

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tjaša Hrovat Steklasa

**Pogled staršev na proces usmerjanja otrok s
posebnimi potrebami**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2022

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Tjaša Hrovat Steklasa

Naslov naloge: Pogled staršev na proces usmerjanja otrok s posebnimi potrebami

Kraj: Ljubljana

Število strani: 54

Število tabel: 5

Število grafov: 1

Število prilog: 1

Mentor: izr. prof. dr. Petra Videmšek

Ključne besede: komisija za usmerjanje, sprejemanje posebnih potreb, čustva.

Povzetek:

V prvem poglavju, teoretičnem delu diplomske naloge, sem razčlenila in podrobneje predstavila vrste posebnih potreb. Povzela sem jih iz Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1), kjer so natančno opredeljene. Nato sem predstavila vse programe, ki izvajajo izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Poglobila sem se v vključenost otrok s posebnimi potrebami v družino in širšo družbo. Raziskala sem tudi odnos staršev do otrok s posebnimi potrebami. Teoretski uvod sem zaključila s predstavitvijo dela komisije za usmerjanje in odnosa staršev otrok s posebnimi potrebami do komisije in do samega procesa usmerjanja.

Proces usmerjanja otrok s posebnimi potrebami je zelo kompleksen, spremljajo pa ga različna čustvena stanja pri samih otrocih, kot tudi njihovih starših. Pri svojem delu kot učiteljica otrok s posebnimi potrebami sem tudi sama prepoznala stisko nekaterih staršev in njihovo nezaupljivost do strokovnih delavcev šole, ki se najpogosteje kaže takoj po usmeritvi v novi program.

V empiričnem delu naloge sem ugotovila, da se starši v procesu usmerjanja otrok s posebnimi potrebami soočajo tako s pozitivnimi kot tudi negativnimi čustvi. Starši so bili v večini zadovoljni s postopkom usmerjanja in tudi s sodelovanjem strokovnih delavcev, vključenih v proces. Ugotovila sem, da če so starši med samim postopkom razvili nezaupanje do strokovnih delavcev, je to negativno vplivalo tudi na njihove izkušnje med samim procesom usmerjanja.

Title: Parents perspective towards the educational placement process of their children with special needs.

Descriptors: Placement committee, accepting special needs, feelings

Summary:

In the first chapter, which is the theoretical part of my dissertation, I present the different types of special needs and analyse them in detail. The descriptions have been summarized from the Placement of Children with Special Needs Act, which specifies them. Then, I introduce the types of programmes that educate children with special needs. I thoroughly examine the inclusion of children with special needs in their own family and the society. I also look into the relationship between the parents and the children with special needs. The theoretical introduction is concluded with the presentation of the placement committee, while also presenting the relationship of the parents of children with special needs towards the committee and the placement process.

The special education placement process is very complex and accompanied by various emotional states of the children and their parents as well. In my work as a special education teacher, I myself recognized parental distress in some individuals and their mistrust towards the school's professional workers, which was usually most apparent right after transferring to this new program.

In the empirical part of the dissertation, I discovered that during the special education placement process the parents experience both positive and negative emotions. Parents are usually satisfied with the placement process as well as with the professional workers involved in it. However, I found out that if parents started to distrust the professional workers during the placement process that negatively affected their experience of the process itself.

Mami, držim se obljube. Upam, da si ponosna name.

Posebna zahvala gre Evi Hočevnar, ki mi je skozi celoten proces pisanja diplomskega dela stala ob strani, me spodbujala in tudi lektorirala diplomsko delo. Brez tebe mi ne bi uspelo.

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tjaša Hrovat Steklasa

Pogled staršev na proces usmerjanja otrok s posebnimi potrebami

Diplomsko delo

Mentor: izr. prof. dr. Petra Videmšek.

Ljubljana, 2022

KAZALO

TEORETIČNI UVOD	7
OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI	7
OTROCI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU	7
SLEPI IN SLABOVIDNI OTROCI.....	8
GLUHI IN NAGLUŠNI OTROCI.....	9
OTROCI Z GOVORNO – JEZIKOVNO MOTNJO	10
GIBALNO OVIRANI OTROCI	11
DOLGOTRAJNO BOLNI OTROCI	11
OTROCI S PRIMANJKLAJI NA POSAMEZNIH PODROČJIH UČENJA.....	12
OTROCI Z MOTNJAMI VEDENJA IN OSEBNOSTI	12
OTROCI Z VEČ MOTNJAMI	12
USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI.....	13
PROGRAMI IN IZVAJANJE IZOBRAŽEVANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	15
PRILAGOJEN IZOBRAŽEVALNI PROGRAM VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA Z NIŽJIM IZOBRAZBENIM STANDARODM (NIS).....	16
POSEBNI PROGRAM VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA	17
OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI V ŠOLSKEM OKOLJU, POJEM INKLUZIJE IN INTEGRACIJE	19
OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI IN NJIHOVA VKLJUČENOST V DRUŽBO	21
OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI V DRUŽINI.....	24
STARŠI IN NJIHOV ODNOS DO OTROKA S POSEBNIMI POTREBAMI	25
STARŠI IN PROCES USMERJANJA.....	27
VKLJUČENOST STARŠEV V PROCES USMERJANJA NJIHOVEGA OTROKA	30
PROBLEM.....	32
CILJI RAZISKAVE	32
METODOLOGIJA	33
VRSTA RAZISKAVE, MERSKI INSTRUMENTI.....	33
OPIS POPULACIJE IN VZORCA	33
ZBIRANJE, OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	33
REZULTATI RAZISKAVE GLEDE NA HIPOTEZE	34
HIPOTEZA 1	34
HIPOTEZA 2	35
HIPOTEZA 3	38
HIPOTEZA 4.....	39
RAZPRAVA GLEDE NA HIPOTEZE.....	40
SKLEPI.....	45
GLAVNE UGOTOVITVE	45
PREDLOGI.....	46
PRILOGA 1	47
VIRI:	51

TEORETIČNI UVOD

OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI

S terminom otroci s posebnimi potrebami (OPP) opisujemo zelo široko skupino otrok, ki imajo najrazličnejše težave, ovire, potrebe. Otroci s posebnimi potrebami je le krovni termin, ki vključuje 20 – 25 % populacije vseh otrok, posebne potrebe pa se razprostirajo od lažjih do zelo izrazitih. V skupini otrok s posebnimi potrebami je namreč največ otrok, ki imajo učne težave (splošne ali specifične), takih je 20 % šolajoče se populacije (Kavkler in Magajna, 2008). Zato je v pogosti rabi tudi soroden termin, učenci s posebnimi potrebami (UPP), kjer se osredotočamo predvsem na otroke, ki so še v postopku izobraževanja. Termin splošne učne težave se nanaša na tiste učne težave, ki se pojavljajo pri večini predmetov, termin specifične učne težave ali specifične motnje učenja pa so vezane le na eno od področij učenja, kot je na primer branje, pisanje, računanje, pravopis itd. (Kavkler in Magajna, 2008).

Otroci s posebnimi potrebami so natančneje opredeljeni v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1), ki je bil sprejet julija 2011 in se je pričel uporabljati septembra 2013. (ZUOPP-1, 2011)

Drugi člen ZUOPP-1 (2011) opredeljuje, da so otroci s posebnimi potrebami »otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja in otroci z motnjami vedenja in osebnosti, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja«.

Zavod Republike Slovenije za šolstvo je leta 2015 izdal Kriterije za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (ZRSS, 2019), ki nam bo v pomoč pri opisu različnih vrst posebnih potreb.

Ker je vrsta in stopnja posebnih potreb otrok pomemben aspekt, ki vpliva na njihovo strokovno obravnavo, sprejetost v družbi, odnos v družini itd., bom skupine otrok s posebnimi potrebami natančneje predstavila. Vsak otrok s posebnimi potrebami je seveda individuum in je takšna tudi njegova obravnavo, kljub temu pa klasificiranje posebnih potreb služi kot prvotni kriterij za usmerjanje oseb s posebnimi potrebami, zato ga bom podrobneje analizirala.

OTROCI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

V Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev je motnja v duševnem razvoju opredeljena kot: »nevrološko pogojena razvojna motnja, ki nastopi pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti in se kaže v pomembno nižjih intelektualnih sposobnostih ter pomembnih odstopanjih prilagoditvenih spretnosti.« (ZRSS, 2019)

Pri otrocih z motnjo v duševnem razvoju je pomembno vedeti, da je zanje v prvi vrsti značilna splošno znižana intelektualna raven, kar pomeni nižje sposobnosti učenja, razmišljanja, sklepanja, presojanja, poleg tega pa tudi znižane prilagoditvene funkcije oziroma spretnosti. Ne le, da je ta otrok učno šibkejši, večinoma so težave opazne tudi v vsakdanjem življenju, v situacijah, ki od otroka zahtevajo različne stopnje sklepanja, odločanja in odzivanja. (Košir idr., 2011)

Vsekakor niso vse motnje v duševnem razvoju enako težke, zato so opredeljene kot:

- *lažja motnja v duševnem razvoju*: otrok ima znižane sposobnosti učenja. V primeru prilagojenih pogojev učenja lahko doseže temeljna šolska znanja, katerih ne moremo enačiti z minimalnimi standardi znanja v redni osnovni šoli. Po ustreznem šolanju se praviloma usposobi za manj zahtevno poklicno delo in samostojno življenje.
- *Zmerna motnja v duševnem razvoju*: otrokove posamezne sposobnosti so različno razvite. Pri šolskem učenju osvoji osnove (branje, pisanje, računanje), na drugih področjih pa lahko doseže več (glasbenih, likovnih, gibalnih). Sodeluje lahko v enostavnih razgovorih in nima težav z razumevanjem enostavnih navodil. Pri preprostih opravilih je samostojen, sicer pa potrebuje vodenje in pomoč skozi celo življenje. Praviloma se usposobi za enostavna praktična dela, za samostojno in neodvisno socialno življenje pa se uspe usposobiti le izjemam.
- *Težja motnja v duševnem razvoju*: otrok se usposobi za najenostavnejša opravila. Pogosto potrebuje pomoč drugih pri skrbi zase. Razume in se odziva na enostavna sporočila. Otrok ima lahko težave pri gibanju, druge motnje in bolezni.
- *težka motnja v duševnem razvoju*: otroku se uspe usposobiti le za sodelovanje pri posameznih aktivnostih. Potrebni so stalna nega, varstvo, pomoč in vodenje. Otrok je omejen v gibanju, pogosto so prisotne tudi težke dodatne fizične motnje, bolezni in obolenja. Ima hude omejitve pri razumevanju in upoštevanju navodil. (Košir idr., 2011, str. 295)

SLEPI IN SLABOVIDNI OTROCI

»Slepi in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije so otroci, ki imajo zmanjšano ostrino vida, zoženo vidno polje ali okvaro vidne funkcije«. (ZRSS, 2019)

- **Slaboviden otrok** – glede na slabovidnost razlikujemo:
 - *zmerno slaboviden otrok*: ima 10 – 30 % ohranjenega vida in v šoli dela po metodi za slabovidne. Po hitrosti dela je lahko enak ostalim vrstnikom. Za uporabo pripomočkov potrebuje posebna znanja.
 - *Težko slaboviden otrok*: otrok ima 5 – 9,9 % ohranjenega vida. Za delo potrebuje učbenike s povečanim tiskom. Težave mu predstavljajo rokovanje z majhnimi predmeti in opazovanje oddaljenih pojavov ali predmetov. Z ustrezno previdnostjo in obvladovanjem specialnih znanj v vsakdanjem življenju je samostojen. V šoli dela po metodi za slabovidne, a je počasnejši.

- **Slep otrok** – glede na slepoto razlikujemo:
 - *slep otrok z ostankom vida*: otrok ima 2 – 4,9 % ohranjenega vida in z njim lahko prepozna manjše objekte v razdalji 1 – 2 m. Poleg tega, da razvija ostala čutila, mora razvijati tudi ostanke vida. Specialni trening za vsakdanje življenje in (učni) pripomočki za slepe so nujno potrebni. V šoli uporablja kombinirano metodo braillove pisave v kombinaciji z raznimi povečali.
 - *Slep otrok z minimalnim ostankom vida*: (projekcija svetlobe – 1,9 % vida) otrok vidi sence ter obrise večjih objektov (projekcija). Potreben je stalni specialni trening, prav tako prilagojeni učni pripomočki za orientacijo in vsakdanje življenje. Piše v braillovi pisavi, tisti z minimalnim ostankom vida, določenim na zgornji meji, lahko bere močno povečane črke. Potrebno je sistematično razvijanje ostankov vida.
 - *Popolnoma slep otrok*: otrok se mora na vseh področjih, tako v vsakdanjem življenju, kot pri šolskem delu, zanesti na uporabo ostalih čutil. Ob ustrezni obravnavi se pri oblikovanju abstraktnih pojmov in drugih vidikih razvoja v povprečju kasneje izenači. Piše v braillovi pisavi, za svoje vsakdanje življenje pa za lažjo orientacijo potrebuje prilagojene pripomočke.
- **Otrok z okvaro vidne funkcije**: tovrstne okvare so prisotne pri obolenju ali okvari osrednjega živčevja in se izražajo kljub delno ali v celoti ohranjeni vidni funkciji in vidnem polju. Prepoznamo jih kot: težave z vidno pozornostjo, težave z vidno kompleksnostjo, motnje pogleda in fiksacije, zakasnel, upočasnen vidni odgovor, odsoten, netipičen vidni odgovor (npr. reakcije na grozečo nevarnost), neustrezno vidno-motorično vedenje (npr. koordinacija oko – roka), neučinkovita vidna percepcija, vidna agnozija. (Stirn Kranjc, 2015)

GLUHI IN NAGLUŠNI OTROCI

- **Naglušen otrok**: naglušnost pomeni zoženje slušnega polja in delno moti sporazumevanje s pomočjo govora.
 - *Otrok z lažjo izgubo sluha*: težja ali težka izguba sluha se pojavi na enem ušesu, na drugem ušesu pa se pojavi lažja ali pa izgube ni. Možna je tudi lažja obojestranska izguba sluha. Pri otroku je lahko prizadeto področje sporazumevanja in poslušanja govora. Oviranost se pojavi tudi v orientaciji.
 - *Otrok z zmerno izgubo sluha*: otrok ima lahko obojestransko zmerno izgubo sluha, lahko ima na enem ušesu popolno izgubo sluha, na drugem pa lažjo oziroma je brez izgube sluha. Področje sporazumevanja in poslušanja je prizadeto. Oviranost se pojavi tako v orientaciji kot tudi v telesni neodvisnosti.
 - *Otrok s težjo izgubo sluha*: otrok ima težjo obojestransko izgubo sluha ali težko izgubo sluha na enem ušesu in težjo izgubo sluha na drugem ušesu. Prizadeta so področja sporazumevanja, poslušanja in razumevanja govora. Poleg oviranosti v orientaciji in telesni neodvisnosti se oviranost kaže tudi pri vključevanju v družbo.

- *Otrok s težko izgubo sluha:* otrok ima popolno izgubo sluha na enem ušesu in težko izgubo sluha na drugem ušesu oz. težko obojestransko izgubo sluha. Prizadeto je področje sporazumevanja, predvsem razumevanja in poslušanja govora. Pogosto se pridruži tudi prizadetost vedenja, in prilagajanje okoliščinam, prav tako je močno oteženo pridobivanje znanja. Otrok se sooča z ovirami v orientaciji, telesni neodvisnosti in pri vključevanju v družbo.
- ***Gluh otrok*** se sooča z najtežjo izgubo sluha, pri kateri ojačanje zvoka ne koristi. Razlikujemo:
 - *otrok z najtežjo izgubo sluha:* otrok tudi ob ojačanem govoru ni sposoben slišati in razumeti govora. Niti s pomočjo slušnega aparata ne more v celoti sprejemati govora. Prizadeto je področje sporazumevanja, razumevanja in poslušanja govora ter druge vrste prizadetosti poslušanja. Oviran je na področjih orientacije, telesne neodvisnosti ter pri vključevanju v družbo.
 - *Otrok s popolno izgubo sluha:* otrok ne loči niti dveh jakosti zvoka niti dveh frekvenc, prav tako nima sposobnosti slišati ali razumeti govora, četudi je ta ojačan. Pri sprejemanju govora mu ne more pomagati niti slušni aparat. Prizadeto je področje sporazumevanja, razumevanja in poslušanja govora ter druge vrste poslušanja. Istočasno se pojavi prizadetost vedenja, prostorske in časovne orientacije, prilagajanja vedenja okoliščinam in prizadetost pri pridobivanju znanja. (Battelino, 2015)

OTROCI Z GOVORNO – JEZIKOVNO MOTNJO

Pri otrocih z govorno-jezikovnimi motnjami so značilne motnje pri usvajanju govornega izražanja in razumevanju le tega, kar pa ni posledica izgube sluha. Sekundarno se te motnje kažejo na področju branja in pisanja ter na splošno pri učenju.

Razlikujemo različne kategorije:

- *otroci z lažjimi govorno-jezikovnimi motnjami:* ti otroci odstopajo od povprečja enako starih otrok na govorno-jezikovnem področju, in sicer na enem od področij: izgovorjava, struktura ali sistematika. Z uporabo multimodalne nadomestne in dopolnilne komunikacije se lahko otrok uspešno sporazumeva, če so mu na voljo ustrezne prilagoditve, lahko uporablja tudi pisno komunikacijo.
- *Otroci z zmernimi govorno-jezikovnimi motnjami:* tem otrokom je zaradi oviranosti na področju govorno-jezikovnega sporazumevanja onemogočena uspešna komunikacija z okolico. Zaostanek se pojavi na vseh področjih: pri izgovorjavi, morfolgiji, semantiki in sintaksi. Njegova pisna komunikacija je omejena, sposoben pa je uporabljati nadomestno in dopolnilno komunikacijo.
- *Otroci s težjimi govorno-jezikovnimi motnjami:* ti otroci imajo zelo omejeno sporazumevanje, vezano je predvsem na otrokovo bližjo okolico. Enostavna nadomestna in dopolnilna komunikacija sta otroku v pomoč, da se sporazumeva z osebami v ožji okolici.

