliv na otrokovo mentalno zdravje. Najpogosteje so ta vpliv opisali s stresom, anksioznostjo in čustveno nestabilnostjo. Ravno zato je bilo tako pomembno, da so otroci odšli nazaj v izobraževalne ustanove.

Šola s prilagojenim programom

Osnovne šole s prilagojenim programom so lahko odlična možnost za številne otroke. Trenutno so te šole v Sloveniji edini način, kjer otrokom v celoti ponujajo prilagojena navodila, specializirano podporo ter storitve. Lahko pa po drugi strani povzročijo pomanjkanje integracije, težave pri prehodu v odraslo življenje in negativno diskriminacijo (Our Kids, b. d.).

Področja podpore šole otroku

Šole s prilagojenim programom imajo svoje prednosti. Večina mam je poudarila, da pri svoji šoli najbolj cenijo osebni pristop učiteljev, s čimer se pri otroku vzbudi občutek vključenosti in enakosti. Rezultati raziskave Jenkinsona (1998, v Satherley in Norwich, 2021), izvedene v Avstraliji, govorijo o tem, da so starši otrok, ki so obiskovali šole s prilagojenim programom, najbolj cenili majhne razrede, boljšo usposobljenost učiteljev in osebni pristop. Učenci dobijo podporo, ki jo potrebujejo, da dobijo kar največ iz izobraževanja (Our Kids, b. d.).

Kot veliko prednost šol s prilagojenim programom so mame poudarile tudi, da gre šola po poti potreb otrok, da jih podpre pri osebnem razvoju, pridobivanju samozavesti in kompetenc za samostojno življenje. Tudi osnovna šola s prilagojenim programom Rada Robiča Limbuš je pri sebi kot prednost ocenila individualno delo in delo na močnih točkah otrok (Kirbiš, 2019).

V raziskavi v Angliji so kot največje prednosti šol s prilagojenim programom našli: specializirane prilagojene programe, individualno delo in podporo, majhne skupine otrok – kar omogoča bolj osebni pristop, personaliziran pristop učiteljev do otrok – učitelj lahko za vsakega učenca prilagodi potek pouka in učenja, specializirano osebje (Our Kids, b. d.)

Pomanjkljivosti sistema šole s prilagojenim programom

Otroci, ki so usmerjeni v osnovno šolo s prilagojenim programom, imajo malo možnosti za nadaljnje izobraževanje. Srednje šole so slabo prilagojene otrokom, prav tako pa je teh šol zelo malo. Tako se otroku z usmeritvijo v šolo s prilagojenim programom s trenutno ureditvijo sistema v Sloveniji zaprejo možnosti za redno pridobivanje visokih kompetenc. To sta poudarili tudi dve od sodelujočih mam. Od otrok se na splošno v družbi pričakuje manj (Our Kids, b. d.).

Pomankanje inkluzivnega izobraževanja, nezadostno sodelovanje med šolami s prilagojenim programom in rednimi šolami, posledično neznanje otrok o otrocih s posebnimi potrebami, vse to vpliva na počutje otrok. Otroci z intelektualnimi ovirami se naučijo interakcij z vrstniki, ki imajo intelektualne ovire, niso pa izpostavljeni širši družbi in vzpostavljanju stikov (Our Kids, b. d.).

Javne šole, ki jih financira država, pa imajo omejene pripomočke za pomoč otrokom pri življenju, okolje je v dveh šolah neprilagojeno, zastarelo, kar predstavlja ovire. Te pomanjkljivosti se zavedajo tudi šole v Sloveniji (Kirbiš, 2019).

Šole pa starše po njihovem mnenju premalo upoštevajo. Starši so eksperti iz izkušenj, vsak otrok je unikat. Tako starši menijo, da bi bilo učiteljem lažje, če bi starše več vključevali v šolo in program.

Prispevek socialnega dela v šoli

Naloga socialnega dela v šolski svetovalni službi je intenzivna skrb v projektih reševanja socialnih problemov otrok in družin tako, da v delovnem odnosu in izvirnih projektih pomoči v šoli dobijo učinkovito pomoč za uspešno učenje in vključenost v učečo se skupnost. Socialna delavka v svetovalni službi sodeluje s starši: gre za sodelovanje pri delu šole, tam, kjer se potrebuje njihova ustvarjalnost, njihova povezanost v skupnost, katere del je šola, včasih njihova materialna pomoč, njihov delež v načrtovanih akcijah, vseskozi pa nenehen ustvarjalni pogovor – od roditeljskih sestankov in govorilnih ur do sveta staršev in skupnih akcij v šoli in za šolo. Naloga socialne delavke v svetovalni službi je, da vsem staršem zagotovi, da so potencialni udeleženci v šolski skupnosti, poleg tega pa še povezovanje staršev s podobnimi problemi v skupine za samopomoč in podporo pri sodelovanju s šolo (Čačinovič Vogrinčič, 2020, str. 164–174). Tri sogovornice od šestih imajo dobro izkušnjo sodelovanja s socialno delavko na šoli. Socialna delavka je preverjala, kako so in ali družina potrebuje pomoč. Predvsem pa so na začetku šolanja prejeli podporo za lažji prehod otroka v šolo. Na eni izmed šol, ki jih obiskujejo otroci sogovornic, nimajo zaposlene socialne delavke. Dve mami pa nista čutili podpore socialne delavke v šoli. Nista čutili, da imata podporo ali pa da se lahko obrneta po pomoč na službo socialne delavke.

Sodelovanje med svetovalno delavko oziroma svetovalnim delavcem in starši otrok z intelektualnimi ovirami pomeni delo, ki se uresničuje v izvirnem delovnem projektu pomoči. Sprejeti dogovori v delovnem odnosu niso le besede, temveč projekt vseh udeleženi. Udeleženi v delovnem odnosu spremljajo uresničevanje ciljev. Tako sta staršem otrok z intelektualnimi ovirami omogočeni konkretna podpora in pomoč. Skrbno načrtovan projekt preprečuje, da starši ne bi vedeli, kako delati (Jurišić, b. d.). Na žalost kar pet od šestih sogovornic nima izkušenj sodelovanja s socialnimi delavkami na centrih za socialno delo. V večini so bile s stroko socialnega dela v stiku za urejanje pravic iz javnih sredstev. Družine so slabo obveščene o možnostih pomoči in pogovora s socialno delavko na centru za socialno delo. Pravic, ki jih imajo, se ne zavedajo. Eden izmed staršev pogreša večjo vključenost socialnih delavk v družbo. Dve izmed mam pa imata dobro izkušnjo sodelovanja s socialnimi delavkami. Vesta, da gresta lahko po pomoč.

Položaj osebe s posebnimi potrebami

Inkluzija in inkluzivno izobraževanje sta pojma, ki se tudi v Sloveniji uporabljata vse pogostejše. Inkluzija je osredotočena predvsem na otroke s posebnimi potrebami, ki so bili v preteklosti deležni najbolj očitnih oblik institucionalne segregacije (Lesar, 2007). Dejstvo je, da se osebe s posebnimi potrebami lahko vključijo v vzgojno-izobraževalni proces in družbeno okolje, če odstranimo ovire, ki jih je družba naredila (Kavkler idr., 2008). Koncept inkluzije temelji na sprejemanju in razumevanju različnosti ter preprečevanju socialne izključenosti.

Kar trije od sodelujočih staršev v raziskavi so neznanje družbe o osebah z intelektualnimi ovirami (posledično izključevanje oseb z intelektualnimi ovirami) ocenili za vodilne opažene diskriminacije. Težava se začne že pri tem, ko je otroke strah vrstnikov s posebnimi potrebami, v večini se ravna po družbenih normah. Težava je tudi, ker so po navadi šole z rednimi programi in šole s prilagojenimi programi ločene. V inkluzivni šoli pa ima vsakdo priložnost, da je v razredu prisoten, skupaj z vrstniki, in da po svojih močeh prispeva k razvoju skupine in da je tudi sam uspešen. Potrebna je sprememba, torej omogočanje vključevanja namesto poudarjanja primanjkljajev in razlik (Krek in Metljak, 2011). V trenutnem položaju je ena mama izpostavila, da se otrokom s posebnimi potrebami že v začetku zaprejo možnosti za uspeh, izobraževanje zaradi sistema šole s posebnimi potrebami.

Zavirškova (2000) poudari, da je prav status, ki ga pridobi oseba s posebnimi potrebami, tisti, ki ne prinaša zgolj prednosti, ampak tudi slabosti. Moralna odgovornost države naj bi bila, da se prevzame skrb nad osebo, se jo odda v primeren zavod ali drugo socialno ustanovo, se jo s tem kategorizira in loči od ostale družbe. Tako se naredi meja med zdravim »normalnim« in ostalimi, ki od tega odstopajo in potrebujejo druge, da skrbijo zanje.

Ravno prevzemanje odgovornosti nad osebami s posebnimi potrebami sta dva starša izpostavila kot največji problem pri osamosvojitvi oseb. Ljudi se naredi odvisne, onemogoči se jim enakovredna raven izobrazbe in tako so diskriminirani pri možnosti za uspeh v življenju. Ker se osebo že v otroštvu diagnosticira, nad njo postavi skrbnika, se s tem naredi iluzijo nezmožnosti odgovornosti in tako družba osebam s posebnimi potrebami ne zaupa, kar sta prav tako dve mami poudarili kot velik problem pri diskriminaciji. Ljudje imajo vedno občutek, da morajo ljudem pomagati, četudi je to samo pri odpiranju plastenke vode.

6 SKLEP

Covid-19 in epidemija covida-19 sta na vsakega posameznika vplivala drugače, pri vseh pa sta pustila določene posledice. Sodelujočim v raziskavi je intenzivno obdobje covida-19 predstavljalo hud stres, stisko. Pogosto navedeni spremljajoči občutki so bili občutki nemoči. Starši so postali ne samo starši, ampak tudi učitelji in terapevti.

Nenadne spremembe v družbi, posledično v družini, so vplivale na dinamiko družine. Posledice so bile pogostejši konflikti in poslabšanje odnosov, družinske dinamike. Dolgoročno pa sta dve družini opazili pozitivne spremembe v družinah, in sicer nove načine komuniciranja, drugačne načine reševanja konfliktov in večjo medsebojno povezanost.

Zaradi celotne situacije je bilo pomembno, da so imeli starši vire podpore in pomoči. Starši, ki so v zakonski ali izven-zakonski skupnosti, so kot glavni vir moči opisali partnerja in otroke. Materam samohranilkam pa so glavni vir moči predstavljali starši, torej stari starši otrok. Določeno potrebno podporo pa so pridobili tudi od šol. Težava epidemije je bila tudi, da je večina družin preventivno, zaradi preprečitve širjenja okužbe, prekinila stike s svojo širšo družino in socialno mrežo.

Starši so opazili vplive epidemije covida-19 tudi na otrocih s posebnimi potrebami. Nekateri so spremembe sprejeli zelo negativno, vse skupaj, prekinitev terapij, šole v instituciji, jim je predstavljalo hud stres, kar se je poznalo na slabšem sodelovanju z družino in volji do dela za šolo. Ti otroci so nazadovali v motorični spretnostih, koncentraciji za delo, hitreje so izgubili samokontrolo. Kljub trudu staršev, da bi izvajali terapije in se držali programa, je bil pritisk prevelik.

Starši z načinom organizacije šole v večini niso bili zadovoljni, so bili pa zelo navdušeni nad načinom dela razredničark, učiteljic otrok. Starši so imeli z večino učiteljev dobro komunikacijo. Učitelji so staršem pri organizaciji pouka pomagali, starši so čutili razumevanje in empatijo. Družine so imele občutek, da se učitelji otrokom prilagajajo in da dobro sodelujejo.

Vračanje pouka v institucije šol pa je prineslo veliko zadovoljstva in veselja, tako otrokom s posebnimi potrebami kot staršem. Starši so kljub strahu o ponovnih spremembah za otroke in strahu pred okužbo vračanje podpirali, saj so vedeli, da bo tako za otroke veliko lažje in bolj učinkovito. Otroci pa so se najbolj veselili svoje družbe in osebnih stikov z učitelji.

Sodelujoči v raziskavi so izpostavili prednosti osnovnih šol s prilagojenim programom. V večini so bili enotni, da so največje prednosti šol usposobljenost zaposlenih za delo z otroki z najrazličnejšimi posebnimi potrebami, majhne razredne skupine in posledično bolj osebni pristop učiteljev in prilagojeno delo.

Kot »luknje« sistema osnovnih šol s prilagojenim programom pa so sogovorniki izpostavili posledice, ki jih prinese šolanje otroka v šoli s prilagojenim programom, in sicer drastično zmanjšana možnost pridobitve izobrazbe in kakovostne zaposlitve za otroke. Težava, ki so jo opazili starši, je tudi, kakšno podobo imajo šole s prilagojenim programom v družbi, torej slaba inkluzija v družbi, slaba podoba in posledična diskriminacija otrok, ki obiskujejo omenjene šole.

Sogovornice v večini nimajo veliko izkušenj s sodelovanjem s socialno delavko na šoli. Socialna delavka je bila vključena v postopku, ob sprejemu otroka v šolo in potem še nekaj časa ob preverjanju, po potrebi, ali potrebujejo pomoč. Mame pa čutijo, da se lahko na socialno delavko v primeru težav obrnejo po pomoč.

Imajo pa sodelujoče v raziskavi slabe izkušnje s sodelovanjem s centri za socialno delo in tamkajšnjimi zaposlenimi. Stika imajo zelo malo, kar se je med obdobjem covida-19 zmanjšalo. Ena mama pa zelo dobro sodeluje s socialno delavko. Ta ji pomaga in svetuje, stike imata vsak mesec. Sogovornice pogrešajo večjo vključenost centra za socialno delo in socialnih delavk ter delavcev v družbo.

7 PREDLOGI

Starši so poudarili, da se čutijo premalo vključene v izobraževalni program svojih otrok. Smiselno bi bilo, da bi v šolah naredili skupni načrt in mesečna srečanja vzgojiteljev in staršev, kjer bi si lahko izmenjali doživljanje napredka otroka in si pomagali.

Otroci z intelektualnimi ovirami so po mnenju staršev diskriminirani zaradi slabe vključenosti v družbo in neznanja družbe o motnjah v razvoju. Korak naprej bi bil lahko primer sodelovanja šole s prilagojenim programom s krajevnimi osnovnimi šolami, druženje otrok skozi igro v nižjih razredih, skupni izleti, skupne predstave, kjer bi se otroke že od malega naučilo, da nismo vsi »enaki« in da s tem ni nič narobe, naučili bi se sprejemanja, kar lahko vodi v inkluzijo in inkluzivni izobraževalni sistem.

Zapiranje osnovnih šol in terapevtskih centrov se je izkazalo kot povsem neprimeren ukrep, ki je prinesel veliko stresa družinam, predvsem pa otrokom. Da do podobnih primerov prakse ne glede na dogajanje ne bi prišlo, bi se moralo uzakoniti prepoved zapiranja zdravstvenih in izobraževalnih ustanov.

Sogovornice v večini pogrešajo večjo vključenost socialnih delavk in delavcev v družbo, pogrešajo stike in sodelovanje. Zato menim, da bi se moralo profil socialnega delavca ponovno intenzivneje vključiti v šolski sistem, saj ima profil socialnega dela unikatno zanje, ki šteje samo v korist otroka, družine in šole.

8 VIRI

Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2021). *How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families?* *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Dostopano 2.2.2022, s: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>.

Borenović, M. (2020). Socialno delo 60. *Osebna asistenca in uporabniška izkušnja Vključenost in ovrednotenje uporabniške izkušnje v strokovnih komisijah (301-317)*. Pridobljeno dne 2.3.2022, s <https://www.revija-socialnodelo.si/mma/1.Borenovic.pdf/2021122711471973/>.

Berger, P., & Luckmann, T. (1967). *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Garden City, NY: Doubleday.

Bratož, M. (2004). Integracija učencev s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami. V Š. Krapše (ur.), *Otroci z intelektualnimi ovirami*. Nova Gorica: Educa.

Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. in Rubin, G. J. (2020). *The psychological impact of quarentine and how to reduce it: rapid review of the evidence*. *Lancet*, 395, 912 – 920.

Cahapay B., M., (2020). *Rethinking Education in the New Normal Post-COVID-19 Era: A Curriculum Studies Perspective*. Pridobljeno 2.2.2022, s <https://www.aquademia-journal.com/article/rethinking-education-in-the-new-normal-post-covid-19-era-a-curriculum-studies-perspective-8315>.

Casto-Kemp, S., Mahmud, A. (2021). School Closures and Returning to School: Views of Parents of Children With Disabilities in England During the Covid-19 Pandemic. Pridobljeno 4.4.2022, s https://www.researchgate.net/publication/351548231_School_Closures_and_Returning_to_School_Views_of_Parents_of_Children_With_Disabilities_in_England_During_the_Covid-19_Pandemic.

Čaćinovič Vogrinčič, G. (1998). *Socialno delo z družino : prispevek konstruktivizma*, letnik 37, številka 3/5. URN:NBN:SI:DOC-KBKI746S. Pridobljeno 7.1.2022, s <http://www.dlib.si>.

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

Čačinovič Vogrinčič, G. (2013). *Spoštovanje otroštva*. V T. Kodele in N. Mešl (ur.), *Otrokov glas v procesu učenja. Priročnik za vrtce, šole in starše* (str. 11–40). Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

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

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

Čačinovič, Vogrinčič, G. (2020). *Socialno delo v osnovni šoli. Soustvarjanje podpore in pomoči družinam s številnimi izzivi in preprečevanje socialne izključenosti*. *Socialno delo*, 59, 163-176. Pridobljeno 4.4.2022. s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/5_a_inovi_Vogrin_i_.pdf/2020062314065068/.

Dhiman, S., Sahu, K., P., Reed, R., W., Ganesh, S., G., Goyal, K., R., Jain, S. (2020). National Library of Medicine. *Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs*. Pridobljeno 2.2.2022 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33091712/>.

Dodič, D., (2016). *Kako sprejememo »drugačnega« otroka v družini in okolici?* Ljubljana: Corason.

Ivačič, B. (2019). *Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju*. Pridobljeno 2.2.2022 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Izkunje_URN_NBN_SI_DOC-GX6GIL10.pdf/2019030412200447/.

Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S., Roma, P., Verrocchio, MC. (2020) *The effect of the COVID-19 lockdown on parents: A call to adopt urgent measures. Psychol Trauma*. Pridobljeno 1.3.2022 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32525382/>.

Ministrstvo za izobraževanje, šport in kulturo, GOV. (2021). *Osebna asistenca*. Pridobljeno 1.3.2022 s <https://www.gov.si teme/osebna-asistenca/>

Ministrstvo za izobraževanje, šport in kulturo, GOV. (2021). *Izobraževanje otrok z intelektualnimi ovirami*. Pridobljeno 1.3.2022 s <https://www.gov.si/podrocja/izobrazevanje-znanost-in-sport/izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/>.

Ministrstvo za izobraževanje, šport in kulturo, GOV. (2022). *Podatki v zvezi z učenci s posebnimi potrebami v osnovnih šolah s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo*. Pridobljeno 2.3.2022, s

https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/Statistike-in-analize/Tabela_ucenci_s_posebniimi_potrebami.pdf

Hamilton, J. L., Nesi, J., Choukas-Bradley, S. (2020). *Teens and social media during the COVID-19 pandemic: Staying socially connected while physically distant*. Pridobljeno 4.4.2022, s <https://doi.org/10.31234/osf.io/5stx4>.

Hočrvar, S. in Tomažič, L. (2003). *Skupine za samopomoč staršev invalidnih otrok*. Vipava: Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka.

Huang, C., Huang, L., Wang, Y., Li, X., Ren, L., Gu, X., Kang, L., Guo, L., Liu, M., Zhou, X., Luo, J., Huang, Z., Tu, S., Zhao, Y., Chen, L., Xu, D., Li, Y., Li, C., Peng, L., Li, Y., Xie, W., Cui, D., Shang, L., Fan, G., Xu, J., Wang, G., Wang, Y., Zhong, J., Wang, C., Wang, J., Zhang, D., Cao, B. (2021). *6-month consequences of COVID-19 in patients discharged from hospital: a cohort study*. Pridobljeno 2.2. 2022, s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33428867/>.

International development association IDA (2020). Responding to covid-19. Dostopno 2.2.2022 s <https://ida.worldbank.org/en/financing/responding-covid-19>. Pridobljeno 2.3.2022, s <https://medium.com/rapid-ec-project/overloaded-families-with-children-who-have-special-needs-are-bearing-an-especially-heavy-weight-4e613a7681bd>.

RAPID Survey (2020). *Overloaded: Families With Children Who Have Special Needs Are Bearing an Especially Heavy Weight, And Support Is Needed*.

Jurišić, B. D. (b. d.) (2017). *Motnje v duševnem zdravju. Zveza Sožitje*. Pridobljeno 9. 2. 2022 s <http://www.zveza-sozitie.si/motnje-v-dusevnem-razvoju.3.html>.

Kavkler, M. (2008). *Opredelitev inkluzivne vzgoje in izobraževanja*. V M. Kavkler, A., Clement Morrison, M. Košal Babuder, S. Pulec Lah in S. Viola (ur.). *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Kesič Dimic, K. (2010). *Vsi učenci so lahko uspešni: napotki za delo z učenci s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Rokus Klett.

- Kirbiš, M. (2019). *Razvojni načrt OŠ Rada Robiča Limbuša 2019–2023*. Pridobljeno 9. 5. 2022 s http://vajaracomrezja.splet.arnes.si/files/2019/09/Razvojni-na%C4%8Drt-%C5%A1ole-2019-2023_sprejet-26.9.2019.pdf.
- Kobolt, A., & Zupančič Pelc, K. (2010). Od individualnih razlik preko drugačnosti do psihosocialnih težav ali uravnovešenega razvoja. V A. Kobold (ur.), *Izstopajoče vedenje in pedagoški odzivi* (str. 55–86). Ljubljana: Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani. Pridobljeno 9. 5. 2022 s http://www2.arnes.si/~icerar/Kobolt_Izstopajoce%20vedenje.pdf.
- Kodele, T., Mešl, N., (ur.) (2016), *Družine s številnimi izzivi: soustvarjanje pomoči v skupnosti*. Ljubljana, Fakulteta za Socialno delo.
- Kosmač, S. (2007). (Ne)ustreznost kriterijev za opredeljevanje otrok s čustvenimi in vedenjskimi intelektualnimi ovirami. *Socialna pedagogika*, 11(3), 383–400.
- Krek, J., & Metljak, M. (2011). *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo. Pridobljeno 31. 3. 2022 s <http://pefprints.pef.uni-lj.si/1195/>.
- Kroflič, R. (2010). Dialogski model avtoritete kot spopad za vzajemno pripoznanje. *Sodobna pedagogika*, 61(3), 134–154.
- Krstulović, G. (2016). *Večni otroci: pogajanje o prehodu v odraslost mladostnikov z intelektualnimi ovirami v Sloveniji* (Doktorska disertacija). Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.
- Lesar, I. (2007). *Osnovna šola kot inkluzivno naravnana institucija* (Doktorska disertacija). Filozofska fakulteta, Ljubljana.
- Malovrh, P. (2020). *Otroke s posebnimi potrebami takoj nazaj v šolo*. Pridobljeno 9. 2. 2022 s <https://www.delo.si/novice/slovenija/otroke-s-posebnimi-potrebami-takoj-nazaj-v-sole/>.
- McConnell, D., Savage, A. (2015). *Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda*. Pridobljeno 2.2.2022 s https://www.researchgate.net/publication/271773946_Stress_and_Resilience_Among_Families_Caring_for_Children_with_Intellectual_Disability_Expanding_the_Research_Agenda.

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

Miklavčič, T., Stanič, A., Korošec, E., Kaltnekar, S., Repše, G., Hočevár, V., Vrakelj, T. (2020). Analitičen pogled na delo na daljavo, Serija člankov. *Delo na daljavo, epidemija novega koronavirusa in socializacija*. Gimnazija Bežigrad. Pridobljeno 2.2.2022, s <https://www.gimb.org/wp-content/uploads/2021/05/Analitic%CC%8Cni-pogled-na-delo-na-daljavo.pdf>.

Modic, K., Pečarič, E., & Retelj, D. (2021). *Osebna asistenca – priročnik za razumevanje neodvisnega življenja*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Musek, J. (1995). *Ljubezen, družina, vrednote*. Ljubljana: Educy.

Neece, C., McIntyre, L., L., Fenning, R. (2020). ResearchGate. *Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities*. Pridobljeno 2.3.2022, https://www.researchgate.net/publication/343924055_Examining_the_impact_of_COVID-19_in_ethnically_diverse_families_with_young_children_with_intellectual_and_developmental_disabilities.

Nelson, A. (2020). *How covid-19 has affected special education students*. Pridobljeno 9.1.2022 s <https://now.tufts.edu/2020/09/29/how-covid-19-has-affected-special-education-students>.

Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok z intelektualnimi ovirami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje.

Odločba o ugotovitvi, da so bili 3. in 5. točka prvega odstavka 1. člena odlokov o začasni prepovedi zbiranja ljudi v zavodih s področja vzgoje in izobraževanja ter univerzah in samostojnih visokošolskih zavodih ter Sklep o začasni obliki izvajanja vzgojno-izobraževalnega dela v vzgojno-izobraževalnih zavodih, kolikor se je uporabljal za šole in vzgojno izobraževalne zavode za otroke s posebnimi potrebami, v neskladju z Ustavo z učinkom razveljavitve. (2021). Ur. l. RS 167/2021. Pridobljeno 9. 2. 2022 s <https://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2021-01-3278>.

Opara, B. (2005). *Otroci z intelektualnimi ovirami v vrtcih in šolah: vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok z intelektualnimi ovirami: uresničevanje vzgojno-*

izobraževalnega programa s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Ljubljana: Centerkontura.

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

Osnovna šola Domžale. *Otroci z intelektualnimi ovirami.* Pridobljeno s: <https://www.os-domzale.si/otroci-s-posebnimi-potrebami/>.

Our Kids. (b. d.). *What are the main pros and cons of special needs schools?* Pridobljeno 9. 2. 2022 s <https://www.ourkids.net/school/special-needs-school-benefits>.

Pečak, M., & Lesar, I. (2006). *Pravičnost slovenske šole: miti in realnosti.* Ljubljana: Sophia.

Perri, K. (2020). *Vaccinating Children against Covid-19 — The Lessons of Measles.* Pridobljeno 4.4.2022, s <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp2034765>.

Počivalšek, B. (2013). *Pozitivna diskriminacija in predsodki.* Pridobljeno 4.4.2022, s <https://revijapamfil.si/clanki/2017/9/28/pozitivna-diskriminacija-in-predsodki>.

Rotovnik, J. (1999). Dinamika družine ob otroku z intelektualno oviro v duševnem razvoju. V A. Mikuš Kos (Ur.), *Različnim otrokom enake možnosti* (str. 181-211). Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.

Rutar, D. (2017). *Inkluzija otrok z intelektualnimi ovirami za družbeno pravičnost.* Kamnik: CIRIUS. Pridobljeno 9. 5. 2022 s <http://cirus-sc.si/wp-content/uploads/Inkluzija.pdf>.

Rutar, D. (2018). *Slovenija: perspektiva drugačnosti.* Kamnik: CIRIUS.

Samec, A. (2010). *Nasilje nad starostniki : diplomsko delo.* Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede. Pridobljeno 9.1.2022 s: <http://dk.fdv.uni-lj.si/diplomska/pdfs/samec-anamarija.pdf>.

Satherley, D., Norwich, B. (2021). *Parents' experiences of choosing a special school for their children, European Journal of Special Needs Education.* Pridobljeno 4.4.2022, s : <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1967298>.

Schmidt, I., Schmidt, J., & Schmidt, M. (2017). *Drama je biti starš vesoljca.* Maribor: Pivec.

Sodja, U. (2020). *Vpliv covid-19 na nekatere vidike kakovosti življenja družbene blaginje*. Pridobljeno 3.4.2022, https://www.umar.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Vplivi_Covid19_na_zivljenje__Sodja_/Vplivi_Covid19_na_nekatere_vidike_kakovosti_zivljenja_in_druzbene_blaginje1.pdf.

