

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Nea Černigoj Furlan

Subjektivno doživljanje težav staršev otrok z oviro

Magistrsko delo

Ajdovščina, 2023

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nea Černigoj Furlan

Subjektivno doživljanje težav staršev otrok z oviro

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo z družino

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

Ajdovščina, 2023

Zahvala

Hvala mojim najdražjim za pomoč in zaupanje. Hvala Vam, g. mentor, doc. dr. Srečko Dragoš, za veliko pomoč pri nastajanju naloge.

Podatki o magistrskem delu

Ime in priimek: Nea Černigoj Furlan

Naslov naloge: Subjektivno doživljanje težav staršev otrok z oviro

Kraj: Ljubljana

Leto: 2023

Št. strani: 137

Št. prilog: 2

Št. tabel: 7

Mentor: doc. dr. srečo Dragoš

Ključne besede: družina, otroci z oviro, starši otrok z oviro, partnerski odnos, psihofizično stanje, odnos staršev, odnos sorojencev, socialna mreža, sodelovanje med starši in strokovnimi delavci, vloga svetovalne službe, življenje po rojstvu otroka z oviro, zakonodaja.

Povzetek: V magistrskem delu sem obravnavala subjektivno doživljanje težav staršev otrok z oviro. Želela sem ugotoviti, ali rojstvo otroka z oviro spremeni življenje celotni družini. Najprej sem se dotaknila teme o družini. Nadaljevala sem s temo o otrocih z oviro, kjer sem opisala tudi usmerjanje otrok z oviro. Naslednjo temo sem posvetila staršem otrok z oviro, ki sem jo delila na partnerski odnos med starši otroka z oviro, na psihofizično stanje staršev otrok z oviro, na odnos staršev do otroka z oviro ter odnos sorojencev do otroka z oviro. Nadaljevala sem s socialno mrežo. Dotaknila sem se sodelovanja med starši in strokovnimi delavci. Nato sem opisala oblike sodelovanja staršev in strokovnih delavcev. Teoretični del naloge sem zaključila z vlogo svetovalne službe. Sledi predstavitev kvalitativne raziskave, v kateri je bilo izvedenih sedem intervjujev. S pomočjo pol strukturiranega intervjuja ter okvirnih tem sem poizvedovala o oviri otroka in kako so zanj izvedeli. Zanimalo me je, kako se je staršem spremenilo življenje po rojstvu otroka z oviro. Poizvedela sem o socialni mreži staršev otrok z oviro. Nato sem raziskovala, kakšne izkušnje imajo starši otrok z oviro z institucijami in o njihovi zaposlitvi. Dotaknila sem se teme dodatnih storitev, kjer sem raziskovala, če se starši poslužujejo dodatnih storitev za svoje otroke. Zanimalo me je tudi zadovoljstvo staršev z veljavno zakonodajo, ki ureja področje otrok z oviro. Zaključila sem s spoznanjem, da se je vsem staršem spremenilo življenje po rojstvu otroka z oviro.

Title: Subjective Perception of Problems by Parents of Children with Disabilities

Keywords: family, children with disabilities, parents of children with disabilities, couple relationship, psychophysical condition, parents' attitude, siblings' attitude, social network, cooperation between parents and professional staff, role of counselling service, life after the birth of a child with a disability, legislation

Abstract: The master's thesis discusses the subjective perception of problems by parents of children with disabilities. The aim was to determine whether the birth of a child with a disability changes the lives of all family members. We first touched on the topic of family. We continued with the topic of children with disabilities, also describing the placement of such children. The next topic was devoted to the parents of children with disabilities and was divided into the following subtopics: the relationship between the parents of the child with a disability; the psychophysical condition of the parents of the child with a disability; the parents' attitude towards the child with a disability; and the siblings' attitude towards the child with a disability. Next, we discussed the social network, touching on the cooperation between parents and the professional staff. This is followed by a description of the forms of cooperation between parents and the professional staff. The theoretical section of the thesis concludes with the role of the counselling service. After that, the qualitative research is presented, for which seven interviews were conducted. By means of a semi-structured interview and general topics, we inquired about the child's disability and how the parents had learnt of it. We were interested in how the parents' lives had changed after the birth of a child with a disability. We inquired about the social network of parents of children with disabilities. Then, we examined the experiences of parents of children with disabilities with institutions and their occupations. We touched on the topic of additional services, trying to determine whether parents make use of additional services for their children. We were also interested in the parents' satisfaction with the legislation in force governing the field of children with disabilities. We have come to the conclusion that all parents' lives changed after the birth of a child with a disability.

Predgovor

Rojstvo otroka prinese staršem veliko veselja, radosti, hkrati pa tudi veliko novih nalog, zadolžitev, skrbi in strahov. Starši se sprašujejo, če bodo kos svojemu novemu poslanstvu, če bodo znali poskrbeti za svojega otroka ter mu nuditi vse potrebno. Biti starši je veliko poslanstvo in odgovornost, ki zahteva celega človeka. Ko pa se v družino rodi otrok z oviro, se starši znajdejo pred dodatnimi pritiski in strahovi, ali bodo zmogli, znali poskrbeti za otroka.