- *Otroci s težkimi govorno-jezikovnimi motnjami:* odzivajo se le na situacijo, kjer je za sporazumevanje mogoče uporabljati samo telesno govorico. Nadomestna in dopolnilna komunikacija je omejena samo na situacije, ki se stalno ponavljajo in za zadovoljevanje le najosnovnejših potreb. Prav tako si pri za komunikaciji pomagajo s konkretnimi predmeti. (Skamlič, 2015)

GIBALNO OVIRANI OTROCI

Pri gibalno oviranih otrocih se oviranost odraža v obliki funkcionalnih in gibalnih motenj. Vzroki za to so različni, okvara je lahko prirojena, lahko je pridobljena, lahko imajo poškodbe gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Razlikujemo:

- *lažje gibalno ovirani otroci:* lažja funkcionalna motenost, povzročena zaradi motenj gibov. Otroci lahko hodijo in vsa opravila opravljajo samostojno. Niso odvisni od pripomočkov, potrebne so le manjše prilagoditve.
- *Zmerno gibalno ovirani otroci:* zmerna funkcionalna oviranost se pojavlja zaradi motenj gibov. Hoja znotraj prostorov in na krajših razdaljah ni ovirana, težave se pojavijo na neravnem terenu in stopnicah, kjer je potreben nadzor in oprijemanje bližnjih pomagal. Da otrok lahko premaguje srednje in večje razdalje, si pomaga s prilagojenim kolesom ali vozičkom ali mu pomaga druga oseba.
- *Težje gibalno ovirani otroci:* funkcionalna oviranost je povzročena zaradi motnje gibov. Kratke razdalje s pomočjo pripomočkov premaguje samostojno, za večji del gibanja pa potrebuje voziček na ročni pogon. Zaradi oviranosti hoja po stopnicah ni možna. Prav tako je prizadeta fina motorika. Dnevna opravila lahko opravlja le ob stalni vsaj minimalni pomoči.
- *Težko gibalno ovirani otroci:* pojavi se popolna funkcionalna odvisnost, saj imajo otroci zelo hude motnje gibanja. Samostojnost v gibanju je možna le s pomočjo elektromotornega vozička. Tuja pomoč je nujno potrebna pri vseh dnevnih opravilih. Možne so tudi posebne prilagoditve hranjenja. (Logar, 2015)

DOLGOTRAJNO BOLNI OTROCI

V to skupino spadajo otroci z dolgotrajnimi boleznimi. Dolgotrajna bolezen je vsaka bolezen, ki ne izzveni v treh mesecih. Sem sodijo kardiološke, endokrinološke, gastroenterološke, alergološke, revmatološke bolezni itd.

Otroci z dolgotrajno boleznijo se pogosto srečujejo s fizičnimi ovirami (zaradi bolezni ne morejo aktivno telovaditi, se gibati, sodelovati pri različnih dejavnostih...) hkrati pa lahko dolgotrajna bolezen vpliva tudi na njihovo izobraževanje, saj ne morejo sodelovati pri pouku, so pogosto odsotni, se slabo počutijo in ne zmorejo opravljati svojih šolskih obveznosti...

Za hospitalizirane otroke obstaja posebna izobraževalna prilagoditev v obliki bolnišnične šole, pri čemer se otroci izobražujejo v bolnišnici, s pomočjo specialnega in rehabilitacijskega pedagoga, ki za učence izvaja pouk v okviru njihovih fizičnih zmožnosti. (Zavrl, 2015)

OTROCI S PRIMANJKLAJI NA POSAMEZNIH PODROČJIH UČENJA

To so otroci, pri katerih se pojavijo zaostanki v razvoju na področju pozornosti, pomnjenja, mišljenja, koordinacije, komunikacije, na področju socialnih sposobnosti in emocionalnega dozorevanja, in pri katerih se kažejo izrazite težave v zvezi z branjem, pisanjem, pravopisom ali računanjem zaradi znanih ali neznanih motenj delovanja centralnega živčnega sistema.

Kavklerjeva (2008) pojasnjuje, da se učne težave kot pojav razprostirajo na kontinuumu od lažjih do težkih, od preprostih do kompleksnih, od kratkotrajnih (prehodnih) do tistih, ki so vezane na čas šolanja ali trajajo vse življenje. Težave so lahko prisotne že pred vstopom v šolo, lahko pa nastanejo postopoma ali se pojavijo nenadoma (npr. nenaden porast anksioznosti ob začetnem neuspehu pri novem, strogem, nerazumevajočem učitelju itd.). Nekatere vrste učnih težav so prehodne (upad storilnosti po kratkotrajnem, intenzivnem stresu, prilagajanje na novo situacijo itd.). Druge pa posameznika ovirajo dlje časa ali vse življenje, to so nekatere težje oblike specifičnih učnih težav. (Magajna, 2015)

OTROCI Z MOTNJAMI VEDENJA IN OSEBNOSTI

So otroci, pri katerih je neuspešna socialna integracija posledica intenzivnega, ponavljajočega se in trajnejšega disocialnega vedenja. To vedenje je lahko pogojeno zunanje ali notranje, simptomi pa so lahko: agresivno ali avtoagresivno vedenje, pobegi od doma, čustvene motnje... Šele takrat, ko delo šolske svetovalne službe, strokovnih delavcev, socialne skupine in družine ne vodi do zmanjšanja težav, je otrok lahko prepoznan kot otrok z motnjami vedenja in osebnosti. Diagnoza osebnostne motnje se ne postavlja do zaključka otrokovega osebnostnega razvoja, četudi so nekateri vzorci vedenja prisotni že zgodaj v otroštvu. (Kobolt, 2015)

OTROCI Z VEČ MOTNJAMI

Otroci, ki imajo hkrati več primanjkljajev, motenj oziroma ovir, kar občutno prizadene sposobnosti za samostojno življenje, so otroci z več motnjami. Kombinacija motenj je lahko zelo raznolika, lahko gre za kombinacijo fizičnih in intelektualnih motenj, fizičnih motenj in učnih težav ipd. Prisotnost več motenj otroka še dodatno ovira pri osamosvajanju in splošnem funkcioniranju, hkrati pa je lahko usmerjanje otroka z več motnjami dolgotrajnejše, saj je proces postavljanja diagnoze kompleksnejši in zahteva obravnavo s strani več strokovnjakov. (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2013 – v nadaljevanju ZUOPP-1)

Kavkler (2011) v knjigi Učne težave v osnovni šoli pravi, da je »glavni namen uvrstitve učencev z učnimi težavami med učence s posebnimi potrebami povečanje zavedanja problemov in rizičnosti te skupine v šolskem okolju ter predvsem možnosti pravočasne pomoči in prilagoditev, ki bodo preprečile poglobljanje neuspešnosti in osip ter omogočile premagovanje notranjih in zunanjih ovir pri učnem napredovanju«. Izjemnega pomena je torej, da se otrok z določeno obliko posebnih potreb izobražuje v ustreznem vzgojno izobraževalnem programu, saj se bo v ustreznem programu soočal s primernimi izobraževalnimi cilji, ki jih bo lahko dosegel, hkrati pa bo prejemal ustrezne oblike pomoči, ki bodo zagotavljale njegov optimalen razvoj v otroštvu.

Za otroke s posebnimi potrebami, ki v procesu vzgoje in izobraževanja pogosto potrebujejo posebne prilagoditve in oblike pomoči, lahko pred pričetkom izobraževanja ali kadarkoli vmes, ko se ugotovi, da v programu, v katerega so vključeni, ne dosegajo standardov znanja, starši vložijo zahtevek za uvedbo postopka usmerjanja. Z uvedbo tega postopka so otroci pregledani s strani različnih strokovnjakov in ob koncu z odločbo usmerjeni v ustrezni vzgojno izobraževalni program. (ZUOPP-1, 2013)

V naslednjem poglavju bom predstavila postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami.

USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami je opredeljen z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1, 2013). Postopek poteka v več korakih.

- Vloga pisne zahteve za uvedbo postopka usmerjanja: pisno zahtevo za uvedbo postopka usmerjanja lahko vložijo starši otroka s posebnimi potrebami ali pa predlog za uvedbo postopka vložijo vrtec, šola, zdravstveni, socialni ali drugi zavod, če ga ne vložijo starši. Možen je tudi pisen zahtevek mlajše polnoletne osebe same zase. Kadar se postopek ne začne na zahtevo staršev, je treba zahtevo za začetek postopka usmerjanja vročiti tudi njim.
- Strokovno mnenje: komisija za usmerjanje prve stopnje po temeljitem pregledu otroka in na podlagi zbrane dokumentacije oblikuje strokovno mnenje. V tem strokovnem mnenju predlaga usmeritev v ustrezni program vzgoje in izobraževanja ali pa ugotovi, da usmeritev ni potrebna. Strokovno mnenje je posredovano staršem oziroma vložniku zahteve za uvedbo postopka ter vzgojno-izobraževalnemu zavodu, v katerega otrok je oziroma bo vključen.
- Podaja pripomb: na podano mnenje lahko starši oziroma vložniki zahteve v roku osmih dni podajo pripombe. Če se to zgodi, je komisija prve stopnje dolžna ponovno proučiti zadevo. O pritožbi odloča minister za izobraževanje, znanost in šport.
- Izdaja odločbe o usmeritvi. Če v osem dnevnem roku pripombe niso podane ali če uradna oseba, ki vodi postopek, oceni, da strokovnega mnenja ni potrebno dopolniti, dodatno obrazložiti ali da ni treba opraviti ponovne obravnave, izda odločbo o usmeritvi.

Z odločbo o usmeritvi, ki jo torej na podlagi strokovnega mnenja komisije izda Zavod RS za šolstvo, se odloči o:

- vzgojno-izobraževalnih potrebah otroka,
- programu vzgoje in izobraževanja, v katerega se otroka usmerja,
- vzgojno-izobraževalnemu zavodu, v katerega se bo otrok vključil,
- datumu vključitve v program ali vzgojno-izobraževalni zavod,
- obsegu, obliki ter izvajalcu posamezne oblike dodatne strokovne pomoči,
- pripomočkih, prostoru in opremi ter drugih pogojih, ki morajo biti zagotovljeni za vzgojo in izobraževanje,
- začasnem ali stalnem spremljevalcu,
- zmanjšanju števila otrok v oddelku glede na predpisane normative,
- roku preverjanja ustreznosti usmeritve,
- pravicah, za katere tako določa poseben zakon (ZUOPP-1, 30. člen).

Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami izvajajo komisije za usmerjanje, njihovo delo pa je natančneje opredeljeno v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami.

Komisija za usmerjanje deluje na prvi in drugi stopnji, pri čemer so člani komisije na prvi stopnji imenovani s strani direktorja Zavoda RS za šolstvo, člani komisije na drugi stopnji pa so imenovani s strani ministra za šolstvo in šport. (ZUOPP-1, 2013)

Komisije prve in druge stopnje delujejo v senatih, ki jih sestavljajo naslednji stalni člani: specialni in rehabilitacijski pedagog, psiholog in zdravnik specialist pediater ali zdravnik specialist šolske medicine. Sestava senata se lahko tudi razširi, če je to potrebno zaradi vrste in stopnje otrokovega primanjkljaja, ovire oz. motnje in zahtevnosti obravnave (tu pridejo v poštev socialni delavci, različni zdravniki specialisti, logopedi...). Učitelji, ki izvajajo vzgojnoizobraževalno delo z otrokom s posebnimi potrebami (ali vzgojitelji, če je otrok vključen v vrtec), so v proces usmerjanja pomembno vključeni, saj komisiji za usmerjanje posredujejo informacije o otroku v obliki poročila zavoda, v katerega je vključen. (ZUOPP-1, 2013)

Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami so torej sestavljene iz predstavnikov strok, ki se ukvarjajo s problematikami, s katerimi se srečuje posamezni otrok, v samem procesu pa se zanašajo na informacije strokovnih delavcev, ki so dejansko delali z otrokom.

Podobno pojasnjuje Hladnikova (2008), ki poudarja, da je najpomembnejša naloga strokovne komisije za usmerjanje prve stopnje oblikovanje strokovnega mnenja o otroku s posebnimi potrebami. Komisija zgolj oblikuje mnenje na podlagi zbrane dokumentacije, poročila vrtca/šole/zavoda, ki jo je otrok obiskoval do sedaj, in vrtca/šole/zavoda, katerega bi otrok obiskoval po usmeritvi, ter poročil o diagnostičnih razgovorih, ki so jih posamezni strokovnjaki opravili z otrokom. Poleg te poglobitve naloge je tu še sodelovanje vseh članov in predsednika senata z vrtci/šolami/zavodi, ki jih otroci obiskujejo oz. so jih obiskovali, ter stalno izobraževanje in izpopolnjevanje s področja usmerjanja otrok s posebnimi potrebami.

27. člen ZUOPP-1 (2013) opisuje, da komisija za usmerjanje prve stopnje v strokovnem mnenju predlaga usmeritev v ustrezní program vzgoje in izobraževanja ali pa ugotovi, da usmeritev ni potrebna. V strokovnem mnenju opredeli vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oziroma motnje ter na podlagi ugotovljenih otrokovih vzgojno-izobraževalnih potreb poda predlog za njegovo usmeritev v ustrezen vzgojno-izobraževalni program. Strokovno mnenje vsebuje tudi elemente, na podlagi katerih se uveljavljajo pravice, ki jih določajo drugi predpisi, na primer Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014).

Barle (2010) poudarja: »Pravilnik o kriterijih za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami je dal komisijam veliko avtonomijo, saj kriteriji niso zelo strogo določeni, niso neposredno vezani na konkreten program, ampak se komisiji v posebnem členu daje možnost, da na podlagi več elementov, ki jih presoja, usmerja otroke s posebnimi potrebami v ustrezen program«.

Dolžnost staršev je, da morajo otroka s posebnimi potrebami v 15 dneh po dokončni odločbi o usmeritvi vključiti v vrtec, šolo ali zavod, v skladu z odločbo. Dolžnost vrtca, šole ali zavoda pa je, da k njim usmerjenega otroka s posebnimi potrebami vključi. Vzgojno-izobraževalni zavod mora najkasneje v tridesetih dneh po dokončnosti odločbe izdelati IP – individualizirani program. (ZUOPP-1, 2013)

V naslednjem poglavju bom predstavila vzgojno izobraževalne programe, v katere se vključujejo otroci s posebnimi potrebami.

PROGRAMI IN IZVAJANJE IZOBRAŽEVANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Pri otrocih so posebne potrebe ugotovljene skozi proces zgodnje obravnave in postopek usmerjanja v ustrezní vzgojno-izobraževalni program. V obeh procesih se otroci in njihovi starši srečujejo z različnimi strokovnjaki, ki na podlagi anamneze določijo vrsto in stopnjo primanjkljaja pri otroku in ga vključijo v ustrezní program ter oblike pomoči. (ZUOPP-1, 2013)

Programi vzgoje in izobraževanja, kamor se vključujejo otroci s posebnimi potrebami, so opredeljeni v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2013):

- program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojen program za predšolske otroke,
- vzgojno-izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojeni programi vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- prilagojeni programi vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom,
- posebni program vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in drugi posebni programi,
- vzgojni programi.

V omenjene programe se vključujejo vsi otroci, ki so z odločbo o usmeritvi opredeljeni kot otroci s posebnimi potrebami. V teh programih so otrokom prilagojeni tudi izobrazbeni standardi, kar pomeni, da se lahko otrokom, ki zaradi svoje oviranosti ne dosegajo minimalnih standardov znanja, te standarde tudi prilagodi. Vsi otroci, ne glede na program, v katerega so vključeni, izpolnijo obvezno osnovnošolsko izobraževanje v Republiki Sloveniji. (ZUOPP-1, 2013)

Otroci s posebnimi potrebami, ki lahko kljub svojim oviram dosegajo vsaj minimalne standarde znanja, so običajno po usmeritvi še vedno vključeni v isti vzgojno-izobraževalni zavod kot pred usmeritvijo. To pomeni, da se še vedno šolajo v istem razredu kot prej, omogočena pa jim je dodatna strokovna pomoč ali DSP. (ZUOPP-1, 2013) Če pa je v postopku usmerjanja ugotovljeno, da otroci v trenutnem vzgojno-izobraževalnem programu ne dosegajo minimalnih standardov znanja, morajo ti otroci pogosto poleg programa zamenjati tudi vzgojno-izobraževalni zavod, kar pomeni, da ima tovrstna sprememba še večji vpliv na njihovo življenje. (Magajna, 2011)

PRILAGOJEN IZOBRAŽEVALNI PROGRAM VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA Z NIŽJIM IZOBRAZBENIM STANDARODM (NIS)

Pogoj in osnova za vključitev je odločba o usmeritvi. Izobraževanje traja 9 let in je razdeljeno v tri vzgojno-izobraževalna obdobja, in sicer od 1.- 3. razreda, 4.- 6. razreda in 7.- 9. razreda. V prvem ocenjevalnem obdobju se znanje ocenjuje opisno, v drugem in tretjem obdobju pa se znanje ocenjuje številčno. (Zakon o osnovni šoli, ZOsn, 1996)

V primerjavi z vrstniki imajo učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju drugačno kognitivno strukturo, ki se odraža v počasni sposobnosti generalizacije in konceptualizacije, v omejenih spominskih sposobnostih, omejenem splošnem znanju, v bolj konkretnem kot abstraktnem mišljenju. Njihova sposobnost reševanja problemov je omejena zaradi nižjih intelektualnih sposobnosti. Poleg težav pri artikulaciji imajo ti otroci tudi ekspresivne in receptivne težave na področju komunikacije. Socialni razvoj poteka skladno z vrstniki, le da je prehod iz ene faze v drugo upočasnjena in bolj zapletena, saj so socialne spretnosti manj razvite, manj so kritični do drugih učencev in so nagnjeni k nezrelemu presojanju socialnih situacij. Zaradi dokazanega upočasnjene dozorevanja ti učenci pri tem potrebujejo pomoč in vodenje, zlasti pa učenje socialnih veščin, ki jim tudi po končanem šolanju omogočajo lažje vključevanje v širše socialno okolje. V primerjavi z vrstniki ti učenci ne dosežejo enakovrednega izobrazbenega standarda, potrebujejo prilagojen program z nižjim izobrazbenim standardom, njim prilagojene metode ter ustrezne kadrovske in druge pogoje. (Magajna, 2011)

Učenec, ki pri posameznem predmetu dosega minimalna znanja programa osnovne šole, lahko na predlog strokovnega tima v skladu z ZUOPP-1 (2013) pri tem predmetu prehaja med programi. Cilji v tem programu so razvijati senzomotorične, spoznavne, socialne in gibalne sposobnosti in spretnosti kot osnovo za celoviti razvoj, za samostojno življenje in za vključevanje v širše socialno okolje. Med cilji, ki so v učnih načrtih za osnovno šolo opredeljeni kor splošni vzgojno-izobraževalni cilji, in jih pripravlja Strokovni svet RS za splošno izobraževanje, so še razvijanje učenčeve samokritičnosti in avtonomije, omogočanje številnih priložnosti, da s pomočjo različnih praktičnih ravnanj učenec zbira informacije, utrjuje usvojeno učno snov in razvija ročne spretnosti. Pomembna je tudi skrb za učenčev telesni razvoj in gibanje, pa razvijanje govorno jezikovnih spretnosti, spodbujanje kulturne komunikacije, razvijanje sposobnosti izražanja lastnih doživetij in govorno jezikovno spodbujanje v uporabnem smislu. (Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja, ZOFVI, 1996)