Spinelli, M., Lionetti, F., Pastore, M., Fasolo, M. (2020). *Frontiers in Psychology. Parents' Stress and Children's Psychological Problems in Families Facing the COVID-19 Outbreak in Italy*. Pridobljeno 2.2.2022, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.01713/full>.

Staff, C. M. (2020). *Parenting children with special needs during COVID-19*. Pridobljeno 9. 1. 2022 s <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/coronavirus/in-depth/special-needs-parenting-covid-19/art-20487665>.

SVIZ (2020), *Šola na daljavo – nismo dobro pripravljeni*. Pridobljeno 4.2.2022, s <https://www.sviz.si/sola-na-daljavo-nismo-dobro-pripravljeno/>.

Škoflek, I., Selišek, M., Ravnikar, F., Brezničar, S., & Krajncan, A. (2004). *Vzgojni program*. Pridobljeno 9.2.2022 http://eportal.mss.edus.si/msswww/programi2019/programi/media/pdf/programi/Vzgojni_program.pdf.

Tekavčič, E. (2018). Predstavitev podporne skupine za starše otrok z avtističnimi intelektualnimi ovirami v osnovni šoli. V A. Werdonig (ur.), *Avtizem v Sloveniji – kje smo leta 2018?* (str. 23–25). Maribor: Center za sluh in govor Maribor.

Toseeb, U., Asbury, K., Code, A., Fox, L., & Deniz, E. (2020). *Supporting Families with Children with Special Educational Needs and Disabilities During COVID-19*. Pridobljeno 2.2.2022, s <https://doi.org/10.31234/osf.io/tm69k>.

Treradwell-Deering, E. D. (2020). *Coronavirus (COVID-19): Helping Kids With Autism Cope*. Pridobljeno 9. 2. 2022 s <https://kidshealth.org/en/parents/coronavirus-autism.html>.

UNESCO, pridobljeno 2. 2.2022, s <https://www.unesco.org/en>.

Urek, M., & Rafaelič, A. (2015). *Dostop do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo: povzetek poročila Slovenije: povzetek poročila države Slovenije*. Bruselj: Evropska komisija, Generalni direktorat za pravosodje.

Uršič, C. (2015). *Vodnik po pravicah invalidov*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Ustava Republike Slovenije (URS). (1991). Ur. l. RS 33/91-I, 42/97 – UZS68, 66/00 – UZ80, 24/03 – UZ3a, 47, 68, 69/04 – UZ14, 69/04 – UZ43, 69/04 – UZ50, 68/06 – UZ121,140,143, 47/13 – UZ148, 47/13 – UZ90,97,99, 75/16 – UZ70a in 92/21 – UZ62a). Pridobljeno 3.2. 2022 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=USTA1>.

World Health Organization (WHO). (2011). *World report on disability 2011*. Pridobljeno 5.1 2022, s <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>.

Yoshikawa, H., Wuerml, J., A., Britto, R., P., Dreyer, B., Leckman, F., J., Lye, J., S., Ponguta A., L., Richter, M., L. in Stein, A. (2020). National Library of Medicine. *Effects of the Global Coronavirus Disease-2019 Pandemic on Early Childhood Development: Short- and Long-Term Risks and Mitigating Program and Policy Actions*. Pridobljeno 2.2.2022 s: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7234941/>.

Zakon o usmerjanju otrok z intelektualnimi ovirami (ZUOPP-1). (2011). Ur. l. RS 58/11, 40/12 – ZUJF, 90/12, 41/17 – ZOPOPP in 200/20 – ZOOMTVI.

Založnik, Z. (2006). *Otroci z intelektualnimi ovirami: integracija in inkluzija*. Nova Gorica: Melior, Educa.

Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma; historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba *cf.

Zaviršek, D. (2005). Hendikepirane matere – hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44(1–2), 3–15.

Zaviršek, D. (2014). *Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu. Mednarodna perspektiva*. Pridobljeno 3.4.2022, s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Opredelitev_URN_NBN_SI_DOCIEVB67MN.pdf/2019011712461053.

Zaviršek, D., Lesar, I., Razpotnik, Š., Kroflič, R., Zadnikar, D., & Rutar, D. (2018). *Egalitarne simbolizacije življenja s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.

Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu*. Ljubljana: Študentska založba.

Zavod Republike Slovenije za šolstvo (2015). *Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami*. Pridobljeno s: <https://www.zrss.si/usmerjanje-otrok-osebne-potrebe/>.

Zdravstveni dom Ljubljana (2021). Normalen razvoj otroka. Pridobljeno s [lj.si/zdlj/images/stories/Normalen_razvoj_otoka.pdf](https://zdravstveni-dom-lj.si/zdlj/images/stories/Normalen_razvoj_otoka.pdf).

9 PRILOGE

9.1 Oporne točke pri pogovorih

- Na kakšen način je zaprtje javnih ustanov, izobraževalnih ustanov vplivalo na potek življenja v družini s otroci z intelektualnimi ovirami?
- Kako je korona virus vplival na družino?
- Kako so vladni ukrepi vplivali na potek učenja in terapij?
- Vpliv situacije na otroka s posebnimi potrebami
- Mnenje starša o situaciji glede Covid-19
- Sprejemanje šole na daljavo in vračanja v šolo.
- Kakšno je sodelovanje družine in socialne službe v času virusa Covid-19.
- Na katerih področjih imate vtis, da šola podpre vašega otroka
- Kje se vam zdijo največje »luknje«, slabosti OŠPP
- Kje vidite, da so otroci s PP najbolj diskriminirani v Sloveniji? Kaj pa odrasle osebe?

9.2 Priloga b: pogovor A

Datum: 3.4.2021

Čas trajanja: 1h

Kratek opis okoliščin: tričlanska družina iz okolice Celje ima otroka s posebnimi potrebami, kateri potrebuje specialno obravnavo. Vključen je tudi v osnovno šolo s prilagojenim programom. Pogovor je potekal na domu družine

M: pozdravljeni, najprej še enkrat hvala, da ste odločili, da mi pomagate pri moji nalogi. Zavedam se, da je tema pogovora o družini zelo občutljiva in osebna tema. Želim, da veste, da res cenim vašo pripravljenost za sodelovanje in da bom vašo zgodbo skrbno zapisala.

A: zdravo. Ja, ja ni problema. Sicer sama nisem nek pristaš sodelovanja v raziskavah pa to, ne vem, že tako smo zaradi tamalega imeli ogromno dela z raznoraznimi strokovnjaki, pa hkrati smo velikokrat naleteli na gluha ušesa in vse.. sam vaša tema, vaša tema me pa res zanima, ne vem no, res se mi zdi, da smo bili mi v zvezi z korono spregledati, tako da tu, na tem področju pa z veseljem podelim kakšno informacijo (A1).

M: hvala za pripravljenost. Povejte mi, bi mi bili pripravljeni malo opisati vašo izkušnjo, izkušnjo vaše družine v zvezi z korono?

A: ja lahko ja, a kaj specifično ali kako je bilo?

M: vašo zgodbo, kako je bilo pri vas ja.

A: ja lani ko se je vse skup začelo temu niti nisem verjela, pol so se neki začel bolj ukrepi in vse, sem pa kmalu ugotovila, a bo to za našo familio zelo zelo zahtevno (A2). Mislim, da na začetku je bilo najhujše to, ker smo iz lepega morali pričeti nositi maske in rokavice. Naš pa zelo rad hodi v trgovine. Sama maska mu je bila na začetku še zanimiva, sam dolg jo zaradi dihanja ne more imeti gor, ampak rokavice, to to je bilo pa konec sveta (A3). Pa tako ali tako je bilo vse skupaj omejeno in so bili izbruhi doma, pa v šoli se je začelo vse skušaj zapirati. Res na začetku smo imeli pestro ampak smo se znal s tem spoprijet, sej to delava z možem že celo življenje. no pa smo nekako zmogli (A4). Pol je bilo neki z brez ukrepi. Sam pol zdej ko so se pa šole začele zapirat, pa zdravstvene inštitucije, pa rehabilitacije, pa terapije. To, tega pa državi ne morem odpustit (A5). Jaz sem pri tamalem fizično, ampak res fizično opazila tak zaostanek. Naš mora hoditi na redne fizioterapije zaradi krčev in vsega, da se razgibava, da se potem lažje sam giba, da ni potrebno konstantno ga imeti na vozičku. Kljub vsem, pa dolgoletnim izkušnjam jaz, ne moj mož nisva fizioterapevta in res ne znam delati tako dobro ko ljudje z izobrazbo.

M: mhm, ja slišim, da je korona imela tudi pri vas močan vpliv. Kako ste pa potem to »shendali«, kako ste zmogli preiti skozi vse ovire korone?

A: jah, veste, nismo imeli izbire. Mož je mogel biti čedalje več v službi, tamal mi je ves čas hoteli iti v šolo (A6). Sej smo prejeli preko e pošte neke smernice, kako otroku razložiti korono, pa ukrepe pa vse, sam to je teorije ne praksa. Naš enostavno ne razume, kako je lahko virus od nekje prišel in zdaj zaradi tega, ker ni naredil n sam nič narobe, nikamor ne sme, očeta ni nič doma, pa še preventivne karantene. Pa mi smo drugače odprta družina, prijatelji in sorodniki redno prihajajo k nam na kave pa tko, pikniki ane. No tega ni na enkrat več bilo (A7). Naš sicer ni rad v družb, rad pa je videl, da so ljudje prihajali. Ponovno bum, a enkrat brez obiskov potem pa je imel razne izpade, začel se je še bolj zapirati, smo imeli obdobje to tudi jesti ni hotel, dobil je vročilo (A8). A veste da tudi k doharju nisva mogla iti? So zahteval, da se naročiva, datum dobim čez dva dni, potem, pa še da naj se gre najprej testirati. A mi lahko kdo pove, kako naj jaz otroka, ki se zaradi motnje konstantno ziba imam primeru, in kako mu naj razložim da mu bojo palico porinili v nos, kar bo neprijetno, potem pa morava čakati, da dobiva rezultate, potem lahko greva k zdravniku. Aja otrok ima pa še vročino. Res se mi je skoraj odpelalo (A9). Za vse vse sem bila skoraj, da sama. Mož je bil v službi še v večjem obsegu, dela v domu za stare in itak pol ga je bilo strah, da bi kaj domov prinesel, je spal pri svojih starših, sin je pa res zelo navezan nanj (A10). Ne vse skupaj je šlo izpod nadzora (A11). In pomankanje terapij, pa da ni videl vzgojiteljice, katero je tako težko sprejel, sedaj pa je ni bilo več, pa oseb, ki so bile stalnice, sovrstnikov. Res, fant je postal depresiven. Mene je bilo strah zanj, za moža in prihodnost kar je seveda tudi sin opazil. Vse skupaj je zelo negativno vplivalo na našo družino, samo to lahko rečem (A12).

M: mhm, mhm. Res vas občudujem, da ste zmogli vse te pritiske, in da ste ne glede na ovire in vse skupaj vztrajali. Zanima me, med zaprtjem šole, a so vas kaj kontaktirali iz šole?

A: hjoj, to je v mojem pogledu ena komedija. Kako naj de moj otrok, ki ima že tako težave skoncentrira na ekran in na glas v njem? Ni šanc (A14)! Otroci kot je on potrebujejo osebo pred seboj, osebo katero vidijo, s katero se lahko povežejo, dotaknejo (A15). In fizioterapije na daljavo.. s tem je otrok zares pridobil zaostanek, katerega, da nadoknadi, če ga bo kdaj, po potreboval vsaj pol leta (A17). In glede na premalo fiziatrov.. potem pa da lahko pokličem če potrebujem pomoč. A res? Kam pa naj dam otroka ta čas da bomo mi kramljali, da si moram vzeti čas zase in nevem kaj. Kot sem rekla teorija in praksa, to sta dve res ločeni zadevi (A17).

M: kaj pa vrnitev v šolo? Kaj vam je vrnitev v šolo predstavljala?

A: iskreno sem se vrnitve v šolo veselila. Nisem se bala, da bi se otrok okužil. In ne, nisem se veselila vrnitve v šolo samo zaradi tega, ker bom jaz mogoče mali manj obremenjena, vsaj ne 24 ur na dan, ampak zato, ker ni je moj otrok tega želel (A18). Ob vrnitvi je kazal veselje kot že dolgo ne, in z vrnitvijo v šolo so se vsaj približno pričele obravnave katere on potrebuje, da bi imel kar se da dobro življenje (A20).

M: kaj pa sedaj, ko se je življene približno vrnilo v stalnice? Se še vidni vplivi izolacije?

A: kot sem omenila moj sin je zaostal v obdobju ko ni prejemal terapij in vsega, pa udi druženje mu je postalo malo bolj neznano. Je pa toliko bolj vesel, saj je oče ponovno doma. Tudi on mu je ogromno manjkal, pa obiski so se vrnil, pa lahko gre v trgovino z masko, katera se mu zdi celo kul. Seveda posledice so, tudi v medsebojnih odnosih so, pač midva z sinom sva bila bolj kot ne sama in mogoče naju je malo zbližalo? Sem pa lahko videla kako zelo je res navezan na očeta.

M: kaj pa sodelovanje s šolo, ohranjanje stika, bi lahko povedali kaj več o tem?

A: a, jah pač ja šola nam je pošiljala preko programa načrt in gradivo. Imeli so tudi tedenska srečanja preko zooma. Jaz razumem, da ne mora delati učiteljica 1 na ena preko zooma, posebej pa ne z našimi otroci. Je pa razredničarka vedno spraševala kako smo in poudarjala, da če kdo kaj potrebuje naj pove, da se lahko dogovorimo za dodatne ure.

M: pa ste se vi, in kaj menite vaš otrok počutili ok, varne?

A: ja no, ne vem, kot sem rekla, on potrebuje stik ena na ena. Delala sva toliko, da je naredil tiste teste, preizkuse, ampak nekaj posebno varno, pa ne.

M: pa menite, da bi lahko bilo kaj drugače, da bi se počutili bolj varne

A: ne vem če. Res brez osebnega stika ne.

M: morda ste bili obveščeni, kam se lahko obrnete po pomoč, če bi jo potrebovali, v trenutnih stiske na primer?

A: razen društva v katerem sem (A22).. ne?

M: kakšne pa imate izkušnje s socialnimi delavkami, CSD-ju?

A: am, ja socialna na šoli je v redu, res se nam posveča, preverja kako smo, predvsem na začetku je bila res aktivna, sedaj pa naš otrok je zadovoljen z njo, če kaj rabim je odzivna A23. S samim CSD-jem pa nikoli nisem niti bila nekaj v stikih tako, da ja, ne vem, nimam mnenja. Mogoče pogrešam njihovo večjo vključenost v družbo (A24)

M: smem vprašati, na katerih področjih imate občutek, da šola za res podpre vašega otroka

A: podpre ga predvsem v razvoju, izražanju sebe (A25). Mislim, pač razredničarka se res posveti, ker rabi otrok več časa, da ve kaj narediti. In na primer, ko maje različne naloge v razredu dobijo potem nagrade in tega je res vesel, rad vidi, da se opazi, da je napredoval in potem je vesel, samozavestnejši. To mu je tudi zelo manjkalo med korono.

M: kaj pa se vam zdi, da je največja luknja, luknje osnovne šole vašega otroka?

A: uf, najtežja odločitev je bila, se odločiti in ga dati v šoli s prilagojenim programom, ker vem, da potem nima prihodnosti. Vem da ne bo nikoli zdravnik, ampak tako, veš da ne bo nikoli mogel iti naprej v šolo (A26).

M: če se u navežem naprej, kaj pa bi rekli, kje vidite, da so otroci z intelektualnimi ovirami najbolj diskriminirani

A: na splošno med isto starimi, drugi otroci na njih nikoli ne bojo gledal kot na prijatelja, ampak otroci z intelektualnimi ovirami so v njihovih očeh, čudaki, drugačni, nezaželeni. In tudi pri možnosti obiskovanja določenih stvari, rečejo, da je za otroke prezahtevno. V razne kampe poletne in podobno jih ne sprejmejo zaradi straha.. otroci mislim, da so na večjih področjih kot pol ko odrastejo (A28).

M: kaj pa bi rekli, kje so odrasli najbolj diskriminirani?

A: mislim, da odrasli so na splošno v uživanju življenja prikrajšani. Ampak celoten potek če pogledat, veliko otrok z intelektualnimi ovirami gre potem v zavod in so celo življenje naučeni biti odvisni od nekoga drugega. Diskriminirani so v možnosti polega življenja. Nimajo možnosti pridobitve poklica, zaposlitve in samostojnosti. So večno odvisni od nekoga

M: vau kakšna zgodba, res hvala za vse informacije

A: ja z veseljem, upam, da sem bila kaj v pomoč

M: vaša zgodba, ki je samo vaša mi je res dala olji vpogled v dogajanje med korono. Hvala in če želite vam lahko končno delo tudi posredujem

A: to bi pa prosila ja.

9.3 Priloga c: pogovor C

Datum: 6.4.2021

Čas trajanja: 1,5h

Kratek opis okoliščin: šestčlanska družina prihaja iz okolice Postojne. Mama je ostala doma, oče pa odi v službo, zaradi česar je večina dela doma in vzgoje na mami. Najmlajši otrok ima intelektualno oviro zaradi česar potrebuje prilagojeno obravnavo in tudi obiskujem osnovno šolo s prilagojenim programom. Pogovor je bil izpeljan na domu družine.

B: Zdravo, zdravo, kar naprej

M: dober dan, hvala

B: kako ste? Ste nas težko našla?

M: vrede hvala, pa vi? Ne, ne, navigacija zelo pomaga, ha ha.

B: ja tehnologija je res vredna svojega denarja. Pa tudi v redu, saj vidite in slišite, nikoli ni dolgčas.

M: ja slišim, da je veliko dogajanja, koliko otrok pa imate?

B: 4, tako da zares ni dolgčas.

M: to pa verjamem ja.

B: greva kar na teraso?

M: lahko ja.

B: Maruša, pijete kavo?

M: če vas nemoti, me lahko kar tikate. Ni je potrebno kuhati zame

B: okej, no navajena sem vikanja, ne ne, jo bo mož tako ali tako kuhal.

M: potem pa vredu.

M: torej, najlepša hvala, da ste se odzvali na mojo prošnjo in da ste pripravljeni podeliti vašo izkušnjo z menoj.

B: ja seveda, ni problema, vsi smo bil enkrat učenci, dijaki in študentje, tako da z veseljem.

M: torej rekli ste, da imate 4 otroke. So vsi v šoli?

B: ja ja, dva že v srednji, eden je v devetem razredi in naš korenjak, ki je v tretjem razredu z prilagojenim programom.

M: potem pa imate res veliko obveznosti, vožnja otrok, obšolske dejavnosti..

B: ja je kar naporno, jaz sem doma, mož hodi v službo na tri izmene, tako, da ga veliko ni, jaz pa sem tisti leteči član družine. Hvala bogu starša živita v bližini in za enkrat po svojih močeh pomagata (B1).

M: to je res super, da imate možnost pomoči. Kako pa je bilo vse skupaj med corono?

B: uf, ja ko je virus prvič bolj resno prišel v Slovenijo smo vsi vse ukrepe vzeli zelo resno, mi se nismo družili z mojimi starši, razkuževanje, mož se je tuširal v kleti, preoblekel, razkužil in vse preden je prišel med nas, starejši otroci niso hodili ven, niso se toliko družili z kolegi (B2), je bilo pa za K. to najtežje. On namreč sovraži, da mora imeti kar koli na obrazu kar se ga dotika, roke ima sicer zelo rad čiste, umite, ampak na obrazu ga moti kakršna koli sled, zato maska za njega ni bila sprejemljiva. To je bil kar izziv ja.

M: ampak ste se uspeli super z organizirati

B: jah no, po svojih močeh.

M: kaj pa potem drugi val in vsi ukrepi, lock down?

B: ja tu, tu pa se je pričelo lomiti. Ko je država enkrat pričela zapirati ustanove, šole, rehabilitacijske centre, ko nam terapije niso bile več dostopne. Moram reči, da glede na K., so nam vsi terapevti in šola omogočali sodelovanje preko zooma, redno res redno so preverjali kako nam gre, ali potrebujemo pomoč, če bi K. želel bi lahko imel tudi pouk (B3). Ampak, ampak, njemu se je skoraj da ne mogoče pogovarjati z računalnikom, on nekatere učitelje je sprejel, druge ne. Za delo pa nujno potrebuje osebni stik (B4). Saj smo poskusili, da bi se pogovarjal z učiteljem preko zooma, z kamero, brez kamere, kakor koli, ampak enostavno ni želel sodelovati in v to ga nisem silila. Tako je v dolgem obdobju zaostal pri učni snovi kar delajo. Jaz vem, da je moja naloga, da mu pomagam pri učenju, ampak jaz ga enostavno po toliko letih še vedno ne znam tako napraviti, da bi me poslušal in se učil (B5). Ja,

obvladam nego, igro, pogovor, super se razumeva in imam ga res neizmerno rada, ampak nikoli name ni gledal kot na učitelja in me nikoli tudi ni sprejemal in upošteval v tej meri.

M: pa ima K. kakšne terapije? Delavna terapija? Fizioterapija?

B: ja ja seveda, tega seveda ni bilo med lock downom. Uf zaradi tega je bilo ogromno krega, joka, prepirana, trmanja in dretja. Res je bilo naporno obdobje (B6). Pri našem fantu je, da se na določeno rutino navadi in enostavno ni mogel razumeti zakaj sedaj, zakaj na naenkrat vse poteka drugače. In veš kaj, res, res sem ga razumela (B7). Še sama nisem zmogla procesirati vseh sprememb in spremljati vseh ukrepov. Zraven sem imela še tri otroke, skrb za svoje starše. Predstavljate si organizirati pouk na daljavo za 4 otroke, pri najstnik moraš biti skoraj ves čas zraven, da si prepričan da poslušajo, pri K., pa tako ali tako, da ne izgubi živcev v prvi minuti gledanja v ekran. Bratje in sestra drugače razumejo, da K. potrebuje več pozornosti in mu drugače tudi pomagajo, a v lock downu smo na koncu e res komaj da sami sebe spravljal k pameti, kaj šele skrbeli za druge (B8).

M: omenili ste, da so vas iz K. jove šole redno klicali?

B: ja res je, dvakrat trikrat tedensko, in tudi nudili so pogovor in vse, ampak za ta pogovor pri 4 otrocih človek nima časa, kljub temu, da bi ga nujno potrebovala. Bilo je res stresno obdobje, K. ju poskušati razložiti dodatne ukrepe, ostalim otrokom dati upanje, da če bomo upoštevali ukrepe bomo lahko nazaj živeli kot smo.. misija nemogoče (B9). Potem pa še prekiniti stike s starši. To misim, da je bil eden izmed hujših udarcev. K. je namreč neizmerno navezan na dedija, res res se razumeta. Iz strahu, da ne bi mi okužili starša, ali obratno smo se dogovorili, da se nekaj časa ne bom obiskovali (B10). K. nekaj časa ni sodeloval z nobenim, tudi jesti ni želel. Njegovo splošno stanje se je med lock downom kar dosti poslabšalo. Ni imel terapij in obravnav, tako je fizično telo prišlo v zaostanke. Pa ne misliti, da mu jaz nisem nudila masaž in razgibavanja. Ampak velikokrat je bilo, da ni želel tega, plus jaz nisem dohtar, ki to obvlada (B11). Poleg tega pa sem morala skrbeti še za celo družino, da smo nekako stali družina. Ne vem no res je bilo neurje (B12).

M: kaj pa potem vrnitev K. ja v šolo? Se je šole veselil? Kaj je to prineslo v družino

B: ha, vrnitev ja. On se je vrnitve na začetku otepal, potem pa neizmerno veselil. Še prosim vas lepo, masko je sprejel, samo da je lahko bil v šoli, z učitelji in vrstniki. Prav videlo se je, kako mu je manjkala družba. Ampak so bili pa ostali otrok toliko bolj slabe volje. Tudi oni so hoteli iti v šole in so bili ljubosumni. Saj smo se pogovarjali, da ni K. kriv, da je lahko v šoli in da bojo tudi oni lahko kmalu šli, ampak saj veste otroci. Enostavno so se doma kujali nad situacijo in K. se je tega zavedal in tako je postal doma drugačen otrok, kakor v šoli. Spet ni bilo nič prav (B14).

M: pa ste bil kdaj v dvomih, ali K. pustiti v šolo, zaradi okužb in vsega.

B: me je bilo strah, ampak v trenutku, ko so rekli, da se šole odpirajo sem jaz K. ja pričela pripravljati na vrnitev v šolo, niti za trenutek nisem pomislila da ne (B15).

M: če pogledate na celotno dogajanje, bi rekli, da pa je celotna situacija prinesla kaj dobrega za vas in vašo družino?

B: mislim, definitivno smo se bolje naučili biti družina in skupaj funkcionirati, naučili smo se prilagajanja in organizacije, da smo lahko imeli 4 različne pouke od doma. Misli, da je bila to ena nepozabna izkušnja. Mogoče smo se tudi naučili bolj reševati težave, predvsem sprotno razreševaje, ker če nismo sproti je bilo potem preveč

(B16). Tako, da ja, na koncu kot družina bi lahko rekla, da smo bili boj povezani, ampak so vsi otroci izgubili na socializaciji in sami kakovosti pridobljenega znanja, plus pri K. ju zamujene terapije. Mislim, da se bojo ti minusi še dolgo poznali, saj veš, otroci ne bodo še enkrat imeli istega pouka, prav tako so izgubili pol leta druženja in tako (B17).. Pri K. ju pa lahko še danes vidimo, kako se pozna odsotnost terapij, je bolj zakrčen, manj časa je lahko aktiven, kljub temu, da smo mu doma pomagali, da sem ga razgibavala (B18). Pa tudi malo je naredil korak pri druženju. Res je, da nikoli ni bil ravno družaben, nikoli ni imel prijateljev, ampak srečanje z neznancem, obiski na domu, to ga ni več šokiralo ni ga spravljal v stisko. Ampak mam pa občutek, oziroma opažam, da odkar so se začeli ukrepi rahljati, mu vse razen šole, terapij in družine predstavlja tko velik pritisk kot že dolgo, dolgo nazaj (B19).

M: pa so v šoli tudi to opazili?

B: v šoli on normalno deluje, kot je pred lockdownom, edino iz tira ga je vrgel odhod učiteljice v porodniško in prihod nove, ampak, to so tako ali tako vajenih. Drugih novih ljudi ne srečujejo zaradi ukrepov in preventive. Sem pa na njegovo obnašanje opozorila, pa so rekli, da je verjetno to posledica izolacije, da potrebuje veliko takih stikov, da se bo spet naučil, da je v redu, da so okrog ljudje, katerih ne pozna in da mu ne želijo nič nevarnega in da je varen. Pri njemu je tako, da se hitro zabubi v njegovo varno žogico in manj stikov kot je bolj mu je všeč.

M: s starši pa ste sedaj že nazaj v stikih kot pred vsemi ukrepi?

B: hah, ja in ne. To me je čudilo, K. ki je bil z dedkom res res povezan in katerega ga je prepoved obiskov res res prizadela, je potem po ponovnem snidenju ponovno doživel šok in ne, nimata več tako dobrega odnosa kot prej (B20). Ne vem kot da se je odločil, da dedka sedaj in več in mu je bilo težko ga nazaj spustiti, ne glede na dober odnos. Je pa res da smo z učiteljem imeli zoom 2-3x tedensko, in jih je tudi če preko ekrana redno videval, med tem ko smo s starši imeli pogovore preko telefona, saj sama niti nimata teh računalnikov in telefonov, mogoče, je tudi to vplivalo, da jih dejansko ni videl in si ni moral predstavljati. Je tudi zelo vizualen tip otroka.

M: kaj pa odnosi doma? Kakšni so, so sedaj po ponovnem odpiranju boljši?