Za temo magistrskega dela sem si izbrala: Subjektivno doživljanje težav staršev otrok z oviro. Zanimalo me je, s kakšnimi težavami se srečujejo starši ter kako jih rešujejo. Hotela sem vedeti, kako so starši izvedeli za otrokovo oviro ter kako so se s tem soočili. Raziskovala sem, ali se je staršem spremenilo življenje po rojstvu otroka ter kako je rojstvo vplivalo na njihovo družabno življenje. Interesirala me je socialna mreža staršev otrok z oviro in kakšna je pomoč, ki jo prejemajo. Zanimale so me izkušnje staršev otrok z oviro z institucijami in njihovo mnenje glede veljavne zakonodaje, povezane s tem.

V magistrskem delu raziskujem doživljanje starševstva ob rojstvu otroka z oviro. Najprej sem opisala družino, kjer sem podrobno predstavila otroke z oviro, njihove sorojence in starše. Nadaljevala sem s socialno mrežo. Naslednje poglavje govori o sodelovanju med starši in strokovnimi delavci ter o raznih oblikah sodelovanja med starši in strokovnimi delavci. Zaključila sem z vlogo svetovalne službe. Nato sledi metodološki del, v katerem predstavim raziskavo, merske instrumente, vire podatkov, populacijo, načine zbiranja podatkov ter njihovo obdelavo. V empiričnem delu predstavim rezultate. Sledi razprava in predlogi.

Vsebina

1	Teoretični uvod.....	1
1.1	Družina.....	1
1.2	Otroci z oviro.....	3
1.2.1	Usmerjanje otrok z oviro.....	6
1.3	Starši otrok z oviro.....	10
1.3.1	Partnerski odnos med starši otroka z oviro	13
1.3.2	Psihofizično stanje staršev otrok z oviro.....	15
1.3.3	Odnos staršev do otroka z oviro	16
1.3.4	Sorojenci	17
1.4	Socialna mreža.....	18
1.5	Sodelovanje med starši in strokovnimi delavci	20
1.5.1	Oblike sodelovanja staršev in strokovnih delavcev	21
1.6	Vloga svetovalne službe.....	22
1.7	Zakonodaja, ki ureja področje otrok z oviro	24
2	Problem	28
2.1	Teze.....	28
3	Metodologija.....	29
3.1	Vrsta raziskave	29
3.2	Merski instrument in viri podatkov	29
3.3	Populacija	29
3.4	Zbiranje podatkov.....	31
3.5	Obdelava podatkov	31
4	Rezultati	33
4.1	Ovira otroka.....	33
4.2	Življenje po rojstvu otroka z oviro	38
4.3	Sorodniki	41
4.4	Izkušnje z institucijami	43
4.5	Zaposlitev	45
4.6	Dodatne storitve za nego in skrb otrok z oviro.....	46
4.7	Zakonodaja	47
5	Razprava.....	50
6	Sklepi in predlogi.....	54
7	Uporabljena literatura	56
8	Priloge	61
	Priloga A: Intervjuji.....	61
	Priloga B: Kodiranje intervjujev	98

Kazalo tabel

Tabela 4.1: Ovira otroka.....	33
Tabela 4.2: Življenje staršev po rojstvu otroka z oviro.....	38
Tabela 4.3: Odnos in prejeta pomoč sorodnikov	41
Tabela 4.4: Izkušnje staršev ter prejeta pomoč od institucij	43
Tabela 4.5: Zaposlitev.....	45
Tabela 4.6: Dodatne storitve za nego in skrb otrok z oviro	46
Tabela 4.7: Menja staršev o zakonodaji	47

1 Teoretični uvod

1.1 Družina

Tomori (1994) pravi, da lahko v družini vsak posameznik pridobi največje veselje in boleče razočaranje. Družina je nekomu vir moči, drugega pa izčrpava bolj kot karkoli drugega. V družini je polno nege, nežnih skrbi in trdih zahtev. V njej pridobi človek dragocena darila in doživi najhujše izgube.

»Družina je tista, v kateri otrok pridobi prve izkušnje o vrednosti življenja, prve predstave o ljudeh in o odnosih med ljudmi. V družini nastajajo prvi otrokovi problemi in izkušnje pri reševanju le-teh, otrok dobi svoje mesto, veljavo in vrednost med ljudmi« (Pšunder, 1994, str. 57).

Čačinovič Vogrinčič (1998) pravi, da vsak medčloveški odnos lahko prekinemo, na novo začnemo, le odnosa med starši in otroki ne moremo. Staršev in otrok ne moremo izbirati in njihovih vezi ne moremo pretrgati.