Redno je treba preverjati napredovanje vsakega učenca s pomočjo individualiziranih programov, ki jih je po potrebi treba dopolniti in evalvirati. Pomembno je, da se v ta proces vključuje starše in da se jim nudi pomoč pri premagovanju stisk in težav, da se jih usmerja in daje navodila za pomoč njihovemu otroku doma, prav tako pa je potrebno tako učence kot starše seznanjati z možnostmi nadaljevalnega izobraževanja v obdobju odraslosti. (Magajna, 2011)

POSEBNI PROGRAM VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA

Učenci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju skozi vse življenje potrebujejo različne stopnje pomoči, saj motnje trajajo od rojstva do smrti. Ker imajo otroci z zmerno, težjo in težko motnjo v razvoju znižane intelektualne sposobnosti, niso nikoli popolnoma samostojni. Lahko pa njihovo stopnjo samostojnosti in neodvisnosti razvijamo do optimalnih meja. (Restoux, 2010) Pri vzgoji in izobraževanju učencev z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju gre za izrazito specialni pedagoško-andragoški proces. Zaradi zmanjšanih intelektualnih sposobnosti, znižane motivacijske sfere, pomanjkanja elementov samoaktivnosti, manjše potrebe po samopotrjevanju in slabše intencionalne usmerjenosti tudi njihovo šolanje poteka drugače. (Magajna, 2011)

Program delimo na dva dela:

- obvezni del in nadaljevalni program do 18. leta,
- nadaljevalni program od 18. do 26. leta – raven, ki je namenjena predvsem učenju za življenje in delo. (ZUOPP-1, 2013)

Obvezni del vključuje tri stopnje, od katerih vsaka traja tri leta. To pomeni, da je učenec vključen v prvo stopnjo v prvem, drugem in tretjem letu šolanja, v drugo stopnjo je vključen v četrtem, petem in šestem letu šolanja, v tretjo stopnjo pa je vključen v sedmem, osmem in devetem letu šolanja. (Pravilnik o normativih in standardih za izvajanje VIZ programov za otroke s posebnimi potrebami, 2007) Cilji v obveznem programu so: spodbujati razvoj učenca na zaznavnem, gibalnem, čustvenem, miselnem, govornem in socialnem področju, jih navajati na skrb za zdravje in samostojno življenje, pridobivati osnovna znanja in spretnosti in jih navajati na čim bolj aktivno, delno samostojno vključevanje v okolje. Učenec konča obvezno šolanje, ko obiskuje program na vsaki od prvih treh stopenj tri leta. Ob koncu dobi zaključno potrdilo z opisom doseženih ciljev te stopnje in smernicami za njegov nadaljnji razvoj. (Pravilnik o normativih in standardih za izvajanje VIZ programov za otroke s posebnimi potrebami, 2007)

Nadaljevalni del izobraževanja v posebnem programu vključuje četrto, peto in šesto stopnjo programa, ki pa za učenca niso obvezne. Ta program je namenjen učenju za življenje in delo, s poudarkom na izobraževanju odraslih, zagotavljanjem njihovih pravic do samouresničevanja in kakovosti življenja. Če se učenec in njegovi starši ali skrbniki odločijo za nadaljevalni del, je v šolanje vključen še nadaljnjih devet let, lahko pa šolanje kadarkoli zaključi, tudi sredi šolskega leta. (Pravilnik o normativih in standardih za izvajanje VIZ programov za otroke s posebnimi potrebami, 2007)

Pri načrtovanju izobraževanja se na posameznika gleda kot na odraslo osebo, upoštevati je potrebno njegove učne in izobraževalne potrebe ter močna področja. To pomeni, da ima učenec pravico, da se vključi v sooblikovanje pedagoškega polja, v katerega vstopa. Namen tega programa je, da odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju nadgradijo usvojena znanja in spretnosti iz predhodnih stopenj. Vsebine posameznih področij morajo biti ves čas povezane s socialnimi okolji, kar pomeni, da je velik del namenjen opravljanju praktičnih zaposlitev, s ciljem doživljanja uspešnosti in čim večje samostojnosti ter neodvisnosti teh oseb pri uspešnem vključevanju v delo in življenje. Ob koncu izobraževanja se izda zaključno potrdilo z oceno dosežene stopnje razvoja, opisom njegovega znanja in s smernicami za njegovo čim bolj uspešno vključitev v življenje in delo. (Pravilnik o normativih in standardih za izvajanje VIZ programov za otroke s posebnimi potrebami, 2007).

Ne glede na to, ali je otrok vključen v program NIS ali posebni program vzgoje in izobraževanja (PPVI), imata oba programa pomemben vpliv na socialni razvoj otroka, na njegovo poznejšo vključenost v družbo, samostojnost in sposobnost ustvariti si svojo lastno, funkcionalno družino (velja za učence NIS programa). Kot je bilo predstavljeno v zgornjih odstavkih, program NIS in PPVI poleg izobraževalnih vsebin, določenih v skladu z učnim načrtom, in letno učno pripravo, dajeta poudarek predvsem na samostojnosti in učenju za življenje. (Restoux, 2010)

Poleg izobraževanja učencev samih v obeh programih poteka tudi veliko dela z družinami, strokovnjaki skušajo opolnomočiti starše in jim podati določena znanja in veščine, ki jih potrebujejo v življenju z otrokom s posebnimi potrebami. Zaradi manjšega števila učencev lahko vsak učenec in tudi njegov roditelj, dobita več pozornosti, posledično pa tudi podpore s strani tako razrednika kot tudi šolske svetovalne službe. (ZUOPP-1, 2013) Del svetovalne službe na tovrstnih šolah so tudi socialne delavke, ki so še posebej občutljive na socialni položaj v družini, ter imajo potrebna znanja, da lahko staršem svetujejo. Usmeritev učenca v program NIS ali PPVI (v kolikor sta za učenca najprimernejša) je tako lahko koristen tudi za družino v celoti, saj lahko prejme zadostno količino pozornosti in podpore s strani strokovnih delavcev. Na ta način lahko socialne delavke na šolah za otroke s posebnimi potrebami preprečijo pojav odklonilnega vedenja, ki je posledica stalnega neuspeha, odrinjenosti in občutka manjvrednosti, ki lahko kasneje v življenju vodi v odvisnosti ali pa v drugačne oblike manj zdravega in manj uspešnega življenjskega sloga. (Čačinović Vogrinčič, 2008)

Seveda pa je vključenost otroka s posebnimi potrebami v šolsko okolje le en aspekt njegovega družbenega življenja. Za ustrezno obravnavo otroka je potrebno upoštevati tudi njegovo vključenost v družino in njegovo širše okolje. V naslednjem poglavju bom predstavila, kakšen je odnos družbe do otrok s posebnimi potrebami.

OTROCI S POSEBNINMI POTREBAMI V ŠOLSKEM OKOLJU, POJEM INKLUZIJE IN INTEGRACIJE

Problemi vključevanja in sprejemanja otrok s posebnimi potrebami v širši družbi se odražajo tudi na področju vzgoje in izobraževanja. Predvsem se sama vključitev, četudi je z vidika usmerjanja otroka en in isti proces, še vedno ločuje na pojma integracija in inkluzija, odvisno z vidika katere stroke se gleda na zadevo. Resman (2001) opredeljuje, da je »najkrajša, najpreprostejša in zato tudi najohlapnejša razlaga ta, da je integracija bolj organizacijski ukrep, medtem ko je inkluzija pedagoški, socialni in psihološki proces vključevanja otrok s posebnimi potrebami v običajne razmere vzgojno-izobraževalnega dela.« Opara (2005) pravi, da obstaja veliko definicij o integraciji, v vsakem primeru pa integracija pomeni vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redno okolje, zagotavljanje ustreznih pogojev in načinov dela z njimi ter odnose medsebojnega sprejetja in spoštovanja. Posameznik bo integriran takrat, kadar bo tudi sam prispeval k aktivnostim okolja. Pri inkluziji pa gre za to, da se okolje prilagaja posamezniku. Dr. Mojca Peček (2005) razlaga, da je v strokovnih razpravah moč zaznati oba termina, kakšen pa je njun pomen, da se razlikuje od avtorja od avtorja in od države do države.

Peček, Čuk in Lesar (2005) pojem integracija uporabljajo v pomenu vključevanja marginaliziranih učencev v redno šolo, pri čemer je v ospredju lokacijska integracija in asimilacija le-teh večini, termin inkluzija pa pojmujejo veliko širše in gibanje za inkluzivno šolo razumejo kot gibanje za šolo, kateri v ospredju ni le skrb za dober učni uspeh posameznika, temveč tudi njegov emocionalni in socialni razvoj.

Poskusi uspešne integracije otrok s posebnimi potrebami se izvajajo že dolgo časa in Feyerer (1990) tako opredeljuje različne oblike poizkuse šolske integracije:

- *integrativni razred*, kjer se pouka udeležujejo učenci s posebnimi potrebami in ostali otroci. V razredu je manjše število otrok in poudarek je na prilagajanju učnih vsebin individualnim potrebam.
- *Kooperativni razred*, kjer se ohranja zunanja diferenciacija, kar pomeni, da posebni šolski razred in redna šola izvajata skupno delo. To obsega vse, od skupne udeležbe pri šolskih prireditvah, do popolne udeležbe pri skupnem pouku določenih predmetov, kot so glasba, šport itd.
- *Vzpodbujevalni ali mali razred*, kjer otroci z učnimi in vedenjskimi težavami preživijo daljše časovno omejeno obdobje v lastnem malem razredu s posebnim šolskim učiteljem, in so tako optimalno izpostavljeni vzpodbudi ter imajo možnost pogostega vključevanja v redno delo.
- *Varstveni učitelj*, ki ima v rednem razredu, kamor sta vključena eden ali dva učenca s posebnimi potrebami, določeno število ur na teden, namenjenih za dodatno pomoč razrednemu učitelju. (Feyerer, 1990, cit. po Kresal, 1990, str. 29).

Seveda je za vse otroke, ki so sposobni vključiti se v normativno šolo, to najboljša izbira, vendar pa je v izogib različnim nasprotovanjem tej in oni opciji potrebno pogledati problem z vidika različnih dejavnikov.

Bratož (2004) je zbrala argumente za in proti integraciji otrok s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami v redno osnovno šolo. Med argumenti za integracijo je počutje otrok (se počutijo manj odtujene in manj drugačne), vzpodbudno in stimulatивно okolje redne šole (zlasti na področju komunikacije in govora), večja možnost za pridobivanje različnih socialnih izkušenj, bližina redne osnovne šole kraju bivanja otrok, priprava širšega socialnega okolja na sprejem oseb s posebnimi potrebami.

Med argumenti proti integraciji pa je boljša opremljenost za usposabljanje in rehabilitacijo šol s prilagojenim programom, boljša fizična prilagojenost okolja, kvalitetna kadrovska zasedba, ki omogoča kompleksno in kontinuirano obravnavo otrok s posebnimi potrebami, učitelji, specialni pedagogi, bolje poznajo specifične potrebe otrok s posebnimi potrebami in so za delo z njimi bolje usposobljeni, organizacija dela je enostavnejša, skupine otrok so manjše.

Predvsem se moramo zavedati, da je potrebno na problem integracije pogledati v prvi vrsti z vidika otroka. V drugem poglavju te naloge smo spoznali različne skupine otrok s posebnimi potrebami in četudi smo zagovorniki integracije, moramo priznati, da otrok s težjo motnjo v duševnem razvoju, po možnosti še gibalno oviran, vsekakor ne bi spadal v običajno šolo, enostavno zaradi zagotavljanja osnovne varnosti in dobrega počutja tako otroka samega, kot tudi njegovih sošolcev. Tudi pri tem problemu moramo torej razumeti, da stvar ni črno bela in da je potrebno vsak primer vzeti individualno, ter ga na tak način predstaviti tudi staršem.

Inkluzijo otrok s posebnimi potrebami je moč razumeti z izobraževalnega in z vzgojenega vidika, po eni strani se nanaša na kognitivne vidike, povezane s storilnostjo in učno uspešnostjo, po drugi strani pa na vidike, ki se nanašajo na samodejavnost posameznega otroka in na njegovo vpetost v socialne odnose. Slednji vidik integracije imenujemo socialna integracija, ki je predstopnja inkluzije in je ključni dejavnik za razvoj optimalne vključenosti otrok s posebnimi potrebami v socialno okolje (Kobal, 2009).

Inkluzija postavlja v ospredje težnjo po zmanjševanju vseh izključevalnih postopkov in razvrstitev učencev, bodisi na podlagi motenj, rase, spola, let, etničnosti, spolne usmerjenosti, religije ali česar koli drugega, kar naredi šolsko življenje za nekatere učence nepotrebno težko (Kobal, 2010).

Rutar (2017) poudarja, da »cilj inkluzije otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami zato ne more biti njihovo vključevanje v obstoječe družbe, iz katerih naj bi bili izključeni, saj je cilj samo eden: spreminjanje obstoječih družb, v katerih ni predvideno, da bi bili vključeni«. Prav tako zaključuje, da je razmišljanje, da se bo svet nekega dne čudežno spremenil in postal harmonična celota, kjer bodo vsi ljudje svobodno in polno živeli svoja življenja, svet v katerem bo vsakdo prispeval, kolikor zmore in dobil, kolikor potrebuje, utopično. Še naprej bomo živeli v svetu kapitalizma, v katerem se bodo dogajale krize in terjale pojasnilo. Ni utopično razmišljanje o prihodnji družbi, ki je bistveno drugačna od sedanjosti, utopično je razmišljanje, da bo znotraj obstoječe družbe nekega dne vse tako, da bodo vsi ljudje vključeni vanjo (Rutar, 2017).

Rovšek (2013) ugotavlja, da je področje vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami zapleteno. Na stanje v praksi vpliva mnogo dejavnikov, ki so vezani na

- značilnosti šolskega sistema,
- zakonodajo, ki se spreminja,
- neizvršene zakonodajne določbe,
- interes rednih in specializiranih šol po čim večjem številu učencev,
- strokovno znanje in stališča učiteljev in članov komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami o inkluzivnem izobraževanju,
- ustrezno podporo družinam otrok s posebnimi potrebami in na želje staršev itd.

OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI IN NJIHOVA VKLJUČENOST V DRUŽBO

Osebe s posebnimi potrebami so bile skozi celotno zgodovino v družbo vključene na različne načine, pogosto pa so bile odrinjene na njen rob. (Zaviršek, 2000) Da bi dobro razumeli odnos do oseb s posebnimi potrebami danes, je potrebno pogledati, kako so bile obravnavane skozi zgodovino.

Termin, ki označuje osebo za »drugačno«, se prvič pojavi med sedmim in šestim stoletjem pred našim štetjem, ko se v Antični Grčiji pojavi beseda barbaros, barbar. S to besedo stari Grki označujejo tiste, ki ne govorijo Grško, tujce. Od takrat dalje je beseda barbaros označevala vse, ki so jih dojemali za inferiorne. Grki so namreč negrško govoreče ljudi dojemali kot iracionalne, ne povsem človeške in sebi neenake. Beseda barbar torej začne označevati drugačnost. (Zaviršek, 2000: 54)

V času, ko je nastala beseda barbar, se je začelo tudi prvo ločevanje »zdravih« otrok od »nezdravih.« V stari Grčiji se je ta pojav najbolj očitno kazal v Šparti. Špartanska vzgoja ali agoge je od otroka, in kasneje odraslega človeka, zahtevala izredno fizično in psihično vzdržljivost in sposobnosti. Oče je novorojenčka takoj odnesel k starešinam, ki so pregledali otrokovo duševno in telesno zdravje ter odločili, ali je z otrokom vse v redu. Če temu ni bilo tako, so starši otroka izpostavili na gorovju Tajget. Podobne običaje so imeli kasneje tudi stari Rimljani. (Zaviršek, 2000: 54-55)

Po psihoanalitiku Carlu Gustavu Jungu je človekova duševnost sestavljena iz treh delov: zavesti, individualnega nezavednega ter kolektivnega nezavednega. Kolektivno nezavedno je sestavljeno iz skupnih nezavednih spominov človeštva, arhetipov, ki se kažejo kot splošni človeški simboli, nastali pa naj bi s tem, ko se skozi zgodovino človeštva neki pojavi pojavljajo in se usedejo v nezavedno, v podzavest. (Kompere, 2008)

In prav prek kolektivnega nezavednega smo ljudje v svojo podzavest sprejeli miselnost, da so ljudje s posebnimi potrebami vredni manj, da so breme za nas in za družbo. Roditelj kljub temu, da je na otroka čustveno navezan in ima do njega drugačne relacije kot ostali, ki ga opazujejo od daleč, ter kljub vsemu sprejemanju in ljubezni, do njega čuti, da ni dovolj dober za to družbo, za današnje norme in zahteve, ki jih družba postavlja. (Zaviršek, 2000: 56)

Tudi sodobni roditelj, tako kot Špartanski oče, ki je svojega »nepopolnega« otroka izpostavil na gorovju Tajget, čuti, da je z rojstvom otroka z oviro izneveril najprej otroka samega, nato pa še svojo družino in družbo na splošno. Ferguson (2001) tako opisuje, da je občutek tragedije ob rojstvu takšnega otroka skozi zgodovino ostal, spreminjala pa se je lokacija vzroka in narava te tragedije.

Strokovnjaki so v zadnjih dveh stoletjih glede na ravnanje svojcev do oseb s posebnimi potrebami poimenovali različne pristope. V preteklosti je prevladoval medicinski pristop, ki temelji na potrebi, izhajajoči iz oviranosti. Skozi skrb za osebe s posebnimi potrebami je opravljen tudi nadzor. Ljudem enakovredno odločanje o svojih življenjskih aktivnostih ali uresničevanje svojih vizij za življenje ni omogočeno. Z novimi pristopi pa se počasi dogajajo spremembe tudi pri državni institucionalni skrbi. Nove storitve naj bi upoštevale proces krepitve moči, samoodločanja ljudi z oviro. (Ceglar, 2005).

V preteklosti prisoten in prevladujoč medicinski pristop do posebnih potreb oz. oviranosti je temeljil na teoriji osebne tragedije. Problematični so bili funkcionalni ali psihološki primanjkljaji, ki so izvirali iz oviranosti. Zaradi omenjenih primanjkljajev so bili ljudje z oviro izločeni iz delovnih procesov, kar je posledično pomenilo njihovo odvisnost od družinskih članov ali različnih družbenih institucij. (Zaviršek, 2000: 82) Dominacija strokovnjakov, njihove ekspertize, na katere uporabnik nima vpliva, so značilne za medicinski model, kateremu se je uporabnik primoran prilagoditi (Ceglar, 2005).