B: mislim, da smo bili vsi veseli, da smo lahko šli med ljudi, da smo malo zamenjali dinamiko. Mož je sedaj lahko več doma, kar otrokom veliko pomeni, pa tudi jaz imam lahko minuto zase (B21). Neglede na vse, covid je imel močen, če ne drug vpliv, vpliv na finance. Mož je moral več delati a hkrati ni več zaslužil, morali smo si priskrbeti ustrezno opremo za pouk, kar je bilo drago, za K. sem poskusila kupiti, izposoditi čim več pripomočkov, da bi lahko imel kar se da normalno, ampak je bil drag vložek in malo od vsega skupaj. Pač v dobri veri, in veliki stroški. Tudi hrana in vse se je močno podražilo med tem in ja, finančno je bil res velik zalogaj, pa še zunaj si nismo morali pridelati nič, pomagati nič, je bila zima. Ampak smo preživeli (B22). Sedaj ko je K. v šoli, na terapijah jaz poskušam kaj zaslužiti dodatno s sezonskimi deli – jagode pa to, da malo za nazaj krpamo luknje in da poskušamo prišparati kaj za naprej. Morje z K. jem tako ali tako odpade, dolga vožnja, tuja hiša, neznani ljudje, to ne gre čez. Smo pa razmišljali, da bi mož pa otroc šli nekam za par dni, pa da midva z K. jem ostaneva doma, kjer se najboljše počuti.

M: pa ste imeli do sedaj že kaj stika s socialnimi delavkami, delavci?

B: jah, pač ja na CSD - jih ane, ko sem reševala vse zadeve za otroške dodatke, pa potem posebne druge dodatke (B23).. a bi jih lahko še kje?

M: je mogoče na vaši šoli zaposlena socialna delavka?

B: o pa res, vidiš, ja saj mam tudi na šolah socialne. Ja ja, sej me večkrat starejša gospa pokliče, sploh na začetku sva dosti sodelovale ja. Vem, da jo lahko pokličem, če me kaj zanima (B24), ampak o nam tudi učitelji ves čas ponavljajo, da se lahko na njih obrnemo v primeru da kaj potrebujejo in nam bojo pomagali ali pa pomagali poiskati pomoč (B25).

M: vendar se teh načinov nimate niti časa poslužiti?

B: ja res je. Pa tudi corona pa vse ane. Ja, se mi zdi, da je dejstvo, da je treba covid zajezi, da so potrebni ukrepi, ampak rešitev ni, da otroci trpijo, da vsi trpimo za pomankanje osnovnih človekovih pravic (B26).

M: kaj pa bi sedaj, ko smo malo predebatirali različna področja. Kaj bi rekli, da je tisto, kar je največji plus šole s prilagojenim programom.

B: definitivno osebni pristop. Delo učiteljev, osredotočenost, prilagodljivost. Naša učiteljica ima 7 učencev in za vsakega pripravi isto snov na povsem drugačen način, da je vsem razumljivo, dostopno. In način učenja, razgibanost. Res, da se učenca v snov pritegne in da se tisti trenutek čuti sposobnega, da je ponosen nase (B27). In to, da se nauči prilaganja, ker saj veste. Doma se vsi prilagajajo »bolanemu«, v razredu, kjer pa ima vsak kdo težavo se morajo naučiti prilagajati drugim. To me je pozitivno presenetilo, ko je naš začel delati napredek, da se je kljub svojim potrebam začel prilagajati nam. Res me je presenetilo (B28).

M: torej bi rekli, da so res podprli otroka pri razvoju? Kaj pa so luknje šolskega sistema?

B: mislim, da sam šolski sistem je v vred, nič ni popolno. Ampak podoba šole s posebnimi prilagojenimi programi v družbi pa je tisto, kar je težava. Starš ne želi otroka, da ti v razred, kjer mu bo mogoče lažje ker ve, da bo družbeno zaznamovan (B29). Diskriminiran bo pri vrstnikih, težave bo imel pri iskanju prijateljev, obiskovanju obšolskih dejavnosti. Na primer tudi če je fizično čisto okej, ga soigralci nikoli ne bodo enako sprejeli v ekipo, če je sploh možnost da pride v ekipo

M: na žalost je res veliko ljudi strah, na koncu se ta strah izkaže za neznanje.. kaj pa bi rekli, kje so odrasli ljudje s posebnimi potrebami najbolj zaznamovani?

B: brezposelnost, malo prijateljev, odvisnost, življenje v zavodih.. na žalost je to realnost. Večina ljudi se nima možnost izobraziti, pridobiti poklic in zaposliti. Saj slišimo lepe zgodbe, ko ima oseba downov sindrom in dela v knjižnici.. to je 1 na 1000. Res osebam že zgodaj onemogočimo razvoj. Tudi jaz si ne predstavljam sedaj svojega, da bi nekega dne obiskoval službo, živel sam, ampak sikreno, si nobenega od otrok, ne glede na intelektualno oviro ali ne.

B: joj se opravičujem, ali bi lahko zaključili, iz šole me kličejo.

M: ja seveda seveda, če pa bom imela še kakšno vprašanje pa vas lahko kontaktiram?

B: seveda

M:hvala

9.4 Priloga d: pogovor C

Datum srečanja: 6.5.2021

Čas trajanja: 1h

Kratek opis okoliščin: štiričlanska družina prihaja iz centra Ljubljane. Mama je nedolgo tega, zaradi stresa in covid a ostala doma, oče pa opravlja poklic profesorja. Večina vzgoje in urejanja doma prevzame mama. Starejša hči ima intelektualno oviro, zaradi česar potrebuje pomoč skozi celotni dan. Obiskuje pa tudi osnovno šolo.

M: dober dan

C: zdravo, kar naprej

M: hvala hvala.

C: jaz bi vas zaradi varnosti prosila, da uporabljate maske

M: ja seveda seveda

C: super, kar za meno

M: najprej hvala lepa, da ste me spustili v svoj dom

C: ja ni problema, rada pomagam

M: kako ste kaj danes na ta po dolgem času deževen dan?

C: ja v redu, v redu, moram reči da kar paše tak sproščen, umirjen dan.

M: se strinjam, samo vožnja pa je malo manj prijetna.

C: to je res ja. In ta naša pot do hiše je v dežju zelo blatna, luknasta, kar morava z možem se popraviti, saj je za Ž., zelo ne praktično

M: to pa verjamem. Koliko otrok imate?

C: dva, Ž., ki j v 8.razredu in K. ki je 3.razred redne šole

M: potem imate vedno pestro

C: ja dolčas ni, sem zato tudi pustila službo (C1).

M: sedaj če vas smem povabiti v pogovor, želim, da veste, da so vsi vaši podatki, informacije katere mi boste zaupali anonimne, če vam bo o kateri koli temi neprijetno ni nobenega problema, če boste imeli ali imate kako vprašanje ga seveda prosim zastavite. Sem si pa predstavljala, da bo najin pogovor trajal nekje 45 minut.

C: mhm, ja ja super.

M: torej, če gremo po spominu na začetek »faze« obdobja korona-virusa. Kako ste to doživljali v družini? Kako ste se znašli biti vsi doma...?

C: ko se je vse to začelo in ko so počasi začeli z ukrepi ni nobeden tega jemal kaj preveč resno (C2). Z možem oba delava na univerzi v Ljubljani in naše življenje je potekalo naprej, ukrepi so se sprejemali postopoma in te so tudi v šoli Ž. lepo po časa predstavljali in uvajali. In tudi, ko je prišlo do tega, da je šola potekala od doma, nam je bilo fino, končno smo lahko bili malo več skupaj (C3). Je pa šola na daljavo, služba na daljavo pripeljala do tega, da sem jaz službo pustila. Enostavno sem pregorela, počutila sme se utrujeno ves čas, nisem imela energije, bila sem slabe volje. Potem pa še, moj mož je profesor, jaz pa sem vidila projekte, kar je pomenila, da so bile moje delovne ure bolj prilagodljive kakor moške in tako je večino dela za šolo, rednega padlo name (C4). Enostavno sem začela zaznavati čedalje več anksioznosti. Takrat sem se po dolgih letih odločila, da pa si poiščem pomoč. Nekaj časa sem googla-la pa nisem vedela kam naj se obrnem. Toliko različnih strok, potem sem se spomnila na psihologinjo od hčerke, katera me je usmerila. Sicer mi je zdravnica rekla, da mi da brez težav 6mesecev bolniške ampak se za to nisem odločila saj poznam svojo naravo dela. Tudi med porodniško so mi pošiljali naloge in spraševali za mnenje in vem, da se med obdobjem bolniške ne bi bila zmožna tako posvetiti sebi in družini.

M: najprej želim zares poudariti, da ste zelo močna oseba in da se meni zdi enkratno, da ste naredili ta korak, da ste prepoznali, da služba negativno vpliva na vas in družino in da ste našli pomoč pri ovirah. Res bravo. Me pa zanima ali ste kdaj pomislili, da bi se v obdobju ovir obrnili na socialno delavko?

C: ne, nikoli. Nismo nikoli bili nič v stikih in zato ne vem zakaj bi se (C5).

M: mhm. Torej če se vrneva. Med korono ste se odločili, da prekinete delovno razmerje, da se posvetite lastnemu zdravju in zdravju družine, kar je super. Kako pa ste funkcionirali, ves čas, vsi doma?

C: res je da sva z možem vedno bila in tudi ostala zelo dobra prijatelja in partnerja, kar se med tem obdobjem ni spremenilo (C6). Res sva dobro sodelovala. Sem tudi kdaj norela, seveda, ko je on delal od doma, vaje z študenti, potem sin na drugi strani delavne, aktivne ure, jaz tu z Ž. katero vsi ti zvoki motijo. So bila trenja, ampak nikoli se nismo kregali ker se nebi razumeli, bi si šli na živce, večina preprirov je bilo v naravi dela, šole (C7).

M: kako pa je potekala šola Ž. na daljavo?

C: hja, učiteljica je ob ponedeljkih poslala po pošti in po e mailu gradivo za teden, pripomočke, za ustvarjanje in potem smo bili prepuščeni sami sebi. Enkrat tedensko pa je bila razredna ura, katera je bila namenjena, da se učenci, sošolci vidijo med seboj in kaj povedno (C8). Ž. se je teh ur res veselila, ampak je skoraj vedno med to uro postala panična in na koncu vedno jokala. Ž. ima težave s sluhom in vidom in je težko zaznavala vse skupaj. Potem pa še določeni starši niso ugasnili mikrofona otrokom in je bilo šest glasov na enkrat, ki so govorili ne povezane stvari in Ž. je to medlo in velikokrat ni niti prišla na vrsto, da bi sama kaj povedala (C9). Menim, da bi bile individualne ure, pa s tem mislim 10minut veliko bolj ustrezen način dela. Tako bi se saj čutila slišano, tako pa so te ure prinesle več stiske kot koristi (C10).

M: torej ste imeli »aktivnega dela« z učiteljico samo enkrat tedensko eno uro, drugače pa niste bili nič usmerjani, vprašani ali kaj potrebujete?

C: ne, ne. Prejeli smo paket, potem pa smo delali. Si pa ne predstavljam, kako so se znašli starši učencev in Makedonije, teh je kar veliko in si mislim, da je bilo zelo naporno.

M: Ste prejeli iz strani šole kontakte v primeru, če ne bi znali na določeni točki nekod elo izvajati, ali pa če bi se znašli v stiski, zaradi vseh bremenov corone?

C: ne ne, mislim da ne. Pač ja lahko bi glede snovi vprašala vzgojiteljico ampak glede stisk pa ne (C11). Sicer imamo na šoli kot skupnost mam, katera je namenjena reševanju težav, deljenju izkušenj, ampak ne glede stisk v katerih se znajdemo mi, ampak glede težav katere imamo z otroci (C12).

M: pa vas je morda kaj kontaktirala svetovalna delavka, da preveri kako ste, kako shajate v odboju izolacije, ali rabite kakšno podporo, pomoč?

C: ne, razen tedenskega srečanja z vzgojiteljico nobeden (C13).

M: pa ste morda pogrešali več stikov, morda podpore pri vsem skupaj?

C: ne, jaz osebno ne. Zase sem si našla psihologinjo. Nikoli niti nisem imela izkušenj, da bi pa sedaj ne vem kaj prejela iz strani šole. Lepo bi bilo če bi bila kakšna oseba katera bi bila za to ampak ja, smo tudi drugače shajali (C14).

M: mi lahko poveste, kdo so bili tisti, od katerih ste prejeli največ podpore

C: definitivno mož, bil mi je v veliko oporo. In tudi mlajši sin, od nekdanj je navajen da je Ž. drugačna, da drugače funkcionira (C15). Mama je bila diagnosticirana za rakom, tako, da jo res čuvamo, največja opora je definitivno mož in pa trenutno psihoterapevka.

M: omenili ste, da ima vaša hči težave s senzoriko. med obdobjem zaprtja države ni prejemale terapij. Se je to morda poznalo, ima še sedaj vpliv?

C: ja, moja hčerka ima pač preglede zaradi sluha in govora. Ima pa tudi težave pri premikanju, pač rabi asistenco pri vsem, tudi wc in tako. Ampak moram reči, da ko je bila doma, da je pri sami hoji tako zelo napredovala, da ne moram verjeti. Zares je postala močnejša. Ugotovili smo, da jo zelo motivira, da ko hodi po tekalni stezi, da si sama izbira na youtube glasbo. Res je postala močnejša, dalj časa zdrži na sprehodu, tako, da glede tega je zares močnejša, to je vplivalo zelo dobro nanjo (C16).

M: o super! Potem ste ugotovili način vadbe kateri ji zares ustreza enkratno!

C: se strinjam, me pa zaskrbi ko pomislim koliko večje na fizičnem področju pridobila v parih mesecih doma, v nasprotju s šolo.

M: kako pa bi ocenili, da je sama sprejemala delo od doma in kako je sprejela vrnitev v šolo.

C: vrnitve se je zares veselila. Saj ni bila osamljena, ampak, vseeno, pogrešala je sošolce, učitelje, pač navajena je bila neke rutine in tega ni bilo več, tako da je bila zelo zelo vesela, da se je vrnila v svojo družbo (C17). Od doma ni imela individualnih ur. Jaz ne znam delati kot logopedi in izšolani ljudje, saj smo vsi se trudili in zanjo in tamalga delati vse, ampak, enostavno za to pa nimam šole narejene in verjamem, da ni naredila napredka kot bi ga drugače v šoli. Kot pravim na gibalnem področju pa res neverjeten preobrat (C18).

M: glede na trenutno situacijo vse kaže na to, da znajo ponovno ukrepi rpi vesti do kakšne šole na daljave. Bi si želeli, da otroci ostanejo v šoli?

C: ha, definitivno bi si želela, saj je zelo zahtevno delo šole od doma, ampak ne glede na vse mislim, da sedaj smo se že na trenirali, da bi zmogli lažje kot prvič. Je pa definitivno bolje za otroka, da sta v šoli in vse. Moram pa reči da sta oba zelo prilagodljiva tako, da vse spremembe na moje presenečenje enkratno, prvovrstno prenašata.

M: prej, ko sem vas vprašala, ali bi šli po podporo in pomoč k socialni delavki, ste rekli, da ne. Zanima me, ali ste že kdaj kaj sodelovali s socialnimi delavkami, delavci?

C: ubistvu, dokler vi niste omenili, če sem se obrnila na socialne delavke, se na to niti nisem spomnila. Iskreno razen za dodatek za nego otroka nisem imela nikoli nobenega stika ne pogovora, pa še to ko sem morala pomladi podaljšati, mi je na centrali gospod rekel, da lahko to vse uredim preko elektronske pošte (C19).

M: moram reči, da sem zelo presenečena nad tem, kako malo interakcij ste imeli s kadrom. Ne mislim v negativnem smislu, a vseeno bi pričakovala, da bi vam CSD prišel na proti in preveril ali morda potrebujete podporo in pomoč pri vzgoji.

C: ne, res nikoli. Edino sedaj se spomnim. Najbolj koristne informacije iz strani socialne delavke so bile, ko sem rodila, se je takoj videlo, da ima hči določene motnje in takrat je prišla socialna delavka in mi povedala, da kaj vse lahko naredim, da prejmem finančno pomoč. To so bile res informacije, katere ne vem kje drugje bi jih še lahko prejela in to cenim, drugače pa ne, nikoli me ni nobeden vprašal na centru, kako smo, ali kaj potrebujemo. Iskreno niti ne vem katera socialna delavka je trenutno tista katera me vodi. Pa tudi sedaj med corono se je CSD povsem zabubil, namesto, da bi šli med ljudi, so otrpnili.

M: kaj pa bi rekli, da je pozitivno, kar se ej izvleklo iz dogajanja v zvezi z korono?

C: glede družine. Ja mislim, da smo se naučil biti bolj organizirani. Dve šoli in služba na daljavo, sodelovanje (C20). Sem pa tudi po odprtju ostala doma, otroci in mož so se vrnili. Sedaj imam jaz več časa za sebe in svojo mentalno zdravje, vsi so lahko v željenih družbah in neglede na vse, smo bolj povezani, ker smo se bolje spoznali (C21). Minus pa je strah. Ker imamo doma Ž. moja mama je rakov bolnik smo se morali zelo striktno držati mask, razkuževanja. Zato še vedno kar se da malo hodimo okrog in se družimo (C22).

M: hvala za vse informacije, res cenim vašo pripravljenost in zaupanje, da ste mi povedali del vaše življenjske zgodbe. To res cenim. Iz moje perspektive ste zares močna oseba in enkratna mama. Res se znajdete v vsaki situaciji in družina vam ogromno pomeni. Hvala za podana mnenja in kritike in upam, da boste v prihodnje imeli boljše izkušnje s centri za socialno delo.

9.5 Priloga e: pogovor D

Datum srečanja: 7.5.2021

Trajanje srečanja: 1h

Kratek opis okoliščin: družina prihaja iz okolice Ptuja. Mama je starš samohranilec trem otrokom. Je tudi zaposlena, a je med obdobjem covida več časa doma. Srednji otrok ima motnje v razvoju, potrebuje kar nekaj pomoči pri vsakodnevnih opravilih, a ji starejši sin dosti pomaga. Pogovor je bil izpeljan preko zoom aplikacije.

M: dober dan

D: dober večer

M: upam da bo internet zdržal

D: haha, da tudi jaz

M: v primeru, da bo kakšna težava se lahko slišimo preko telefona, vrede?

D: zmenjeno

M: kako ste? Malo pozna ura je že

D: vrede, vrede, zadnjič je bila res gužva v službi, ampak danes mi je uspelo

M: ja september je zelo naporen mesec.

D: ja po počitnicah, da vse začne nazaj teči je zanimivo.

M: koliko otrok imate vi?

D: 3, tri imam, ampak saj ni prvi september tako da smo že navajeni

M: kako pa je bilo med Covid ukrepi, s tremi otroki na daljavo? Predstavljam si da je bilo kar nekaj ovir.

D: bilo je naporno (D1). Tisto prvo obdobje predvsem in sem se odločila, da ostanem doma, da svoje delo predam, ker imam petošolca pa še dva s posebnimi potrebami pa mama samohranilka ane. Dnevno smo dobivali naloge, tako da na začetku smo najprej delali mi dopoldne, potem popoldne sem se pa nekam skrila, da sem še za svoje učence delala pa na daljavo pa vse. Pa potem ko se je oktobra spet zaprlo, jaz učim na redni osnovni šoli kot specialna pedagoginja imela sem 13 učencev od tega več ali manj razredna stopnja, ostali predmetna so bili že na daljavo, sin je bil v rizičnem stiku in je tudi imel na daljavo šolo in je bilo grozno, tako da takrat sem ko so bili še v šoli sem se trudila, potem pa, ko so vsi otroci imeli šolanje na daljavo sem se dokončno odločila nego za višjo silo ker je bilo nemogoče da bi imela svojo službo in delala z tremi otroci (D2). Oče otrok se je odločil, da si svojega življenja ni predstavljal tako, saj je res naporno, moraš bit ves čas na preži, sam pa res težko vse težko sfolgaš (D#). In internetne povezave in računalniške stvari. Pa potem še delati osnovna gospodinjska opravila. Je bilo kar težko.

M: si lahko predstavljam, imeti tri otroke doma in še 13 učencev v šoli. Jaz vas res občudujem in res kapo dol me obdobjem zaprtja države, da ste zmogli.

D: ja ubistvu je šlo a se odločim za 13 ali pa 3 otroke. Ampak ne, sem rekla, da ni računice, ker J. ni bil spreten, itak moraš biti zraven, če kaj zašteka in je čist ne izvedljivo, da ne bi bila doma prisotna (D4). In v službi sem

rekla, da je treba te otroke porazdeliti med druge učitelje in učitelji podaljšane bivanja in jutranjo bivanje, so si ti pol porazdelili službene otroke in so tako imeli otroke še več interakcij z učiteljicami in je bilo zelo vredno. Tudi ko so se vrnil, sem se bala povratka, ker nisem imela občutka, da nisem v službi, ker sem konstantno delala z tremi otroki. Ampak me je bilo strah, a bom lahko, kako bom sedaj nazaj z otroci, nisem vedela kaj so delali ampak sem hitro nadoknadila. Ubistvu pol ko sta šla tamljša nazaj v šolo, so sklepu ustavnega sodišča, da njim pripada da se šolajo ker rabijo ustrezne strokovnjake, tisti ponedeljek je reku starejši sin, no končno en zajtrk, sem rekla, ja kako, sej imamo vsak dan zajtrk, pa je reku ja takšen ki ga lahko v miru pojema (D5). Tako da ja je bilo res pestro ves čas. Starša sta mi veliko pomagala, sploh pri mlajši hčeri, ker zelo malo govori, veliko vrešči in je seveda bilo zelo neugodno okolje, je bilo inproliga (D6). Tako da ja, ko so se otroci vrnil v šole, je bilo res prav olajšanje ja (D7). Jaz sem mnenja, da tudi domače okolje ni ustrezno za te otroke, ker so šumi – pa hladilnik pa kuhinja, telefon (D8), ti si na telefonu ker spremljaš gmail, oni mislijo, da ti igrice igraš in niso veš interesirani. In kljub temu, da jaz sem učitelj in vse imaš potem na koncu dosti zvezane roke. Že če so trije redni otroci je zahtevno, vse nadzirat. S starejšim sinom sva imela zvezek in za vsak da napisan urnik pa kaj mora narediti, ker drugače se enostavno izgubiš, jaz sem želela da vse naredi. In mi je bilo ob povratku težko razumet, da starši z sam enim otrokom, da otrokom cel kup stvari manjka, prazni zvezki. Pa vsak dan sproti vprašaš, če je narejeno, pa da ja, ko pridejo pa nič narejeno. Ker meni je bilo prav čudno e kakšen dan nisem imela za vse otroke sto nalog, sem bila kar, kaj, a je vse vredno? Haha. Pri tamalih je bilo pa fajn, ker so organizirali posamezne dneve dejavnosti, lahko rečem, da mi je šla šola zelo na roke. Učitelji res, kapo dol. Vedno so vprašali, če bomo lahko to naredili, če bomo zmogli. In tudi jaz sem prosila, če mi lahko nalogo en dan prej pošiljajo na gmail, da se pripravim, da nisem zjutraj še printala, ker potem jih izgubiš, koncentracija pobegne, pa je televizija pa vse in jih težko pridobiš nazaj (D9). In smo dobil en dan naprej gradiva. In to mi je bilo zelo v pomoč, da smo lahko redno delali. Vse smo se lahko dogovorili in bilo je fajn, ker so bili določeni dnevi dejavnosti in si lahko mal zadihal, da ni samo skos en enkrat in zadolžitve, ki so jih morali narediti, se je malo kuhalo pa tko, pač mal za spremembo. Smo si res fino naredili (D10). Od oktobra do januarja sme rekla da od osmih do pol enajstih delamo, smo vse naredili s tamalo, pol smo šli pa hodit, da smo bili čim bolj aktivni, in tavl je imel pol svoj mir, da je lahko delal in sodeloval, mu je tudi ustrezalo. Ker ne morajo biti skos na tehnologijah.

M: mhm. Kako bi vi ocenili, pri otrocih, jih je povratek v šolo veselil, ali jim je delo doma postalo udobno, domače.

D: oba sta komaj čakala. Zato ker sta pogrešala družbo. Sej ni bilo nikoli dolgčas. Sej včasih smo se vseeno dobil na prehodu med zaprtjem ane, tako da družba je bila, ampak pogrešal so se, vidil so se po slikcah. Oba sta si želela da se vrneta (D11). Sicer ukrepi kateri so potem bili ob povratku so bili zelo strogi, jima je bilo mal nelagodno, je bila sprememba razreda, pa druga učiteljica, ampak so se navadil. Ni bil problem, sploh ne. Oni so bil zadovoljni in starši smo bili vsi zelo zadovoljni, da končno lahko začnemo delati za službo no. In prehod je bil enostaven (D12).

M: ste vi z veseljem pričakali odprtje.

D: ja, sej J. je kdaj reku, ja jaz bi pa kar šel mal na šolo na daljavo, ja sej določene ugodnosti so ane. Vsekakor, ampak, da bi kdaj se kakšen dan »spuntal« to pa ne.

M: pa kako bi ocenili, med lockdownom, ko ni bilo terapij in vsega, je to zelo vplivalo?

D: ona dva fizioterapij nimata. Imata logopeda, tako da težko rečem. Največ minusa je prinesel nered, ki ga imaš doma, k ga ne moraš spremeniti, ne moraš narediti po strukturi šole, nered, pa ubistvu, največja posledica pušča zaslon, da je bilo nujno potrebno in se razvijajo potem odvisnosti od ekranov, oni so še bolj dovzetni in bi kar še pa še bili za zaslonom (D13). Pa potem udi če hočeš kaj v miru naredit, pustiš televizijo, tako da ona dva nimata drugi obravnav. Logopedskih ni bilo.

M: torej ste vi prevzeli nalogo logopeda

D: ja dobivala sta tudi naloge in smo delali te stvari, pa ubistvu smo se slišali preko zooma. So se pa navadil, da morajo preko zooma razločno govoriti in je J. res ozavestil, da mora razločno govorit, da se mora potruditi da ga razumejo.

M: omenili ste, da ste s šolo dobro sodelovali, da so vam šli na sproti. Pa vseeno me zanima, ali ste imeli občutek, da bi se lahko na njih obrnili, če se v določenem trenutku nebi znašli, če bi se počutili izgubljeni, in morda če bi se znašli v osebni stiski. So vam nudili možnost pomoči?

D: ja ja, u bistvu je bila iz strani šole poslana okrožnica, da je šolska svetovalna služba, kokr kol, če imamo težave, da se na njih obrnemo (D14). In tudi pri računalniški opremi, čeprav jaz imam službenega, pa enega smo mel pa še enega imam svojega pa tako naprej. To je šlo, ni bil problem. Pri nas je bil na začetku težava prešibak internet ampak smo se znašli. Pa tudi preko mobilnih podatkov smo lahko delali in tudi serviser mi je dvignil mesečno porabo, in je za isto ceno bilo možnost koriščenja podatkov. Ni bilo še tu dodatnih stroškov. Pa ja tudi razredniki so bili zelo dostopni, dalo se je zmeniti, da so upoštevali, da imam več otrok in da so sami opominjal učence na določene ure, da ni zamujal. Mislim sej je tut zamudil, ker je igrice igral, sam to res težko preprečiš. Ti vidiš da je na računalniku ne moraš vedo teč tja (D15). Tudi razrednik je imel še dodatne razredne ure, da so se lahko pogovarjali, po družili. Mislim, da je bilo to zelo blagodejno, da so se dobili in malo pogovarjali (D16). Obe šoli sta bili zelo sodelujoči. Tudi učitelji dostopni na telefonih, tako da res, to je bilo zelo v redu.

M: moram reči, da je zelo lepo slišati, da ste uspeli imeti dobro sodelovanje s šolami.