Petrič (2011) pravi, da je družina prostor, kjer se odlagajo stresi otrok in staršev. Družina naj bi bila nekakšna varovalka, ki varuje svoje člane pred stresom, a je hkrati sama lahko vir hudega stresa.

»Družina je prvi socialni sistem, v katerem posameznik živi in ki s svojimi značilnostmi vpliva na osebnost posameznika v vseh fazah njegovega razvoja. Predstavlja vir socialne podpore, občutkov sprejetosti in bližine. Za družinski sistem velja enako kot za druge dejavnike - lahko delujejo kot blažilec ali kot izvor stresa« (Trtnik, 2007, str. 493).

V slovarjih Inštituta za slovenski jezik Frana Ramovša piše, da je družina:

- skupnost enega ali obeh staršev z otrokom, otroki
- skupnost zakonskega ali zunajzakonskega partnerja in enega od staršev z otrokom, otroki
- eden od staršev z otrokom, otroki (Fran, b. d.).

»Družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote; odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog, v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način

vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani« (Čačinovič Vogrinčič, 1998, str. 130–131).

Družina je več kot skupina posameznikov. V njej se povezuje izvirna družina partnerja z njunim odnosom ter odnosom, ki ga kot starši imajo do svojih otrok. Za celotno družino je pomemben odnos med otroki. Razvoj družine tako poteka skozi različne razvojne stopnje, ki zahtevajo od družinskih članov nove zahteve in izzive (Kompan Erzar, 2003).

Kompan Erzar (2003) razlaga, da je družina temeljna struktura, v kateri in po kateri nastaja človekov jaz. V družini nastaja in se razvija človeška psihična struktura.

Čačinovič Vogrinčič (1998) razlaga, da je družinski proces interakcija med podsistemi v družini in med družino in okoljem. Glavna spremenljivka družinske interakcije je prostor.

Družino (Čačinovič Vogrinčič, 1998) predstavi kot šestdimenzionalni socialni prostor, v katerem poteka interakcija. Da družina doseže svoje cilje, uporablja tri dimenzije, ki so dimenzije dostopa. Zanj so pomembni načini, kako ravna s prostorom, časom in energijo. Družinski cilji so: doseči čustveno povezanost, smisel in moč v odnosih. Druge tri dimenzije so dimenzije tarče, ki jo je mogoče le tematizirati, in izražajo kvaliteto interakcije v družini.

Temelji družinskega sistema so:

- **Pripadnost, povezanost.** Otroci in odrasli si želijo biti povezani in si pripadati. Starši so odgovorni za uresničevanje pripadnosti in ustvarjajo pogoje za preživetje. S tem pokažejo, da jim otrok pripada in da oni pripadajo otroku.
- **Zaupanje.** Otrok verjame, da mu bodo starši dali pristen odziv. Tukaj se otrok nauči prepoznati, kaj je pristno in kaj ni, kaj je varno, kaj je predvidljivo.
- **Dostojanstvo, spoštovanje.** Je mogoče samo v tisti družini, kjer sta dobro razvita pripadnost in zaupanje. Pomeni pa, da lahko zaupaš temu, kar čutiš, in da se lahko od drugih učiš.
- **Prepoznavnost.** Za zdrav razvoj v družini je pomembna prepoznavnost matere in očeta za vsakega otroka posebej. Pomembna je sposobnost staršev, da ob vsakem otroku razvijeta edinstven stik, ki je način ravnanja z njim. Ob vsakem otroku odkrijeta nov košček sveta in ta bo prostor prepoznavnosti otroka. Vsak otrok je lahko prepoznaven le toliko, kolikor je slišan od svojih staršev v svojem bistvu in potrebah. Prepoznavnost

je sposobnost posameznika, da razvije osebni stil ter najde svojo individualnost, tako lahko vnaša v svoje življenje svojo enkratnost.

- **Sočutje.** Je sestavljeno iz sočutja med možem in ženo; nato s sočutjem do otroka, kar pomeni, da so starši sposobni otroka začititi, mu dati prostor ter mu biti na razpolago, tako da lahko začuti pripadnost, razvije zaupanje, spozna svoje sposobnosti ter dostojanstvo in razvije svojo prepoznavnost, tako da dobi v družini sebi primerno mesto. Nazadnje pa je pomembno sočutje v sistemu, ko družina doživi sočutje od zunaj. To se zgodi, ko sprejme družina vase nekaj novega, takrat se spremeni njena struktura in čustvene vezi (Kompan Erzar, 2006).