V 21. stoletju se sodobne družbe premikajo od medicinskega modela obravnave oseb s posebnimi potrebami k socialno-pedagoškemu modelu obravnave, ki predvideva vključevanje multidisciplinarne pomoči. Otrokova ovira ni več pogoj, ki ga je potrebno spremeniti, temveč je potrebno v njegovi ožji in širši okolici poiskati načine, kako otroku okolico prilagoditi tako, da bo kljub svojim oviram uspešno deloval. Zelo pomemben aspekt socialno pedagoškega modela pa je tudi vključevanje otrokove družine v proces nujenja pomoči. (Murgelj, 2019)

Zaviršek (2000) predstavi nekaj najpogostejših odzivov splošne populacije na osebe z oviranostjo .

- **Dvojni kriteriji:** osebe z oviranostjo morajo izpolnjevati kriterije, ki so za neovirane le ideal. Na primer, če želijo delati, morajo dokazati, da ne bodo povzročili nesreče; če želijo imeti otroke, morajo dokazati, da so čustveno dovolj zreli itd... Enako velja za vsakdanja hišna opravila, ki bi jih v okviru družinskega življenja lahko opravljal otrok. Za otroke z oviranostjo je vedno več strahu, da se bodo poškodovali, se jim bo kaj naredilo, medtem ko pri njihovih običajnih sorojencih poškodba velja za nekaj, kar spada k odraščanju in učnemu procesu. (Zaviršek 2000: 80-81)
- **Pomilovanje:** ker se roditelju otrok smili, čuti tudi krivdo, od njega zahteva manj, dela stvari namesto njega, ne dovoli izkušenj, iz katerih bi se otrok sam učil. (Zaviršek, 2000: 82)
- **Racionalizacija oviranosti:** ovirana oseba naj se od običajne ne bi razlikovala, razen seveda vrste njegove oviranosti. Pri starših se v tem primeru včasih pojavijo previsoke zahteve, otroku se ne nudi dovolj prilagoditev. (Zaviršek, 2000: 82)

- **Izogibanje:** zadrega, običajni ljudje ne vedo, kako se obnašati do oseb z oviranostjo. To se pogosteje pojavlja predvsem pri očetih, pa tudi v širši družini, ko se člani sorodstva raje ne družijo več z družino z otrokom s posebnimi potrebami, ker ne vedo, kako se do njega obnašati. (Zaviršek, 2000: 82-83)
- **Zanikanje in ustvarjanje nevidnosti:** ignoriranje ovirane osebe, se je kasneje ne spominjajo. V družinah se to pojavi kot odrivanje otroka na rob, v skrajnih primerih tudi z oddajo v rejništvo ali v posvojitev. (Zaviršek, 2000: 83)
- **Zmanjševanje problema:** pojasnjevanje, da je vsak človek na nek način oviran, naj se ne pretirava, starši ne verjamejo, da je pri otroku dejansko prisotna oviranost, menijo, da gre za npr. lenobo, nesposobne učitelje, vzgojitelje, zdravnike... (Zaviršek, 2000: 83-84)
- **Pripisovanje odgovornosti in krivde za oviranost:** osebam samim ali njihovim družinam se pripisuje krivdo za prizadetost. Skozi zgodovino se je to pojavljalo predvsem kot motiv božje kazni za nek greh, napako, ki jo je nekdo storil. V današnjem času se pojavlja predvsem pripisovanje krivde materam, največkrat si jo pripišejo kar same. Vzroke za oviranost iščejo v jemanju napačnih zdravil, dodatkov med nosečnostjo, v kajenju, pitju alkohola, uživanju nezdrave hrane... Večinoma se krivda pri materi razblini šele pri dokončni postavitvi otrokove diagnoze. (Zaviršek, 2000: 84)
- **Strah:** prepričanje, da bodo ovirani škodovali sebi ali okolici. Starši se pogosto bojijo za otrokovo varnost, pa tudi za svojo, za varnost lastnine in okolice. (Zaviršek, 2000: 86)
- **Nelagodje:** negotovost v komunikaciji z oviranim otrokom; starši pogosto ne vedo, kdaj je potrebno biti strog, kdaj pa razumevajoč. Prav to večkrat botruje razprtijam med roditeljema. (Zaviršek, 2000: 86)
- **Pokroviteljstvo:** podcenjevanje oviranih otrok, pogosto se jim pripisuje manj sposobnosti, kot jih dejansko imajo, pri vsem se jim nudi pomoč ali se reči opravi namesto njih. (Zaviršek, 2000: 86-87)
- **Sovraštvo:** z njim se srečujemo vsak dan, čeprav ga običajno interpretiramo kot brezbržnost in strah. Sovraštvo je pogosto prikrito in se izkaže, ko osebe verjamejo, da jih nihče ne vidi. Še vedno je v okolici veliko sovraštva do oseb, ki so kakorkoli drugačne, tudi do oseb s posebnimi potrebami. (Zaviršek, 2000: 87)
- **Hierarhični obrat:** ker so ovirane osebe vir zadrege njihovih bližnjih, s tem prevzamejo oblast nad njimi. (Zaviršek, 2000: 92)

Zaviršek (2000: 82) opozarja, da s pridobljenim statusom osebe s posebnimi potrebami v sodobni družbi posameznik hkrati nekaj pridobi in izgubi. Za primer navede segregacijo hendikepiranih, ki jo strokovnjaki pojasnijo z argumenti: »...če jim hočemo pomagati in jih zavarovati, jih moramo najprej kategorizirati in razdeliti«. Z navedenim argumentom se normativne loči od oviranih. Slednji so segregirani v posebne ustanove, na posebna delovna mesta in v posebne šole. Vzpostavi se meja med tistimi, ki imajo moč (zdravi, običajni), in tistimi na periferiji (neobičajni, invalidni), za katere naj bi skrbeli drugi. In ravno zaradi tega so ob pridobitvi statusa spregledane ključne pravice – pravica do izbire in do enakovredne participacije v vsakdanjem življenju, pravica do gibanja, pravica do samodeterminacije in spoštovanja.

OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI V DRUŽINI

Sprejemanje otrok, ki so se rodili drugačni, se je vedno začelo v najosnovnejši celici družbe; v družini. Z razvojem družbe se je stopnja umrljivosti otrok nižala (Hanžek, Turnšek, 1997), kar vključuje tudi otroke s posebnimi potrebami; pred razvojem sodobne medicine so umirali že otroci z manjšimi napakami, v zadnjih desetletjih pa preživijo tudi otroci z zelo hudimi motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Temu primerno so se težave in pomisleki staršev, ki se jim rodijo otroci s posebnimi potrebami, povsem spremenili. Od začetnega vprašanja iz pradednine – ali bo otrok preživel – smo prešli na globlja, bolj filozofska vprašanja. Kako bo otrok sprejet v družbi? Mu bo življenje prijetno, bo srečen? Kako se bom jaz odzval nanj? Bom znal živeti z njim? Kako se bo takšen otrok vklopil v naše družinsko življenje? (Švab, 2001)

Z enako težavo kot se srečuje celotna družba, se srečuje tudi njena osnovna celica, družina. Kako za otroka s posebnimi potrebami dobro poskrbeti, ga zaščititi in mu omogočiti optimalen razvoj njegovih sposobnosti, ne da bi mu odvzeli njegove ključne pravice? Pri lažjih oblikah oviranosti so ti problemi lažje rešljivi, težja kot je otrokova oviranost, težje rešljiva pa so tudi ta vprašanja. (Švab, 2001)

Starši se ob rojstvu otroka običajno ne posvečajo pretirano zakonitostim običajnega razvoja otrok, še manj so jim poznane razvojne posebnosti otroka, ki se rodi z oviro. Tako se običajnim težavam, povezanim z rastjo družine, pridruži še stres ob vzgajanju otroka s takšno ali drugačno oviranostjo. Potrebne so izčrpne informacije o otrokovih posebnih potrebah, o možnostih za nadaljnji razvoj in izboljšanje stanja, o tem, kakšna je tipična razvojna pot otroka z neko vrsto oviranosti, da lahko starši načrtujejo vzgojo otroka. Sam proces prilagajanja družine na otroka z motnjo se razlikuje od družine do družine, ki na različne načine iščejo pot do adaptacije na oviranost. Nekaterim družinam uspe bolj ali manj funkcionalna prilagoditev, nekatere družine pa te poti ne najdejo in nekako zamrznejo. Pogosto je v tem primeru problem v delitvi odgovornosti. (Ivačič, 2005)

Ivačič (2005) navaja, da je »Farber 1959 leta prvi ugotovil, da družine, ki živijo z otrokom z motnjo v duševnem razvoju, občutijo določen »zastoj« v življenjskem ciklusu družine zato, ker so neusklajene z življenjem družin enake starosti z normalnim otrokom. Z odrasčanjem si zdravi otroci jemljejo vse več samostojnosti, ki pripelje do ustvarjanja lastne družine. V družinah z otrokom z motnjo v duševnem razvoju pa so potrebe po negi in varstvu večje in dolgotrajnejše.« (Ivačič, 2005, str 57).

STARŠI IN NJIHOV ODNOS DO OTROKA S POSEBNIMI POTREBAMI

Barnett (2003) navaja, da na vsake tri minute in pol ena družina na svetu izve, da ima njihov otrok posebne potrebe. Proces soočanja z otrokovimi posebnimi potrebami je socialne, emocionalne, kognitivne in vedenjske narave in močno vpliva na funkcioniranje družine.

Vsaka družina se situaciji prilagaja po svoje. Novljan (2004, 84-98) po Millerjevi (1997) povzema naslednje faze sprejemanja drugačnosti, ki se pojavljajo v družinskem življenju:

- faza šoka: za to fazo je značilna zmedenost, zanikanje resničnosti in žalovanje;
- faza obupa: v tej fazi se člani družine počasi navajajo in zavedajo novega življenja z otrokom z ovirami. Prisotni so občutki krivde, razočaranje in samoobtoževanje;
- faza iskanja: ko si starši opomorejo od šoka, na situacijo gledajo bolj objektivno. Začnejo sprejemati otrokovo drugačnost in njegove posebne potrebe;
- faza prilagoditve: družinsko življenje se ustali in umiri, starši začnejo realno razmišljati o prihodnosti in poiščejo ustrezno pomoč.

Lahko pa se zgodi, da starši otroka s posebnimi potrebami nikoli v popolnosti ne sprejmejo, kar se lahko kaže v pretiranem preizkušanju različnih metod, v agresivnem vedenju do strokovnih delavcev ali v pasivni vdaji v usodo, pri čemer starši sploh ne iščejo pomoči pri obravnavi otroka (Gantar, 2009). Zato Barnett (2003) poudarja, da odnos staršev do otrokovih posebnih potreb ključno vpliva tako na kvaliteto življenja otroka s posebnimi potrebami, kot tudi kvaliteto življenja njegovih staršev.

Več študij je pokazalo, da se starši otrok s posebnimi potrebami soočajo z unikatnimi čustvenimi in fizičnimi zahtevami (Wade, Taylor, Drotar, Stancin in Yeates, 1996 ; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff in Krauss, 2001; Florian in Findler, 2001)

Življenje z novim otrokom je za družine že samo po sebi stresno, starši z otrokom s posebnimi potrebami pa se morajo soočiti še z negotovostmi, povezanimi z otrokovim zdravjem, prognozo, pogostimi obiski zdravnikov in dodatno nego za otroka s posebnimi potrebami. Barnett opozarja, da sta pri starših otrok s posebnimi potrebami pogostejša depresija in samomorilnost. Starši otrok s posebnimi potrebami se pogosteje ločujejo in se redkeje lahko zanašajo na socialno oporo starih staršev, prijateljev in drugih družinskih članov.

Ne glede na raznolikost ovir otrok s posebnimi potrebami, se družine ne odzivajo enako ob spoznanju, da ima njihov otrok posebne potrebe. Nekatere družine namreč izkažejo bistveno boljšo rezilientnost kot druge in raziskave kažejo, da nekateri starši ob diagnozi posebnih potreb njihovega otroka doživljajo tudi pozitivna čustva ob uspešnem spoprijemanju z nastalimi ovirami (Vacca in Feinberg, 2000). Barnett zato opozarja, da morajo strokovnjaki, ki delajo z družino otrok s posebnimi potrebami, raziskati dejavnike, ki bi družini pomagali vzpostaviti boljšo rezilientnost. Na drugi strani otrok z več motnjami, težje oviran otrok, ki zaradi svojih posebnih potreb ni sposoben samostojnega življenja in ima težave pri vsakdanjem funkcioniranju, občutno bolj vpliva na življenje družine in odziv okolice. Ko se torej srečujemo s starši otrok s posebnimi potrebami, se moramo zavedati, da ne sodijo vsi v isti koš, temveč se med seboj razlikujejo, kot se razlikujejo otroci s posebnimi potrebami. V skladu z motnjo, ki jo ima otrok, moramo tako tudi pričakovati drugačne odzive staršev, prav tako pa bodo starši težje oviranih otrok verjetno potrebovali več suporta v obdobju usmerjanja.

Družinam otrok s posebnimi potrebami je pogosto skupno to, da lahko pomoč družini nudijo različni strokovnjaki, ki sodelujejo z družino, vendar pogosto le na posameznem področju. Za ljudi, ki se srečujejo s številnimi stresorji, je lahko sicer izkušnja specializirane, poglobljene

pomoči na enem področju dobrodošla, a se v praksi velikokrat zgodi, da je pomoč preveč razdrobljena. Tako je lahko družina preobremenjena z različnimi viri pomoči, želenih sprememb pa ni, saj je vsak strokovni delavec usmerjen predvsem k reševanju dela problema, zaradi katerega je vstopil v sodelovanje z družino. (Čačinovič Vogrinčič, Mešl, 2019)

Kot sem opisala v prejšnjih poglavjih, je rojstvo otroka s posebnimi potrebami za družino vir različnih čustvenih stisk, še posebej pa to velja za otrokove starše, ki se morajo soočiti z lastnim sprejemanjem dejstva, da ima njihov otrok posebne potrebe, hkrati pa morajo s tem seznaniti bližnjo okolico in se spopadati z bolj in manj primernimi odzivi te okolice.

O sprejemanju otrok z motnjo v duševnem razvoju veliko pove zgodba mame, ki je pri porodu izgubila dečka z Downovim sindromom. Zgodbo v svojem delu *Življenje z drugačnim otrokom* navaja Restoux (2010). Iz spodnjega citata je mogoče razbrati mešanico občutkov, bitko s seboj, lastnim žalovanjem, okolico, bolečino ob izgubi otroka in priznavanjem obstoja otroka s posebnimi potrebami.

»Bolniška sestra me je božala po obrazu. Povedala mi je, da sem rodila ljubkega dojenčka, dečka, ki pa je umrl. Šele dva dni pozneje sem izvedela, da je imel Downov sindrom. Dva sta mi prišla to povedat: porodničar je razložil, da je imel sinček hudo srčno hibo, povezano z Downovim sindromom, zdravnik, ki me je pregledoval z ultrazvokom, pa mi je rekel: »Downov sindrom je kot loterija, včasih dobiš, včasih izgubiš.« Ne razumem, da lahko nekdo reče nekaj takega. [...] Pet ali šest dni sem potrebovala, da sem ugotovila, za kaj sploh gre. Težava je bila zame predvsem v tem, da nisem vedela, kaj je Downov sindrom in kako se je to lahko zgodilo. Strah me je bilo, da bodo zdaj vsi mislili, da sem jaz umorila otroka. [...] Ko sem povedala očetu je rekel: »Sprejeli bi ga in radi bi ga imeli, ne glede na to, kakšen bi bil.« To je bilo prijazno od njega, toda kljub temu sem mu zabrusila: »Se vidi, da ne bi bil tisti, ki bi ga moral vzgajati.« Od drugih članov družine sem največkrat slišala pripombe v slogu: »Pravzaprav niti ni tako slabo, da je umrl.« Nihče ni razumel, da sem pravkar izgubila otroka in je bil pri tem Downov sindrom nepomemben. [...] Čudno, ampak na nek način sem bila celo ponosna, ko sem rekla, da sem rodila prizadetega otroka. [...] Nasploh okolica raje ni govorila o Downovem sindromu. Sinova smrt jih je prizadela. Molk o prizadetosti je bil način, kako zanikati, da to sploh obstaja. Zaradi strahu, seveda.« (Restoux, 2010)

Namesto opore se starši večkrat srečujejo z dodatnimi dvomi o sposobnostih svojega otroka.

»Najina hči Julija je gluha že od rojstva. A je pravkar opravila maturo s prav dobrim uspehom. Kadarkoli se pojavi priložnost, je po najinem mnenju treba vsakič brez odlašanja javno povedati, kako invalidnost ne pomeni nujno tudi neuspeha v šoli. Na ta način bo lahko svet zdravih postopno spremenil svoje dojemanje invalidnosti. Tako bomo lahko družinam, ki se srečujejo z invalidnostjo, okrepili upanje in jih opogumili.« (Restoux, 2010).

Iz prejšnjih poglavij je jasno razvidno, da se usmerjanje otrok s posebnimi potrebami sicer navezuje predvsem na funkcioniranje otrok in njihov uspeh v šolskem prostoru. Kot navaja Rovšek, pa so pomembni tudi podpora družinam in želje staršev. Kot smo ugotovili do sedaj, se starši soočajo z različnimi izzivi, pritiski okolice in notranjimi pritiski, ki so odvisni tudi od same motnje, ki jo ima otrok.

V nadaljevanju se bomo zato osredotočili na vključenost staršev otrok s posebnimi potrebami v sam proces usmerjanja njihovega otroka.

STARŠI IN PROCES USMERJANJA

Otroci, pri katerih je že zelo zgodaj razviden ravojni zaostanek ali se zaradi specifike njihovih motenj predpostavlja, da bo razvojni zaostanek prisoten v prihodnosti, so že kmalu po rojstvu vključeni v tako imenovani proces zgodnje obravnave, kar pomeni, da jih obravnavajo različni strokovnjaki. Ti skušajo zmanjšati razvojni zaostanek in tako otroku omogočiti čimbolj normativen razvoj.

Večina staršev se ob seznanitvi z razvojnim zaostankom ali kasneje z motnjo v duševnem razvoju sooča s stresom. Ta stres jih spremlja skozi faze zanikanja, žalovanja in sprejemanja otrokove motnje. Glavni cilj zgodnje obravnave je dvig kakovosti življenja družin z otrokom s posebnimi potrebami in ne samo v razvijanju prilagojenega vedenja in povečevanju intelektualnih sposobnosti otroka (Carpenter, 2005).