D: ja, res je, da sem tudi jaz zaposlena v šoli in imam nekaj večšin, plus študija in vse. Sam sem res z obema šolama dobro sodelovala. In obe šoli sta poslali kam se lahko obrneš in ne samo zaradi tehničnih težav, predvsem zaradi stik in vse ane, ki so nastale v družinah. Pa obe šoli sta predvsem v drugem delu prišli zelo nasproti kar se tega tiče (D17). In je šolska svetovalna služba aktivno sodelovala ane. Če je bil kak otrok neodziven, je bil protokol kako se kliče ane, če ima otrok pomoč najprej specialni pedagog, potem razredna, potem posamezni učitelj.. šolska svetovalna pregleda zgodbo v ozadju (D18). Lahko pa rečem da tukaj mogoče mal premalo iz strani centra za socialno delo, da bi tukaj bi tudi dolžan vključiti, ker ima edini pristojnost da lahko pomaga družini na domu ane, mi smo ubistvu tudi določene otroke, ker je bila učiteljica blizu, da je šla k njemu domov, da sta delala ena na ena, in kljub ukrepov je vsak prevzel svojo odgovornost in so učenci hodili k učiteljem in nobeden ni bil nikoli okužen. Ker matematiko je res težko delati, učitelj ne vidi kako učenec piše riše. Velika težava pa je bila ker so učitelji malo izgubili občutek za čas, časovno realnost, preveč, preveč so posvečali določeni temi. In so zaostali glede delovnega plana in veliko domačih nalog, preveč. In je bilo za učence s specifičnimi težavami naporno, potem pa še starši ne znajo velikokrat pomagati, ker velik je staršev, ki so sami imeli podobne programe, šola pa nadgrajuje program in je za starše težko (D19). Halo? Ne slišim vas

M: se opravičujem, redna težava z povezavo. In kakor st tudi sami omenili, z internet je predstavljal težave in še dodatno oviro pri spremljanju pouka. Super se mi zdi, da ste opazili, da bi se center za socialno delo lahko več vključeval v družbo, v aktivno dogajanje in predvsem pri otrocih s prilagojenimi programi. Lahko bi pomagali pri stiskah na domih.

D: ja CSD tudi v normalnih situacijah reagirajo tako, zaprti v svojih pisarnah in pač, več kot imam izkušenj, slabše imam mnenje o delu. Pa nisem nek nasprotnik CSD-jev, sam na žalost praksa tako kaže. Imajo svoje rutine katerih se poslužujejo in na koncu izdajo odločba. Ta pravo delo ne poteka v pisarnah. Določene stvari so, kar se pa tiče sodelovanja z družinami in šoloobveznimi otroci, se mi zdi pa da premalo. K sreči sta se midva z partnerjem uspela dogovoriti. Vidim pa da se dogajajo vse sorte stvari. Pa center za vsako stvar ko kličeš, rečejo, da niso pristojni, obrnite se na sodišče, pojdite na sodišče. Mislim, to men ni način (D20).

M: mhm, res je da ima vsak center drugačno delovanje, načeloma pa se ravna po zakonih. Upamo pa na pozitivne spremembe

D: ja upajmo. Zgleda, da je sitem tako zapeljan in tako funkcionira. Ja sej vem da nimajo pristojnosti policije, sam če vidiš, da se ena mama res ne briga, je treba nekaj narediti.

M: a je mogoče na kateri od osnovnih šol, v katere se vključeni, zaposlena socialna delavka'?

D: m, ne trenutno ne. So psihologinje, pedagoginja. To je to po mojem. Am, socialne delavke pa ne, ne na službeni ne na redni ne ošpp-ju (D21).

M: pa morda pogrešate profil socialne delavke?

D: ja, sam vbistvu, če si v šolskem sistemu si šoli, ne spadaš več v socialno ane. Delaš na šolski način. Pa vbistvu bi moralo biti, daje zaposlen na CSD, ki bi krožil med šolami. Sam minus bi bil lahko simbol nadzora.. ali pa bi, pač bi bilo smiselno imeti tudi kader socialne delavke. Sam je težava pisarne in vse... ampak ja bi bil smiselno.

M: ja razumem ta vaš strah pred pozicijo nadzora. Veliko ljudi ima predstavo, narejen nek tabu pred socialnimi delavci, oseba- bo nekaj slabega prinesla – jemlejo otroke.

D: ja na splošno v družbi je tako, da ima socialni delavec negativno podobo. Če greš na csd, si revež. Sama beseda socialc, reven, greš na socialni center, pomoč. Mislim, da se starši iz tega vidika izogibajo, ker mislim, da imajo to povezavo narejeno in potem to prenašajo na otroke. V večini kar je sika s CSD je v času urejanja porodniških, otroških dodatkov, dodatki za nego, vse neke finančne zadeve in se ne zavedajo da je CSD še kaj več kot samo denar (D22).

M: ja večino ljudi se res poslužuje csd ko pride finančna stiska. Pozabljajo pa, da na csdji so pristojni psihologi, ki so na voljo za pogovor in da so vse socialne delavke usposobljene za pogovore in delo.

D: ja sam so se med corono zaprli, ogradili in distancirali od družbenih problemov. Tako da, ne vem, ne moramo pričakovati, da oseba, ki ima stisko bo najprej se šla testirati potem pa po pomoč (D23).

M: trenutna situacija je res neugodna za družbo.

D: ja ja

M: rada bi se vam zahvalila za pogovor in vse zaupane informacije. Hvala. Zdi se mi, da ste taka super mama in učiteljica, vidi se da vam otroci veliko pomenijo. Menim, pa da ste enkratno organizirali življenje doma.

D: ja mi smo tudi v prvem valu naredi šolo v naravi, v prvem ni bilo toliko videokonferenc. Smo vzeli stvari in smo na travniku delali vse zadeve in smo res uživali. In so si otroci ta travnik zapomnili kot nekaj pozitivnega, ne pa kot no lej travnik tam je bila glupa šola. Sploh ne. In je naš travnik prav lep spomin. Jaz sem vedno rekla, da moramo iz vsega samo najboljše potegniti (D24). Smo šli na grad, pa potem na kakav, kavico. Prav fletno je bilo no. In sem rekla, da tistih 20% plače katero imam manj ni vredno, da so otroci na prvem mestu. In ohranjeno moje duševno zdravje (D25). Bistvu so druge sodelavke, katere so imele pravico kot jaz, pa se niso odločile, jim je bilo žal. In super se je izšlo, predvsem za domače in tudi službene otroke. In je bilo za vse veliko bolj poskrbljene kot če bi jaz imela vse sama, službo in doma. Jaz upam, da otroci ostanejo, ker če smo vsi doma je zelo kaotično, pa še skos bi jedli haha.

M: kaj pa bi rekli, na katerih področjih šola s PP najbolj podpre vaše otroka?

D: najbolj ga šola podpre na njegovih močnih področjih, najdejo vire moči. Pri našem je o risanje in se z njim res izraža. In omogočajo mu odmore, igro in pogovor kakršnega on potrebuje (D27). Ampak je tudi še kar nekaj lukenj. V prvi vrsti so to povsem neprilagojeni prostori, veliko šol je starih, nedostopnih. Po navadi zadnje kar se ureja so šole s prilagojenim programom. In težave so pri razumevanju otrok. Ko ima otrok preveč senzoričnih informacij in pride do izpadov, si tega ne znajo razložiti (D28)

M: bi morda rekli, da so otroci diskriminirani?

D: ja, če otrok z intelektualnimi ovirami nima vidnih znakov, da jim nekaj manjka, se jih diskriminira. Najbolj so diskriminirani v šolskem okolju, dokler nimajo vseh diagnoz, potrdil, tudi pediatri o teh motnjah niso podučeni, pa bi morali biti boj kot starši. Pa strokovni delavci na šolah, CSDjih, da o srednjih šolah ne izgubljam besed. Na srednjih šolah je absolutna diskriminacija in otroci nimajo možnosti, da bi končali srednjo šolo (D29).

M: jaja, če vas zanima lahko potem po končani analizi pošljem osnutek naloge?

D: ja bi prosila ker me res zanima kaj se dogaja, kako to drugi doživljajo ker si res ne predstavljam. Ker že pri nas, je bilo drugače. Nekaj več prepirov, seveda, ves čas biti doma, vloge so se malo spremenile

M: okej, dogovorjeno, hvala vam in lahko noč

D: lahko noč.

9.6 Priloga f: Pogovor E

Datum srečanja: 11.5.2021

Čas trajanja: 40min

Družina prihaja iz Olimja. Je petčlanska družina, kjer imajo otroka, kateri potrebuje dodatno pomoč pri opravljanju življenjskih funkcij. Mama j doma, oče pa je zaposlen, prav tako starejši sin. Pogovor je potekal preko telefona.

M: pozdravljeni, se slišiva?

E: ja ja, se, zdravo.

M: dobro jutru ubistvu, haha. Kako ste? Pri vas kaj dežuje?

E: ja jutro skoraj ja. Ja ne, oblačno je, ne pa dežuje.

M: pri nas pa trenutno, ampak saj, narava potrebuje

E: tako tako in tudi mi.

M: otroci so v šoli?

E: ja ja, ubistvu starejši je že v službi.

M: aha, vau, priden. Gospa E., rada bi se vam zahvalila za pripravljenost sodelovanja. Rada bi samo prejela vaše soglasje,, da lahko vašo zgodbo, seveda anonimno uporabim za raziskavo.

E: ja ja seveda, z veselje.

M: smem vprašati koliko so stari otroci?

E: am, ja najmlajši 11. potem 16 in pa 18.

M: in že zaposlen? Lepo.

E: ja, saj smo ga spodbujali, da nadaljuje šolanje ampak, se je odločil, da ne.

M: važno, da je vesel. Mlajša dva pa sta v šoli?

E: tako ja.

M: smem vprašati, kako ste se spopadli, sedaj že dve leti nazaj s celotno corono?

E: uf, kaos, totalni kaos je bil (E1).

M: si predstavljam, trije otroci doma.

E: ja, res je bilo ogromno prepиров, kričanja, dretja... res kaotično (E2)

M: ja izražanje stiske..

E: tako tako, pa še pomankanje računalnikov in vsega. Res je bilo kaotično no. In pričakovanja šol so bila neverjetno visoka (E3).

M: pa ste se morali z vsem spopadati sami?

E: ja v večini, mož je imel službo tako da ja (E4).

M: kako pa je potekal vaš dan?

E: ja, vsak dan so bili z učiteljico v stikih, zjutraj so se videli, jim je povedala plan, jim je razložila, je poslala vso gradivo in vse sličice vse. In potem je tudi ona, povedala kaj imajo za delati in so se potem slišali še enkrat, šli

skozi, vprašala je če je imel kdo kakšne težave, če rabi kdo pomoč. In tudi v stiku s sošolci so, niso bili prepuščeni sami sebi (E5).

M: mhm, kaj pa vi, ste vi mogoče iz katere šole prejeli obvestilo, kam se lahko v primeru osebne stiske obrnete po pomoč, podporo?

E: ne to pa nisem dobila niti iz ene šole. Tri različne šole so bile, pa nobena ni nudila nič podobnega (E6).

M: mhm, ta informacija je žalostna, ker menim, da starš nikoli ne bi smel imeti občutka da je sam.

E: ja ja. Tu je bila učiteljica za tamlajšega na tej novi šoli res uredi in on je bil samostojen, je znal delati na računalniku tako, da ni bilo treba biti ves čas zraven, se je sam priklopil. Ja če so bile težave sem pomagala ampak drugače je bil pa samostojen in tudi vzpodbudo je dajala učiteljica (E7).

M: ste dobili malo več časa zase.

E: jaja, ni bilo tak naporno.

M: med korono, vas je kdo klical, morda socialna delavka? Kako hendlate?

E: ne, ne (E8).

M: ali morda je bila na kateri izmed treh šol zaposlena socialna delavka, ali so v večini svetovalne?

E: na srednji svetovalna, na osnovni socialna.

M: pa ste imeli občutek, da imajo isto pristop k deli, ali je morda kje bolj osebni.

E: na tej osnovni šoli ima gospa socialna delavka res osebni pristop ja. Ampak v večini se požvižgajo na to, razen na šolah s posebnim programom bi rekla. Tukaj pa se zelo angažirajo in učitelji in strokovni delavci (E9).

M: super, super, da ste dobili dobro izkušnjo, da se boljše počutite. Kaj pa vaš otrok? Je morda tudi pri njemu opaziti razliko pri počutju?

E: jaja, pa nobeden ne pride zafrustriran domov, da lahko in diha. Sej ko si ti pomirjen lahko funkcioniraš normalno, drugače pa imaš non stop kaos. In si pod stresom, ni nobenega razumevanja v OŠ, za posebne otroke, niso seznanjeni s tem, kako se prepozna otroka in kako se mu pomaga. Oni bi vsem dali strokovno pomoč, delajo pa z njim, kot da ni nič. Na papir se požvižgajo. Sin v srednji šoli ima disleksijo in bi želela, da bi dobila kopijo snovi, da se bi lahko učil ane, pa ni bilo nobenega posluha, na kogar koli sem se obrnila, je bilo samo ja pa prijavite inšpekciji. In ne moreš nič. Ti papir imaš, nobeden ne dela po tem.

M: na žalost ste imeli res slabo izkušnjo.

E: dobila sem vtis, da so vsi strokovni delavci tam, da pomagajo, pomagajo ja, ubistvu pa tam pomagajo, tako, da imajo čim manj dela z nami. Pa tako otroci z potrebami, na normalnih programih ne smejo nikam iti, ne na izlete, ne na šolo v naravi, niti ekskurzije, nič, vsepovsod so diskriminirani. Naj doma ostane, saj bomo upravičili. Sem se ponudila, da grem zraven, bom jaz njegova spremljevalka, no to pa ne. Ne vem no. On ima prav tako pravico doživeti stvari, pa videti stvari (E10).

M: no to je pa res nesprejemljivo, nimam besed. Kako so vašega otroka povsem izključili.

E: ja in ravnatelj, ko smo menjali šolo, je klical okoli in govoril, naj ga nikamor ne sprejmejo. Ampak to je mimo.

M: pa se morda pomislili, da bi o tem kaj več spregovorili?

E: mah sedaj se vsi fino počutimo. Sedaj imamo bolj osebni program, pristop, bolj ena na ena in sin je super in mi.

M: ja definitivno, sedaj so manjši razredi, manj stresnih dejavnikov.

E: no pri nas osnovni šoli je bilo 8 učencev tako da ja. Samo učiteljem se ni dalo

M: moram vam povedati, da se v praksi ne bi smelo dogajati, da ostane sami, tako kot ste sedaj. Pa ste kdaj se obrnili na socialno delavko za pomoč?

E: ne ne. Center je edino na začetku rekel, da lahko pridejo za kakšno urico, da mi pomagajo z otrokom, ampak sem rekla, da ne, tega pa tudi ne rabim. Druga pa ne (E11).

M: pa drugače veste, da se lahko obrnete na center pa pogovor, podporo?

E: vete, da nikoli nisem niti pomislila na to, nisem vedela, res ne (E12) .

M: smem vprašati. Sicer verjamem, da bo Slovenija uredila tako, da ne bo ponovnih lockdownov, ampak v primeru, da bi bilo, zaprtje pol, kako bi se počutili?

E: ne bi bila več v takih skrbah, kot sem bila, bi me, ampak ne toliko.

M: vaš otrok ima morda še kakšne zunaj šolske obravnave?

E: am ja, fizioterapevta pa specialno pedagoške obravnave.

M: teh med zaprtjem ni bilo ane?

E: ne, ne.

M: pa me zanima, ste opazili, kako je o vplivalo na otroka?

E: jaja, bistvo smo mi morali toliko več delati z njim. Saj smo mu kupili trampolin da je skakal pa se umiraj pa vse. Smo nadomeščali in fizioterapevt in...vidiš kako vse nazaduje (E13). Ves napredek, ki ga je otrok dosegel potem nazaduje. To se je pokazalo k so šli nazaj v šole. Te naše šole so sedaj itak z zakonom zaščitene tudi če bi do lockdowna prišlo,, zavode ne morajo zapreti. Ampak okej tudi če bi. Ampak fizioterapije pa to. To je bilo pa res grozno no, da tega ni bilo. Ker midva sva tedensko hodila na obe obravnave, in je res groza je. Potem, ko so šli nazaj v šole je bilo isto kot prvi september, vse štartas na novo in je bilo še toliko dodatnega stresa. Specialna pedagoginja je opravljala nekaj preko klicev, pa so se trudili, da bi čim prej steklo vse po tirnicah ampak, saj veste to ni isto (E14).

M: pa se va zdi, da ste uspeli nadoknaditi. Vse terapije, ali morda opazate, da se na določenih področjih pozna pomankanje oziroma izpad terapije.

E: ja smo prišli nazaj ampak mam občutek, da bi lahko bili že naprej. Moj otrok nima ogromnih težav, samo za tiste, ki pa imajo, je pa to katastrofa no. Ne vem, si ne predstavljam kak hudo je to moralo biti za druge starše (E15).

M: pa bi rekli, da je otrok pogrešal terapije?

E: on teh terapij ne zaznava tako. To se vidi bolj v njegovem vedenju. Hitro je izgubil nadzor, dalj časa je rabil za umiritev, po tem se vidi ubistvu kako je upadel (E16)

M: kaj pa uvedba mask? Kako ste se s tem spopadli

E: ubistvu so se to v šoli naučili. Ker ko nekaj osvojijo, to osvojijo. In nikoli ne pozabijo na masko, še učiteljico spomnijo. In tudi doma jo nosi. Nam potem ga pa za ušesi tišči pa mi je neprijetno pa rata nervozen.

M: Kako pa bi rekli, da je korona vplivala na vašo družino? Na dinamiko?

E: v bistvu mož je bil večino časa v službi, tako da se prepirati tudi nisva imela časa. Večina je bilo to, da smo z otroki se naučili reševati konflikte (E17). So pa sedaj odnosi po vseh zapletih boljši. Mislim, da vsi cenimo to, da imamo svoje dejavnosti, in da nismo skupaj celoten čas. Ko pa smo skupaj, pa tisti čas izkoristimo (E18).

M: mhm, pa bi rekli, da je sin dobro nazaj sprejel pouk.

E: jaja (E19), sedaj ko je spodbudnem okolju, ga sprejemajo, nobeden ga ne gleda čudno, niti mene, da zakaj ne naredim nekaj, pač razumejo, ni prezira. In otrok, tako je pogrešal družbo, v kateri se je končno našel, po prepisu iz šole. Res se je videlo kako je pogrešal šolo in kako z veseljem je odšel nazaj (E20). Je pa res, da je grozno, da še sedaj, ne moram z otrok kot normalen človek do zdravnika. To je nedopustno (E21)

M: mhm, mhm. Sedaj pa še eno zadnje moje vprašanje, potem pa lahko vi vprašate mene, da vas ne zadržim predolgo. Kako se vi doma razložili, da je sedaj epidemija, da je nek virus

E: mi temu nismo dajali preveč pozornosti. Ubistvu so najprej mislili, da so na počitnicah, samo potem jim ni bilo všeč, ko so morali delati za šolo ane. To pa se jim ni poklapalo. Ampak potem smo tko sproti, niso imeli pa nobenega posebnega pogovora ali kaj. Mi smo bili na deželi. Hvala bogu so lahko šli ven, se zdvijat, brez neke bojaznosti. Si pa ne predstavljam biti v bloku, kako so otroci se sprostiti, kje so se igrali

M: smem vprašati, na katerih področjih imete občutek da šola za res podpre vašega otroka?

E: hm, predvsem, ampak res predvsem na tem, da postaja samostojen. Mi smo ga naprimer od začetka poskusili vsi podpirati, pa mu dajali prostor, pa različne tehnike ko mu je bilo hudo. Ne rečem, da tega v šoli ni, ampak, naučil se je sam poskrbeti za se. Tudi doma ne rabi več toliko pozornosti. Naučil se je, da ni on edini, ki ima težave, kar je meni osebno veliko olajšalo življenje. in tudi me je bilo meni vedno težko postaviti, ker čeprav ni bogi, je bil podzavestno vedno mi je bilo tko, ah, sej ni sam kriv. V šoli pa ni bilo tega (E22)

M: kaj pa mogoče pomanjkljivosti šol?

E: luknje so še vedno pri sporazumevanju. Je res, da so učitelji strokovnjaki, ampak jaz kot mama vem kaj mi otrok hoče povedati, predati neko novo znanje je lahko zelo zelo zahtevno. In še vedno prihaja do slabe komunikacije, mogoče zato tudi malo slabe volje. Starše mi morali od začetka več vključevati, saj mi najboljše vemo, kako otrok funkcionira in od nas bi se lahko šole veliko naučile (E23).

M: kaj pa bi rekli, na kateri področjih so otroci najbolj diskriminirani?

E: uf pri tem, da kadar so že na pogled drugačni izstopajo in ljudje drugače gledajo na njih, to oni opazijo in se počutijo slabo. Otroci se navadijo na različne poglede in da se jih ljudje bojijo (E24). Pa tudi prihodnost, možnost za napredek, za uspeh je minimalizirana. Mislim, vsak k jih vid reče itak ne bo nič iz njega. Takoj se otrokom zaprejo možnosti za izobraževanje in pol zaposlitev (E25). In potem, ko odrastejo, se na njih gleda kot na uboge, nikoli se jih nima za sposobne odrasle. Vedno se gleda, da je nekdo z njim, ki itak kao ve kaj je za njih najbolje. Večna odvisnost od nekoga (E26).

M: jaz bi se vam najprej rada zahvalila

E: ja ja, ni problema

M: če vas zanima vam lahko na koncu nalogo poljem

E: ja bi bila res zelo vesela

M:imate morda vi kakšno vprašanje?

E: ne.

M: potem pa še enkrat hvala, res hvala za zaupanje in čas

E: ni problema. Fino bodite.

9.7 Priloga g: pogovor F

DATUM: 16.5.2021

ČAS POGOVORA: 1h

KRATEK OPIS OKOLIŠČIN: družina z dvema otrokoma prihaja iz podeželja, kjer je oče zaposlen in zaradi tega veliko odsoten, mati pa je doma in skrbi za družino. Starejši sin potrebuje posebno nego in varstvo.. pogovor je potekal na domu družine.

M: dober dan, hvala za vas čas. Najprej naj vam povem, da bodo podatki ostali med nama in šifrirani.

F: v redu, zdravo z veseljem.

M: kako ste kaj danes?

F: u redu

M: kako deževno vreme vpliva na vas?

F: jah malo težje je ampak se znajdemo po toliko letih.

M: koliko otrok imate če smem vprašati?

F: dva, 5 in sedem let stara.

M: potem imate doma pestro dogajanje

F: ja zanimivo dogajanje je ja. Nikoli dolgočas, predvsem s starejšim, ima dan kar premalo ur.

M: torej starejši obiskuje šolo s prilagojenim programom?

F: ja tako je.

M: kako vam je bilo ko se je korona začela

F: naporno, težko, naenkrat ni bilo več šole, učiteljev, podpore. Res sem mislila, da se mi bo zmešalo (F1). Sama nisem večša tehnologije, vse skupaj pa je potekalo preko računalnikov. Naj omenim, da tudi tu nismo imeli dobrih računalnikov in je bila na začetku zmeda, kaos, polom (F2). Moja zmedenost je vplivala na otroka. Za otroka je bilo še težje, nisem znala jaz, ni znal otrok in res sem se počutila izgubljeno, strah me je bilo, da bomo zamudili snovi, napredek (F3). Ampak, hvala bogu, smo iz šole prejeli ogromno podpore in pomoči. Ko sem se počutila izgubljeno, so me podprli. Res mi je pomagalo, da sem sama sebe uspela obdržati (F4).

M: sliši se zelo naporno obdobje. Pa imate osebe za podporo?

F: ja, mož, starši (F5), ampak, mož hodi v službo in ga skoraj ni doma, zaradi strahu o okužbi pa se starši nismo družili (F6). Na srečo živimo na kmetiji, kjer smo lahko umirjali misli, se sproščali. Živali so odličen vir podpore za otroka, ima tudi svojega kužka, kateri ga zelo pomirja, z njim je res neverjetno povezan. Ko ima on slab dan, je kuža ves čas pob njemu, tudi kadar so bolečine večje leži ob njemu in mu je v oporo (F7).

M: potrebuje otrok kakšne terapije?

F: ja fizioterapevta, logopeda. Fizioterapevt mu pomaga pri razgibavanju, ker težje hodi in se premika, nima ravnotežja in mu te terapije res pomagajo pri stabilizaciji. Težje tudi govori in za jasno izgovorjavo je ta pomoč neprecenljiva

M: med samim lockdownom, teh terapij ni bilo je tako?

F: da

M: kako je to vplivalo na vas in otroka?

F: sama sva se morala matirati da sva se razgibala, ampak saj veste, jaz nisem zdravnik in to ni bilo enako, kljub dolgoletnim izkušnjam, čez čas se je videlo, da ni pravih terapij, začel je zaostajati oziroma izgubljati napredek (F8). Zaradi tega sem bila še v dodatni stiski, saj nisem želela da otrok postane popolnoma odvisen, bilo me je strah, res sem bila izgubljena (F9).

M: pa ste imeli morda ponujeno kakšno pomoč pri težkih trenutkih?

F: ja, na šoli so organizirali skupine za pomoč, kjer smo lahko starši podelili svoje skrbi, stiske, to mi je pomagalo (F10). Videla sem, da nisem sama v situaciji, da je v redu na nisem v redu in tako sme pričela sama delati korake na prej pir sebi, potem pa sem bila lahko tudi v oporo otroku.

M: pa ste bili v tem obdobju mogoče kaj v stikih s CSD, socialnimi delavkami?

F: da, imamo super socialno delavko, tudi ona je preverila kako smo, kje smo, ali kaj potrebujemo. Pomagala mi je urediti potrebno opremo, in tudi pogovarjali sva se lahko. Sicer smo bili več v stiku ob prihodu otroka v šolo. Takrat je bila prisotna ob sprejemu otroka, potem pa sedaj med krizami je ponovno več aktivna. (F11).

M: pa drugače imate dobre izkušnje s centrom? Ste v rednih stikih?

F: moram pohvaliti moj CSD. Ob rojstvu otroka so me takoj seznanili z mojimi pravicami, do katerih sem upravičena, potem pa je moja socialna delavka res redno spremljala kako sem, mi pomagala, da sem našla ustrezno pomoč, podporo. Ureja mi veliko stvari, ker ve, da imamo veliko dela s kmetijo (F12).

M: kako pa so vse te spremembe vplivale na medosebne odnose v družini

F: močno. Odnosi so bili slabši, veliko nervoze, ker nismo znali pomagati kljub želji. Sama sem bila zelo slabo z živci, drugih pa ni bilo doma. Imeti kmetijo, skrbeti za živali, dva otroka. Res je bilo naporno (F13). Zaradi vseh pritiskov in mojega slabšanja z živci, je mož izkoristil svojo pravico in ostal doma (F14). Na začetku je bilo še težje, veliko sva se kregala, nato pa našla skupni jezik. Jaz sem končno imela nekaj časa zase, da se pomirim, najdem. Po dobrem tednu, nekaj pogovorih, sestankih, sem se umirila, in začeli smo funkcionirati kot družina. Učiteljica nam je šla na proti, tudi po pošti je tedensko pošiljala nalogo, kar je bila za nas lažje, saj nismo imeli printerja (F15).

M: ste se veselili povratka v šolo, ali je bilo obremenjujoče?

F: ja zelo smo se veselili tega. Doma mu ne moramo nuditi potrebnih terapij, ni takega okolje, nima družbe. Učitelji, terapevti imajo znanja, katera našemu otroku res pomagajo (F16). Povratka smo bili veseli vsi, tudi otrok. Po nekaj mesecih je pridobil nazaj na moči, na izgovorjavi. Tudi sam je postal bolj vesel, saj ima dnevno stvari, katere se nauči in jih z veseljem pokaže doma, kaj zna. Na nove naučene stvari je res ponosen. Povratek je bil zelo blagodejen (F17).