1.2 Otroci z oviro

V Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) so otroci z oviro opredeljeni kot otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja. Zakon (*Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*, 2011) ureja vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov ter polnoletnih oseb s posebnimi potrebami. Glavne značilnosti zakona so predvsem:

- dopolnitev prejšnjih zakonov s področja izobraževanja,
- postopki usmerjanja otrok v različne programe vzgoje in izobraževanja z možnostjo prehajanja med njimi,
- uvedba razvojno-procesnega usmerjanja,
- določa oblike dodatne strokovne pomoči,
- priprava ter vsebina Individualiziranega programa, ki je zavezujoča oblika pomoči za otroka ter strokovne delavce,
- aktivnejša participacija staršev z določeno obliko sodelovanja,
- izpostavlja tudi aktivnejšo vlogo vzgojno-izobraževalnih ustanov v postopkih usmerjanja otroka s posebnimi potrebami,

- definiranje vzgojno-izobraževalnih ter socialnih zavodov, ki izvajajo strokovne naloge s področja vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami,
- definira postopke usmerjanja in delovanja komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami.

V Kriteriju za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (Vovk-Ornik, 2015) je naslednja obrazložitev:

- Otroci z motnjami v duševnem razvoju
Motnja v duševnem razvoju je nevrološko pogojena razvojna motnja, ki nastopi pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti in se kaže v pomembno nižjih intelektualnih sposobnostih ter pomembnih odstopanjih prilagoditvenih spretnosti. Prilagoditvene spretnosti ali adaptivno vedenje delimo na tri temeljna področja, in sicer: socialne, komunikacijske ter praktične veščine. Vsa tri področja so pomembno nižje razvita pri osebah z motnjami v duševnem razvoju. Kriteriji (prav tam) določajo naslednje stopnje/oblike motnje v duševnem razvoju: lažja motnja v duševnem razvoju, zmerna motnja ter težja in težka motnja v duševnem razvoju (Vovk-Ornik, 2015, str. 6).
- Slepí in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije
Slepí in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije so otroci, ki imajo zmanjšano ostrino vida, zoženo vidno polje ali okvaro vidne funkcije. Merilo za oceno vidnega polja je izvid perimetrije (Vovk-Ornik, 2015, str. 8).
- Gluhi in naglušni otroci
Naglušni otroci imajo povprečno izgubo sluha na govornem področju na frekvencah 500, 1000, 2000 in 4000 Hz manj kot 110 dB, gluhi otrok pa več kot 110 dB (Vovk-Ornik, 2015, str. 11).
- Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami
Otroci in mladostniki (v nadaljevanju otroci) z govorno-jezikovnimi motnjami so skupina otrok, ki imajo zmanjšano zmožnost usvajanja, razumevanja, izražanja in/ali smiselne uporabe govora, jezika in komunikacije. Odstopanja na teh področjih pomembno vplivajo na otrokovo vsakodnevno sporazumevanje in učenje. Posledice motenj se odražajo na otrokovi sposobnosti interakcije z okoljem, učenju prek jezika in vedenju že v predšolskem obdobju. V šolskem obdobju se motnje odražajo tudi pri usvajanju in izkazovanju šolskih znanj in veščin, medosebnih odnosih, vedenju in čustvovanju. Pri otrocih z govorno-jezikovnimi motnjami praviloma obstajajo neskladja

med besednimi in nebesednimi sposobnostmi, pri čemer so nebesedne sposobnosti običajno boljše od besednih (Vovk-Ornik, 2015, str. 15).

– Gibalno ovirani otroci oz. otroci z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja

Gibalno ovirani otroci oz. otroci z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja imajo prirojene ali pridobljene okvare gibalnega (lokomotornega) aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Poškodbe ali obolenja so lahko prirojena, lahko nastanejo pred porodom, med njim in po njem. Prav tako lahko nastaneta poškodba ali bolezen tudi kasneje v otroštvu. Posledično imajo otroci težave pri vključevanju v vzgojno-izobraževalne dejavnosti in sodelovanju pri šolskem delu. Glede na stopnjo gibalne oviranosti razlikujemo otroke z lažjo, zmerno, težjo in težko gibalno oviranostjo (Vovk-Ornik, 2015, str. 19).

Zanje je značilno, da so njihove gibalne zmožnosti pomembno zmanjšane, kar jih ovira v številnih motoričnih dejavnostih. Glede na stopnjo gibalne oviranosti potrebujejo pomoč pri vzgojno-izobraževalnem delu (zaradi manjše mobilnosti telesa), prilagojeno izvajanje ter neposredno (fizično) pomoč pri šolskem delu (Žgur in Filipčič, 2021). Težave se z motoričnega področja lahko posredno prenašajo tudi na druga akademska področja, saj je ovirana tudi orientacija, zaznava, procesiranje in višje kognitivne funkcije: pozornost, koncentracija (Žgur, 2021).

– Dolgotrajno bolni otroci

V skupino dolgotrajno bolnih otrok uvrščamo otroke, katerih bolezen ne izzveni najmanj v treh mesecih. Dolgotrajna bolezen lahko v določenem obdobju miruje, lahko pa pride do njenih ponovnih zagonov (do ponovnega poslabšanja otrokovega zdravstvenega stanja) (Vovk-Ornik, 2015, str. 21).