Novljan (2004) v svojem delu opozarja, da so strokovnjaki pogosto pod pritiskom pričakovanega uspeha, saj naj bi zgodnja obravnava pri otroku pokazala viden napredek. Prav tako so pod pritiskom starši, če jih ima strokovnjak za soodgovorne za razvoj in napredovanje njihovega otroka. Starši imajo svoja pričakovanja glede dela strokovnjaka ter obsega in količine svojega vloženega sodelovanja. Z zgodnjo obravnavo pa so se zahteve strokovnjakov do staršev povečale, saj transdisciplinarni prijem ni mogoč brez njihovega deleža pri obravnavi otroka. Strokovnjaki ugotavljajo, da se zgodnja specialnopedagoška obravnava lahko zelo zreducira, če starši svojega otroka s posebnimi potrebami emocionalno ne sprejmejo ali to storijo s težavo. Težava lahko nastane, ker taka družina zelo težko navezuje stik z drugimi ljudmi ali s strokovnjaki. Skupno delo staršev in strokovnjakov pa je nujno za učinkovito zgodnjo pomoč otroku in družini.

V otrokovem zgodnjem otroštvu ali pri manj izrazitih ovirah pozneje v odrasčanju pa morajo starši vložiti zahtevek za pričetek usmerjanja. Razlogi, ki starše pripeljejo do odločitve o vložitvi zahtevka za usmerjanje otroka, so različni. Pogosto zahtevek za začetek postopka usmerjanja vložijo že v predšolskem obdobju, če je sum za razvojno motnjo odkrit v razvojni ambulanti ali pozneje v ambulanti za duševno zdravje. Nekateri starši se za zahtevek odločijo po lastni presoji, mnogi starši v vrtcu ali kasneje v osnovni šoli pa na pobudo vzgojitelja ali svetovalne službe. Ko namreč pridobijo informacijo o diagnozi, jim ta omogoči, da pridobivajo informacije, s katerimi lažje razumejo vzroke in pričakovanja glede prihodnjega razvoja in se tudi poučijo o ustrezni obravnavi, šolskem programu in podpori, ki jo otroku in družini omogoča država. (Watson, 2008)

Prav tako pa je pri nekaterih starših strah pred usmeritvijo v specializirano šolo razlog, da ne vložijo zahtevka. S tem povzročijo odsotnost zgodnje obravnave, ki bi sicer družini otroka z razvojnimi zaostankom omogočila podporo, kar pa za seboj prinese vrsto negativnih posledic tako za otroka kot tudi za družino in šolo. Starši niso poučeni o pričakovanem razvoju svojega otroka, možnih programih vzgoje in izobraževanja ter podpori, ki jo nudi država.

Poleg otrokovih posebnih potreb lahko dodatno otežijo njegov razvoj tudi nestvarna pričakovanja o napredku otroka.

Novljan (2004) v svojem delu predstavi študijo po Rett (2001), ki opredeljuje štiri različna razmerja, ki povečujejo rizičnost, da sodelovanje s starši ni uspešno:

- *odnos »mlad strokovnjak – nestabilen starš«*. V tem odnosu je oteženo vodenje, odrejanje in sodelovanje med še neizkušenim, mladim strokovnjakom in starši, za katere je značilno, da obravnave ne jemljejo povsem resno, pričakujejo, da se bo stanje otroka izboljšalo samo od sebe.
- *Odnos »težaven otrok – neterapevtski prijem«*. Sodelovanje je ogroženo, če med obravnavo strokovnjak ne zna obvladati otrokovega odklonilnega vedenja, se čuti kritično opazovanega s strani staršev in zato obravnavo prekine.
- *Odnos »dolga pot do ambulate-redka profesionalna obravnava – dnevna obravnava doma«*. Obravnava je pogosto prekinjena, če starši zaradi oddaljenosti centra za pomoč sami vsakodnevno izvajajo obravnavo otroka. Če se poleg tega otrok s posebnimi potrebami upira obravnavi, se na določeni točki starši lahko odločijo, da tega ne bodo več počeli.
- *Odnos »manipulacija z moteno funkcijo – zanemarjanje ohranjenih funkcij«*. Če se pozornost preusmerja izolirano enostransko na urjenje motene funkcije, se lahko začnejo slabšati ohranjene funkcije, kar pa starše pripelje do razmišljanja o smiselnosti obravnave in le-to sčasoma opustijo.

Starši otrok s posebnimi potrebami se pogosto pritožujejo glede nizkega števila obravnav, saj so strokovne obravnave (fizioterapija, delovna terapija, logopedске obravnave in specialno pedagoške obravnave v razvojnih ambulantah) v večini primerov zelo redke in so večkrat le opora za delo z otrokom doma, starši pa odgovornost za obravnave in posledično razvoj otroka prelagajo na inštitucije. Tudi v šolah se opaža apatičnost staršev, nesodelovanje v smislu nekontinuiranega izvajanja vaj doma, ki bi bilo nujno potrebno za boljši otrokov razvoj. (Krajnc, 2021)

Michaelis (v Novljan, 2004) navaja, da so *občutek krivde; jezen in agresiven odnos do otroka, ki se upira obravnavi, nezmožnost sprejemanja otroka takšnega, kot je, psihično-emocionalno različno razpoloženje staršev ter občasno in pozneje stalno 'napačno' vedenje otroka* vzroki za moten odnos med starši in otrokom, ki je lahko posledica neustrezne zgodnje obravnave ali terapije. Prav to lahko botruje temu, da starši doma obupajo nad izvajanjem vaj in delom z otrokom ter vso odgovornost preložijo na inštitucije.

M. Strothmann in M. Zeschitz; (v Novljan, 2004: 104) v svoji raziskavi navajata naslednje dejavnike tveganja, ki negativno vplivajo na sodelovanje staršev pri zgodnji obravnavi:

Socialno – ekonomski dejavniki.

Pogosto se zaradi psihične obremenitve pojavijo napetosti med staršema in drugimi družinskimi člani, kar staršem jemlje veliko moči. V primeru, da je roditelj samohranilec, je ta obremenitev nedvomno še večja kot v dvostarševski družini. Prav tako je slabo ekonomsko stanje v večini povezano tudi s slabimi stanovanjskimi razmerami, to pa onemogoča ustrezno delo z otrokom doma. Revščina namreč vpliva na otroka in njegovo družino na vseh področjih – zdravstvene težave so pogostejše, otroci imajo težave pri interakciji z drugimi otroki, s pozornostjo, prihajanjem na obravnavo... Zaradi eksistenčne skrbi za družino, starši ne najdejo ustreznega časa ne zase, ne za otroka. Prav tako je lahko težava v prezaposlenosti staršev, ki je lahko objektivna ali subjektivna.

Na realnejšo sliko o svojem otroku s posebnimi potrebami lahko vpliva tudi število otrok v družini, saj v primeru, da je otrok edinec, starši vso skrb in pozornost usmerijo samo v tega otroka, kar lahko vodi tudi v njihovo izoliranost od družabnega življenja. To se staršem dogaja manj pogosto v družinah, kjer je poleg otroka s posebnimi potrebami več otrok, vendar je v tem primeru težava ta, da staršem pogosto zmanjkuje časa tako za otroka s posebnimi potrebami, kot tudi za druge otroke. Eden od socialno-ekonomskih dejavnikov, ki lahko negativno vpliva na obravnavo, so tudi slabi sosedski odnosi. Zaradi netolerantnosti sosedov ali bližnje okolice do otroka s posebnimi potrebami pri starših lahko sproži odpor, da bi z otrokom izvajali dejavnosti, ki bi lahko razburile sosede.

Kot smo ugotovili že v prejšnjih poglavjih te diplomske naloge, je eden od odzivov okolice na osebo z oviranostjo tudi pomilovanje in otroci s posebnimi potrebami se staršem, predvsem pa širši družini, večkrat smilijo, na primer zaradi napornih in pogostih obravnav, sploh če ima otrok poleg svoje oviranosti tudi druge zdravstvene težave. Večkrat se sliši očitek, da so obravnave za otroka prenaporne, poleg tega je napredek velikokrat majhen in počasen. Tu igrajo pomembno vlogo strokovnjaki, ki morajo staršem dajati pozitivne povratne informacije in jim razložiti potek napredka pri določeni vrsti terapij, da starši ne pričakujejo velikega napredka v kratkem času, ampak dobijo realen vpogled in posledično ne izgubijo motivacije za participacijo otroka na obravnavah.

Dejavniki, ki vplivajo na odnos med otrokom in njegovimi starši.

Včasih je že sama nega otroka za starše prenaporna in je pričakovanje o izvajanju terapije ali obravnave nesmiselno. Eden od dejavnikov je tudi nepriznavanje motnje. Starši, ki otrokove motnje ne želijo zaznati in jo podcenjujejo, se izogibajo vsemu, kar bi lahko omajalo njihovo prepričanje, da motnje v resnici ni. Otroku postavljajo prevelike zahteve, saj želijo dokazati, da njihov otrok zmore veliko več. Značilna je tudi zelo pozna privolitev v specialnopedagoško obravnavo.

Še eden od dejavnikov pa je lahko precenjevanje motnje, kjer starši pri otroku ne prepoznajo njegovih zmožnosti, napredovanje otroka lahko spregledajo in vsak ukrep pri otroku prepoznajo kot nesmiseln. Iracionalne strategije staršev prav tako niso dobra podlaga za uspešno zgodnjo obravnavo otroka. Takšni starši čakajo na »čudež«, obiskujejo ljudi z »nadnaravnimi močmi«, ki naj bi ozdravile njihovega otroka. Tudi občutek krivde pri starših, da so krivi ali odgovorni za otrokovo motnjo, zmanjšuje moči za kvalitetno usmerjeno obravnavo, saj občutku krivde pogosto sledita obup in resignacija. Za uspešno delo z otrokom s posebnimi potrebami starši potrebujejo specifično znanje, potrebne so stalnice kot so doslednost, potrpljenje in ljubezen. Veseliti se je treba vseh majhnih korakov, vzgojni slog, ki ni usmerjen v te principe (popustljiv, nedosleden ali prezahteven), pa otroka lahko obremenjuje in preprečuje njegov napredek. Posledica je lahko počasno upadanje pripravljenosti staršev.

Drugi dejavniki tveganja za nesodelovanje staršev pri obravnavi otroka.

Eden izmed njih je lahko ravno komunikacija. Pomembno je, da strokovnjak v pogovoru s starši uporablja preproste izraze, da poda staršem jasna navodila in jih konkretno vpelje v delo. Odnos med starši in strokovnjaki je pogosto odločilnega pomena za uspešno sodelovanje. Starše pogosto moti neustrezna komunikacija strokovnjakov in pomanjkanje empatije. ZUOPP ne določa obvezne vključitve staršev v postopek usmerjanja, ampak jim omogoča le opredelitev do mnenja glede ugotovitev komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami in pritožbo na izdano odločbo. Starši torej lahko podajo pripombe na pisno strokovno mnenje, ki ga prejmejo pred izdajo odločbe, ne sodelujejo pa pri ocenjevanju in diagnostiki težav otroka. S tolmačenjem strokovnih izrazov in pomenov v strokovnem mnenju se morajo starši pogosto znajti sami, zato pogosto iščejo pomoč pri različnih strokovnjakih. Odločanje o usodi šolanja

otroka v kar veliki meri zaobide starše, kar pa se manifestira v nezaupanje staršev v strokovnjake in ustanove ter tudi nasprotovanje strokovnim mnenjem komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (Scarborough, Hebbeler in Simeonsson, 2007).

Premajhna vključenost staršev v postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami velikokrat pripelje do nestrinjanja z ustanovo, v katero je otrok usmerjen, prav zaradi tega, ker ne vedo kakšna je ta ustanova, zakaj je za otroka primernejša in s kakšnimi razlogi je otrok vanjo usmerjen. Tudi na šoli, v kateri sem zaposlena, prevladuje mnenje učiteljev in svetovalnih delavcev, da imajo starši prevelik vpliv na odločitev komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (KUOPP) glede programa vzgoje in izobraževanja, večinoma v smislu nasprotovanja prešolanju otroka s posebnimi potrebami v primeren program, velikokrat pa tudi kot samo nasprotovanje dodelitvi dodatne strokovne pomoči ali pa količine le-te. Ob sprotnem posvetovanju, pogovoru in razlagi določenih dobrih in slabih lastnosti usmeritve otroka s posebnimi potrebami, bi bilo teh nasprotovanj najbrž manj.

VKLJUČENOST STARŠEV V PROCES USMERJANJA NJIHOVEGA OTROKA

Glede na zakonodajo naj starši ne bi bili uradno vključeni v postopek usmerjanja. Kljub temu pa velja, da je diagnostični razgovor z otrokom pogosto opravljen v prisotnosti roditelja, v primeru težjih oblik oviranosti pa celo starši opravijo razgovor namesto otroka, če ga ta ni sposoben opraviti sam. Starši so tudi tisti, ki svojega otroka pripeljejo na diagnostični razgovor in so večinoma tisti, ki sprožijo postopek usmerjanja, čeprav temu ni vedno tako. Kljub njihovi intenzivni vlogi pa komisija zakonsko ni obvezana upoštevati mnenja staršev v procesu usmerjanja.

Rovšek (2013, str. 284) navaja, da »se tako same KUOPP kot tudi starši in drugi strokovnjaki sprašujejo, ali lahko KUOPP ustrezno oceni otroka v času, ki ga ima zato na voljo; še posebej, če je otrok na usmerjanju prvič, poročila šole in druga dokumentacija pa so skopa. Na vsak način je vprašanje časa, ki ga imajo člani KUOPP na voljo za pregled otroka, aktualno in morda povezano z neustreznostjo usmerjanja. Če je čas, ki ga imajo člani KUOPP na razpolago za otroka, prekratek, je trajanje postopka nerazumno dolgo.«

Kot navajata Sedej Rozman in Švajger Savič (2009), proces sprejemanja odločitve staršev o prešolanju zori dlje časa, ko pa vendarle uvidijo, da je prilagojen program z nižjim standardom za otroka najboljša možna rešitev, se zgodi, da čakajo na odločbo več mesecev, lahko tudi več kot leto dni. Medtem »otrok ostaja v prezahtevnem programu, kjer zaradi konstantne neuspešnosti lahko doživlja čustvene stiske.« (Sedej Rozman & Švajger Savič, 2009)

Kot je navedel Rovšek (2013), se torej starši večkrat sprašujejo o primernosti usmeritve, predvsem pa o trajanju postopka, saj dolgotrajen postopek lahko povzroči podaljševanje vključenosti otroka v neustrezen program, kar lahko negativno vpliva na otrokovo samopodobo in lahko vodi v odklonilno vedenje, ki se seveda ne odraža le v šoli, ampak tudi v družinskem življenju.

Šele individualizirani program je točka, na kateri se starše bolj aktivno vključi. Individualizirani program običajno izdelata strokovna skupina. Vanjo so vključeni strokovni delavci, ki v šoli, vrtcu ali zavodu z otrokom delajo, na predstavitev individualiziranega programa pa se povabi starše, ki lahko podajo svoje mnenje, predloge, svetujejo pri oblikovanju novih ciljev ipd. Vendar pa je takrat, ko se pripravi individualizirani program, otrok že usmerjen in mu je dodeljena neka oblika pomoči (bodisi dodatna strokovna pomoč na večinski osnovni šoli ali vrtcu, ali pa je prešolan). Kako pa so bili starši v proces usmerjanja vključeni do te točke? Po zakonodaji smo ugotovili, da je vloga staršev (razen pri vložitvi zahteve za

usmerjanje) zanemarljiva, je pa njihov odnos do postopka in sprejemanje svojega otroka eden ključnih dejavnikov, ki vplivajo na uspeh ali neuspeh pomoči, ki jo otrok prejema, in tudi na otrokov razvoj.

Številni strokovnjaki opozarjajo, da je v procesu usmerjanja vloga staršev premalo poudarjena. Pri sodelovanju s starši je izredno pomembno, da upoštevamo njihov pogled na situacijo in jim priznamo vlogo pomembnih sodelavcev. Potrebno se je zavedati, da so starši strokovnjaki na podlagi osebnih izkušenj in so dragocen vir informacij o otroku, ki jih sicer kljub svoji strokovnosti nismo mogli poznati (Kvaternik in Kustec, 2011, str. 87). Staršem moramo skozi sodelovanje ves čas zagotavljati enakopravno udeležnost in svojevrstno prevajanje iz njihove izkušnje v skupno akcijo. Potrebno jim je omogočiti izkušnjo o lastni kompetentnosti in dostojanstvu (Resman, Bečaj, Bezić, Čačinovič Vogrinčič in Musek, 1999, str. 177). Šola in starši si morajo v skrbi za otroka prizadevati, da si delijo njihovo odgovornost, vire moči in kompetentnost, saj lahko le tako otroku nudijo pomoč in podporo pri njegovem celostnem razvoju (Mrvar 2008, str. 121).

Tu ima pomembno vlogo tudi svetovalni delavec, saj je pogosto pomembna vez med različnimi strokovnjaki in starši otroka s posebnimi potrebami. V procesu podpore in pomoči mora svetovalni delavec predstavljati prostor zbliževanja, povezovanja, medsebojne pomoči in podpore med starši in šolo (Mrvar, 2008, str. 124).

Iz ugotovitev raziskave, ki sta jo izvedla Jurišić in Rovšek (2008), je možno razbrati, da praksa usmerjanja otrok s posebnimi potrebami odraža neusklajenost različnih strokovnjakov v komisijah za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami in pričakovanja staršev. Ugotovila sta, da je bilo kar 84 % (od 52 sodelujočih) staršev vsaj delno prepričanih, da bo njihov otrok zmogel program z enakovrednim ali prilagojenim programom z nižjim standardom, nato pa so se soočili z neuspehom otroka v zahtevnejših programih. Več staršev (66,7 %) se je strinjalo s trditvijo, da so vedeli, da otrok ne bo zmogel zahtevnejših programov, vendar so si želeli vsaj poskusiti. Zanimiva je ugotovitev, da je 56 % staršev izrazilo vsaj delno strinjanje s trditvijo, da komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami premalo upoštevajo želje staršev, prav tako pa se je 48 % staršev strinjalo s trditvijo, da komisije za usmerjanje preveč upoštevajo želje staršev in bi morale biti bolj odločne ter strokovno predstaviti, katera šola je najboljša za otroka (Rovšek, 2013).

Vsem zgoraj navedenim trditvam pa je skupno, da se starše v postopku usmerjanja premalo vključi, ne v smislu odločanja o usmeritvi, ampak v smislu izražanja njihovega mnenja in skrbi. Vsak starš želi za svojega otroka najboljše in, če bi bil vključen v postopek usmerjanja in bi lahko svojo skrb in pomisleke sproti izrazil, bi najbrž lažje sprejel usmeritev svojega otroka v nek program.