M: kako pa bi se počutili če bi ponovno prišlo do zapiranj

F: sicer moram priznati, ne bi bilo lahko, psihično bi bilo naporno, ampak ker vemo, kaj pričakovati, ker sedaj znamo delati z določenimi stvarmi, bi bilo veliko lažje. Sicer vem, da zakonsko ne smejo zapreti terapij za otroke ampak bi tudi, če bi to tega prišlo zadevo lažje izpeljali. Prvo srečanje z zaprtjem je bilo izjemo zahtevno, obremenilno, ampak smo se veliko naučili in zrastle kot družina in spoznanje kako zelo potrebujemo usposobljen kader... smo hvaležni, da jih imamo (F18). Mož se je vrnil v službo, jaz pa sem doma. Tudi mlajši je letos odšel v šolo, tako da dolgčas nam ni, ampak smo se veliko naučili (F19). Se mi zdi pa nedopustno, da je prišlo do tega, da so našim sončkom onemogočili terapije. Zarad tega, so trpeli veliko bolj kot vsi. Kljub neizmerni ljubezni, objemom in poljubom, pač to ne nadomesti terapij. So zdravniki z razlogom, usposobljeni, in res res se mi zdi kriminal, da tega ni bilo. Kaj to, na začetku je država pozabila, da obstajajo otroci z intelektualnimi ovirami. Res res, ne vem kam to pelje, ampak smo se na srečo znašli (F20).

M: lahko si samo predstavljam kaj ste preživljali, se mi zdi pa da ste vi in družina zelo zelo močni. Res občudujem vse vas, ki ste imeli še toliko težjo izkušnjo s lockdownom, in res upam, da do tega ne pride.

F: tudi jaz

M: pa bi lahko rekli, da pa ste videli kakšne pluse zaprtja?

F: definitivno spoznanje kako zelo potrebujemo usposobljen kader, videli smo kako pomembni so določeni ljudje in smo sedaj bolj hvaležni, da jih imamo. Kot sem omenila, veliko je bilo prepira, težko smo se navadili živeti skupaj skupaj, ampak, smo pa se po nekaj časa povezali, ponovno spoznali in živeli kot družina. To pa se mi zdi nek plus, napredek, da smo se ponovno opomnili, da se pogovarjamo.

M: se strinjam z vami, ostali ste sami, v trenutku, ko ne bi smeli, na področjih kjer nikoli ne bi smeli. Ampak upam, da se je država kaj naučila in bo to vzela kot dobro šolo.

F: tudi jaz. Ampak še vedno, je težko in je bilo težko priti do dohtarjev, a ni to osnovna pravica otroka? (F21)

M: Kako pa je otrok sprejel pouk na daljavo?

F: Je pa otrok dobro sprejel pouk na daljavo. Na srečo mu je tehnologija zanimiva, kljub neznanju, mu ni bilo težko biti pred ekranom. Mu je bilo pa naporno (F22).

M: kje pa bi rekli, da je šola vašega otroka najbolj podprla?

F: najbolj ga je podprla pri tem, da se je počutil »normalnega«, če veste kaj mislim. Ni izstopal, počutil se je enakovrednega. Najbolj vesel je, ker si res vzamejo čas zase. Njemu se velikokrat ne zdi potrebno učiti, učiteljica pa je našla način kako ga pritegniti k snovi. Vse kar se učijo poveže z dogajanjem v naravi, kar njega res pritegne, kako bi se to odražalo v naravi. Tudi seštevanja se je naučil. Koliko je 2 plus 2 ni nikoli izračunal. Ko pa je bilo to predstavljeno z njegovo najljubšo živaljo, če bi imel dva kužka, mami pa bi ti kupila še dva, koliko bi jih imel, je takoj vedel, da bi imel 4 (F24).

M: kje pa bi po drugi strani videli, da so največje pomanjkljivosti tega sistema?

F: šola s prilagojenim programom je res super, predvsem zato ker se otroci ne počutijo manjvredne, ampak minus pa je to, da so otroci potem omejeni. Jaz vem, oziroma ne pričakujem, da bo sedaj otrok šef firme, ampak avtomatsko nima možnosti za izobraževanje ker je v tem programu. Mislim, da je največja pomanjkljivost ravno to. Da je omejen potem za celo življenje (F25).

M: na kater področji pa bi rekli, da so otroci diskriminirani?

F: kaj bi lahko rekla vseh? Mislim, družba je zelo slabo seznanjena z tem kaj pomeni imeti neko intelektualno oviro. Otroci so premalo z vrstniki, ki nimajo posebnih potreb, in potem so avtomatsko izključeni. Imajo malo, če sploh prijateljev, po navadi se ljudje iz njih celo posmehujejo, nikoli pa jim ne dajo možnost enakovrednosti. Vedno vidiš, kako mora nekdo cel čas biti z njimi, da si ne bo kaj naredil (F26). Se prav spomnim enkrat nazaj,, ko sem šla na pijačo z otroci, je bila za sosednjo mizo odrasla oseba z intelektualno oviro, bi rekla da s spremljevalko. Si je naročila kakav. Še kakava ji ni dovolila, da bi si sama zmešala, dala sladkor, nič. Vse ji je ona naredila. Mislim, prav mi jih naredimo nesposobne! (F27)

M: hvala za vašo zgodbo

F: z veseljem

M: imate vi morda kakšno vprašanje zame?

F: ne

M:bi še kaj dodali?

F: tudi ne haha

M: potem pa še enkrat hvala..

9.8 Priloga h: Pogovor G

Datum srečanja: 20.5.2021

Čas trajanja: 40 min

Kratek opis okoliščin pogovora: pogovor se je odvijal na domu, v bloku mame samohranilke treh otrok. Mama je med obdobjem epidemije ostala doma, saj ima dva šolo obvezna otroka, srednji pa ima se dodatne izzive pri učenju in življenju.

M: pozdravljeni

ni, hvala da ste našli čas za pogovor

G: zdravo. Ja ni problema, z veseljem, samo težko najdem fraj, ampak sedaj sem.

M: res hvala. Povejte kako ste?

G: v redu, v redu, otroci v šoli, tako da mirno.

M: smem vprašati koliko otrok imate

G: seveda, tri, eden je v vrtcu, B. je v osnovni in starejša v srednji

M: uf potem imate res pestro

G: jah dolgčas ni

M: če ste za, bi vas vprašala nekaj vprašanj v povezavi z vašo družino, obdobjem korone. Želim, da veste, da bodo podatki anonimni, da če ne želite vam ni potrebno odgovoriti in vedno, kadar in če imate vprašanje prosim povejte, vprašajte

G: v redu, dogovorjeno

M: torej če sem prav ujela imate tri otroke. Kakšen izziv je pravzaprav za vas predstavljal lockdown

G: sem mama samohranilka, živimo v bloku, imam tri otroke. Ni bilo druge poti kot, da ostanem doma (G1).

M: kako pa ste hendlali z dvema šoloobveznima otrokoma? Kakšen način

G: ja večino časa sem posvetila srednjemu, je potreboval več spodbude kot starejša. Ampak seveda sem morala biti tu tudi za njo, hkrati pa je mlajši, ki res potrebuje pozornost, in če sem ga imela pri sebi med tem, ko sva s

srednjim delala za šolo on ni bil skoncentriran, ima težave z pozornostjo in umirjanjem, tako, da je bil pravi kaos (G2).

M: veliko izzivov za eno osebo. Res ste bili neverjetni

G: jah saj druge izbire nisem imela. Z očetom otrok nimava stikov, s starimi starši pa se nismo družili, strah me je bilo smo mi in oni rizična skupina (G3).

M: kako pa so otroci sprejeli to, da je šola od doma?

G: ja starejša je bila najprej vesela, sej veste, najstnik, ki mu ni trebea v šolo, ideal. Ampak ji je šlo pa kmalu na živce, da je morala pomagati za mlajša dva. Sej je pridna, brez nje nebi zmogla ampak ja je zelo pogrešala šolo. Sej pol k se je srednji vrnil v šolo, je bilo lažje. Zdaj sredni pa, ni mu bilo všeč. Pač on je navajen rutine in potem prekiniti ta krog, in delo preko računalnika, to ga živcira, ampak res, in potem tudi tehnike umirjanja, katere sta trenirala z terapevtko niso več pomagale (G4). Saj je imel s terapevtko preko zooma in telefona srečanja, ampak on je oseba, ki potrebuje stik, srečanje v živo (G5). Drugače se težko skoncentrira in ni v trenutku. Tako, da je bilo sprejemanje šole na daljavo zelo težko (G6). In tudi imeli so srečanja z učiteljico, skupinska. Tam s eni počutil sprejetega, saj je kadar se ne počuti okej zadržan, in je imel občutek, kot da je spregledan. In tudi, če je bil poklican. On rabi nekaj trenutkov, da premisli kaj bi rekel, učiteljica pa je pod stresom skoraj, da ga malo preganjala in potem je bil jezen, in začaran krog (G7).

M: uf, sliši se res naporna a premagana pot. Povejte, so vas iz šole ali kje drugje obvestili, da je na voljo kakšna pomoč, če se znajdete v stiski?

G: ne (G8)

M: iz nobene šole, društva, CSD-ja?

G: ne. Z CSD jem sem imela stike, ko je bila še ta stara socialna, sedaj, pa od kar je nova nič (G9)

M: to me res žalosti, da socialni delavci izgubljajo stike

G: tudi mene

M: pa bi si želeli, da bi imeli podporo, možnost pogovora.

G: ja, ampak iskreno, časa za to pa ne vem če bi imela. Tri otroke, majhno stanovanje. Res nemogoče je bilo imeti trenutke zase. Ni jih bilo. Najbolj so me sprostili sprehodi, kot srednjega. Tako je imela starejša stanovanje zase, mi trije pa smo šli na sprehod. Ugotovila se, da srednjega narava, raziskovanje, nabiranje neizmerno sproščata. Zares bil je kot prerojen, ko je svoje misli usmeril v naravo in pozabil na vse drugo. Takrat sem tudi sprejela, da če bo imel še veliko kriz po urah preko zooma, bom ukrepala, pa seje potem vrnilo v tirnice, pouk in vse (G10).

M: torej ste našli vire moči, našli način, kako družina funkcionira

G: hvala bogu ja. Ker smo se res samo prepirali, kričali, tihe maše, pa nikamor za umakniti v bloku. In ko smo se s starejšo kregale, je tamal jokali, srednji pa bil v svoji stiski. In potem smo se vsi jokali, vsi kričali. Nekaj trenutkov je bilo, ko iskreno nisem videla izhoda. Ampak smo se znašli. Pa smo šli narediti kaj za jesti, si pomagali, nasmejali. Smo se igrali kako igro, pogledali kaj. Je bilo pa naporno. Ne vem koliko časa bi še zdržala sama (G11)

M: res se mi zdi neverjetno kako močni ste vi in vaša družina.

G: ja hvala

M: lahko ugibam kaj vam je predstavljalo vračanje v šolo

G: Ameriko, najprej je šel srednji otrok. Ko je on začel enkrat nazaj imeti osebne stike, terapije in vse, postal je drugi človek, in ker sem imela jaz manj skrbi, sem bila jaz drugi človek in tako je bila starejša veliko bolj zadovoljna z menoj (G12).

M: kako pa so otroci to sprejeli?

G: ja fino. Moram reči, da je bilo res enkratno. Kljub šoku, ponovno sprememba rutine, vsako jutro šola, terapije, je bil te spremembe vesel, saj jo je poznal. Moram reči, da se v šoli počuti res dobro, lažje funkcionira. Ker doma je bilo res stresno, od ure do ure za računalnikom, moteči faktorji, bratec tamal je rabil pozornost, za njega je bilo to res res moteče. Veselil se je povratka in je res pozitivno vplival nanj.

M: kako pa ste se soočili z novimi ukrepi, maske in podobno?

G: ja naša mala energetska bombica jih ni hotela nositi hkrati pa J

je želel ker se želi zaščititi. Sicer sami razlagi o covidu nisem posvečala nekaj pozornosti, so razbrali o dogajanju iz okolja. Mi pa smo potem naročil zanimive maskice z potiski, ki si jih je želel, malo prilagodili, da ga niso tako utesnjevale in je šlo. Moram reči, da sedaj, ko je sprejel to, vse ukrepe se jih drži bolj kot ostali, nas druge opozarja.

M super, potem ste našli super rešitve. Omenili ste že, kako je bilo, ko niste smeli nikamor, ko ni bilo terapij in vsega

G: ja, ja. Pač jaz res nisem usposobljena, okej otroka lahko razgibavam, sem mu v oporo, ampak na mentalnem zdravju, tu sem bosa. Ja poznam tehnike katere je že osvojil, ampak če mu jaz rečem me samo grdo pogleda, pač zaupa svoji terapevtki in ona verjetno na drugačen način pove kot jaz, jaz nisem strokovnjak na tem področju. In še moj res res potrebuje stike v žive, osebni stik in je sovražil srečanja preko zooma, ker mu svetloba računalnika ne ustreza, ga živcira, ker ima težave z vidom, moramo vse zelo povečati, in potem mora z miško ves čas prestavljati, ponovno noče, da bi vse naprintala v tako veliki pisavi ni šlo, kasneje sem nabavila printer, ampak kartuše in vse, ni šlo (G13). Smo se trudili po najboljših močeh, ampak ni šlo. Že tako je tavelika v srednji imela veliko za tiskati. Pač res je bil skoraj, da prevelik izziv za starše več otrok in samohranilce, vam povem. Še sedaj se ne zavedam dobro kaj in kako je bilo. Moji starši se še vedno bojijo imeti stike, ker pravijo da ja je za B. strah, da se ne bi okužil, ampak jaz verjamem, da jih je strah da ne bi otroci kaj prinesli domov (G15). Jaz sem se vrnila v službo. To je edina stvar, ki me drži pri zdravi pameti, da imam stike z odraslimi, se pogovarjam še o čem drugem in malo razmišljam na drugem področju. Ja saj delam za polovični delovni čas, ker drugače mi ne bi uspevalo, potem pa še malo od doma, ampak jaz svojo službo potrebujem tako za denar kot zdravo pamet. Ker saj veste, kaj naj vam razlagam, če jaz nisem pomirjena, potem se vse ruši. To sem predobro spoznala, medtem, ko sem bila ves čas doma. Morala sem biti, ker otroci niso imeli biti kje in s kom, ampak, bilo je naporno.

M: zdi se mi super, da se zavedate kako pomembno je vaše osebno zdravje, za zdravje cele družine. In res pohvalno, da imate toliko moči, res ste močna oseba.

G: ja hvala, saj drugega mi ni preostalo.

M: kakšne pa imate kaj izkušnje s socialni delavkami na šolah?

G: am ja no, nismo neki domače no. Pač ja, na začetku je kao rekla, da naj pridemo, če kaj ne bo štimalo, mah potem pa ni nekega truda kazala, da bi jo res zanimalo kako smo. Nevem, sin sicer pravi, da pride enkrat na teden v razred jih pozdraviti, ampak je tudi on ne omenja nekaj preveč, večinoma učiteljico in njeno pomočnico, asistentko (G16).

M: pa ste kdaj pomislili, da bi stopili k socialni delavki, na pogovor, po podporo pomoč.

G: iskreno na socialne delavke tako nisem nikoli gledala, za pogovor, pač one urejajo dokumente. Mi odpirate neke nove poglede, sam ne vem, če lahko to na CSD tudi realno pričakujem (G17)

M: me veseli, da ste pripravljeni razmišljati v tej smeri, in hkrati žalosti, da niste imeli še takšne dobre izkušnje s socialno delavko, da bi imeli občutek, da greste lahko tudi k njej po podporo, pomoč. Ste imeli še kakšne drugačne izkušnje?

G: Pa tudi, ko se jaz nisem počutila v redu, ali pa otrok, zbolel je, vročina, jaz pa nisem prišla do zdravnika. Komunikacija je bila preko telefona in elektronske pošte. Nezaslišano (G18). smo se pa Mogoče lahko rečem, da smo se naučili, da lahko prebrodimo veliko kot družina, ampak si iskreno takšnih izzivov več ne želim. Menim, da kljub vsemu, smo dobili drugačen pogled drug na drugega in ne vse v pozitivnem smislu (G19). Ampak neglede na vse, je na našega vplivalo res slabo, ni želel delati za šolo, postal je agresiven, kot, da ne bi bil on on (G20)

M: kako bi ocenili, kje šola najbolj podpre vašega otroka?

G: predvsem, da jo posluša, se ji prilagaja. Učenje prilagodi, omogoča dovolj prostega časa, hkrati pa skrbi z zadostno zahtevnost programa. Način učenja prilagodi vsakemu posebej. Moram reči, da če jih je v razredu 8 ima vsak skoraj da drugačen način učenja iste stvari. Res jim omogoča prostor za napredek in razvoj (G21).

M: kaj pa bi po drugi strani rekli, da so luknje sistema?

G: komunikacija. še vedno pride do lukenj v komuniciranju med učiteljem in otrokom. Nekateri otroci ne govorijo, in tako v razredu z večjim številom otrok razredničarka ne opazi prav čas da nekdo nekaj ni razumel. Mogoče bi morali malo več na začetku vključevati nas starše, bi jim lahko veliko pomagali in povedali pokazali glede našega otroka (G22).

M: kaj pa bi rekli, kje so otroci najbolj diskriminirani?

G: če otrok nima vidnih znakov motnje, potem so pri strokovnjakih na začetku postavljanja diagnoz močno diskriminirani. Ker ni nekih vidnih stvari potem ga strokovnjaki vedno dajo na konec čakalne vrste in tako po nepotrebnem trpi. Potem pa so otroci zaradi obiskovanja druge šole izključeni velikokrat od otrok ki hodijo v redne OŠ, tudi iz strani sošolcev. Včasih celo družine (G23).

M: vau kakšna zgoda. Res se mi zdite močna oseba, in enkratna mama

G: hjoj hvala. Trudim se.

M: hvala za zaupanje in podano zgodbo

G: ni problema, z veseljem.

9.9 Priloga i: Odprto kodiranje

Tabela 1: Odprto kodiranje

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Teme
A1	.. res se mi zdi, da smo bili mi v zvezi z korono spregledati, tako da tu, na tem področju pa z veseljem podelim kakšno informacijo.	Mama imela občutek, da je spregledana iz strani države	Občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
A2	Za familio zelo zahtevno, je prišlo tudi do kreganja, nesoglasij	Trenja v komunikaciji	Družinska dinamika	Vpliv na družino
A3	Mislim, da na začetku je bilo najhujše to, ker smo iz lepega morali pričeti nositi maske in rokavice. Naš pa zelo rad hodi v trgovine. Sama maska mu je bila na začetku še zanimiva, sam dolg jo zaradi dihanja ne more imeti gor, ampak rokavice, to to je bilo pa konec sveta,	Otrok ni dobro sprejel maske	Ukrepi države za zaščito	Vpliv na otoka
A4	Res na začetku smo imeli pestro ampak smo se znal s tem spoprijet, sej to delava z možem skupaj že celo življenje. no pa smo nekako zmogli.	Medsebojna podpora partnerjev za uspeh	Vir podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19
A5	Sam pol zdej ko so se pa šole začele zapirat, pa zdravstvene institucije, pa rehabilitacije, pa terapije. To, tega pa državi ne morem odpustit.	Starš kritičen do ravnanja države	Pogled na ukrepe	Starševo doživljanje obdobja covid-19

A6	Mož je moral biti čedalje več v službi	Zaradi corone, je partner preživel več časa v službi, na mami je bilo več družinskega stresa	Služba	Vpliv na družino
A7	Pa mi smo drugače odprta družina, prijatelji in sorodniki redno prihajajo k nam na kave pa tko, pikniki ane. No tega ni na enkrat več bilo	Zaradi straha pred okužbo, je družina prekinila fizične stike s sorodniki in prijatelji	Upoštevanje preventivnih ukrepov	Vpliv na družino
A8	Naš sicer ni rad v družb, rad pa je videl, da so ljudje prihajali. Ponovno bum, a enkrat brez obiskov potem pa je imel razne izpade, začel se je še bolj zapirati, smo imeli obdobje to tudi jesti ni hotel, dobil je vročilo.	otrok se ni želel družiti, sodelovati zaradi izolacije	Otrokovo izražanje sprejemanja sprememb	Vpliv na otroka
A9	A veste da tudi k doharju nisva mogla iti? So zahteval, da se naročiva, datum dobim čez dva dni, potem, pa še da naj se gre najprej testirati. A mi lahko kdo pove, kako naj jaz otroka, ki se zaradi motnje konstantno ziba imam primeru, in kako mu naj razložim da mu bojo palico porinili v nos, kar bo neprijetno, potem pa morava čakati, da dobiva rezultate, potem lahko greva k zdravniku. Aja otrok ima pa še vročino. Res se mi je skoraj odpeljalo	Otroku je bil onemogočen prost dostop do zdravniške oskrbe, kadar jo je potreboval	Zdravniška oskrba	Dostopanje do otrokovih pravic
A10	Mož je bil v službi še v večjem obsegu, dela v domu za stare in itak pol ga je bilo strah, da bi kaj	Zaradi straha pred prenosom virusa je oče	Preventivi ukrepi v družini	Vpliv covid na družino

	domov prinesel, je spal pri svojih starših, sin je pa res zelo navezan nanj.	večkrat ni prihajal domov		
A11	Vse skušaj je na momente šlo izpod nadzora	Situacija je mami občasno delovala neizhodna	Občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
A12	In pomankanje terapij, pa da ni videl vzgojiteljice, katero je tako težko sprejel, sedaj pa je ni bilo več, pa oseb, ki so bile stalnice, sovrstnikov. Res, fant je postal depresiven. Mene je bilo strah zanj, za moža in prihodnost kar je seveda tudi sin opazil. Vse skupaj je zelo negativno vplivalo na našo družino, samo to lahko rečem.	Otrok je zaradi lockdowna postal depresiven	Posledice	Vpliv covid na otroka
A14	..to je v mojem pogledu ena komedija. Kako naj de moj otrok, ki ima že tako težave skoncentrira na ekran in na glas v njem? Ni šanc	Mama imela občutek neorganiziranosti šole	Mnenje o organiziranosti šole	Šola na daljavo
A15	Otroci kot je on potrebujejo osebo pred seboj, osebo katero vidi, s katero se lahko povežejo, dotaknejo	Otroci z intelektualnimi ovirami težko spremljajo pouk na daljavo, preko ekrana brez osebnega stika	Sodelovanje otrok	Šola na daljavo
A16	In fizioterapije na daljavo.. s tem je otrok zares pridobil zaostanek, katerega, da nadoknadi, če ga bo kdaj, po potreboval vsaj pol leta	Zaprte institucij, fizioterapij je na otroku pustilo negativne posledice, nazadovanje v razvoju, slabša komunikacija	Posledice neustreznih ukrepov države	Vpliv na otroka
A17	Kdaj pa naj najdem čas za kramljanje kako sem jaz v tej zmedi	Mama kljub stiski, katero je doživljala in	Občutki	Starševo doživljanje

		jo doživlja ni imela časa za pogovor		obdobja covid-19
A18	iskreno sem se vrnitve v šolo veselila. Nisem se bala, da bi se otrok okužil. In ne, nisem se veselila vrnitve v šolo samo zaradi tega, ker bom jaz mogoče mali manj obremenjena, vsaj ne 24 ur na dan, ampak zato, ker ni je moj otrok tega želel	Mama se je vrnitve v šolo veselila	Starševa perspektiva	Vrnitev pouka v šole
A19	Moj otrok se je vrnitve tudi veselil, ob vrnitvi kazal veselje kot že dolgo ne	Ob vrnitvi pouka v šole je otrok bil vesel	Odziv otroka	Vrnitev pouka v šole
A20	Ob vrnitvi je kazal veselje kot že dolgo ne, in z vrnitvijo v šolo so se vsaj približno pričele obravnave katere on potrebuje, da bi imel kar se da dobro življenje	Otrok je imel v času lockdowna redna zoom srečanja, prav tako starši. Razredničarka je omogočala dodatne ure in redno spremljala počutje	Sodelovanje z razredničarko	Šola na daljavo
A21	jah pač ja šola nam je pošiljala preko programa načrt in gradivo. Imeli so tudi tedenska srečanja preko zooma. Jaz razumem, da ne mora delati učiteljica 1 na ena preko zooma, posebej pa ne z našimi otroci. Je pa razredničarka vedno spraševala kako smo in poudarjala, da če kdo kaj potrebuje naj pove, da se lahko dogovorimo za dodatne ure.			
A22	Razen društva ne	Društvo staršev z otroki s posebnimi potrebami	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19

A23	socialna na šoli je v redu, res se nam posveča, preverja kako smo, predvsem na začetku je bila res aktivna, sedaj pa naš otrok je zadovoljen z njo, če kaj rabim je odzivna	Pozitivna izkušnja s socialno delavko v osnovni šoli	Sodelovanje s socialno delavko v šoli	Izkušnje s socialno delavko
A24	CSD-jem pa nikoli nisem niti bila nekaj v stikih tako, da ja, ne vem, nimam mnenja. Mogoče pogrešam njihovo večjo vključenost v družbo	Mama nima izkušenj sodelovanja s csd, pogreša večjo vključenost v družbo	Socialno delo na CSD	Izkušnje s socialno delavko
A25	podpre ga predvsem v razvoju, izražanju sebe. Mislim, pač razredničarka se res posveti, ker rabi otrok več časa, da ve kaj narediti. In na primer, ko maje različne naloge v razredu dobijo potem nagrade in tega je res vesel, rad vidi, da se opazi, da je napredoval in potem je vesel, samozavestnejši	Šola otroka podpira pri razvoju samozavesti	Področja podpore šole otroku	Šola s prilagojenim programom
A26	najtežja odločitev je bila, se odločiti in ga dati v šoli s prilagojenim programom, ker vem, da potem nima prihodnosti. Vem da ne bo nikoli zdravnik, ampak tako, veš da ne bo nikoli mogel iti naprej v šolo	Nezmožnosti pridobitve visoke izobrazbe za otroka, ki je obiskoval OŠPP	Pomanjkljivosti sistema šole	Šola s prilagojenim programom
A27	med isto starimi, drugi otroki na njih nikoli ne bojo gledal kot na prijatelja, ampak otroci z intelektualnimi ovirami so v njihovih očeh, čudaki, drugačni, nezaželeni	Sovrstniki otrok z intelektualnimi ovirami ne sprejmejo v družbo, ker jih vidijo kot drugačne	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami

A28	In tudi pri možnosti obiskovanja določenih stvari, rečejo, da je za otroke prezahtevno. V razne kampe poletne in podobno jih ne sprejmejo zaradi straha	Neznanje v družbi o otrocih s posebnimi potrebami in izključevanje iz dogodkov	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami
A29	mislim, da odrasli so na splošno v uživanju življenja prikrajšani. Ampak celoten potek če pogledat, veliko otrok z intelektualnimi ovirami gre potem v zavod in so celo življenje naučeni biti odvisni od nekoga drugega. Diskriminirani so v možnosti polega življenja. Nimajo možnosti pridobitve poklica, zaposlitve in samostojnosti. So večno odvisni od nekoga	Osebe s posebnimi potrebami so v večini naučene biti odvisne od nekoga. Nimajo možnosti osamosvojitve.	Področja diskriminacije odraslih oseb s posebnimi potrebami	Položaj osebe s posebnimi potrebami