Kronična bolezen je običajno dolgotrajna ter se ponavlja v zagonih. Lahko traja vse življenje, vendar zdravljenje ter nega povzročata izboljšanje in umiritev. Pogosto so dolgotrajne bolezni nevidne za okolico, zato je pomembno poznavanje narave bolezni, njenih učinkov na otroka ter njeno zdravljenje. Otrok pridobi status dolgotrajne bolezni, če ima postavljeno diagnozo zdravnika specialista, pri čemer sama diagnoza ni zadostno merilo, da ima otrok tudi posebne vzgojno-izobraževalne potrebe. V postopkih usmerjanja takega otroka je potrebno ugotoviti, da ima bolezen ali njeno zdravljenje pomemben vpliv na otrokovo delovanje v vzgojno-izobraževalnem procesu. Pomoč in prilagoditve potrebuje tudi otrok, pri katerem je zdravljenje že končano.

– Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja

Kot otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja usmerjamo otroke s težjo obliko specifičnih učnih težav, pri katerih se zaradi znanih ali neznanih motenj ali razlik

v delovanju centralnega živčnega sistema, kljub povprečnim ali nadpovprečnim intelektualnim sposobnostim, pojavljajo izrazite težave pri branju, pisanju, pravopisu in/ali računanju. Pojavljajo se tudi zaostanki v razvoju in/ali motnje pozornosti, pomnjenja, mišljenja, koordinacije, komunikacije, socialnih sposobnosti in/ali emocionalnega dozorevanja (Vovk-Ornik, 2015, str. 23).

– Otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami

Pri opredelitvi otrok in načrtovanju pomoči upoštevamo učinkovanje bioloških, psiholoških, socialnih in okoljskih dejavnikov. Medsebojno delujejo: neustrezno zadovoljevanje psihosocialnih potreb, doživljanje travmatskih izkušenj, šibkosti v delovanju živčnega sistema, slaba kontrola impulzov, pomanjkanje strategij spoprijemanja, nizek socialni kapital in drugi neugodni vplivi. Omenjeni dejavniki sprožajo v kombinaciji ali posamično, vzdržujejo in oblikujejo otrokove čustvene in vedenjske odzive ter vplivajo na njegovo psihosocialno delovanje (Vovk-Ornik, 2015, str. 32).

– Otroci z avtističnimi motnjami

Otroci z avtističnimi motnjami izkazujejo primanjkljaje, ovire oz. motnje na področjih:

- socialne komunikacije in socialne interakcije, ki se kažejo kot težave v verbalni in neverbalni komunikaciji, socialno-čustvenih izmenjavah, pri vzpostavljanju socialnih odnosov, njihovem razumevanju in vzdrževanju;
- vedenja, interesov in aktivnosti, in sicer kot ponavljajoča in stereotipna gibanja, v uporabi predmetov na neobičajen in vedno enak način, stereotipen in ponavljajoč govor, rigidnost v mišljenju in vedenju, nagnjenost k rutinam in ritualom, neobičajna preokupiranost z interesnim področjem ter kot neobičajni odzivi na senzorne dražljaje (Vovk-Ornik, 2015, str. 36).

1.2.1 Usmerjanje otrok z oviro

Večina staršev otrok z oviro se najprej sreča z Zakonom o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (2019).

Cilji in načela celostne zgodnje obravnave so:

- »zagotavljanje največje koristi otroka in pospešitev otrokovega razvoja ter zmanjšanje možnosti za razvoj trajnih posebnih potreb,

- zagotavljanje vseh informacij za starše, rejnike oziroma zakonite zastopnike (v nadaljnjem besedilu: starši),
- zgodnje prepoznavanje otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki,
- zagotavljanje psihosocialne pomoči staršem ob rojstvu otroka, v zdravstvenih ustanovah, v vrtcih ter v predšolskih oddelkih v okviru zavodov za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami in socialnovarstvenih zavodov,
- zagotavljanje strokovne ocene otrokovih zmožnosti in posebnih potreb,
- individualiziran pristop pomoči otroku in družini,
- sodelovanje strokovnjakov in staršev pri izdelavi individualnega načrta pomoči družini,
- zagotavljanje celovite zdravstvene oskrbe otroka,
- zagotavljanje celovite in koordinirane pomoči otroku in družini,
- avtonomnost, strokovnost in odgovornost strokovnih delavcev, ki delajo z otrokom in z družino,
- informiranost staršev o otrokovih obravnavah in napredku ter utrjevanje samozavesti staršev, sooblikovanje njihove aktivne vloge in povečanje zmogljivosti družine pri skrbi za otroka,
- ozaveščanje strokovne in najširše javnosti o nujnosti celostne zgodnje obravnave predšolskih otrok« (*Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami*, 2019).

V 3. členu Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (2019) piše: «Otroci s posebnimi potrebami so v predšolskem obdobju otroci z razvojnimi zaostanki, primanjkljaji, ovirami oziroma motnjami na telesnem, spoznavnem, zaznavnem, socialno-čustvenem, sporazumevalnem področju ter z dolgotrajnimi boleznimi.»