Glede na navedeno, so starši torej ključen del celotnega procesa sprejemanja otroka s posebnimi potrebami v družbo, še posebej, ko gre za proces vključevanja otroka v vzgojo in izobraževanje. Nemogoče je pričakovati, da se bo celotna družba prilagodila nekemu otroku in njegovim potrebam, ampak je potrebno v skupnem dialogu med starši in stroko ugotoviti, kako bomo otroka najbolj uspešno, ter predvsem za otroka čim manj stresno, vključili v družbo. Včasih to pomeni zagotovitev primerne oblike pomoči v večinski šoli, včasih prešolanje v drugačen izobraževalni program. Vsekakor moramo mi, strokovni delavci, poskrbeti za to, da bodo starši z gotovostjo in zaupanjem sprejeli otrokovo usmeritev. Da bi bili sposobni zagovarjati usmeritev in s tem zbujali pri starših zaupanje, pa moramo na otroka in starše pogledati z vseh vidikov, ki smo jih spoznali v teoretičnem delu te naloge.

PROBLEM

Kot sem predstavila v teoretičnem delu svojega diplomskega dela, je proces usmerjanja otrok s posebnimi potrebami zelo kompleksen in ga spremljajo različna čustvena stanja pri samih otrocih, kot tudi njihovih starših. Starši v postopku usmerjanja doživljajo različna, tudi skrajno negativna čustva, posledica tega pa je lahko tudi manj ustrezno izpeljan in za otroka s posebnimi potrebami in njegovo družino izjemno obremenjujoč postopek usmerjanja. Pri svojem delu kot učiteljica otrok s posebnimi potrebami tudi sama prepoznavam stisko nekaterih staršev in njihovo nezaupljivost do strokovnih delavcev šole, ki se najpogosteje kaže takoj po usmeritvi v novi program. Problem je torej v tem, da so negativna čustva staršev in otrok lahko spregledana, to pa bi lahko vplivalo na nadaljno obravnavo. Zato sem tudi sama želela raziskati, kaj se je zgodilo v procesu usmerjanja njihovih otrok, s kakšnimi čustvi so se starši soočali in ali so bili zadovoljni s postopkom usmerjanja ter vključenimi strokovnimi delavci. Skušala sem raziskati, če obstaja povezava med nezaupanjem staršev v strokovne delavce in samim procesom usmerjanja njihovega otroka.

CILJI RAZISKAVE

Cilj raziskave je ugotoviti, s kakšnimi čustvi se starši soočajo v procesu usmerjanja, ali so zadovoljni s postopkom usmerjanja in strokovnimi delavci, vključenimi v proces, ali slabe izkušnje z vsaj enim od strokovnjakov že vplivajo na zaupanje staršev v proces usmerjanja ter ali se sprijaznjenost staršev z usmeritvijo njihovega otroka razlikuje glede na program, v katerega je njihov otrok vključen.

Za namene raziskave sem postavila naslednje hipoteze.

HIPOTEZA 1: Starši se v procesu usmerjanja svojih otrok v večini soočajo z dvomom, jezo, negotovostjo, manjvrednostjo, nemočjo, nezaupanjem in žalostjo.

HIPOTEZA 2: Starši so v večini nezadovoljni s postopkom usmerjanja in strokovnimi delavci, vključenimi v proces.

HIPOTEZA 3: Na nezaupanje staršev v proces je vplivala že ena slaba izkušnja z enim od strokovnjakov.

HIPOTEZA 4: Z usmeritvijo otroka s posebnimi potrebami so najboljše sprijaznjeni starši tistih otrok, ki obiskujejo program PPVI. Najmanj pa starši otrok, ki obiskujejo program NIS.

METODOLOGIJA

VRSTA RAZISKAVE, MERSKI INSTRUMENTI

Odločila sem se za kvantitativno raziskavo. Za pridobivanje rezultatov sem uporabila vprašalnik, v katerega sem vključila likertovo lestvico. Vprašalnik sem sestavila sama, o njegovi učinkovitosti in zanesljivosti sem se posvetovala s svojo mentorico na fakulteti. Prav tako sem pred raziskavo razdelila 10 testnih vprašalnikov, da sem preverila, če so vsa vprašanja dovolj enoznačna in razumljiva. Povratne informacije poskusnih testirancev sem upoštevala v končni različici vprašalnika, ki je prikazan in v diplomsko delo vključen kot Priloga 1.

OPIS POPULACIJE IN VZORCA

V raziskavo so bili vključeni starši otrok s posebnimi potrebami, ki obiskujejo osnovno šolo za otroke s posebnimi potrebami. Starše za raziskavo sem poiskala v okviru dveh osnovnih šol v okolici Ljubljane. Vprašalnike so reševali starši ali srkbniki, pri katerih so rejenci že vsaj 5 let. Razdelila sem 150 vprašalnikov, od katerih sem jih nazaj prejela 92. Od vrnjenih vprašalnikov so bili 4 neizpolnjeni, 2 sem izločila zaradi nepopolnega izpolnjevanja. Skupno obravnavanih vprašalnikov je bilo torej 86.

ZBIRANJE, OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

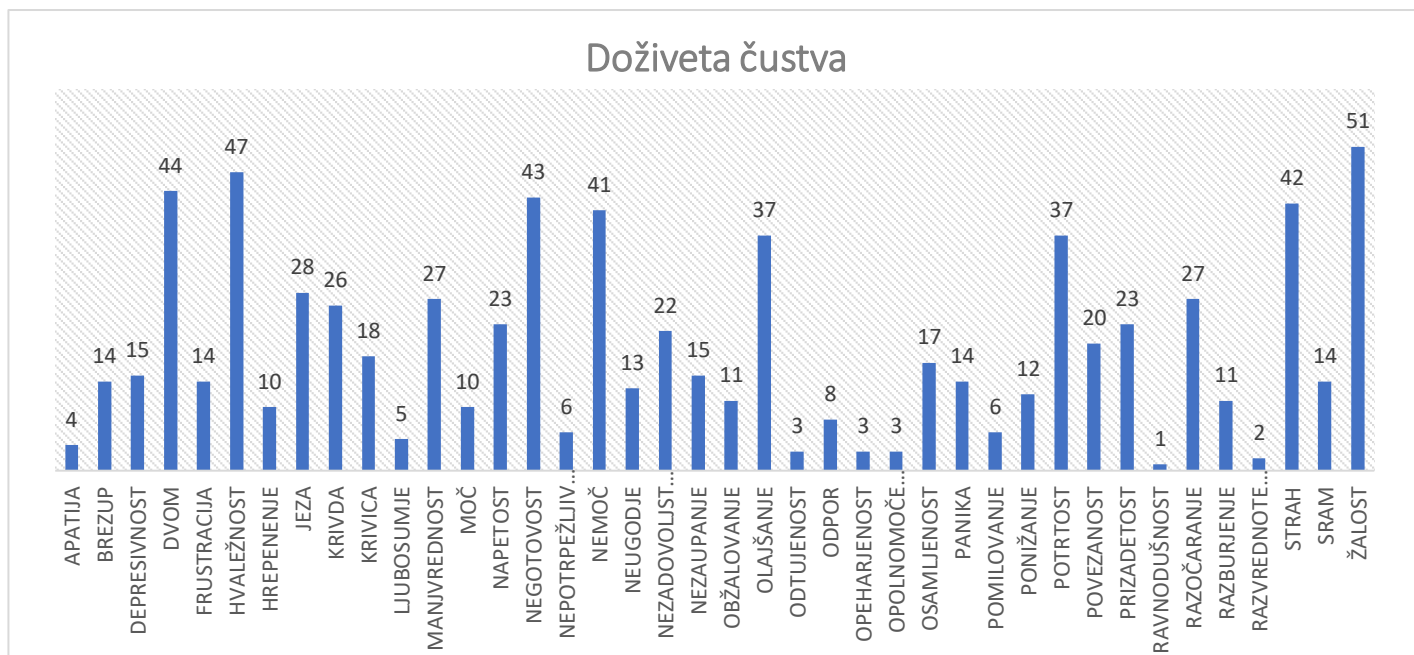
Vprašalnike sem razdelila v ponedeljek, 24. 5. 2021, podatke pa sem zbiral do 10. 6. 2021. Vsak natisnjen vprašalnik sem shranila v svojo papirnato mapo in ustrezno število map predala razrednikom, ki so jih razdelili staršem. S tem sem vzpostavila še večjo anonimnost pri raziskavi. Preden sem vprašalnike razdelila razrednikom, sem zaprosila za dovoljenje odgovorni osebi obeh ustanov, kjer sem izvajala raziskavo. Starši so vprašalnike vrnili v zaprtih mapah, ki sem jih predložila k vprašalnikom; tako sem zagotovila anonimnost vseh sodelujočih. Podatke sem nato obdelala s pomočjo programa Microsoft Excell in pridobila matriko podatkov, s katerimi sem preverjala svoje hipoteze.

REZULTATI RAZISKAVE GLEDE NA HIPOTEZE

HIPOTEZA 1

Starši se v procesu usmerjanja svojih otrok v večini soočajo z dvomom, jezo, negotovostjo, manjvrednostjo, nemočjo, nezaupanjem in žalostjo.

V spodnjem grafu je predstavljena pogostost pojavljanja posameznih čustev v odgovorih anketirancev.



Graf 1: Doživeta čustva v procesu usmerjanja mojega otroka

Čustva, s katerimi so se starši v procesu usmerjanja svojega otroka s posebnimi potrebami pogosteje srečevali, so: žalovanje (59 % sodelujočih), hvaležnost (55 % sodelujočih), dvom (51 % sodelujočih), zmedenost (50% sodelujočih), strah (49 % sodelujočih), nemoč (48 % sodelujočih), ter olajšanje in samoobtoževanje (43 % sodelujočih). Najredkeje so se pojavljala čustva ravnodušnosti (0,1 % sodelujočih), razvrrednotenosti (2 % sodelujočih), odtujenosti, opeharjenosti in opolnomočenosti (3 % sodelujočih) ter zanikanja (5 % sodelujočih), ljubosumja (6 % sodelujočih), nepotrpežljivosti in pomilovanja (7 % sodelujočih).

Negativna čustva so starši v povprečju zaznavali v 22 %, pozitivna čustva pa v 27 %. Doživljanje pozitivnih in negativnih čustev je bilo v povprečju torej zelo podobno.

Hipotezo torej lahko zavrnem, ker so se pozitivna čustva pojavljala približno enako pogosto kot negativna.

HIPOTEZA 2

Starši so v večini nezadovoljni s postopkom usmerjanja in strokovnimi delavci vključenimi v proces.

Starši so v vprašalniku odgovarjali na 15 trditev o postopku usmerjanja. Pri vsaki trditvi so imeli možnost petih odgovorov: popolnoma se strinjam, strinjam se, niti se ne strinjam niti se strinjam, ne strinjam se, nikakor se ne strinjam. V spodnji tabeli je pri vsaki trditvi predstavljen najpogostejši odgovor staršev, ki so bili vključeni v raziskavo.

TRDITEV	ODGOVOR
Kot mama/oče otroka sem se čutil/a primerno vključenega v postopku usmerjanja otroka v primeren VIZ program.	Strinjam se.
Postopek usmerjanja je potekal ustrezno hitro.	Strinjam se.
Menim, da so imeli strokovnjaki dovolj stika z mojim otrokom, da so lahko pravilno ocenili njegove zmožnosti.	Strinjam se.
Menim, da so bili v postopek usmerjanja vključeni vsi potrebni strokovnjaki.	Strinjam se.
V postopku usmerjanja bi si želel/a, da bi bil prisoten tudi socialni delavec.	Niti se ne strinjam niti se strinjam.
V postopku usmerjanja sem bil/a o informacijah glede svojega otroka pravočasno in ustrezno obveščen/a.	Strinjam se.
Strokovna mnenja so mi bila ustrezno razložena.	Strinjam se.
Strokovnjaki so imeli ustrezen odnos do mene in mojega otroka.	Strinjam se.
Po večini sem se strinjal/a z opažanji strokovnjakov glede mojega otroka.	Strinjam se.
Večkrat sem naletel/a na nasprotujoča si mnenja strokovnjakov, ki so obravnavali mojega otroka.	Niti se ne strinjam niti se strinjam.
Imel/a sem dovolj priložnosti, da sem se pogovoril/a s strokovnjaki, ki so usmerjali mojega otroka.	Strinjam se.
Strokovnjakom sem lahko postavil/a vsa vprašanja, ki so se mi porajala v postopku izobraževanja.	Strinjam se.
Strokovnjaki so se do mene in mojega otroka vedli spoštljivo.	Strinjam se.
Strokovnjaki so imeli do mene in mojega otroka osebni pristop.	Strinjam se.
Strokovnjaki so se meni in mojemu otroku dovolj posvetili.	Strinjam se.

Tabela 1: najpogostejši odziv na trditve povezane s postopkom usmerjanja

Starši so se večinoma strinjali, da so bili primerno vključeni v postopek usmerjanja otroka in da so imeli dovolj priložnosti, da so se s strokovnjaki pogovorili in jim postavljali vsa vprašanja, ki so se porajala v postopku usmerjanja. Starši so povečini tudi menili, da so jim bila strokovna mnenja ustrezno razložena. Starši so se povečini tudi strinjali z opažanji strokovnjakov glede njihovega otroka. Najpogosteje so se popolnoma strinjali s trditvijo, da so bili o informacijah glede svojega otroka pravočasno in ustrezno obveščeni. Večina staršev se je popolnoma strinjala, da je postopek usmerjanja potekal ustrezno hitro.

Povečini so bili starši mnenja, da so imeli strokovnjaki dovolj stika z njihovim otrokom da so pravilno ocenili njegove zmožnosti. V večini primerov so bili starši mnenja, da so imeli strokovnjaki ustrezen odnos do njih in do otroka, da so se jim dovolj posvetili, se do njih vedli spoštljivo in imeli osebni pristop. Povečini so se starši strinjali, da so bili v postopek usmerjanja vključeni vsi strokovnjaki in niso menili, da so bila nasprotujoča si mnenja strokovnjakov pogost dogodek.

S pomočjo vprašalnika sem preverila tudi zadovoljstvo staršev s posameznimi strokovnimi delavci, ki so bili vključeni v proces usmerjanja njihovega otroka. Starši svoje zaupanje v strokovne delavce ocenjevali z ocenami od 1-5, pri čemer je ocena 5 pomenila popolno zaupanje v strokovnega delavca, ocena 1 pa popolno nezaupanje. Starši so imeli tudi možnost označiti, če strokovni delavec po njihovem mnenju ni bil prisoten v procesu usmerjanja njihovega otroka. V spodnji tabeli je predstavljena povprečna ocena, s katero so sodelujoči starši ocenili zaupanje v posameznega strokovnega delavca. V tabeli je podano tudi število staršev, ki so označili, da posamezni strokovni delavec ni bil vključen v proces usmerjanja.

STROKOVNI DELAVEC	POVPREČNA OCENA	ŠTEVILO STARŠEV, KI SO OZNAČILI, DA STROKOVNI DELAVEC NI BIL PRISOTEN V PROCESU USMERJANJA
Zdravnik specialist, pediater	4,4	9
Specialni in rehabilitacijski pedagog	4,1	10
Psiholog	3,8	11
Logoped	4,1	11
Socialni delavec	4,1	33
Otrokov učitelj ali vzgojitelj	4,3	5

Tabela 2: Povprečna ocena zaupanja v strokovnega delavca

Starši so povečini zaupali vsem vključenim strokovnjakom, v povprečju so najboljše ocenili zdravnika specialista/pediatra, najslabše pa psihologa. Socialni delavec je prejel enako povprečno oceno kot specialni in rehabilitacijski pedagog in logoped, torej 4,1. Hkrati je najpogosteje naveden kot neprisoten strokovni delavec v procesu usmerjanja.

Večina staršev se ni opredelila do trditve, ali bi si želeli, da bi bil v postopek usmerjanja vključen tudi socialni delavec.

Glede na rezultate vprašalnika lahko hipotezo 2 zavrnem, saj so bili starši v večini zadovoljni s postopkom usmerjanja in strokovnimi delavci vključenimi v proces.

HIPOTEZA 3

Na nezaupanje staršev v proces je vplivala že ena slaba izkušnja z enim od strokovnjakov.

Za namene ugotavljanja veljavnosti hipoteze 3 sem starše, ki so odgovarjali na vprašalnik, razdelila v dve skupini. V prvi skupini so starši, ki so za vse v proces usmerjanja vključene strokovnjake označili, da so jim zaupali ali popolnoma zaupali. V drugi skupini pa so starši, ki so za vsaj enega strokovnjaka označili, da mu niso zaupali ali, da mu sploh niso zaupali. Nato sem odgovore, ki so jih podajali na trditve glede postopka usmerjanja, točkovala tako, da je bil najbolj postopku usmerjanja naklonjen odgovor označen s petimi točkami, najmanj postopku usmerjanja naklonjen odgovor pa z 1 točko. Točke sem seštela in ugotovila, kolikšen rezultat je dosegel vsak sodelujoči roditelj ali skrbnik. V spodnji tabeli je predstavljeno, kakšen rezultat so v povprečju zbrali starši v obeh skupinah.

SKUPINA	POVPREČEN REZULTAT
SKUPINA 1 (Starši, ki so zaupali vsem strokovnjakom)	58,4 točke
SKUPINA 2 (Starši, ki vsaj enemu strokovnjaku niso zaupali)	50,3 točke

Tabela 3: Povprečni rezultat po skupinah staršev

Starši, ki so vsem strokovnjakom zaupali, ali so bili do njih neopredeljeni, so v povprečju zbrali 58,4 točke. Starši, ki vsaj enemu od strokovnjakov niso zaupali, pa so v povprečju zbrali 50,3 točke, kar je v povprečju 8,1 točke manj. Starši, ki so vsaj pri enem strokovnjaku izrazili nezadovoljstvo, so v povprečju torej zbrali manj točk, iz česar lahko sklepamo, da je slaba izkušnja vplivala na njihovo nezaupanje v proces usmerjanja.

Na podlagi rezultatov vprašalnika lahko hipotezo 3 potrdim, saj so starši, ki so bili vsaj z enim od strokovnjakom nezadovoljni, v povprečju izkazali manj zadovoljstva s procesom usmerjanja, v primerjavi s starši, ki so bili do vseh strokovnjakov vsaj neopredeljeni, če jim že niso zaupali.

HIPOTEZA 4

Z usmeritvijo otroka s posebnimi potrebami so najboljše sprijaznjeni starši tistih otrok, ki obiskujejo program PP, manj pa starši otrok, ki obiskujejo program NIS.