B1	Jaz sem doma, mož hodi na tri izmensko službi, ga veliko ni,.. starša živita blizu in pomaga po svojih močeh	Mama je v večini bila sama prepuščena za vodenje družine in otrok	Družina	Starševo doživljanje obdobja covid-19
B2	smo vsi vse ukrepe vzeli zelo resno, mi se nismo družili z mojimi starši, razkuževanje, mož se je tuširal v kleti, preoblekel, razkužil in vse preden je prišel med nas, starejši otroci niso hodili ven, niso se toliko družili z kolegi	Mož se je po prihodu iz službe stuširal pred srečanjem z družino, preventivno se niso družili z sorodniki in prijatelji	Preventivni ukrepi v družini	Vpliv ukrepov na družino
B3	...ko nam terapije niso bile več dostopne.. vsi terapevti in šole	Specialisti so bili na voljo preko interneta in	Dostopnost specialistov	Dostop do otrokovih pravic

	omogočali sodelovaje preko zooma	tako omogočali vsaj nek stik		
B4	Redno res redno so preverjali kako nam gre, ali potrebujemo pomoč, ampak K. se je skoraj nemogoče pogovarjati z računalnikom	Družina je dobro sodelovala s šolo, šola je bila zelo prilagodljiva	Mnenje o organiziranosti šole	Šola na daljavo
B5	Saj smo poskusili, da bi se pogovarjal z učiteljem preko zooma, z kamero, brez kamere, kakor koli, ampak enostavno ni želel sodelovati in v to ga nisem silila. Tako je v dolgem obdobju zaostal pri učni snovi kar delajo. Jaz vem, da je moja naloga, da mu pomagam pri učenju, ampak jaz ga enostavno po toliko letih še vedno ne znam tako napraviti, da bi me poslušal in se učil	Ne žela po šolanju od doma iz strani otroka	Sodelovanje otroka	Šola na daljavo
B6	..bilo ogromno krega, joka, prepiranja, trmanja in dretja... res naporno obdobje	Prepiri v družini	Družinska dinamika	Vpliv na družino
B7	Pri našem fantu je, da se na določeno rutino navadi in enostavno ni mogel razumeti zakaj sedaj, zakaj na naenkrat vse poteka drugače. In več kaj, res, res sem ga razumela	Otrok je bil v šoku zaradi sprememb, ni jih mogel sprejemati	Ukrepi države za zaščito	Vpliv na otroka
B8	Bratje in sestre razumejo, da K. potrebuje več pozornosti... a smo res komaj da sami sebe mirili, kaj šele skrbeli za druge	Osebnostne stiske pri družinskih članih	Družinska dinamika	Vpliv na družino
B9	..šola je nudila pogovore in vse, ampak za pogovor pri 4 otrocih človek nima časa, kljub temu, da bi ga njuno potrebovala	Pomankanje časa za starše same, ob šolanju na daljavo otrok, kljub	Viri podpore in pomoči	Starševstvo doživljanje obdobja covid-19

		ponujeni pomoči iz strani šole		
B10	Potem pa še prekiniti stike s starši. To misim, da je bil eden izmed hujših udarcev. K. je namreč neizmerno navezan na dedija, res res se razumeta. Iz strahu, da ne bi mi okužili starša, ali obratno smo se dogovorili, da se nekaj časa ne bom obiskovali in še vedno živimo bolj ločeno.	Družina je preventivno prekinila stike starimi starši, zaradi česar še vedno nimajo odnosov kot pred ukrepi	Opažene spremembe v družini kot posledica Covid	Vplivi na družino
B11	Njegovo splošno stanje se je med lockdownom poslabšalo.. ni imel terapij, tako je fizično zaostal... jaz nisem zdravnik, ki to obvlada	Slabšanje zdravstvenega stanja otroka	Otrokovo izražanje sprejemanja sprememb	Vpliv na otroka
B12	Poleg tega pa sem morala skrbeti še za celo družino, da smo nekako stali družina. Ne vem no res je bilo neurje	Mama je imela občutek, da je odgovorna za delovanje cele družine	Družinska dinamika	Vpliv covida na družino
B13	Vrnitve se je na začetku otepal, potem pa neizmerno veselil	Otrok je bil veselje	Odziv otroka	Vrnitev pouka v šole
B14	..masko je sprejel, samo, da je bil v šoli z učitelji, vrstniki	Sprejel nošenje maske v šoli	Odziv otroka	Vpliv na otroka
B15	Me je bilo strah, ampak v trenutku, ko so rekli, da se šole odpirajo sem jaz K. ja pričela pripravljati..	Kljub strahu se je mama brez pomislekov veselila povratka šolanja v šoli	Staševa perspektiva	Vrnitev pouka v šole
B16	Naučili smo se biti družina, skupaj funkcionirati, naučili smo se prilagajanja in organizacije. Naučili smo se bolje reševati težave. Smo bolj povezani	Neglede na celotno situacijo je mama ocenila, da so se med lockdownom kot družina naučili veliko o družini in so sedaj bolj povezani	Pozitivne posledice	Vpliv na družino

B17	Tako, da ja, na koncu kot družina bi lahko rekla, da smo bili bolj povezani, ampak so vsi otroci izgubili na socializaciji in sami kakovosti pridobljenega znanja, plus pri K. ju zamujene terapije. Mislim, da se bojo ti minusi še dolgo poznali, saj veš, otroci ne bodo še enkrat imeli istega pouka, prav tako so izgubili pol leta druženja in tako..	Mama ocenjuje, da je pridobljeno znanje pri vseh otrocih zaradi načina šolanja slabše	Negativne posledice	Vpliv na družino
B18	Pri K. ju lahko vidim, kako se pozna odsotnost terapij, je bolj zakrčen, manj časa je lahko aktiven, kljub temu, da smo mu doma pomagali	Otroku se pozna obdobje prekinjenih terapij, sedaj je bolj zakrčen in manj časa aktive, kljub trudu domačih.	Otrokovo izražanje sprejemanja sprememb	Vpliv na otroka
B19	Pa tudi malo je naredil korak pri druženju. Res je, da nikoli ni bil ravno družaben, nikoli ni imel prijateljev, ampak srečanje z neznancem, obiski na domu, to ga ni več šokiralo ni ga spravljal v stisko. Ampak mam pa občutek, oziroma opažam, da odkar so se začeli ukrepi rahljati, mu vse razen šole, terapij in družine predstavlja tko velik pritisk kot že dolgo, dolgo nazaj.	Mama opaža, da pri otroku socialne interakcije predstavljajo breme, kot so mu že dolgo nazaj, za kar ocenjuje, da je na tem področju malo zaostal	Posledice neustreznih ukrepov države	Vpliv na otroka
B20	k. je bil z dedkom res povezan, prepoved obiskov res res prizadela. Nimata več tako dobrega odnosa	Otrok je po nekaj časa prekinitvi stikov izgubil dober odnos z dedkom	Odnosi	Vpliv na družino
B21	Mož je sedaj lahko več doma, kar otrokom veliko pomeni, pa tudi jaz imam lahko minuto zase.	Po odprtju države je družini lažje	Odnosi v družini po odprtju države	Vpliv na družino

B22	Neglede na vse, covid je imel močen, če ne drug vpliv, vpliv na finance. Mož je moral več delati a hkrati ni več zaslužil, morali smo si priskrbeti ustrezno opremo za pouk, kar je bilo drago, za K. sem poskusila kupiti, izposoditi čim več pripomočkov, da bi lahko imel kar se da normalno, ampak je bil drag vložek in malo od vsega skupaj. Pač v dobri veri, in veliki stroški. Tudi hrana in vse se je močno podražilo med tem in ja, finančno je bil res velik zalogaj, pa še zunaj si nismo morali pridelati nič, pomagati nič, je bila zima. Ampak smo preživeli.	Situacija je bila za družino finančno naporna, saj so bili stroški veliki, prihodki mali.	Finance	Mnenje starša
B23	jah, pač ja na CSD - jih ane, ko sem reševala vse zadeve za otroške dodatke, pa potem posebne druge dodatke	Mama je bila v stiku s socialno delavko na CSD ju samo za urejanje pravic iz javnih sredstev	Socialno delo na CSD	Izkušnje s sodelovanjem s sd
B24	ja saj mamu tudi na šolah socialne. Ja ja, sej me večkrat starejša gospa pokliče, sploh na začetku sva dosti sodelovale ja. Vem, da jo lahko pokličem, če me kaj zanima, ampak o nam tudi učitelji ves čas ponavljajo, da se lahko na njih obrnemo v primeru da kaj potrebujejo in nam bojo pomagali ali pa pomagali poiskati pomoč.	Na začetku sodelovanja s šolo je bila mama bolj v stiku s socialno delavno, s katero so imele dober odnos	Sodelovanje s socialno delavko v šoli	Izkušnje s sodelovanjem s sd
B25	So nam tudi učitelji ves ča ponavljali, da se lahko na njih	Učitelji so staršem ponudili pomoč	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje

	obrnemo v primeru, da kaj potrebujemo			obdobja covid-19
B26	Ja, se mi zdi, da je dejstvo, da je treba covid zajezi, da so potrebni ukrepi, ampak rešitev ni, da otroci trpijo, da vsi trpimo za pomankanje osnovnih človekovih pravic	Starš se zaveda pomembnosti ukrepov za zaježitev bolezni, a ne na način prekinitve dostopa do človekovih pravic	Pogled na ukrepe	Starševo doživljanje obdobja covid-19
B27	definitivno osebni pristop. Delo učiteljev, osredotočenost, prilagodljivost. Naša učiteljica ima 7 učencev in za vsakega pripravi isto snov na povsem drugačen način, da je vsem razumljivo, dostopno. In način učenja, razgibanost. Res, da se učenca v snov pritegne in da se tisti trenutek čuti sposobnega, da je ponosen nase	Prednost šol s prilagojenim programom je prilagodljivost in osebni pristop učiteljev. Občutek vključenosti in enakosti.	Področja podpore šole otroku	Šola s prilagojenim programom
B28	In to, da se nauči prilaganja, ker saj veste. Doma se vsi prilagajajo »bolanemu«, v razredu, kjer pa ima vsak kdo težavo se morajo naučiti prilagajati drugim. To me je pozitivno presenetilo, ko je naš začel delati napredek, da s e je kljub svojim potrebam začel prilagajati nam. Res me je presenetilo	Otrok se je v šoli naučil prilagajanja in empatije do drugih, saj ni bila vsa pozornost namenjena njemu.	Področja podpore šole otroku	Šola s prilagojenim programom
B29	mislim, da sam šolski sistem je v vred, nič ni popolno. Ampak podoba šole s posebnimi prilagojenimi programi v družbi pa je tisto, kar je težava. Starš ne želi otroka, da ti v razred, kjer	problem je sprejemanje, vključevanje šole v družbi in vključevanje otrok v družbo	Pomanjkljivosti sistema šole	Šola s prilagojenim programom

	mu bo mogoče lažje ker ve, da bo družbeno zaznamovan			
B30	Diskriminiran bo pri vrstnikih, težave bo imel pri iskanju prijateljev, obiskovanju obšolskih dejavnosti. Na primer tudi če je fizično čisto okej, ga soigralci nikoli ne bodo enako sprejeli v ekipo, če je sploh možnost da pride v ekipo	Zaradi slabe podobe v družbo imajo težave pri vključevanju v družbo, pri sklepanju prijateljstev	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami
B31	brezposelnost, malo prijateljev, odvisnost, življenje v zavodih.. na žalost je to realnost. Večina ljudi se nima možnost izobraziti, pridobiti poklic in zaposliti. Saj slišimo lepe zgodbe, ko ima oseba downov sindrom in dela v knjižnici.. to je 1 na 1000. Res osebam že zgodaj onemogočimo razvoj. Tudi jaz si ne predstavljam sedaj svojega, da bi nekega dne obiskoval službo, živel sam, ampak iskreno, si nobenega od otrok, ne glede na intelektualno oviro ali ne.	Mama diskriminiranost odraslih vidi v nesprejetju v družbo, odvisnosti od ostalih in v nezmožnosti pridobitve zaposlitve	Področja diskriminacije odraslih oseb	Položaj osebe s posebnimi potrebami

C1	..sem zato tudi pustila službo	Mama je zaradi šolanja na daljavo otrok, skrbi za hčer, katera potrebuje pomoč 24/7 pustila službo	Služba	Vpliv na družino
C2	Na začetku ukrepov nihče ni jemal preveč resno, življenje je teklo naprej	Na začetku virusa je družina živela brez posebnosti	Preventivni ukrepi	Vpliv na družino

C3	Ko je prišlo do tega, da je šola potekala od doma, nam je bilo fino, končno smo lahko bili malo več skupaj	Na začetku odvijanja situacije več druženja	Družinska dinamika	Vpliv na družino
C4	Je pa šola na daljavo, služba na daljavo pripeljala do tega, da sem jaz službo pustila. Enostavno sem pregorela, počutila sme se utrujeno ves čas, nisem imela energije, bila sem slabe volje. Potem pa še, moj mož je profesor, jaz pa sem vidila projekte, kar je pomenila, da so bile moje delovne ure bolj prilagodljive kakor moževe in tako je večino dela za šolo, rednega padlo name. Počutila sem se nemočno	Čez nekaj časa, pa je mama čutila največje posledice dela od doma, počutila se je utrujeno izgorelo, zato je prekinila delavno razmerje	Občutek nemoči	Mnenje starša
C5	Ne nikoli. Nismo nikoli bili nič v stiki in zato nevem zakaj bi se	Mama v trenutkih stiske ni pomislila na pomoč in podporo socialne delavke	Brez sodelovanja	Izkušnje sodelovanja s socialnimi delavkami
C6	Z možem sva bila in tudi ostala zelo dobra prijatelja, partnerja, kar se v tem obdobju ni spremenilo	Starša sta od nekdanja bila in ostajata dobra prijatelja	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19
C7	Sem tudi norela, on je delal z študenti, in je imel pouk, jaz tukaj z Ž., katero vsi ti zvoki motijo. So bila trenja ampak se nikoli nismo kregali ker se ne bi razumeli, prepiri so bili v naravi dela, šole	Do trenj je v družini prihajalo ampak so jih razrešili in niso močnejše vplivali na družino	Družinska dinamika	Vpliv na družino

C8	Učiteljica je ob ponedeljkih poslala po pošti gradivo in potem smo bili prepuščeni sami sebi, enkrat tedensko je bila razredna ura	Z razredničarko sodelovali redno, v večini prepuščeni delu sami	Sodelovanje z razredničarko	Šola na daljavo
C9	Ž. se je teh ur res veselila, ampak je skoraj vedno med uro postala panična in na koncu jokala. Ima težave s sluhom in vidom in je težko zaznavala. Krati pa več vklopljenih mikrofонов, šumi. To je bilo za njo preveč	Način dela preko računalnika je bil za otroka zelo naporen, saj ima ovire s sluhom in vidom in tako je bilo spremljanje oteženo, zaradi česar je bila panična	Sodelovanje otroka	Šola na daljavo
C10	Menim, da bi bile individualne bolj ustrezen način dela. Tako bi se otroci čutili slišanje in ne spregledane	Mama meni, da bi morali imeti učitelji in učenci individualna srečanja in tako s čim manj motečimi dejavniki sodelovati	Mnenje o organiziranosti šole	Šola na daljavo
C11	Ne, ne., Pač ja lahko bi glede snovi vprašala vzgojiteljico, ampak glede stisk pa ne	Starši niso prejeli kontakte za pomoč v primeru stiske	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19
C12	Na šoli imamo organizirano skupino kjer se srečujemo in delimo težave glede otrok, ne pa glede osebnih težav	Na šoli imajo organizirano podporno skupino pri delu z otroci	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19
C13	Ne, razen tedenskega srečanja z vzgojiteljico nobeden	Družina ni prejela nobenega klica ali pošte iz strani socialne delavke, svetovalne službe kako se soočajo, kako so	Sodelovanje s socialno delavko v šoli	Sodelovanje s sd

C15	definitivno mož, bil mi je v veliko oporo. In tudi mlajši sin, od nekdanj je navajen da je Ž. drugačna, da drugače funkcionira	Viri podpore sta bila partner in sin	Viri podpore in pomoči	Starševsko doživljanje obdobja covid-19
C16	Ima preglede zaradi sluha in govora. Ima pa tudi težave pri premikanju, rabi asistenco pri vsem, tudi toaleta. Ampak moram reči, da ko je bila doma je pri sam hoji napredovala. Zares je postala močnejša. Ugotovili smo kaj jo motivira.	Kljub zaprtju javnih ustanov je hčerka doma fizično napredovala, ugotovili so kaj jo motivira in tako postala močnejša	Posledice neustreznih ukrepov države	Vpliv na otroka
C17	Vrnitve se je zares veselila, saj ni bila osamljena, ampak vseeno, pogrešala je sošolce, rutino.	Hčerka se je vračanja v šolo veselila, predvsem družbe	Otrokov odziv	Vrnitev pouka v šole
C18	Jaz ne znam delati kot logoped, fizioterapevt, smo se vsi trudili ampak enostavno nimamo narejene te šole in verjamem, da ni naredila napredka kot bi ga drugače v šoli	Nedostopnost do fizioterapij	Zdravniška oskrba	Dostop do otrokovih pravic
C19	Razen za dodatek za nego nisem imela nobenega stika, pa še to ko sem mogla podaljšati so mi rekli, da naj uredim preko elektronske pošte	Mama s CSD jem razen urejanja dodatkov ni imela stikov	Stiki s socialnim delom	Izkušnje s sodelovanjem s sd
C20	Ja mislim, da smo se naučil biti bolj organizirani. Dve	Družina se je med lockdownom bolj	Dinamika	Vpliv na družino

	šoli in služba na daljavo, sodelovanje	povezala in naučila organiziranost		
C21	Sem pa tudi po odprtju ostala doma, otroci in mož so se vrnili. Sedaj imam jaz več časa za sebe in svojo mentalno zdravje, vsi so lahko v željenih družbah in neglede na vse, smo bolj povezani, ker smo se bolje spoznali	Družina je po odprtju bolj povezana, saj so se imeli priložnost bolje spoznati nato pa vrnili na svoje poti	Odnosi v družini po odprtju	
C22	Ker imamo doma Ž. moja mama je rakov bolnik smo se morali zelo striktno držati mask, razkuževanja. Zato še vedno kar se da malo hodimo okrog in se družimo	Družina je še vedno v strahu pred boleznijo, zato so previdni in malček izolirani	Opažene spremembe v družini kot posledica Covid	Vpliv na družino
C23	najbolj ga podpira na področju razvoja, ustvarjanja. Vse to je ponujeno z različnimi individualnimi prilagoditvami in potem se tudi naši otroci lahko udeležujejo različnih tekmovanj, natečajev. To vpliva na to da se čuti bolj enakovrednega, pridobiva na samozavesti	Šola otroka podpre pri osebnem razvoju, pridobivanju samozaupanja in samozavesti. Vse to dosežejo z individualnim delom	Področja podpore šole otroku	Šola s prilagojenim programom
C24	kot starš se zavedam, da so pripomočki za delo z otroci dragi in je za šolo to velik strošek, ampak verjamem, da bi se dalo kupiti marsikaj, da bi lahko bilo delo lažje. Prav tako pa je naša šola preveč	Minus je slaba opremljenost s pripomočki in izoliranost šole od ostalih šol ter tako	Pomanjkljivosti sistema šole s prilagojenim programom	Šola s prilagojenim programom

	distancirana od ostalih otrok, ki niso v prilagojenih programih in tako se pričnejo že kmalu delati razlike	ustvarjanje distance med otroci v OŠPP in OŠ		
C25	Diskriminirani so predvsem iz ostalih rednih šol, saj se dogaja, da učitelji rednih šol zastrašujejo učence, ki so bolj nemirni, se slabše učijo, da če se ne bodo umirili, začeli učiti oziroma, če ne bodo pridni bodo šli v posebno šolo. Tukaj se kaže že neprimerno vedenje, diskriminiranje in zaničevanje učencev posebnega programa in programa z nižjim izobrazbenim standardom. Tukaj kot starši čutimo, da se to potem posledično prenaša iz generacije v generacijo. Drugače pa se v večini prilagaja stvari, da so dostopni tudi otrokom s posebnimi potrebami. Če govorimo o gibalno oviranih otrocih, slepih in slabovidnih ali gluhih in naglušnih. Diskriminira se tudi hiperaktivne učence, ki so v posebnem programu. Gre predvsem za stigmatizacijo otrok kot duševno bolne, zaostale in podobno. Več bi moralo biti sodelovanja med	Otroci so diskriminirani v odnosu do vrstnikov iz ostalih šol, predvsem zaradi položaja šole s PP družbi in načinom razlage pomena šole s PP.	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami

	rednimi šolami in šolami s prilagojenim programom.			
--	--	--	--	--

D1	Bilo je naporno	Obdobje je bilo in še vedno je naporno	Občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
D2	Tisto prvo obdobje predvsem in sem se odločila, da ostanem doma, da svoje delo predam, ker imam petošolca pa še dva s posebnimi potrebami pa mama samohranilka ane. Dnevno smo dobivali naloge, tako da na začetku smo najprej delali mi dopoldne, potem popoldne sem se pa nekam skrila, da sem še za svoje učence delala pa na daljavo pa vse. Pa potem ko se je oktobra spet zaprlo, jaz učim na redni osnovni šoli kot specialna pedagoginja imela sem 13 učencev od tega več ali manj razredna stopnja, ostali predmetna so bili že na daljavo, sin je bil v rizičnem stiku in je tudi imel na daljavo šolo in je bilo grozno, tako da takrat sem ko so bili še v šoli sem se	V obdobju šole na daljavo se je mama odločila, da ostane doma	Služba	Vpliv na družino

	trudila, potem pa, ko so vsi otroci imeli šolanje na daljavo sem se dokončno odločila nego za višjo silo ker je bilo nemogoče da bi imela svojo službo in delala z tremi otroci.			
D3	Oče otrok se je odločil, da si svojega življenja ni predstavljal tako, saj je res naporno, moraš bit ves čas na preži, sam pa res težko vse težko sfolgaš	Mama je samohranilka	Družinska dinamika	
D4	j. ni bil spreten, itak moraš biti ves čas zraven, če kaj zašteka in bilo neizvedljivo, da nebi bila doma	Otrok je potreboval ob sebi nekoga za pomoč ves čas pouka	Sodelovanje otroka	Šola na daljavo
D5	Tisti ponedeljek ko se je vrnil v šolo J., je starejši sin rekel, končno po dolgem času zajtrk, zajtrk v miru	Izolacijo so občutili vsi člani družine in se povratka v šolo zelo veselili	Družinska dinamika	Vpliv na družino
D6	Starša sta mi veliko pomagala, sploh pri mlajši hčeri, ker zelo malo govori, veliko »vrešči« in je seveda bilo zelo neugodno okolje, je bilo IMproliga	Mami sta pomagala stara starša, pri organizaciji in učenju	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19
D7	Tako, da ko so se otroci vrnili v šole je bilo pravo olajšanje ja	Družina je bila vesela povratka v šolo	Starševa perspektiva	Vrnitev pouka v šolo
D8	Domače okolje ni primerno za naše otroke, ker so šumi – hladilnik, telefonu	Mama je mnenja, da je v domačem okolju preveč šumov za optimalno	Mnenje o organiziranosti šole	Šola na daljavo

		učenje otrokov s posebnimi potrebami		
D9	Lahko rečem, da mi je šla šola zelo na roke, učitelji res kapo dol. Vedno so preverjali, ali bomo starši lahko pomagali otrokom, ali razumemo	Dobro sodelovanje s učitelji, prilagajanje in pomoč	Sodelovanje z razredničarko	Šola na daljavo
D10	Vse se je dalo dogovoriti. Bile so tudi različne dejavnosti, enkrat se je kuhalo, drugič nabiralo listje. Tako je bil tudi naši puncu pouk zanimiv in je rada sodelovala	Otrok je rad sodeloval pri pouku na daljavo	Sodelovanje otroka	Šola na daljavo
D11	oba sta komaj čakala. Zato ker sta pogrešala družbo. Sej ni bilo nikoli dolgočas. Sej včasih smo se vseeno dobil na prehodu med zaprtjem ane, tako da družba je bila, ampak pogrešal so se, vidil so se po slikcah. Oba sta si želela da se vrmeta	Otroka sta se vrnitve v šolo veselila, predvsem zaradi družbe	Odziv otroka	Vrnitev pouka v šolo
D12	Oni so bili zadovoljni in starši smo bili vsi zelo zadovoljni, da lahko končno začnemo delati za službo no. Prehod je bil enostaven	Tudi mama se je veselila vrnitve službo, v okolje odklopa	Pogrešanje službe	Mnenje starša
D13	Največji minus je prinesel nered, ki ga imaš doma, ki ga ne moraš spremeniti, ne moraš narediti po strukturi	Mama je kot največji minus zaprtja ustanov videla o, da so bili otroci ves čas za zasloni in tako bili bolj	Posledice ukrepov	Vpliv na otroka

	šole, pa potem razvijanje odvisnosti od zaslonov	izpostavljeni odvisnosti od le te		
D14	Iz strani šole je bila poslana okrožnica, da je šolska svetovalna služba, če imamo težav, da se na njih obrnemo	Na šoli organizirana pomoč v primeru stiske staršev	Organizirana podpora in pomoč družinam na šoli	Viri podpore in pomoči
D15	Pa ja tudi razredniki so bili zelo dostopni, dalo se je zmeniti, da so upoštevali, da imam več otrok in da so sami opominjal učence na določene ure, da ni zamujal. Mislim sej je tut zamudil, ker je igrice igral, sam to res težko preprečiš. Ti vidiš da je na računalniku ne moraš vedo teč tja.	Razredniki so se prilagajali staršem	Sodelovanje z razredničarko	Šola na daljavo
D16	Razrednik je imel še dodatne ure, da so se lahko pogovarjali, družili. To je bilo za otroke zelo blagodejno.	Učitelji so ustvarili dodaten prostor za druženje učencev, kar je po mnenju mame zelo blagodejno	Mnenje o organizaciji	Šola na daljavo
D17	In obe šoli sta poslali kam se lahko obrneš in ne samo zaradi tehničnih težav, predvsem zaradi stik in vse ane, ki so nastale v družinah. Pa obe šoli sta predvsem v drugem delu prišli zelo nasproti kar se tega tiče.	Mama ima s šolo dobre izkušnje	Izkušnje	Šola na daljavo
D18	In šolska socialna je aktivno sodelovala. Če kateri izmed otrok ni bil odziven so preverili, doma, kaj se	Kljub temu, a je šolska socialna delavka sodelovala, starš pogoša večjo aktivnost	Mnenje o socialnem delu	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko

	dogaja. Pogrešam pa tukaj vključenost CSD-ja, saj imajo pristojnost, da pomagajo družinam na domu, kar bi bilo v teh trenutkih zelo pomembno	centrov za socialno delo, saj imajo ti posledično možnost družini na domu		
D19	Minus šole na daljavo pa je bil, ker so učitelji izgubili občutek za čas, dajali preveč nalog, katerih ni bilo časa pregledati, kar se seveda naredi težko na daljavo. Za učence je bilo naporno	Veliki pritiski, kateri so otroku povzročali stisko, stres	Otrokovo izražanje sprejemanja sprememb	Vpliv na otroka
D20	CSD tudi v normalnih situacijah reagirajo tako, zaprti v svojih pisarnah in pač, več kot imam izkušenj, slabše imam mnenje o delu. Pa nisem nek nasprotnik CSD-jev, sam na žalost praksa tako kaže. Imajo svoje rutine katerih se poslužujejo in na koncu izdajo odločba. Ta pravo delo ne poteka v pisarnah. Določene stvari so, kar se pa tiče sodelovanja z družinami in šoloobveznimi otroci, se mi zdi pa da premalo. K sreči sta se midva z partnerjem uspela dogovoriti. Vidim pa da se dogajajo vse sorte stvari. Pa center za vsako stvar ko kličeš, rečejo, da niso	Mama ima slabe izkušnje s sodelovanjem s CSD. Meni, da bi morali biti bolj vključeni v družbo, saj pisarniško delo ni realen pokazatelj	Socialno delo na CSD	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko

	pristojni, obrnite se na sodišče, pojdite na sodišče. Mislim, to men ni način			
D21	ne trenutno ne. So psihologinje, pedagoginja. To je to po mojem. Am, socialne delavke pa ne, ne na službeni ne na redni ne ošpp-ju.	Trenutno na nobeni osnovni šoli ni zaposlena socialna delavka, ki bi opravljala prav delo socialne delavke	Sodelovanje s socialno delavko v šoli	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko
D22	Na splošno v družbi ima socialni delaven negativno podobo. Če greš na CSD si revež. Mislim, da se starši iz tega vidika izogibajo, ker to negativno podobo potem prenašajo na otroke. Ne zavedajo se da je CSD več kot samo »denar«.	Starš meni da ima večina ljudi o csdjih slabo podpobo. na center se obrnejo samo za uveljavljanje pravic iz javnih sredstev in so slabo ozaveščeni, da je na csdju možno dobiti še kaj več	Slaba podoba csd v javnosti	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko
D23	Ja sam so se med coronu zaprli, distancirali od družbenih problemov ne moramo pričakovati, da se oseba v stiski najprej testira, potem pa gre po pomoč	Težava pri dostopanju na center za socialno delo je tudi pogoj PCT, saj ja vse osebe v stiski nimajo	Pogoj dostopanja do pomoči	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko
D24	Mi smo, ko ni bilo toliko dela za računalnikom, delali šolo v naravi na travniku. Tako smo popestrili vse skupaj. Jaz sem vedno rekla, da moramo iz vsega samo najboljše potegniti.	Starš je poskusil vedno videti pozitivno plat in tudi narediti celotno izobraževanje zanimivejše.	Sprejemanje	Šola na daljavo
D26	Nekaj več preprirov, seveda, ves čas biti doma, vloge so se malo spremenile	Trenja v komunikaciji, sprememba vlog v družini	Družinska dinamika	Vpliv na družino