Otroci s posebnimi potrebami v predšolskem obdobju so lahko prepoznani v okviru družine, v zdravstvenem sistemu, to je v okviru izvajanja preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni oziroma pregledov znotraj tega okvira in drugih obravnav v vrtcu, v

vzgojno-izobraževalnem zavodu, socialnovarstvenem zavodu ali v okviru storitev centrov za socialno delo (*Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami*, 2019).

12. člen Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (2019) definira individualni načrt pomoči družini, v katerem posebej opredeli vsakemu otroku in njegovi družini primerno zdravstveno, socialno in pedagoško pomoč.

»Individualni načrt pomoči družini vsebuje:

- ugotovitev trenutnega otrokovega telesnega razvoja, razvoja razumevanja in sporazumevanja ter socialnega in čustvenega razvoja,
- ugotovitev družinskih možnosti, prioritet in skrbi, ki se nanašajo na otrokov razvoj,
- situacijsko analizo družine in njenih potencialov, določitev glavnih ciljev, ki jih lahko dosežejo otrok in družina, ter kriterijev, postopkov in časovnih okvirov, v katerih se ugotavlja raven doseganja zastavljenih ciljev. Opravi se morebitna prilagoditev ali revizija ciljev ali potrebnih pomoči,
- določitev posebnih pomoči za zgodnjo obravnavo, potrebnih za zadovoljitev posebnih otrokovih potreb, vključno s pogostnostjo, intenzivnostjo in metodo zagotavljanja pomoči,
- ugotovitev okolja, v katerem se bo izvajalo storitve zgodnje pomoči, vključno z njihovim obsegom,
- načrtovane datume začetka izvajanja posameznih storitev in predvideno njihovo trajanje« (*Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami*, 2019).

Pomembna novost ZOPOPP-1 je, da se otrok s posebnimi potrebami v predšolskem obdobju ne usmerja več, ampak za njihovo prepoznavo ter strokovno obravnavo zadostuje zapisnik multidisciplinarnega tima. V njem se določi vrsto oblik pomoči in njihovo pogostnost obravnav. Zakon definira delovanje multidisciplinarnega tima, ki vključuje sodelovanje strokovnjakov z različnih delovnih področij, s čimer se zagotavlja kontinuirana ter procesno naravnana obravnava otroka in njegove družine. V postopkih obravnave sodeluje tudi predstavnik družine, ki staršem nudi neposredno pomoč in svetovanje, saj ima tudi sam izkušnje kot eden od otrokovih staršev s posebnimi potrebami. Zakon predvideva za otroke s posebnimi potrebami prvo usmerjanje šele ob prehodu na višjo raven izobraževanja, ko otrok postane šoloobvezen (*Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami*, 2019). Zgodnja obravnava otroka z ovirami je ključna v procesu prepoznavne njegovih razvojnih in kasnejših psihosocialnih potreb ter mu omogoča pravočasen ter skladnejši razvoj na nevrološkem-motoričnem, kognitivnem, socialnem in emocionalnem področju (Žgur, 2018).

Novljan (2004) pravi, da naj starši dobijo pri zgodnji obravnavi dovolj informacij o razvojnem stanju in razvojnih posebnostih otroka. Pomembno je, da dobijo priporočila za obravnavo otroka ter navodila za delo z njim. Starši pa naj ostanejo starši ter naj obdržijo svojo spontanost. Strokovnjaki naj starše pripravijo na to, da napredovanje njihovih otrok ne bo odvisno samo od strokovnjakov in medicinskih pripomočkov, temveč tudi od družinskega okolja, kjer bo imel otrok možnost za sprostitev, sproščen razvoj, sproščeno interakcijo. Otrok bo potreboval tako družinsko okolje, da bo lahko oblikoval pozitivno samopodobo in občutek lastne vrednosti.

Ob vstopu otroka z oviro v osnovno šolo se starši (poleg ZUOPP-1) soočijo z Zakonom o osnovni šoli (ZOs). V 12. členu so opredeljeni otroci s posebnimi potrebami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov osnovne šole z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe osnovne šole oziroma poseben program vzgoje in izobraževanja. Ti učenci so, glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oziroma motnje, opredeljeni v zakonu, ki ureja usmerjanje otrok s posebnimi potrebami - ZUOPP-1.

Prilagojeno izvajanje programov lahko poteka v rednem šolskem programu. Zraven je lahko organizirana dodatna strokovna pomoč. Učenec ima prilagojen predmetnik, način izvajanja ter možnost dodatne individualne strokovne pomoči. Če gibalno oviran učenec potrebuje fizično pomoč, dobi spremljevalca. V tem programu pridobi učenec enakovreden izobrazbeni standard (Žerovnik, 2004).