V spodnji tabeli so zbrani odgovori staršev na vprašanje, ali so zadovoljni z usmeritvijo svojega otroka s posebnimi potrebami. Starši so razdeljeni v dve skupini glede na to, kateri program obiskuje njihov otrok (izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in nižjim izobrazbenim standardom – NIS, posebni program vzgoje in izobraževanja – PPVI).

PROGRAM:	NIS	PPVI
ŠTEVILO STARŠEV:	50	36
ZADOVOLJNI	49 (98 %)	34 (94,4 %)
NEZADOVOLJNI	1 (2 %)	2 (5,6 %)

Tabela 4: Zadovoljstvo staršev z usmeritvijo otroka glede na program

Starši so v veliki večini zadovoljni z usmeritvijo svojega otroka. Zadovoljnih je 98 % staršev otrok, ki se šolajo v NIS programu in 94,4 % staršev otrok, ki se šolajo v PP programu.

V vprašalniku sem tudi preverila, ali so starši zadovoljni z dodeljeno količino ur strokovne pomoči, ki otroku pripadajo v posameznem programu in po odločbi o usmeritvi. Spodaj je predstavljena tabela zadovoljstva staršev glede na program, v katerega je vključen njihov otrok.

PROGRAM	NIS	PPVI
ŠTEVILO STARŠEV	50	36
ZADOVOLJNI	39 (78 %)	15 (41,7 %)
NEZADOVOLJNI	11 (22 %)	21 (58,3 %)

Tabela 5: Zadovoljstvo z dodeljenimi urami pomoči glede na program

Raziskava je pokazala, da je večina staršev otrok, ki obiskujejo NIS program (78 %) zadovoljnih z dodeljenimi urami strokovne pomoči, večja razlika pa se pojavi pri starših otrok, ki obiskujejo PPVI program, saj je več kot polovica staršev (58,3 %) nezadovoljna s številom ur dodeljene strokovne pomoči. Eden od staršev mi je na vprašalnik ob tem vprašanju pripisal, da to težko oceni, saj ne vidi, kaj se dogaja za zaprtimi vrati.

Na podlagi pridobljenih rezultatov lahko hipotezo 4 zavrnem, saj so starši otrok, ki so vključeni v oba programa, v veliki večini zadovoljni z usmeritvijo. Razlika se je pokazala le v zadovoljstvu s številom ur dodeljene strokovne pomoči.

RAZPRAVA GLEDE NA HIPOTEZE

Preden sem izvedla raziskavo, sem predvidevala, da bo večina staršev otrok s posebnimi potrebami, ki bodo sodelovali v raziskavi, obkrožila, da so se med procesom usmerjanja soočali z dvomom, jezo, negotovostjo, manjvrednostjo, nemočjo, nezaupanjem in žalostjo.

Izkazalo se je, da sem pravilno predvidevala, da se je večina staršev otrok s posebnimi potrebami soočala z dvomom (51 % sodelujočih), negotovostjo (50 % sodelujočih), žalostjo (59 % sodelujočih), pogosto tudi z nemočjo (48 % sodelujočih).

Čustva, kot so jeza (33 % sodelujočih), manjvrednost (31 % sodelujočih) in nezaupanje (17 % sodelujočih) pa so starši obkrožili redkeje, kot sem pričakovala. Pogosto obkroženi čustvi sta bili tudi hvaležnost (55 % sodelujočih) in olajšanje (43 % sodelujočih). Pogosta pojavnost teh čustev v odgovorih me je nekoliko presenetila, vendar pa iz tega lahko sklepam, da starši proces usmerjanja pogosto doživljajo tudi kot nekaj pozitivnega in ne samo kot stresno situacijo. Očitno starši v procesu usmerjanja dobijo tudi odgovore in se od težav usmerjajo k rešitvam. Na ta način jih postopek usmerjanja lahko tudi opolnomoči. Če starši verjamejo, da je bil otrok pravilno usmerjen, so verjetno bolj pripravljeni na sodelovanje, s tem je pa tudi pomoč otroku lahko bolj učinkovita. Tudi v praksi sem opazila, da ko so starši sprejeli vključenost otroka v izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom, kjer sem bila tudi zaposlena, je to pozitivno vplivalo tudi na otroka, v smislu izboljšanja samopodobe, socialnih veščin itd. Na ta način starši ponovno prevzemajo kontrolo nad svojim življenjem in življenjem svojega otroka.

Glede na pogosto pojavnost zgodb, povezanih s postopkom usmerjanja v medijih, sem pričakovala več negativno izpostavljenih čustev. Tudi v moji raziskavi je sodelovalo nekaj staršev, ki so bili s postopkom usmerjanja izrazito nezadovoljni, kar je razvidno skozi celoten vprašalnik, poleg tega pa so svojo negativno izkušnjo tudi dodatno opisali in poročali o neupoštevanju njihovega mnenja. O podobnih težavah poročajo tudi Scarborough, Hebbeler in Simeonsson (2007), ki opozarjajo, da neupoštevanje staršev pri odločanju o usodi šolanja otroka povečuje nezaupanje staršev v ustanove, kamor bo otrok vključen.

Kljub temu pa je bilo izraženih negativnih čustev manj, kot sem pričakovala. Razlogov za to je lahko več. Mogoče je, da starši kljub na več ravneh zagotovljeni anonimnosti niso odgovarjali povsem iskreno. Lahko, da je bil prisoten strah, da bi bili zaradi realno izpostavljenih čustev lahko označeni kot »slabi starši«. Ali pa strah pred tem, da bi otrok kuverto z rešenim vprašalnikom odprl in bi ga rezultati prizadeli. Ker so v moji raziskavi sodelovali starši otrok, ki se že šolajo v programu NIS in PPVI, so to otroci, ki so po večini že zaključili s postopkom usmerjanja. Zato je mogoče, da so si starši zaradi časovne oddaljenosti usmerjanja zapomnili predvsem pozitivne občutke. Morda bi starši, ki so še v procesu usmerjanja, odgovarjali drugače, ker je za njih ta situacija v realnem času bolj stresna.

Vseeno pa je potrebno na postopek usmerjanja otroka gledati kot na pomemben stresor v družini, zato morajo strokovnjaki temu posvetiti še posebno pozornost. Mogoče bi bila ravno tu dobrodošla pomoč socialnega delavca, ki bi družino lahko podprl, ponudil razlago, jih usmerjal v postopku in zmanjšal stresorje nad družino. Podobno svetuje tudi Mrvar (2008), ki poudarja pomembnost vloge svetovalnega delavca v procesu usmerjanja otrok s posebnimi potrebami.

Rezultati o zadovoljstvu staršev otrok s posebnimi potrebami s postopkom usmerjanja in o zadovoljstvu s strokovnimi delavci so me presenetili. Pričakovala sem, da bodo odgovori bolj negativno naravnani, saj sem v praksi zaznavala zelo negativne odzive, ampak verjetno bolj zato, ker so ljudje z negativno izkušnjo glasneje izrazili svoje doživljanje, kot pa starši, ki so bili s postopkom svojega otroka zadovoljni oz. neopredeljeni. Mogoče pa ravno strokovnjaki v postopku sprožimo ta začarani krog s tem, ko od staršev avtomatsko pričakujemo odpor in prehitro sklepamo, da je vsako vprašanje ali izražen dvom napad na strokovnjaka in njegovo integriteto. Res je pomembno, da upoštevamo njihov pogled na situacijo in jih jemljemo kot dragocen vir informacij o otroku. Prav tako pa je pomembna jasna in nedvoumna komunikacija. Če se staršem na razumljiv način predstavi realna pričakovanja o napredku njihovega otroka, če si strokovnjaki vzamemo čas pri razlagi strokovnega mnenja, obstaja veliko večja verjetnost, da bodo starši zaupali v proces usmerjanja in izobraževanja otroka in aktivno sodelovali v njem. Podobno poudarjata tudi Kvaternik in Kustec (2011), ki strokovne delavce spodbujata, naj starše aktivno vključujejo v proces usmerjanja in jih zaznavajo kot pomembne sodelavce, ki imajo o otroku veliko količino pomembnih podatkov.

Menim, da je bil zdravnik specialist/pediater v povprečju najbolje ocenjen, saj je verjetno tudi v širši družbi zaupanje v to stroko višje, kot v druge profile. Poleg tega so starši pogosto v stiku s tem profilom. Starši se ob zdravstvenih težavah obračajo na zdravnika. Prav tako je zdravnik specialist/pediater vedno član strokovne skupine za usmerjanje, kar ne velja za vse ostale profile, ki sem jih izpostavila v vprašalniku. Zelo dobro je bil ocenjen tudi otrokov učitelj/vzgojitelj, s katerim so starši prav tako zelo pogosto v stiku in otroka tudi najbolje pozna. Sklepam, da je bil psiholog najslabše ocenjen, ker verjetno ni prišlo do vzpostavitve osebnega odnosa med njim in otrokom oz. njim in starši, saj je stikov med psihologom in otrokom ter njegovimi starši v procesu usmerjanja manj kot z otrokovim učiteljem ali vodjo strokovne skupine, ki pa je običajno specialni in rehabilitacijski pedagog/defektolog. V splošnem pa so vsem izpostavljenim strokovnim delavcem v povprečju starši popolnoma zaupali oz. so jim zaupali. Profil socialnega delavca je bil v povprečju ocenjen kot zaupanja vreden, vendar pa je bilo pogosto izpostavljeno, da v procesu ni bil prisoten, kar je bilo pričakovano, saj socialni delavci glede na Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami niso samodejno vključeni v strokovno komisijo za usmerjanje, temveč se vanjo vključujejo samo v posebnih primerih.

33 sodelujočih staršev je označilo, da socialni delavec v proces usmerjanja njihovega otroka ni bil vključen. Tisti starši, pri katerih je bil v postopek usmerjanja vključen tudi socialni delavec, so bili z njegovim delom v povprečju zadovoljni in so mu v procesu zaupali. Menim, da je pogosta označba odsotnosti socialnega delavca in občutek, da socialni delavec v postopku usmerjanja in potreben strokovni kader tudi posledica nepoznavanja širine dela socialnih delavcev s strani širše javnosti. Tudi Švajger in Švajger sta v svojem diplomskem delu ugotovili, da je javno poznavanje širine dela socialnih delavcev šibko. (Švajger, Švajger, 2016) Zato starši morda niti ne pomislijo, da bi bil v postopku usmerjanja lahko prisoten tudi socialni delavec, ki pa bi lahko pomenil velik oporni člen družini.

Zanimiv se mi je zdel rezultat, da so starši označevali tudi, da npr. zdravnik specialist/pediater ali specialni in rehabilitacijski pedagog ali otrokov učitelj/vzgojitelj niso bili vključeni v proces usmerjanja, kljub temu, da so ti trije profili vedno člani strokovne skupine. To je lahko posledica preredkega stika z vsemi temi profili v postopku usmerjanja. Eden od staršev je na vprašalnik odgovarjal z dvema različnima barvama (z nalivnikom je obrkoževal trditve, ki so bile vezane na njegov odnos s strokovnjaki, ki so bili vključeni v postopek usmerjanja njegovega otroka do 15. leta starosti v severni Makedoniji, s svinčnikom pa trditve, ki so bile vezane na njegov odnos s strokovnjaki, ki so bili vključeni v postopek usmerjanja njegovega

otroka zadnjih 5 let v Sloveniji). Vidna je občutna razlika v zadovoljstvu z obema obravnavama. Očitno se praksa med državami močno razlikuje in to lahko predstavlja dodaten stres za starše, ki so že tako obremenjeni, zato bi bilo verjetno smiselno stremeti k poenotenju procesa usmerjanja med državami.

V splošnem na podlagi pridobljenih rezultatov ugotavljam, da so bili starši zadovoljni s postopkom usmerjanja in strokovnimi delavci, vključenimi v proces. Dejstvo je, da so bili v raziskavo vključeni starši otrok s posebnimi potrebami, ki že obiskujejo OŠPP, kar pomeni, da je njihovo usmerjanje povečini že zaključeno in da morda nekateri starši ne čutijo več enako, kot so pred leti, ko so šli skozi postopek usmerjanja. Obstaja možnost, da so sedaj, ko se je njihovo družinsko življenje z otrokom s posebnimi potrebami ustalilo, tudi hvaležni, da je proces za njimi in se postopka spominjajo po pozitivnih stvareh, sploh če so zdaj zadovoljni z ustanovo, kamor je otrok usmerjen.

Raziskovala sem tudi, če je na nezaupanje staršev v proces vplivala že ena slaba izkušnja z enim od strokovnjakov vključenih v proces. Seveda ne moremo sklepati, kaj točno je starše pri posameznih strokovnjakih zmotilo, saj sem v vprašalniku starše spraševala samo, ali so strokovnjakom zaupali ali ne. Nezaupanje je lahko v starših vzbudilo več različnih dejavnikov (neustrezna vrsta komunikacije, preredko komuniciranje, nestrinjanje pri pogledu na otroka, nedostopnost strokovnjakov, preveč ali premalo strokovna razlaga, premalo pojasnil...). Ravno zato bi bilo pomembno, da se strokovna skupina v zadostni meri posveti staršu in otroku, da do takih nezadovoljstev ne bi prihajalo. S tem bi morda bilo marsikatero nestrinjanje prihranjeno, če bi si vzeli čas in voljo do pogovora. Možno pa je, da je nezaupanje strokovnjakom posledica neustrezne sistemske ureditve, saj so strokovne komisije zelo številčno obremenjene in posameznemu primeru ne morejo posvetiti dovolj časa. Hkrati pa so postopki zelo dolgotrajni, kar je ponovno lahko vir konflikta, na kar opozarja tudi Rovšek (2013). Ravno zato, ker imajo ljudje včasih z enim od strokovnjakov eno slabo izkušnjo, je pomembno, da je postopek usmerjanja zares timsko delo. Da v primeru nestrinjanja z enim strokovnjakom lahko komuniciranje s starši prevzame drug strokovnjak, s katerim se roditelj bolj razume in je tako komunikacija še vedno lahko uspešna. Pomembno pa je tudi, da se starši čutijo slišane, da jim strokovnjaki res prisluhnejo, saj so starši pomemben vir informacij o otroku in njihovo nezadovoljstvo lahko vodi v prenehanje ali zmanjšanje komuniciranja, in posledično pomembne informacije o otroku ostanejo neizrečene. To otroku na dolgi rok tudi škoduje .

Verjetno se lahko zgodi, da če starši ne bodo zaupali enemu strokovnjaku, bodo bolj nezaupljivi tudi do drugih, kar lahko pripelje do slabšega sodelovanja in s tem slabše obravnave otroka. Tudi tukaj vidim vlogo socialnega delavca, da te odnose umiri, da čimprej zazna nezadovoljstvo pri starših in če je to potrebno, v procesu deluje kot zagovornik družine. Socialni delavci so opremljeni z različnimi tehnikami komuniciranja in reševanja konfliktov, kar je lahko znanje, ki ga drugim strokovnjakom v strokovni skupini manjka.

Še posebej pa je to pomembno, ker lahko slabe izkušnje negativno vplivajo na poznejše odnose med starši in drugimi strokovnjaki, s katerimi bo družina v stiku. Tudi sama sem v praksi opazila starše, ki so zaradi slabe izkušnje v času usmerjanja pristopili zelo nastrojeni proti učiteljem, svetovalnim delavcem in drugim strokovnim delavcem na šoli, vendar pa so se ti odnosi s kvalitetnim pristopom sčasoma izboljšali. Po tem lahko sklepam, da kvalitetni odnosi s strokovnjaki lahko izboljšajo mnenje staršev o posameznih strokovnih skupinah in področjih.

V praksi sem pri svojem delu opazila, da po določenem času večina staršev, ki sprva ni zadovoljna z usmeritvijo otroka, spozna, da otroku koristi prilagojen šolski program, manjši normativ učencev v razredu, manjši pritisk vrstnikov. Zanimivo bi bilo narediti primerjavo rezultatov med starši, če enako razmišljajo tudi starši otrok v rednih osnovnih šolah, ki so vključeni v DSP. Otroci, ki so pozneje vključeni v program NIS ali program PP, so pogosto najprej vključeni v redni osnovnošolski program z dodatno strokovno pomočjo in se šele kasneje, ob ponovni evalvaciji, vključijo v program NIS oz. PP, kar pomeni, da so bili prvotno usmerjeni v zanje manj ustrezen program. Zato bi bilo zanimivo preveriti, ali bi bil pogled staršev na postopek usmerjanja drugačen, saj bi v tem primeru šlo za populacijo otrok, ki so bili redkeje manj ustrezno usmerjeni.

Ko sem bila zaposlena na OŠ Roje, se je proti koncu šolskega leta na našo šolo v NIS program prešolal deček, ki je do takrat obiskoval redno osnovno šolo. Med pogovorom so mi starši želeli pojasniti, da njihov otrok sicer ne spada na to OŠ, ker ni z njim nič narobe, in da ima samo težave z branjem, poleg tega pa ga učiteljica ni marala in je zato pristal tukaj. Pojasnili so tudi, da imajo v planu med počitnicami otroku zagotoviti inštrukcije za branje in da si želijo, da bi se septembra ponovno vrnil nazaj na redno osnovno šolo. Največkrat na sodelovalni odpor staršev v praksi naletimo pri tovrstnih usmeritvah (iz redne OŠ v NIS program).

Ko starši po določenem času začnejo opazovati napredek na več področjih – ne samo v smislu pridobivanja znanja, temveč tudi socialnih veščin njihovega otroka – pa uvidijo smisel prešolanja in začnejo zaupati procesu.

Sklepam, da je razlika v nezadovoljstvu med starši iz različnih programov posledica tega, da starši in otroci s posebnimi potrebami, ki obiskujejo posebni program, potrebujejo več pomoči za normalno življenje in zato morda pričakujejo več ur pomoči. Tudi napredek otrok v posebnem programu je počasnejši in lahko manj opazen, zato lahko starši hitro sklepajo, da njihov otrok prejema premalo pomoči.

SKLEPI

GLAVNE UGOTOVITVE

Izkazalo se je, da sem pravilno predvidevala, da se je večina staršev otrok s posebnimi potrebami soočala z dvomom, negotovostjo, žalostjo, pogosto tudi z nemočjo. Čustva, kot so jeza, manjvrednost in nezaupanje, pa so starši označili redkeje, kot sem pričakovala. Svojo prvo hipotezo torej lahko zavrnem, ker so se pozitivna čustva pojavljala vsaj enako pogosto kot negativna.