D27	najbolj ga šola podpre na njegovih močnih področjih, najdejo vire moči. Pri našem je o risanje in se z njim res izraža. In omogočajo mu odmore, igro in pogovor kakršnega on potrebuje	Podpora otroku na njegovih močnih področjih, posvečanje otroku in iskanje virov moči otoka	Področja podpore šole otroku	Šola s prilagojenim programom
D28	Ampak je tudi še kar nekaj lukenj. V prvi vrsti so to povsem neprilagojeni prostori, veliko šol je starih, nedostopnih. Po navadi zadnje kar se ureja so šole s prilagojenim programom. In težave so pri razumevanju otrok. Ko ima otrok preveč senzoričnih informacij in pride do izpadov, si tega ne znajo razložiti	Slabosti šol s prilagojenim programom je zastarelost, neprilagojeno šolsko okolje	Pomanjkljivosti sistema šole	Šola s prilagojenim programom
D30	ja, če otrok z intelektualnimi ovirami nima vidnih znakov, da jim nekaj manjka, se jih diskriminira. Najbolj so diskriminirani v šolskem okolju, dokler nimajo vseh diagnoz, potrdil, tudi pediatri o teh motnjah niso podučeni, pa bi morali biti boj kot starši. Pa strokovni delavci na šolah, CSD jih, da o srednjih šolah ne izgubljam besed. Na srednjih šolah je absolutna diskriminacija in otroci nimajo možnosti, da bi končali srednjo šolo.	Neznanje strokovnih sodelavcev o motnjah otrok, kar vodi v diskriminacijo	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe posebnimi potrebami

E1	uf, kaos, totalni kaos je bil	Na začetku korone je bila v družini zmeda	Občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
E2	Ja res je bilo ogromno preprirov, kričanja, dretrja	V družini je bilo veliko konfliktov	Družinska dinamika	Vpliv na družino
E3	Pričakovanja šol so bila neverjetno visoka	Mama je čutila pritiske iz strani šol	občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
E4	Ja v večini, mož je imel službo tako, da sem bila za večino stari sama doma	V večini je bila mama odgovorna za družino, mož pa je bil v službi	služba	Starš med corono
E5	vsak dan so bili z učiteljico v stikih, zjutraj so se videli, jim je povedala plan, jim je razložila, je poslala vso gradivo in vse sličice vse. In potem je tudi ona, povedala kaj imajo za delati in so se potem slišali še enkrat, šli skozi, vprašala je če je imel kdo kakšne težave, če rabi kdo pomoč. In tudi v stiku s sošolci so, niso bili prepuščeni sami sebi	Otroci so imeli vsak dan stike z učiteljico. Ta je snov najprej predavala, podala naloge, katere so potem preverili. Niso bili prepuščeni sami sebi	Sodelovanje z razredničarko	Šola na daljavo
E6	ne to pa nisem dobila niti iz ene šole. Tri različne šole so bile, pa nobena ni nudila nič podobnega.	Mama ni dobila ponujene pomoči za samopomoč iz nobene šole	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19

E7	Ta mlajši je bil samostojen, je znal delati na računalniku, tako da ni bilo treba biti ves čas pri njemu. Vzpodbujala ga je tudi učiteljica	Otrok z intelektualnimi ovirami je bil dosti samostojen, pri tem pa ga je vzpodbujala tudi vzgojiteljica	Sodelovanje otroka	Šola na daljavo
E8	Ne, ne	Med lockdownom in korono samo mama ni bila v stikih s socialno delavko	Stiki	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko
E9	Na osnovni šoli ima gospa socialna delavka res osebni pristop. Ampak v večini se požvižgajo na to, razen na šolah za otroke s posebnimi potrebami bi rekla	Mama ima občutek, da so strokovnjaki, tudi SD veliko bolj osebni na šolah s prilagojenimi programi, kot na drugih šolah	Socialno delo v šoli	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko
E10	Sedaj imamo bolj osebni pristop, ena na ena in sin je super in mi.	Od kar, se je sin prestavil na šolo s prilagojenim programom se družina počuti bolje.	Pomen ustrezne usmeritve	Starševo doživljanje obdobja covid-19
E11	Ne ne, center je edino na začetku rekel, da lahko pridejo za kakšno urico, da mi pomagajo z otrokom, ampak sem rekla, da ne.	Mama se na center ni nikoli obrnila po pomoč	Socialno delo na CSD	Izkušnja sodelovanja s socialno delavko
E12	Vete, da nikoli nisem pomislila na to, nisem vedela res ne	Starš ni vedel, da bi se na po pomoč in podporo obrnil tudi na center za socialno delo	Socialno delo na CSD	Izkušnja sodelovanja s socialno delavko
E13	bistvo smo mi morali toliko več delati z njim. Saj smo mu kupili trampolin da je skakal pa se umiraj pa vse. Smo	Starši so med zaprtjem države prevzeli vlogo terapevtov, ampak je	Posledice neustreznih ukrepov države	Vpliv na otroka

	nadomeščali in fizioterapevt in...vidiš kako vse nazaduje	otrok vseeno nazadoval pri svojem razvoju		
E14	Ampak fizioterapija pa to, to je bilo pa res grozno, da tega ni bilo. Ker pred tem sva imela midva tedenske obravnave	Starš se zaveda pomembnosti ukrepov za zaježitev bolezni, a ne na način prekinitve dostopa do človekovih pravic	Pogled do ukrepov	Starševo doživljanje obdobja covid-19
E15	ja smo prišli nazaj ampak mam občutek, da bi lahko bili že naprej. Moj otrok nima ogromnih težav, samo za tiste, ki pa imajo, je pa to katastrofa no. Ne vem, si ne predstavljam kak hudo je to moralo biti za druge starše	Družina ocenjuje, da če ne bi bilo prekinitve obravnav, bi lahko bil otrok že naprej v razvoju	Posledice neustreznih ukrepov države	Vpliv na otroka
E16	Hitro je izgubil nadzor, dalj časa je rabil za umiritev, po tem se vidi bistvu kako je upadel	Otrok je zaradi prekinitve srečanj s strokovnjaki potreboval dalj časa za umiritev, hitreje je izgubil nadzor nad seboj	Otrokovo izražanje sprejemanja sprememb	Vpliv na otroka
E17	Ubistu mož je bil večino časa v službi, tako da se prepirati tudi nisva imela časa. Večina je bilo to, da smo z otroki se naučili reševati konflikte	Večina komunikacije in trenje je bilo med mamo in otroci, katere so se naučili reševati	Družinska dinamika	Vpliv na družino
E18	So pa sedaj odnosi po vseh zapletih boljši. Mislim, da vsi cenimo to, da imamo svoje dejavnosti, in da nismo skupaj celoten čas. Ko pa smo skupaj, pa tisti čas izkoristimo	Po odprtju države se družina bolje razume in zna skupni čas bolje izkoristiti	Odnosi v družini po odprtju	Vpliv na družino

E19	Jaja, jaz zelo	Mama je odprtje šol z veseljem pričakovala	Starševa perspektiva	Vrnitev pouka v šole
E20	In otrok, tako je pogrešal družbo, v kateri se je končno našel, po prepisu iz šole. Res se je videlo kako je pogrešal šolo in kako z veseljem je odšel nazaj	Otrok se je veselil šole, pogrešal je družbo	Odziv otroka	Vrnitev pouka v šole
E21	Je pa res, da je grozno, da še sedaj, ne moram z otrok kot normalen človek do zdravnika. To je nedopustno	Mami je nedopustno, da z otrokom ne more priti do zdravnika, kadar ga potrebuje	Zdravniška oskrba	Dostop do otrokovih pravic
E22	predvsem, ampak res predvsem na tem, da postaja samostojen. Mi smo ga naprimer od začetka poskusili vsi podpirati, pa mu dajali prostor, pa različne tehnike ko mu je bilo hudo. Ne rečem, da tega v šoli ni, ampak, naučil se je sam poskrbeti za se. Tudi doma ne rabi več toliko pozornosti. Naučil se je, da ni on edini, ki ima težave, kar je meni osebno veliko olajšalo življenje. in tudi me je bilo meni vedno težko postaviti, ker čeprav ni bogi, je bil podzavestno vedno mi je bilo tko, ah, sej ni sam kriv. V šoli pa ni bilo tega.	V šoli se je naučil samostojnosti in odgovornosti za svoja dejanja, naučil se je mej, katere je bilo mami težko zastaviti.	Področja podpore šole otroku	Šola s prilagojenim programom

E23	luknje so še vedno pri sporazumevanju. Je res, da so učitelji strokovnjaki, ampak jaz kot mama vem kaj mi otrok hoče povedati, predati neko novo znanje je lahko zelo zelo zahtevno. In še vedno prihaja do slabe komunikacije, mogoče zato tudi malo slabe volje. Starše mi morali od začetka več vključevati, saj mi najbolj vemo, kako otrok funkcionira in od nas bi se lahko šole veliko naučile	Minus šol je neupoštevanje in ne vključevanje staršev otrok pri razumevanju otrok	Pomanjkljivosti sistema šole s prilagojenim programom	Šola s prilagojenim programom
E24	uf pri tem, da kadar so že na pogled drugačni izstopajo in ljudje drugače gledajo na njih, to oni opazijo in se počutijo slabo. Otroci se navadijo na različne poglede in da se jih ljudje bojijo	Otroci, ki na videz izstopajo so diskriminirani še z različnimi pogledi. Ljudi je otrok strah, imajo slabo podobo v družbi.	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami
E25	Pa tudi prihodnost, možnost za napredek, za uspeh je minimalizirana. Mislim, vsak k jih vid reče itak ne bo nič iz njega. Takoj se otrokom zaprejo možnosti za izobraževanje in pol zaposlitev	Otrokom s posebnimi potrebami se že v začetku zapre možnost za uspeh, izobraževanje zaradi sistema šole s PP	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami
E26	In potem, ko odrastejo, se na njih gleda kot na uboge, nikoli se jih nima za sposobne odrasle. Vedno se gleda, da je nekdo z njim, ki itak kao ve	Ljudi s posebnimi potrebami se celo življenje uči, da so ne samostojni in tako ostanejo v večini odvisni	Področja diskriminacije odraslih oseb	Položaj osebe s posebnimi potrebami

	kaj je za njih najboljše. Večna odvisnost od nekoga.	od nekoga celo življenje.		
--	--	---------------------------	--	--

F1	Naporno, težko, na enkrat ni bilo več šole, podpore, obravnav. Res sem mislila, da se mi bo zmešalo	Starš je občutil veliko stresa in pritiskov	Občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
F2	Sama nisem večša tehnologije, vse pa je potekalo preko računalnikov. Teh pa tudi nismo imeli, res sem se počutila nemočno	Mama se je počutila nemočno, saj ni bila večša dela na računalniku	Občutek	Starševo doživljanje obdobja covid-19
F3	Moja zmedenost je vplivala na otroka. Strah me je bilo, da bomo zamudili snovi	Občutek da se zmedenost, stiska prenašajo na otroka. Največji strah je bil da bi zaostali s snovjo v šoli	občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
F4	Ampak, smo iz šole prejeli ogromno podpore in pomoči. Res so me podprli	Veliko pomoči je bilo iz strani šole	Mnenje o organiziranosti šole	Šola na daljavo
F5	Mož, starši	Podporo predstavlja parter in starši	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19
F6	Mož več hodi v službo, da preživimo, zaradi strahu pred okužbo, pa se s starši nismo videvali	Posledica ukrepov v družini je bila, da je oče več hodil v službo, preventivno pa so prekinili fizične stike s starimi starši otrok	Opažene spremembe v družini kot posledica Covid	Vpliv na družino

F7	Na srečo živimo na kmetiji... naš je res povezan z živalmi, ga zelo pomirjajo. To nas je držalo, nas drži pokonci	Konstanto in varnost, pri vseh zastrahujočih, nedopustnih ukrepih predstavlja narava	Pogled na ukrepe	Starševo doživljanje obdobja covid-19
F8	sama sva se morala matirati da sva se razgibala, ampak saj veste, jaz nisem zdravnik in to ni bilo enako, kljub dolgoletnim izkušnjam, čez čas se je videlo, da ni pravih terapij, začel je zaostajati oziroma izgubljati napredek	Otrok je kljub trudi družine ob prekinitvi terapij začel nazadovati	Posledice neustreznih ukrepov države	Vpliv na otroka
F9	Zaradi tega sem bila še v dodatni stiski, saj nisem želela da otrok postane popolnoma odvisen, bilo me je strah, res sem bila izgubljena	Mamo je dejstvo omejitev in nedostopnosti do pomoči za otroka spravljal v stisko.	občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
F10	Na šoli so organizirali skupino za pomoč... to mi je pomagalo	Staršu je bila v pomoč skupina organizirana iz strani šole	Viri podpore in pomoči	Starš med korono
F11	Imamo super socialno na šoli, tudi ona je preverila kako smo, kje smo, ali kaj potrebujemo. Sicer smo bili več v stiku ob prihodu otroka v šolo. Takrat je bila prisotna ob sprejemu otroka, potem pa sedaj med krizami je ponovno več aktivna	Dobre izkušnje s socialno delavko na šoli	Sodelovanje s socialno delavko v šoli	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko
F12	Moram pohvaliti tudi CSD. Ob rojstvu so me takoj seznanili z mojimi	Tudi s CSD jem in socialna delavka dobro sodelujejo. Socialna	Socialno delo na CSD	Izkušnje sodelovanja s socialno delavko

	pravicami... potem pa je moja socialna delavka spremljala kako sem, mi je pomagala... ureja mi veliko stvari, ker ve, da imamo veliko dela s kmetijo	delavka je preverjala in še vedno preverja kako družina je in jim pomaga		
F13	močno. Odnosi so bili slabši, veliko nerveze, ker nismo znali pomagati kljub želji. Sama sem bila zelo slabo z živci, drugih pa ni bilo doma. Imeti kmetijo, skrbeti za živali, dva otroka. Res je bilo naporno.	Med korono so se medosebni odnosi v družini poslabšali, bilo je veliko trenj, prepиров.	Družinska dinamika med korono	Vpliv na družino
F14	Zaradi vseh pritiskov in mojega slabšanja z živci, je mož izkoristil svojo pravico in ostal doma.	Zaradi vsega dogajanja je mož med lockdownom ostal doma	služba	Vpliv na družino
F15	Učiteljica nam je šla na proti, tudi po pošti je pošiljala nalogo, kar je bilo za nas lažje, saj nismo imeli printerja	Dobro sodelovanje z učiteljico, katera je glede na vedenje, da družina nima tiskalnika, naloge pošiljala v fizični obliki.	Sodelovanje z razredničarko	Šola na daljavo
F16	ja zelo smo se veselili tega. Doma mu ne moramo nuditi potrebnih terapij, ni takega okolje, nima družbe. Učitelji, terapevti imajo znanja, katera našemu otroku res pomagajo.	Družina je bila vračanja pouka v šole zelo vesela	Starševa perspektiva	Vrnitev pouka v šole
F17	Povratka smo bili veseli vsi, tudi otrok. Po nekaj mesecih je pridobil nazaj na moči, na izgovorjavi. Tudi sam je	Tudi otrok se je veselil povratka v šolo, kar je kazal v veseljem	Odziv otroka	Vrnitev pouka v šole

	postal bolj vesel, saj ima dnevno stvari, katere se nauči in jih z veseljem pokaže doma, kaj zna. Na nove naučene stvari je res ponosen. Povratek je bil zelo blagodejen			
F18	... spoznanje kako zelo potrebujemo usposobljen kader... smo hvaležni, da jih imamo	Dojemanje potrebe po strokovnjakih in hvaležnost za njih so v družini spoznali na drugačen način	Opažene spremembe v družini kot posledica Covid	Vpliv na družino
F19	Naučili in zrastle kot družina	Med zaprtjem je družina postala močnejša	Družinska dinamika	Vpliv na družino
F20	Se mi zdi pa nedopustno, da je prišlo do tega, da so našim sončkom onemogočili terapije. Zarad tega, so trpeli veliko bolj kot vsi. Kljub neizmerni ljubezni, objemom in poljubom, pač to ne nadomesti terapij. So zdravniki z razlogom, usposobljeni, in res res se mi zdi kriminal, da tega ni bilo. Kaj to, na začetku je država pozabila, da obstajajo otroci z intelektualnimi ovirami. Res res, nevem kam to pelje, ampak smo se na srečo znašli.	Staršu je nesprejemljivo, da so prekinili terapije	Pogled do ukrepov	Starševo doživljanje obdobja covid-19
F21	Pa težko je bilo priti, je še vedno do doharjev. Mislim, a ni to osnovna pravica otroka	Srečujejo se z oteženim dostopom do zdravniške oskrbe	Zdravniška oskrba	Dostop do otrokovih pravic

F22	Je pa otrok dobro sprejel pouk na daljavo. Na srečo mu je tehnologija zanimiva, kljub neznanju, mu ni bilo težko biti pred ekranom. Mu je bilo pa naporno	Otrok je pouk na daljavo dobro sprejel, a mu je bilo zahtevno	Sodelovanje otroka	Šola na daljavo
F23	Mož se je vrnil v službo, otroci v šolo, jaz sem doma. Razumemo se super	Povratak moža v službo, otrok v šolo je blagodejno vplival na družino, katera se sedaj dobro razume	Odnosi v družini po odprtju	Vpliv na družino
F24	najbolj ga je podprla pri tem, da se je počutil »normalnega«, če veste kaj mislim. Ni izstopal, počutil se je enakovrednega. Najbolj vesel je, ker si res vzamejo čas zase. Njemu se velikokrat ne zdi potrebno učiti, učiteljica pa je našla način kako ga pritegniti k snovi. Vse kar se učijo poveže z dogajanjem v naravi, kar njega res pritegne, kako bi se to odražalo v naravi. Tudi seštevanja se je naučil. Koliko je 2 plus 2 ni nikoli izračunal. Ko pa je bilo to predstavljeno z njegovo najljubšo živaljo, če bi imel dva kužka, mami pa bi ti kupila še dva, koliko bi jih imel, je takoj vedel, da bi imel 4	Občutek enakovrednosti, vključenosti, prilagojenost programa in občutek moči. Osebno delo razredničarke in najden edinstven način učenja, povsem individualiziran.	Področja podpore šole otroku	Šola s prilagojenim programom

F25	šola s prilagojenim programom je res super, predvsem zato ker se otroci ne počutijo manjvredne, ampak minus pa je to, da so otroci potem omejeni. Jaz vem, oziroma ne pričakujem, da bo sedaj otrok šef firme, ampak avtomatsko nima možnosti za izobraževanje ker je v tem programu. Mislim, da je največja pomanjkljivost ravno to. Da je omejen potem za celo življenje	Otroku se z usmeritvijo v prilagojen program velikokrat posledično onemogoči pridobitev poklica, saj so potem srednje šole povsem neprilagojene. Možnost razvoja otrok v družbi je omejen, saj ima šola s prilagojen programom napačen položaj	Pomanjkljivosti sistema šole s prilagojenim programom	Šola s prilagojenim programom
F26	kaj bi lahko rekla vseh? Mislim, družba je zelo slabo seznanjena z tem kaj pomeni imeti neko intelektualno oviro. Otroci so premalo z vrstniki, ki nimajo posebnih potreb, in potem so avtomatsko izključeni. Imajo malo, če sploh prijateljev, po navadi se ljudje iz njih celo posmehujejo, nikoli pa jim ne dajo možnost enakovrednosti. Vedno vidiš, kako mora nekdo cel čas biti z njimi, da si ne bo kaj naredi	Otroci so premalo vključeni v družbo oziroma jih ta odrine od sebe na rob. Slaba podoba v družbi, ne seznanjenost s posebnimi potrebami	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami
F27	Se prav spomnim enkrat nazaj, ko sem šla na pijačo z otroci, je bila za sosednjo mizo odrasla oseba z intelektualno oviro, bi rekla	Nezaupanje odrasli osebam, občutek potrebe nadzora nad osebami s posebnimi potrebami	Področja diskriminacije odraslih oseb v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami

	da s spremljevalko. Si je naročila kakav. Še kakava ji ni dovolila, da bi si sama zmešala, dala sladkor, nič. Vse ji je ona naredila. Mislim, prav mi jih naredimo nesposobne!			
--	---	--	--	--

G1	sem mama samohranilka, živimo v bloku, imam tri otroke. Ni bilo druge poti kot, da ostanem doma.	Mama je morala zaradi situacije izkoristiti možnost in ostati doma	služba	Vpliv na družino
G2	ja večino časa sem posvetila srednjemu, je potreboval več spodbude kot starejša. Ampak seveda sem morala biti tu tudi za njo, hkrati pa je mlajši, ki res potrebuje pozornost, in če sem ga imela pri sebi med tem, ko sva s srednjim delala za šolo on ni bil skoncentriran, ima težave z pozornostjo in umirjanjem, tako, da je bil pravi kaos	Šolanje na daljavo je mami predstavljalo stres	občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
G3	Z očetom otrok nimava stikov, s starimi starši pa se nismo družili, strah me je bilo smo mi in oni rizična skupina	Zaradi nevarnosti težke oblike okužbe z virusom je družina prekinila stike	Preventivni ukrepi v družini	Vpliv na družino
G4	Zdaj sredni pa, ni mu bilo všeč. Pač on je navajen rutine in potem prekiniti ta krog, in delo preko	Otroku s posebnimi potrebami šolanje na daljavo ni bilo všeč. Vse	Otrokovo izražanje sprejemanja sprememb	Vpliv na otroka

	računalnika, to ga živcira, ampak res, in potem tudi tehnike umirjanja, katere sta trenirala z terapevtko niso več pomagale.	skupaj mu je predstavljalo stres		
G5	Je imel s terapevtko preko zooma in telefona srečanja, ampak on je oseba, ki potrebuje stik, v živo.	Kljub zoom srečanju s terapevtko, je bilo otroku težko izvajati tehnike pomirjanja, saj mu je delo preko tehnologij moteče	Otrokovo izražanje sprejemanja sprememb	Vpliv na otroka
G6	Drugače se težko skoncentrira in ni v trenutku. Tako, da je bilo sprejemanje šole na daljavo zelo težko	Otrok je težko sprejel šolo od doma	Sodelovanje otroka	Šola na daljavo
G7	In tudi imeli so srečanja z učiteljico, skupinska. Tam se ni počutil sprejetega, saj je kadar se ne počuti okej zadržan, in je imel občutek, kot da je spregledan. In tudi, če je bil poklican. On rabi nekaj trenutkov, da premisli kaj bi rekel, učiteljica pa je pod stresom skoraj, da ga malo preganjala in potem je bil jezen, in začaran krog.	Način sodelovanja z razredničarko otroku ni ustrežal	Sodelovanje z razredničarko	Šola na daljavo
G8	Ne	Mama ni zaznala, da bi ji bila na kateri ustano ponujena podpora, moč	Viri podpore in pomoči	Starševo doživljanje obdobja covid-19
G9	S CSD sem imela stike, ko je bila prejšnja socialna. Sedaj, pa odkar je nova nič	Mama je imela dobro izkušnjo s starejšo socialno delavko	Socialno delo na CSD	Izkušnje sodelovanja s SD

G10	Najbolj so me sprostili sprehodi, kot srednjega. Tako je imela starejša stanovanje zase, mi trije pa smo šli na sprehod. Ugotovila se, da srednjega narava, raziskovanje, nabiranje neizmerno sproščata. Zares bil je kot prerojen, ko je svoje misli usmeril v naravo in pozabil na vse drugo. Takrat sem tudi sprejela, da če bo imel še veliko kriz po urah preko zooma, bom ukrepala, pa seje potem vrnilo v tirnice, pouk in vse	Družina je odkrila vire moči, tehnike sproščanja, česar menijo, da ne bi, če ne bi bilo virusa	Opažene spremembe v družini kot posledica Covid	Vpliv na družino
G11	Ker smo se res samo prepirali, kričali, tihe maše, pa nikamor za umakniti v bloku. In ko smo se s starejšo kregale, je tamal jokal, srednji pa bil v svoji stiski. In potem smo se vsi jokali, vsi kričali. Nekaj trenutkov je bilo, ko iskreno nisem videla izhoda. Ampak smo se znašli. Pa smo šli narediti kaj za jesti, si pomagali, nasmejali. Smo se igrali kako igro, pogledali kaj. Je bilo pa naporno. Ne vem koliko časa bi še zdržala sama	Med samim zaprtjem je imela družina stiske.	Družinska dinamika	Vpliv na družino