Pravico do začasnega spremljevalca imajo tudi otroci z avtističnimi motnjami, dolgotrajno bolni, slabovidni in otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami (*Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*, 2019).

Poseben program vzgoje in izobraževanja obiskujejo otroci z zmerno, težjo ter težko motnjo v duševnem razvoju, kjer pridobivajo znanje iz praktično-socialnih, vseživljenjskih vsebin. Žgur (2013) izpostavlja vlogo ustreznega izobraževanja za osebe z izrazitejšimi intelektualnimi primanjkljaji, saj ti potrebujejo celo življenje različne stopnje pomoči. Motnja v duševnem razvoju je vseživljenjski problem, ker traja od rojstva do konca življenja. Te osebe niso nikoli povsem samostojne zaradi pomembno znižanih intelektualnih sposobnosti in pomembnih odstopanjih na področju prilagoditvenih spretnosti, večinoma med njimi vse življenje potrebujejo vodenje, pomoč ter svetovanje. Pri njih je prisotna tudi pomembno nižja motivacijska sfera, manj je elementov samoaktivnosti, manjša je potreba po samopotrjevanju, pomembno nižja je intencionalna usmerjenost (Žgur, 2019).

Izobraževanje v posebnem programu vzgoje in izobraževanja poteka po šestih stopnjah. Izobraževanje na posamezni stopnji traja tri leta. Prve tri stopnje so obvezne in se praviloma zaključijo pri 15. letih starosti. Sledi nadaljevalni del, četrta stopnja, traja do 18. leta. Ko otrok z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju postane polnoleten, lahko zaključi izobraževanje v Posebnem programu vzgoje in izobraževanja ter se vključi v Varstveno delovni center (VDC) ali ostane v domačem okolju. Peta in šesta stopnja sta namenjeni izobraževanju odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju, zato ju imenujemo Učenje za življenje in delo. Izobraževanje izpostavlja predvsem njihovo večjo socialno vključenost ter povezanost z neposrednim delovnim okoljem. ZUOPP-1 je tako pomembno podaljšal izobraževanje teh oseb, saj traja šolanje v posebnem programu vzgoje in izobraževanja lahko do dopolnjenega 26. leta starosti. Poseben program vzgoje in izobraževanja je tudi edini program, v katerem ni numeričnega ocenjevanja, otrok napreduje po stopnjah, ne glede na dosežke (Zavod RS za šolstvo, 2023).

Poseben program obiskujejo otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju, kjer pridobivajo znanje iz praktičnih vsebin. Otroci s težjo in težko motnjo v duševnem razvoju obiskujejo posebne programe s poudarkom na varstvu in urjenju praktičnih veščin. Posebni programi potekajo v oddelkih specializiranih ustanov (Žerovnik, 2004).

Za otroke z oviro je smiseln individualiziran pristop in individualni program. Žerovnik (2004) pravi, da je pomembno, da se individualizirajo metode dela, prilagojene posamezniku, definira se uporaba pripomočkov. Pomembni so medčloveški odnosi in medsebojna pomoč. Pri delu z otrokom z oviro je smiseln drugačen časovni ritem. Interdisciplinarno obravnavo sestavljajo: učitelj, šolska svetovalna služba, zdravstvena ustanova, center za socialno delo, logoped ... V celostno individualno obravnavo so vključeni tudi starši.

1.3 Starši otrok z oviro

Petrič (2011) pravi, da je starševstvo ena najlepših, zahtevnih in odgovornih vlog, ki jih imamo v življenju. Pomemben je čas, ki ga preživimo z otrokom, saj je to največja njegova popotnica za samostojno osnovanje svoje družine.

Trtnik (2007) razlaga, da rojstvo otroka z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju prizadene vse družinske člane. To vpliva na uresničevanje temeljnih značilnosti družinskih aktivnosti. Pri starših in drugih članih družine sproži dejstvo, da ima otrok težave v razvoju, močan vihar

čustev. Pot sprejemanja otroka z motnjo v razvoju je dolgotrajen proces, ki traja celo življenje. Če hoče družina čimbolj uspešno zaključiti pot sprejemanja, potrebuje pomoč.

Starši ob rojstvu prvega otroka večkrat ne vedo, kako poteka normalen razvoj otroka, kaj šele, kako poteka razvoj otroka z oviro. Tako se starši soočajo s težavami, ki potekajo po prihodu otroka v družino, in s stresom kot posledico otrokove ovire (Plankar Grgurevič, 1994).

Görgner (2017) razlaga, da je velika prelomnica v življenju staršev, ki se jim rodi otrok s posebnimi potrebami, ta, da sprejmejo dejstvo, da je njihov otrok drugačen. Pomembno je, da to sprejmejo in s pomočjo moderne medicine dosežejo razne napredke pri otroku. Ta prelomnica pozitivno vpliva na njihov osebni razvoj in sožitje v družini.