Starši se v povprečju strinjajo, da so se v postopku usmerjanja čutili primerno vključene in da je postopek usmerjanja potekal ustrezno hitro. Do staršev in otrok so imeli strokovnjaki spoštljiv in osebni odnos in v povprečju se strinjajo, da so se v procesu usmerjanja strokovnjaki otroku in njim dovolj posvetili in imeli dovolj stika z njihovim otrokom, da so lahko pravilno ocenili njegove zmožnosti. Starši so vsem v proces usmerjanja vključenim strokovnjakom zaupali, nekoliko pa me je presenetilo, kako pogosto so označili, da strokovnjak ni bil prisoten v procesu usmerjanja, kar je lahko posledica preredkega srečevanja s strokovnjaki. Starši, ki so sodelovali pri vprašalniku, se niso opredelili glede prisotnosti socialnega delavca v komisiji, sama pa menim, da imamo socialni delavci pomembna znanja, ki bi lahko pripomogla k boljšemu delu strokovnih komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami.

Rezultati vprašalnika so pokazali, da so starši, ki so imeli vsaj do enega strokovnega delavca nezaupljiv odnos, tudi bolj negativno naravnani do celotnega postopka usmerjanja.

Sicer pa so starši v veliki večini zadovoljni z usmeritvijo svojega otroka, ne glede na to, v kateri program je njihov otrok vključen. Starši otrok, ki so vključeni v posebni program vzgoje in izobraževanja, so sicer v povprečju pogostejše nezadovoljni s številom ur dodeljene strokovne pomoči.

PREDLOGI

Na podlagi pridobljenih rezultatov menim, da bi bilo smiselno za pridobitev še natančnejših rezultatov v raziskavo vključiti še starše, ki so ta trenutek vpeti v proces usmerjanja njihovega otroka s posebnimi potrebami. Kot sem omenila že v razpravi, rezultati kljub vsemu kažejo na splošno zadovoljstvo staršev s postopkom usmerjanja njihovih otrok s posebnimi potrebami, je pa res, da so bili v raziskavo vključeni le starši otrok s posebnimi potrebami, ki že obiskujejo OŠPP, kar pomeni, da je njihovo usmerjanje povečini že zaključeno in da morda nekateri starši ne čutijo več enako, kot so pred leti, ko so šli skozi postopek usmerjanja. Obstaja možnost, da so sedaj, ko se je njihovo družinsko življenje z otrokom s posebnimi potrebami ustalilo, tudi hvaležni, da je proces za njimi in se postopka spominjajo po pozitivnih stvareh, sploh če so zdaj zadovoljni z ustanovo, kamor je otrok usmerjen.

Prav tako bi bilo zanimivo primerjati sam postopek in izkušnjo staršev otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji s starši otrok s posebnimi potrebami, ki živijo v drugih državah sveta. Predvsem vidim smisel v primerjavi postopka usmerjanja otrok s posebnimi potrebami Slovenije in ostalimi balkanskimi državami, saj se v Sloveniji največkrat srečujemo s prešolanjem učencev iz Hrvaške, Bosne, Srbije, Makedonije...

Smiselno bi bilo preveriti razlike in stremeti k poenotenju postopkov ter s tem razbremeniti pogosto že tako obremenjene družine. Tu bi socialni delavci lahko znatno pripomogli k razbremenitvi bremena staršev z birokracijo, pomagali pri razlagi strokovnih izrazov in nudili podporo, ko bi se starši srečevali z negativnimi čustvi povezanimi s procesom usmerjanja.

PRILOGA 1

VPRAŠALNIK za starše o procesu usmerjanja vašega otroka s posebnimi potrebami

Spoštovani! Moje ime je Tjaša Hrovat Steklasa in v okviru študija pripravljam diplomsko delo z naslovom *Proces usmerjanja otrok s posebnimi potrebami skozi oči staršev*. Pri tem Vas vljudno naprošam za pomoč in Vas vabim, da izpolnite spodnji anonimni vprašalnik. Zbrani podatki bodo namenjeni izključno raziskovanju v okviru tega diplomskega dela, vaši odgovori pa bodo popolnoma anonimni. S svojim sodelovanjem mi boste v veliko pomoč, obenem pa bomo s tem diplomskim delom skušali poglobiti znanje o tem, kako starši doživljate proces usmerjanja svojega otroka s posebnimi potrebami, zato sta vaše sodelovanje in iskrenost pri odgovarjanju izjemnega pomena.

Za sodelovanje se Vam že vnaprej zahvaljujem!

Prosim vas, da izpolnjeni vprašalnik vrnete razredničarki do petka, 28. 05. 2021.

Tjaša Hrovat Steklasa

Prosimo, zapišite letnico rojstva vašega otroka: _____

Ob ugotovitvi, da ima vaš otrok posebne potrebe (pogosto ob postavljeni diagnozi), ste z vložitvijo pisne zahteve na Zavod RS za šolstvo sprožili postopek usmerjanja vašega otroka (verjetno vam je bila pri tem v pomoč svetovalna služba vrtca ali šole, kamor je bil vključen vaš otrok).

Prosimo, zapišite letnico, ko ste vložili pisno zahtevo za pričetek postopka usmerjanja vašega otroka

(če se točne letnice ne spomnite, zapišite približno leto oddaje vloge): _____

V kateri program je vključen vaš otrok? Obkrožite številko pred ustreznim odgovorom.

1. Program EIS z DSP (prilagojen program vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom in dodatno strokovno pomočjo).
2. Program NIS (prilagojen program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom).
3. Program PP (posebni program vzgoje in izobraževanja).

Ali menite, da se vaš otrok šola v zanj ustreznem vzgojno-izobraževalnem programu? Ustrezno obkrožite.

DA NE

Menite, da vašemu otroku nujen dovolj ur strokovne pomoči (ure fizioterapije, logopedске obravnave, spec.ped. obravnave...)? Ustrezno obkrožite.

DA NE

Spodaj so navedene trditve, ki so vezane na vaš odnos s strokovnjaki, ki so bili vključeni v postopek usmerjanja vašega otroka s posebnimi potrebami. Prosimo, obkrožite, koliko posamezna trditev velja za vas.

Primer: če se s trditvijo popolnoma poistovetite, obkrožite 5 (popolnoma drži), če se z njo v celoti ne strinjate, obkrožite 1 (sploh ne drži).

Trditev	Nikakor se ne strinjam.	Ne strinjam se.	Niti se ne strinjam niti se strinjam.	Strinjam se.	Popolnoma se strinjam.
Kot mama/oče otroka sem se čutil/a primerno vključenega v postopku usmerjanja otroka v primeren VIZ program.	1	2	3	4	5
Postopek usmerjanja je potekal ustrezno hitro.	1	2	3	4	5
Menim, da so imeli strokovnjaki dovolj stika z mojim otrokom, da so lahko pravilno ocenili njegove zmožnosti.	1	2	3	4	5
Menim, da so bili v postopek usmerjanja vključeni vsi potrebni strokovnjaki.	1	2	3	4	5
V postopku usmerjanja bi si želel/a, da bi bil prisoten tudi socialni delavec.	1	2	3	4	5
V postopku usmerjanja sem bil/a o informacijah glede svojega otroka pravočasno in ustrezno obveščen/a.	1	2	3	4	5
Strokovna mnenja so mi bila ustrezno razložena.	1	2	3	4	5
Strokovnjaki so imeli ustrezen odnos do mene in mojega otroka.	1	2	3	4	5
Po večini sem se strinjal/a z opažanji strokovnjakov glede mojega otroka.	1	2	3	4	5
Večkrat sem naletel/a na nasprotujoča si mnenja strokovnjakov, ki so obravnavali mojega otroka.	1	2	3	4	5
Imel/a sem dovolj priložnosti, da sem se pogovoril/a s strokovnjaki, ki so usmerjali mojega otroka.	1	2	3	4	5
Strokovnjakom sem lahko postavil/a vsa vprašanja, ki so se mi porajala v postopku izobraževanja.	1	2	3	4	5
Strokovnjaki so se do mene in mojega otroka vedli spoštljivo.	1	2	3	4	5
Strokovnjaki so imeli do mene in mojega otroka osebni pristop.	1	2	3	4	5
Strokovnjaki so se meni in mojemu otroku dovolj posvetili.	1	2	3	4	5

Spodaj so navedeni strokovni delavci, ki so bili najverjetneje vključeni v postopek usmerjanja vašega otroka s posebnimi potrebami. Prosimo, obkrožite, v kolikšni meri ste jim v procesu usmerjanja zaupali. Primer: če ste strokovnjaku v procesu usmerjanja povsem zaupali, obkrožite 5 (popolnoma drži), če mu sploh niste zaupali, obkrožite 1 (sploh ne drži). V primeru, da strokovni delavec ni bil vključen v postopek usmerjanja ali z njim niste imeli stika, ustrezno označite s križcem.

strokovni delavec	Nikakor mu/ji nisem zaupal/a.	Nisem mu/ji zaupal/a.	Niti mu/ji nisem zaupal/a niti sem zaupal/a.	Sem mu/ji zaupal/a.	Popolnoma sem mu/ji zaupal/a.	Strokovni delavec ni bil vključen v postopek usmerjanja .	S strokovnim delavcem nisem imel/a nobenega stika.
zdravnik specialist, pediater	1	2	3	4	5		
specialni in rehabilitacijski pedagog, defektolog	1	2	3	4	5		
psiholog	1	2	3	4	5		
logoped	1	2	3	4	5		
socialni delavec	1	2	3	4	5		
otrokov učitelj ali vzgojitelj	1	2	3	4	5		

Med spodaj navedenimi čustvi obkrožite tista, ki ste jih doživljali kadarkoli v postopku usmerjanja vašega otroka (obkrožite vsa čustva, tudi če so bila kratkotrajna).

• zanikanje	• ljubosumje	• obžalovanje	• samoobtoževanje
• brezup	• manjvrednost	• olajšanje	• povezanost
• depresivnost	• moč	• odtujenost	• prizadetost
• dvom	• napetost	• odpor	• ravnodušnost
• frustracija	• zmedenost	• opeharjenost	• razočaranje
• hvaležnost	• nepotrpežljivost	• opolnomočenost	• razburjenje
• hrepenenje	• nemoč	• osamljenost	• razvrednostenost
• jeza	• neugodje	• panika	• strah
• krivda	• nezadovoljstvo	• pomilovanje	• sram
• krivica	• nezaupanje	• ponižanje	• žalovanje

Hvala za sodelovanje!

VIRI:

- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrij, M., Fialka, J. (2003). Building New Dreams, Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs, Infants and Young Children. Vol 16, No. 3, (184-200)
- Bratož, M. (2004). *Integracija učencev s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami*. Otroci s posebnimi potrebami. Educa, 2004.
- Carpenter, B. (2005). Early Childhood Intervention: Possibilities and Prospects for Professionals, Families and Children. *British Journal of Special Education*, 32(4), str. 176-183
- Ceglar, I. (2005). Odnos med odraslim z intelektualno oviro in njegovo materjo. *Revija socialno delo*, 44 (1-2). Str: 57-63
- Evidenca zavodov in programov. (Pridobljeno 27.07.2018 s strani: <https://paka3.mss.edus.si/registriweb/Seznam1.aspx?Seznam=2020>)
- Feyerer, E. (2005). Pädagogik und Didaktik integrativer bzw. Inklusiver Bildungsprozesse. Herausforderung an Lehre, Forschung und Bildungsinstitutionen. V: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, (1) 38-52. Reha: Tisk Graz.
- Gantar, G., 2009, Doživljanje staršev otrok s posebnimi potrebami : diplomska naloga. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno 13.08.2020 s strani <http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:DOC-N5168>
- Hladnik, V., (2008). *Usmerjanje otrok/mladostnikov s čustvenimi in vedenjskimi težavami/motnjami* (Diplomsko delo). Univerza v Ljubljani: Pedagoška fakulteta, Ljubljana. Str. 12.
- Ivačič, B. (2005). Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. Ljubljana: Revija socialno delo, 44 (1-2), str. 47-54
- Jurišić, D. B., & Rovšek, M. (2008). Stališča staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki obiskujejo poseben program vzgoje in izobraževanja
- Kastelic, L. (2005). Usmerjanje oseb s posebnimi potrebami in vključevanje v programe. V A. Barle, *Zbornik prispevkov iz razprave na okrogli mizi* (str. 13-16). Ljubljana: Društvo specialnih in rehabilitacijskih pedagogov Slovenije / Društvo defektologov Slovenije.
- Kesič Dimic, K. (2010). Vsi učenci so lahko uspešni. Napotki za delo z učenci s posebnimi potrebami. Ljubljana: Založba Rokus Klett.
- Košir, S., Bužan, V., Hafnar, M., Lipec Stopar, M., Macedoni Lukšič, M., Magajna, L., in Rovšek, M., 2011, Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami [na spletu]. 2011. Zavod RS za šolstvo. Pridobljeno 10. 05. 2021 s strani: <http://pefprints.pef.uni-lj.si/1199/>
- Krajnc, M. 2021, Zadovoljstvo staršev otrok s posebnimi potrebami s storitvami zgodnje obravnave v razvojni ambulanti s centrom za zgodnjo obravnavo otrok Posavje [na spletu]. Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta. Pridobljeno 03.04.2022 s strani: <http://pefprints.pef.uni-lj.si/6823/>
- Krek, J., & Metljak, M. (Ur.). (2011). Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji. Ljubljana: Pedagoški inštitut.

- Kresal, F. (1990). Prizadevanja za integracijo hendikepiranih posameznikov v sodobnih evropskih družbah. Diplomsko delo. Filozofska fakulteta, Ljubljana.
- Lerner, J. (2003) *Learning disabilities. Theories, Diagnosis and Teaching Strategies*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Magajna, L., Pečjak, C., Peklaj, C., Čačinovič Vogrinčič, G., Bregar Golobič, K., Kavkler, M. in Tancig, S. (2008). Učne težave v osnovni šoli - *problemi, perspektive, priporočila*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport. (str. 15-19, 23-29, 45)
- Magajna, L. (2011). Učenci z učnimi težavami, *prepoznavanje in diagnostično ocenjevanje*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta. Str. 23-29.
- Michaelis, R. (1983): Die Belastung der Eltern-Kind-Beziehung durch therapeutische Massnahmen. *Pädiatrische Praxis* 27, 4, 629-634
- Mrvar, Petra (2008). Šola, vrtec, svetovalni delavec in starši - vzpostavljanje stika in sodelovalnega odnosa. *Sodobna pedagogika, letnik 59 = 125, številka 2, str. 120-141*.
- Novljan, E. (2004). Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi. *Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije*. (str. 59-76)
- Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo. (2003) Uradni list RS, št. 100/03. (Pridobljeno 25.07.2018 s strani: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/Navodila_9-letna_OS.pdf).
- Opara, B. (2005). Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah. Vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami. Ljubljana: Centerkontura.
- Opara, B., Barle, A., Kobal Grum, D., Košir S., Macedoni-Lukšič, M., Zorc-Maver, D., Bregar-Golobič, K., Molan, N., Vovk Ornik, N., Klavžar, K. (2010). *Analiza vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji*.
- Peček, M., Čuk, I., Lesar, I. (2005). *Kako razumeti zahtevo po vključevanju marginaliziranih skupin učencev v redno osnovno šolo?* *Sodobna pedagogika*, 5/2005, 56-79. Zveza društev pedagoških delavcev Slovenije.
- Phtiaka, H. (2001). Editorial introduction: Special and inclusive education in the Mediteranean at the beginning of the new millennium. *Mediterranean Journal of Educational Studies*, št. 2, str. 1-13.
- Porter, G. (1995). Organisation of schooling: Achieveing access and quality through inclusion. *Prospects*, 25, 2, 299-309.
- *Popravek Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o osnovni šoli*. Uradni list RS, št. 63/06 z dne 16. 6. 2006
- Posebni program vzgoje in izobraževanja. Uradni list RS, št. 102/05. (Pridobljeno 27.07.2018 s strani: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/PP_vzgoje_in_izobrazevanja.pdf)

- Pravilnik o normativih in standardih za izvajanje vzgojno-izobraževalnih programov za otroke s posebnimi potrebami v osnovnih šolah s prilagojenim programom in zavodih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, (Pravilnik o normativih in standardih, 2007) Ur. l. RS, št. 59/2007
- Prilagojeni izobraževalni program devetletne osnovne šole z nižjim izobrazbenim standardom. Uradni list RS, št. 100/03 in 17/13. (Pridobljeno 27.07.2018 s strani: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/PP_z_NIS.pdf)
- Resman, M. (2001). *Dileme uresničevanja šolske integracije in inkluzije*. Sodobna pedagogika, Ljubljana, vol. 52(118), št. 5, 2001.
- Restoux, P., (2010). Življenje z drugačnim otrokom. Radovljica: Didakta. Str. 47-56
- Rett, A. (1981). Neues in der Betreuung des entwicklungsgestörten Kleinkindes. Realitäten und Utopien. München.
- Rovšek, M., (2013). *Značilnosti usmerjanja otrok in mladostnikov z motnjami v duševnem razvoju* (Doktorska disertacija). Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, Ljubljana.
- Rutar, D. (2017). Inkluzija otrok s posebnimi potrebami za družbeno pravičnost. CIRIUS Kamnik, 2017.
- Scarborough, A. A., Hebbeler, K. M., & Simeonsson, R. J. (2007). Caregiver descriptions of the developmental skills of infants and toddlers entering early intervention services. *Journal of early intervention*, 29(3), 207-227.
- Sedej Rozman, D., Švajger Savič, K. (2009). Pogled na inkluzijo z vidika postopkov usmerjanja otrok s posebnimi potrebami. *Vzgoja in izobraževanje*, XL(5-6), 79-82.
- Stirn Kranjc, B., Battelino S., Skamlič, N., Logar, S., Zavrl, N. (2015). Kriterij motenj otrok s posebnimi potrebami, *Zakon Republike Slovenije za šolstvo*. Pridobljeno 10. 05. 2022 s strani: <https://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf>
- Švab, A. (2001). *Družina: od modernosti k postmodernosti*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče, zbirka Sodobna družba, 2001
- Vacca, J., & Feinberg, E. (2000). Rules of engagement: Initiating and sustaining a relationship with families who have mental health disorders. *Infants & Young Children*, 13, 51–57.
- Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: focusing global trends and changes in the western European societies. *European Journal of Special Needs Education*, št. 1, str. 17-35.
- *Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja* (Uradni list RS, št. 16/07 z dne 29. 2. 1996)
- *Zakon o osnovni šoli – ZOsn* (Uradni list RS, št. 12/96 z dne 29. 2. 1996), pridobljeno 09.05.2021 s strani <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO448>
- *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami /ZUOPP-1/* (2011). Uradni list RS, št. 58/2011 z dne 22.7.2011
- Zaviršek, D. (2000). Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi. Ljubljana: **/cf.* 54-92.

- Watson, S.L. (2008). Something You Have to do. – Why Do Parents of Children with Developmental Disabilities Seek a Differential Diagnosis? *Developmental Disabilities Bulletin*, 36 (1-2), str. 168-198.