G12	Ameriko, najprej je šel srednji otrok. Ko je on začel enkrat nazaj imeti osebne stike, terapije in vse, postal je drugi človek, in ker sem imela jaz manj skrbi, sem bila jaz drugi človek in tako je bila starejša veliko bolj zadovoljna z menoj	Vrnitev otroka v šolo, je bila zelo blagodejna za otroka	Odziv otroka	Vrnitev pouka v šolo
G13	...bilo res enkratno... doma so bila trenja, neprimerne razmere za učenje	Mama se je veselila prehoda v šolo, saj se je zavedala, da doma niso ustrezni pogoji, za šolo	Starševa perspektiva	Vrnitev pouka v šole
G14	Res je bil skoraj prevelik izziv	Mami je obdobje corone z lockdownom predstavljalo veliko breme	občutki	Starševo doživljanje obdobja covid-19
G15	Moji starši se še vedno bojijo imeti stike, da se nebi okužili	Stari starši se bojijo okužbe, zato nimajo stikov z vnuki	Opažene spremembe v družini kot posledica Covid	Vpliv na družino
G16	nismo neki domače no. Pač ja, na začetku je kao rekla, da naj pridemo, če kaj ne bo štimalo, mah potem pa ni nekega truda kazala, da bi jo res zanimalo kako smo. Nevem, sin sicer pravi, da pride enkrat na teden v razred jih pozdraviti, ampak je tudi on ne omenja nekaj preveč, večinoma učiteljico	Mama s socialno delavko v šoli nima dobrih odnosov, ni dobila pozitivne izkušnje	Sodelovanje s socialno delavko v šoli	Izkušnje sodelovanja s sd

	in njeno pomočnico, asistentko.			
G17	Iskreno na socialne delavke tako nisem nikoli gledala, za pogovor, pač one urejajo dokumente	Mama profila socialnega dela ni definirala kot strokovnjake za pomoč preko pogovora, temveč za urejanje odločb.	Socialno delo na CSD	Izkušnje sodelovanje s socialno delavko
G18	Pa tudi, ko se jaz nisem počutila v redu, ali pa otrok, zbolel je, vročina, jaz pa nisem prišla do zdravnika. Komunikacija je bila preko telefona in elektronske pošte. nezaslišano	Ob boleznih otroka, le ta ni prišel do zdravnika, temveč je zdravljenje potekalo na daljavo	Zdravniška oskrba	Dostop do otrokovih pravic
G19	Mogoče lahko rečem, da smo se naučili, da lahko prebrodimo veliko kot družina, ampak si iskreno takšnih izzivov več ne želim. Menim, da kljub vsemu, smo dobili drugačen pogled drug na drugega in ne vse v pozitivnem smislu	Starš je mnenja, da so kot družina med obdobjem lockdowna in korone zrasli, a vseeno je grenki priokus, kjer se je pogled spremenil negativnem smislu	Družinska dinamika	Vpliv na družino
G20	Ampak neglede na vse, je na našega vplivalo res slabo, ni želel delati za šolo, postal je agresiven, kot, da ne bi bil on on.	Otrok je postal agresiven, po maminem mnenju, druga oseba	Posledice neustreznih ukrepov države	Vpliv na otroka
G21	predvsem, da jo posluša, se ji prilagaja. Učenje prilagodi, omogoča dovolj prostega časa, hkrati pa skrbi z zadostno zahtevnost	Individualni pristop učitelja do otrok, omogoča ogromne spremembe in občutek moči pri otroku	Področja podpore šole otroku	Šola s prilagojenim programom

	programa. Način učenja prilagodi vsakemu posebej. Moram reči, da če jih je v razredu 8 ima vsak skoraj da drugačen način učenja iste stvari. Res jim omogoča prostor za napredek in razvoj			
G22	komunikacija. še vedno pride do lukenj v komuniciranju med učiteljem in otrokom. Nekateri otroci ne govorijo, in tako v razredu z večjim številom otrok razredničarka ne opazi prav čas da nekdo nekaj ni razumel. Mogoče bi morali malo več na začetku vključevati nas starše, bi jim lahko veliko pomagali in povedali pokazali glede našega otroka.	Otroci vsak na svoj način izražajo počutje, za lažje razumevanje bi morali bit starši več vključeni v šolo	Pomanjkljivosti sistema šole s prilagojenim programom	šola s prilagojenim programom
G23	če otrok nima vidnih znakom motnje, potem so pri strokovnjakih na začetku postavljanja diagnoz močno diskriminirani. Ker ni nekih vidnih stvari potem ga strokovnjaki vedno dajo na konec čakalne vrste in tako po nepotrebnem trpi. Potem pa so otroci zaradi obiskovanja druge šole izključeni velikokrat od otrok ki hodijo v redne OŠ, tudi iz strani sošolcev. Včasih celo družine	Otroci ki nimajo vidnih znakov motenj so lahko še bolj diskriminirani, saj se ne zmorejo vključiti v neprilagojeno okolje, sami pa se niso zmožno toliko prilagoditi in so lahko iz strani družbe do postavitve diagnoze zelo izključeni.	Področja diskriminacije otrok v Sloveniji	Položaj osebe s posebnimi potrebami

9.10 Priloga I: Osnovno kodiranje

Starševo doživljanje obdobja covid-19

- občutki
 - spregledani iz strani stroke (A1)
 - Situacija je mami občasno delovala neizhodna (A11)
 - stiska (A17)
 - Obdobje je bilo in še vedno je naporno (D1)
 - Na začetku korone je bila v družini zmeda (E1)
 - Mama je čutila pritiske iz strani šol (E3)
 - Starš je občutil veliko stresa in pritiskov (F1)
 - Mama se je počutila nemočno, saj ni bila vešča dela na računalniku (F2)
 - Mama je imela občutek da se zmedenost, stiska prenašajo na otroka. Največji strah je bil da bi otrok zaostali s snovjo v šoli
 - Mamo je dejstvo omejitev in nedostopnosti do pomoči za otroka spravljalo v stisko (F9)
 - Šolanje na daljavo je mami predstavljalo stres (G2)
 - Mami je obdobje covid-19 z lockdownom predstavljalo veliko breme (G14)
- Viri podpore in pomoči
 - Medsebojna podpora partnerjev za uspeh (A4) (C6)
 - Društvo staršev z otroki s posebnimi potrebami A(21)
 - Organizirana podpora in pomoč družinam na šoli (B9) (D14) (F10)
 - Učitelji so staršem ponudili pomoč (B25)
 - Starši niso prejeli kontakte za pomoč v primeru stiske (C11)
 - Viri podpore sta bila partner in sin (C15)
 - Mami sta pomagala stara starša, pri organizaciji in učenju (D6)
 - Brez občutka podpore in pomoči iz strani institucij (G8) (E6)
 - Podporo predstavlja partner in starši (F5)
- Pogled na ukrepe
 - Starš kritičen do ravnanja države, staršu je nesprejemljivo, da so prekinili terapije (A5), (F20)
 - Starš se zaveda pomembnosti ukrepov za zajezitev bolezni, a ne na način prekinitve dostopa do človekovih pravic (B26) (E14)

- Konstanto in varnost, pri vseh zastrahujočih, nedopustnih ukrepih predstavlja narava (F7)

Vpliv covid na družino

- Družinska dinamika

- Trenja v komunikaciji, prepiri, spremembe vlog v družini (A2) (B6) (C7), (D26)
- Osebnostne stiske pri družinskih članih (B8)(G11)
- Na začetku odvijanja situacije več druženja(C3)
- Do trenj je v družini prihajalo ampak so jih razrešili in niso močnejše vplivali na družino (C7)
- Družina se je med lockdownom bolj povezala in naučila organiziranost (C20)
- V družini je bilo veliko konfliktov (E2)
- Naučili komunicirati in sodelovati (E17)
- Med začetkom korono so se medosebni odnosi v družini poslabšali, bilo je veliko trenj, preprirov (F13)
- Med zaprtjem se je družina naučila postati močnejša (F19) (G19)

- Preventivni ukrepi

- Mož se je po prihodu iz službe stuširal pred srečanjem z družino, preventivno se niso družili z sorodniki in prijatelji (B12)
- Na začetku virusa je družina živela brez posebnosti (C2)
- Družina je preventivno prekinila stike starimi starši (A10) (G3)
- Mož zaradi straha pred okužbo ni spal doma (A10)

- Opažene spremembe v družini kot posledica Covid

- Družina je preventivno prekinila stike starimi starši, zaradi česar še vedno nimajo odnosov kot pred ukrepi (B10)
- Družina je še vedno v strahu pred boleznijo, zato so previdni in malček izolirani (C22)
- Posledica ukrepov v družini je bila, da je oče več hodil v službo, preventivno pa so prekinili fizične stike s starimi starši otrok (F6)
- Dojemanje potrebe po strokovnjakih in hvaležnost za njih so v družini spoznali na drugačen način (F18)
- Družina je odkrila vire moči, tehnike sproščanja, česar menijo, da ne bi, če ne bi bilo virusa (G10)
- Stari starši se bojijo okužbe, zato nimajo stikov z vnuki (G15)

- Služba

- Zaradi corone, je partner preživel več časa v službi, na mami je bilo več družinskega stresa (A6)
- Mama je zaradi šolanja na daljavo otrok, skrbi za hčer, katera potrebuje pomoč 24/7 pustila službo (C1)
- V obdobju šole na daljavo se je mama odločila, da ostane doma (D2)
- V večini je bila mama odgovorna za družino, mož pa je bil v službi (E4)
- Zaradi vsega dogajanja je mož med lockdownom ostal doma (F14)
- Mama je morala zaradi situacije izkoristiti možnost in ostati doma (G1)

Vpliv na otroka, starševa perspektiva

- Otrokovo izražanje sprejemanja sprememb
 - otrok se ni želel družiti, sodelovati zaradi izolacije (A8)
 - Slabšanje zdravstvenega stanja otroka (B11)
 - Otroku se pozna obdobje prekinjenih terapij, sedaj je bolj zakrčen in manj časa aktive, kljub trudu domačih (B18)
 - Veliki pritiski, kateri so otroku povzročali stisko, stres (D19)
 - Otrok je zaradi prekinitev srečanj s strokovnjaki potreboval dalj časa za umiritev, hitreje je izgubil nadzor nad seboj (E16)
 - Vse skupaj mu je predstavljalo stres (G4)
 - Kljub zoom srečanju s terapevtko, je bilo otroku težko izvajati tehnike pomirjanja, saj mu je delo preko tehnologij moteče (G5)
- Posledice neustreznih ukrepov države
 - Mama opaža, da pri otroku socialne interakcije predstavljajo breme, kot so mu že dolgo nazaj, za kar ocenjuje, da je na tem področju malo zaostal (B19)
 - Zaprtje institucij, fizioterapij je na otroku pustilo negativne posledice, nazadovanje v razvoju, slabša komunikacija (A16)
 - Kljub zaprtju javnih ustanov je hčerka doma fizično napredovala, ugotovili so kaj jo motivira in tako postala močnejša (C16)
 - Starši so med zaprtjem države prevzeli vlogo terapevtov, ampak je otrok vseeno nazadoval pri svojem razvoju (E13) (F8)
 - Družina ocenjuje, da če ne bi bilo prekinitev obravnav, bi lahko bil otrok že naprej v razvoju (E15)
 - Otrok je postal agresiven, po maminem mnenju, druga oseba (G20)

Dostop do otrokovih pravic

- Zdravniška oskrba
 - Otroku je bil onemogočen prost dostop do zdravniške oskrbe, kadar jo je potreboval (A9) (C18) (E21)(F21)

- Dostop specialistov
 - Specialisti so bili na voljo preko interneta in tako omogočali vsaj nek stik (B3)

Šola na daljavo

- Mnenje o organiziranosti šole
 - Mama imela občutek neorganiziranosti šole (A14)
 - Družina je dobro sodelovala s šolo, šola je bila zelo prilagodljiva (B4)
 - Mama meni, da bi morali imeti učitelji in učenci individualna srečanja in tako s čim manj motečimi dejavniki sodelovati (C10)
 - Mama je mnenja, da je v domačem okolju preveč šumov za optimalno učenje otrokov s posebnimi potrebami (D8)
 - Učitelji so ustvarili dodaten prostor za druženje učencev, kar je po mnenju mame zelo blagodejno (D16)
 - Veliko pomoči je bilo iz strani šole (F4)
- Sodelovanje z razredničarko
 - Otrok je imel v času lockdowna redna zoom srečanja, prav tako starši. Razredničarka je omogočala dodatne ure in redno spremljala počutje (A20)
 - Z razredničarko sodelovali redno, v večini prepuščeni delu sami (C8)
 - Dobro sodelovanje s učitelji, prilagajanje in pomoč (D9)
 - Otroci so imeli vsak dan stike z učiteljico. Ta je snov najprej predavala, podala naloge, katere so potem preverili. Niso bili prepuščeni sami sebi (E5)
 - Dobro sodelovanje z učiteljico, katera je glede na vedenje, da družina nima tiskalnika, naloge pošiljala v fizični obliki (F15)
 - Način sodelovanja z razredničarko otroku ni ustrezal (G7)
- Sodelovanje otrok
 - Otroci z intelektualnimi ovirami težko spremljajo pouk na daljavo, preko ekrana brez osebnega stika (A15)
 - Ne žela po šolanju od doma iz strani otroka (B5)
 - Način dela preko računalnika je bil za otroka zelo naporen, saj ima ovire s sluhom in vidom in tako je bilo spremljanje oteženo, zaradi česar je bila panična (C9)
 - Otrok je potreboval ob sebi nekoga za pomoč ves čas pouka (D4)
 - Otrok je rad sodeloval pri pouku na daljavo (D10)
 - Otrok z intelektualnimi ovirami je bil dosti samostojen, pri tem pa ga je vzpodbujala tudi vzgojiteljica (E7)

- Otrok je pouk na daljavo dobro sprejel, a mu je bilo zahtevno (F22)
- Otrok je težko sprejel šolo od doma (G6)

Vrnitev pouka v šole

- Starševa perspektiva
 - Mama se je vrnitve v šolo veselila (A18)
 - Kljub strahu se je mama brez pomislekov veselila povratka šolanja v šoli (B15)
 - Družina je bila vesela povratka v šolo (D7) (F16)
 - Mama je odprtje šol z veseljem pričakovala (E19)
 - Mama se je veselila prehoda v šolo, saj se je zavedala, da doma niso ustrezni pogoji, za šolo (G13)
- Odziv otrok
 - Ob vrnitvi pouka v šole je otrok bil vesel (A19) (B13) (F17)
 - Hčerka se je vračanja v šolo veselila, predvsem družbe (C17) (E20)
 - Otroka sta se vrnitve v šolo veselila, predvsem zaradi družbe (D11)
 - Vrnitev otroka v šolo, je bila zelo blagodejna za otroka (G12)

Šola s prilagojenim programom

- Področja podpore šole otroku
 - Prednost šol s prilagojenim programom je prilagodljivost in osebni pristop učiteljev. Občutek vključenosti in enakosti. (B27)(F24) (G21)
 - Otrok se je v šoli naučil prilagajanja in empatije do drugih, saj ni bila vsa pozornost namenjena njemu. (B28)
 - Šola otroka podpre pri osebnem razvoju, pridobivanju samozaupanja in samozavesti. Vse to dosežejo z individualnim delom (A25) (C23)
 - Podpora otroku na njegovih močnih področjih, posvečanje otroku in iskanje virov moči otoka (D27)
 - V šoli se je naučil samostojnosti in odgovornosti za svoja dejanja, naučil se je mej, katere je bilo mami težko zastaviti (E22)
- Pomanjkljivosti sistema šole s prilagojenim programom
 - Nezmožnosti pridobitve visoke izobrazbe za otroka, ki je obiskoval OŠPP (A26) (F25)
 - problem je sprejemanje, vključevanje šole v družbi in vključevanje otrok v družbo (B29)
 - zastarelost, neprilagojeno šolsko okolje (D28)
 - neupoštevanje in ne vključevanje staršev otrok pri razumevanju otrok (E23), (G22)

Izkušnje sodelovanja s socialnim delom

- Sodelovanje s socialno delavko v šoli
 - Pozitivna izkušnja s socialno delavko v osnovni šoli (A23)
 - Na začetku sodelovanja s šolo je bila mama bolj v stiku s socialno delavko, s katero so imele dober odnos (B24)
 - Družina ni prejela nobenega klica ali pošte iz strani socialne delavke, svetovalne službe kako se soočajo, kako so (C13)
 - Trenutno na nobeni osnovni šoli ni zaposlena socialna delavka, ki bi opravljala prav delo socialne delavke (D21)
 - Dobro izkušnje s socialno delavko na šoli (F11)
 - Mama s socialno delavko v šoli nima dobrih odnosov, ni dobila pozitivne izkušnje (G16)
- Socialno delo na CSD
 - Mama nima izkušenj sodelovanja s csd, pogreša večjo vključenost v družbo (A24)
 - Mama je bila v stiku s socialno delavko na CSD ju samo za urejanje pravic iz javnih sredstev (B23)
 - Mama ima slabe izkušnje s sodelovanjem s CSD. Meni, da bi morali biti bolj vključeni v družbo, saj pisarniško delo ni realen pokazatelj (D20)
 - Mama se na CSD ni nikoli obrnila po pomoč (E11)
 - Starš ni vedel, da bi se na po pomoč in podporo obrnil tudi na center za socialno delo (E12)
 - Tudi s CSD jem in socialna delavka dobro sodelujejo. Socialna delavka je preverjala in še vedno preverja kako družina je in jim pomaga (F12)
 - Mama je imela dobro izkušnjo s starejšo socialno delavko (G9)
 - Mama profila socialnega dela ni definirala kot strokovnjake za pomoč preko pogovora, temveč za urejanje odločb (G17)

Položaj osebe s posebnimi potrebami

- Področja diskriminacije otrok z intelektualnimi ovirami v Sloveniji
 - Sovrstniki otrok z intelektualnimi ovirami ne sprejmejo v družbo, ker jih vidijo kot drugačne predvsem zaradi položaja šole s PP družbi in načinom razlage pomena šole s PP (A27), (C25)(F26)
 - Neznanje v družbi o otrocih s posebnimi potrebami in izključevanje iz dogodkov (A28)
 - Zaradi slabe podobe v družbo imajo težave pri vključevanju v družbo, pri sklepanju prijateljstev (B30)
 - Neznanje strokovnih sodelavcev o motnjah otrok (D30)
 - Otroci, ki na videz izstopajo so diskriminirani še z različnimi pogledi. Ljudi je otrok strah, imajo slabo podobo v družbi. (E24)
 - Otrokom s posebnimi potrebami se že v začetku zapre možnost za uspeh, izobraževanje zaradi sistema šole s PP (E25)

- Področja diskriminacije odraslih oseb
 - Osebe s posebnimi potrebami so v večin naučene biti odvisne od nekoga. Nimajo možnosti osamosvojitve. (A29) (E26)
 - nesprejetje v družbo, odvisnosti od ostalih in v nezmožnosti pridobitve zaposlitve (B31)
 - Nezaupanje odrasli osebam, občutek potrebe nadzora nad osebami s posebnimi potrebami (F27)

Starševo doživljanje obdobja covid-19

- občutki
 - spregledani iz strani stroke (A1)
 - Situacija je mami občasno delovala neizhodna (A11)
 - stiska (A17)
 - Obdobje je bilo in še vedno je naporno (D1)
 - Na začetku korone je bila v družini zmeda (E1)
 - Mama je čutila pritiske iz strani šol (E3)
 - Starš je občutil veliko stresa in pritiskov (F1)
 - Mama se je počutila nemočno, saj ni bila vešča dela na računalniku (F2)
 - Mama je imela občutek da se zmedenost, stiska prenašajo na otroka. Največji strah je bil da bi otrok zaostali s snovjo v šoli
 - Mamo je dejstvo omejitev in nedostopnosti do pomoči za otroka spravljal v stisko (F9)
 - Šolanje na daljavo je mami predstavljalo stres (G2)
 - Mami je obdobje covid-19 z lockdownom predstavljalo veliko breme (G14)
- Viri podpore in pomoči
 - Medsebojna podpora partnerjev za uspeh (A4) (C6)
 - Društvo staršev z otroki s posebnimi potrebami A(21)
 - Organizirana podpora in pomoč družinam na šoli (B9) (D14) (F10)
 - Učitelji so staršem ponudili pomoč (B25)
 - Starši niso prejeli kontakte za pomoč v primeru stiske (C11)
 - Viri podpore sta bila partner in sin (C15)
 - Mami sta pomagala stara starša, pri organizaciji in učenju (D6)
 - Brez občutka podpore in pomoči iz strani institucij (G8) (E6)
 - Podporo predstavlja parter in starši (F5)
- Pogled na ukrepe

- Starš kritičen do ravnanja države, staršu je nesprejemljivo, da so prekinili terapije (A5), (F20)
- Starš se zaveda pomembnosti ukrepov za zajezitev bolezni, a ne na način prekinitve dostopa do človekovih pravic (B26) (E14)
- Konstanto in varnost, pri vseh zastrahujočih, nedopustnih ukrepih predstavlja narava (F7)

Vpliv covid na družino

- Družinska dinamika

- Trenja v komunikaciji, prepiri, spremembe vlog v družini (A2) (B6) (C7), (D26)
- Osebne stiske pri družinskih članih (B8)(G11)
- Na začetku odvijanja situacije več druženja(C3)
- Do trenj je v družini prihajalo ampak so jih razrešili in niso močnejše vplivali na družino (C7)
- Družina se je med lockdownom bolj povezala in naučila organiziranost (C20)
- V družini je bilo veliko konfliktov (E2)
- Naučili komunicirati in sodelovati (E17)
- Med začetkom korono so se medosebni odnosi v družini poslabšali, bilo je veliko trenj, preprirov (F13)
- Med zaprtjem se je družina naučila postati močnejša (F19) (G19)

- Preventivni ukrepi

- Mož se je po prihodu iz službe stuširal pred srečanjem z družino, preventivno se niso družili z sorodniki in prijatelji (B12)
- Na začetku virusa je družina živela brez posebnosti (C2)
- Družina je preventivno prekinila stike starimi starši (A10) (G3)
- Mož zaradi straha pred okužbo ni spal doma (A10)

- Opažene spremembe v družini kot posledica Covid

- Družina je preventivno prekinila stike starimi starši, zaradi česar še vedno nimajo odnosov kot pred ukrepi (B10)
- Družina je še vedno v strahu pred boleznijo, zato so previdni in malček izolirani (C22)
- Posledica ukrepov v družini je bila, da je oče več hodil v službo, preventivno pa so prekinili fizične stike s starimi starši otrok (F6)
- Dojemanje potrebe po strokovnjakih in hvaležnost za njih so v družini spoznali na drugačen način (F18)

- Družina je odkrila vire moči, tehnike sproščanja, česar menijo, da ne bi, če ne bi bilo virusa (G10)
- Stari starši se bojijo okužbe, zato nimajo stikov z vnuki (G15)
- Služba
 - Zaradi corone, je partner preživel več časa v službi, na mami je bilo več družinskega stresa (A6)
 - Mama je zaradi šolanja na daljavo otrok, skrbi za hčer, katera potrebuje pomoč 24/7 pustila službo (C1)
 - V obdobju šole na daljavo se je mama odločila, da ostane doma (D2)
 - V večini je bila mama odgovorna za družino, mož pa je bil v službi (E4)
 - Zaradi vsega dogajanja je mož med lockdownom ostal doma (F14)
 - Mama je morala zaradi situacije izkoristiti možnost in ostati doma (G1)

Vpliv na otroka, starševa perspektiva

- Otrokov izražanje sprejemanja sprememb
 - otrok se ni želel družiti, sodelovati zaradi izolacije (A8)
 - Slabšanje zdravstvenega stanja otroka (B11)
 - Otroku se pozna obdobje prekinjenih terapij, sedaj je bolj zakrčen in manj časa aktive, kljub trudu domačih (B18)
 - Veliki pritiski, kateri so otroku povzročali stisko, stres (D19)
 - Otrok je zaradi prekinitev srečanj s strokovnjaki potreboval dalj časa za umiritev, hitreje je izgubil nadzor nad seboj (E16)
 - Vse skupaj mu je predstavljalo stres (G4)
 - Kljub zoom srečanju s terapevtko, je bilo otroku težko izvajati tehnike pomirjanja, saj mu je delo preko tehnologij moteče (G5)
- Posledice neustreznih ukrepov države
 - Mama opaža, da pri otroku socialne interakcije predstavljajo breme, kot so mu že dolgo nazaj, za kar ocenjuje, da je na tem področju malo zaostal (B19)
 - Zaprtje institucij, fizioterapij je na otroku pustilo negativne posledice, nazadovanje v razvoju, slabša komunikacija (A16)
 - Kljub zaprtju javnih ustanov je hčerka doma fizično napredovala, ugotovili so kaj jo motivira in tako postala močnejša (C16)
 - Starši so med zaprtjem države prevzeli vlogo terapevtov, ampak je otrok vseeno nazadoval pri svojem razvoju (E13) (F8)
 - Družina ocenjuje, da če ne bi bilo prekinitev obravnav, bi lahko bil otrok že naprej v razvoju (E15)
 - Otrok je postal agresiven, po maminem mnenju, druga oseba (G20)

Dostop do otrokovih pravic

- Zdravniška oskrba
 - Otroku je bil onemogočen prost dostop do zdravniške oskrbe, kadar jo je potreboval (A9) (C18) (E21)(F21) (G21)
- Dostop specialistov
 - Specialisti so bili na voljo preko interneta in tako omogočali vsaj nek stik (B3)

Šola na daljavo

- Mnenje o organiziranosti šole
 - Mama imela občutek neorganiziranosti šole (A14)
 - Družina je dobro sodelovala s šolo, šola je bila zelo prilagodljiva (B4)
 - Mama meni, da bi morali imeti učitelji in učenci individualna srečanja in tako s čim manj motečimi dejavniki sodelovati (C10)
 - Mama je mnenja, da je v domačem okolju preveč шумov za optimalno učenje otrokov s posebnimi potrebami (D8)
 - Učitelji so ustvarili dodaten prostor za druženje učencev, kar je po mnenju mame zelo blagodejno (D16)
 - Veliko pomoči je bilo iz strani šole (F4)
- Sodelovanje z razredničarko
 - Otrok je imel v času lockdowna redna zoom srečanja, prav tako starši. Razredničarka je omogočala dodatne ure in redno spremljala počutje (A20)
 - Z razredničarko sodelovali redno, v večini prepuščeni delu sami (C8)
 - Dobro sodelovanje s učitelji, prilagajanje in pomoč (D9)
 - Otroci so imeli vsak dan stike z učiteljico. Ta je snov najprej predavala, podala naloge, katere so potem preverili. Niso bili prepuščeni sami sebi (E5)
 - Dobro sodelovanje z učiteljico, katera je glede na vedenje, da družina nima tiskalnika, naloge pošiljala v fizični obliki (F15)
 - Način sodelovanja z razredničarko otroku ni ustrezal (G7)
- Sodelovanje otrok
 - Otroci z intelektualnimi ovirami težko spremljajo pouk na daljavo, preko ekrana brez osebnega stika (A15)
 - Ne žela po šolanju od doma iz strani otroka (B5)
 - Način dela preko računalnika je bil za otroka zelo naporen, saj ima ovire s sluhom in vidom in tako je bilo spremljanje oteženo, zaradi česar je bila panična (C9)

- Otrok je potreboval ob sebi nekoga za pomoč ves čas pouka (D4)
- Otrok je rad sodeloval pri pouku na daljavo (D10)
- Otrok z intelektualnimi ovirami je bil dosti samostojen, pri tem pa ga je vzpodbujala tudi vzgojiteljica (E7)
- Otrok je pouk na daljavo dobro sprejel, a mu je bilo zahtevno (F22)
- Otrok je težko sprejel šolo od doma (G6)

Vrnitev pouka v šole

- Starševa perspektiva
 - Mama se je vrnitve v šolo veselila (A18)
 - Kljub strahu se je mama brez pomislekov veselila povratka šolanja v šoli (B15)
 - Družina je bila vesela povratka v šolo (D7) (F16)
 - Mama je odprtje šol z veseljem pričakovala (E19)
 - Mama se je veselila prehoda v šolo, saj se je zavedala, da doma niso ustrezni pogoji, za šolo (G13)
- Odziv otrok
 - Ob vrnitvi pouka v šole je otrok bil vesel (A19) (B13) (F17)
 - Hčerka se je vračanja v šolo veselila, predvsem družbe (C17) (E20)
 - Otroka sta se vrnitve v šolo veselila, predvsem zaradi družbe (D11)
 - Vrnitev otroka v šolo, je bila zelo blagodejna za otroka (G12)

Izkušnje sodelovanja s socialnim delom

- Sodelovanje s socialno delavko v šoli
 - Pozitivna izkušnja s socialno delavko v osnovni šoli (A23)
 - Na začetku sodelovanja s šolo je bila mama bolj v stiku s socialno delavko, s katero so imele dober odnos (B24)
 - Družina ni prejela nobenega klica ali pošte iz strani socialne delavke, svetovalne službe kako se soočajo, kako so (C13)
 - Trenutno na nobeni osnovni šoli ni zaposlena socialna delavka, ki bi opravljala prav delo socialne delavke (D21)
 - Dobre izkušnje s socialno delavko na šoli (F11)
 - Mama s socialno delavko v šoli nima dobrih odnosov, ni dobila pozitivne izkušnje (G16)
- Socialno delo na CSD
 - Mama nima izkušenj sodelovanja s csd, pogreša večjo vključenost v družbo (A24)
 - Mama je bila v stiku s socialno delavko na CSD ju samo za urejanje pravic iz javnih sredstev (B23)

- Mama ima slabe izkušnje s sodelovanjem s CSD. Meni, da bi morali biti bolj vključeni v družbo, saj pisarniško delo ni realen pokazatelj (D20)
- Mama se na CSD ni nikoli obrnila po pomoč (E11)
- Starš ni vedel, da bi se na po pomoč in podporo obrnil tudi na center za socialno delo (E12)
- Tudi s CSD jem in socialna delavko dobro sodelujejo. Socialna delavka je preverjala in še vedno preverja kako družina je in jim pomaga (F12)
- Mama je imela dobro izkušnjo s starejšo socialno delavko (G9)
- Mama profila socialnega dela ni definirala kot strokovnjake za pomoč preko pogovora, temveč za urejanje odločb (G17)