Starši otrok z oviro se, poleg vsakodnevnih težav odraščajočih otrok, srečujejo še s skrbjo zaradi otrokove prizadetosti. Njihove vzgojne naloge so naravnane na podobo normalnega otroka, zato morajo svojo vzgojo in pričakovanja prilagajati otrokovim posebnostim, kar jih še dodatno obremeni (Trtnik, 2007).

Restoux (2010) v svoji knjigi *Življenje z drugačnim otrokom* povzema analizo ameriške psihiatrinje Elizabeth Kübler Ross, ki je preučevala psihološke odzive posameznika na novico, da ima hudo bolezen. Trdi, da gredo starši skozi enake odzive potem, ko jim zdravniki povedo, da ima njihov otrok bolezen. Ti odzivi so:

- Starši so pretreseni in osupli. Novice še ne morejo sprejeti, ker je preveč strašna.
- Nato postanejo jezni na zdravnike (ker ne zmorejo pozdraviti otroka), na družino (ker jih nihče ne razume) ter družbo (ker jih izključuje).
- Starši sklenejo kompromis in sprejmejo diagnozo, ne pa prognoze.
- Sledi sprijaznjenje in depresija. Starši začnejo žalovati in v tem trenutku se začnejo zapirati vase in prekinjati stike z drugimi.
- Nazadnje pridejo starši do faze sprejemanja. Starši sprejmejo resničnost in realno stanje svojega otroka.

Starši se morajo soočiti s spoznanjem, da je otrok drugačen. Takrat se začnejo obdobja v procesu spoprijemanja. Starši poskušajo poiskati nov smisel življenja in takrat preidejo v proces žalovanja. Tukaj se poslovijo, ločijo in oddaljijo od sanj, ki so bile izoblikovane o idealni podobi otroka. Žalovanje staršev lahko navzven deluje kratko, ampak v resnici se nikoli ne konča. Žalovanje se zopet pokaže skozi otrokova razvojna obdobja takrat, ko vrstniki shodijo,

govorijo prve besede, se igrajo. Pojavi pa se tudi takrat, ko pride obdobje adolescence, iskanja zaposlitve. Čustvena obdobja žalovanja so: strah, zanikanje, krivdna občutja, depresija in jeza (Trtnik, 2007).

Prvo obdobje v procesu spoprijemanja je **obdobje šoka**, ki nastopi takoj, ko starši izvejo o otrokovem stanju. Traja lahko od nekaj mesecev do nekaj let. Starši postanejo notranje prazni in čutijo občutek ogroženosti. Njihovo vedenje je neorganizirano, so žalostni in lahko odklanjajo prizadetega otroka. Svoje težave poskušajo reševati z omejenim zaznavanjem. Ena od teh rešitev je zanikanje. Z njim si starši pridobijo nekaj časa, da svoje notranje občutke uskladijo z zunanjimi vplivi. Starši tako zanikajo otrokovo prizadetost in njen vpliv na življenje. Težave se pojavijo takrat, ko starši preprečujejo zdravljenje. Takrat morajo strokovni delavci razložiti stanje otrokove prizadetosti tako, da jo starši sprejmejo ter dovolijo takojšnje zdravljenje. V obdobju šoka se pojavi faza žalovanja ali preživetja. Starši se soočajo z občutki osamljenosti, krivde, zmedenosti, sramu in jeze. Če okolje ne nudi staršem čustvene podpore, se ti težje soočajo z realnim stanjem in vse stiske, ki jih doživljajo, namesto da bi jih delili z drugimi, v sebi močno skrivajo in notranje trpijo. Posledice čutijo tudi sorojenci, saj jim v tem obdobju starši ne zmorejo nuditi potrebne pozornosti in čustev. Nato sledi **obdobje vrednostne krize**, kjer starši predelujejo občutke krivde ter se srečujejo s težavami, povezanimi s posebnimi obveznostmi, ki jih zahteva otrokova prizadetost. Srečajo se s fazo iskanja, kjer starši iščejo različne informacije, kaj vse je narobe z otrokom, kakšna bo njegova diagnoza, kako bo otrokova prizadetost vplivala na celo družino. Starši lahko zaradi osamljenosti in s premalo informacij začnejo druge obtoževati za prizadetost otroka. Obtožujejo zdravnike, strokovnjake in tudi svojega partnerja. Z obtoževanjem oslabijo sodelovanje z zdravniki, s partnerjem pa lahko zapadeta v hudo zakonsko krizo. Starši imajo načeto samospoštovanje in začnejo dvomiti v svoje starševske sposobnosti. V tem obdobju se soočajo z raznimi strahovi, kako bo otroka s prizadetostjo sprejelo okolje, kako ga bodo sprejeli drugi otroci, kako bo potekalo otrokovo odraščanje. Posebne otrokove potrebe postanejo del njihovega družinskega življenja. Da starši vstopijo v **obdobje realne krize**, mora priti do trenutka, da se ne ukvarjajo več sami s seboj in s svojim doživljanjem prizadetega otroka, temveč se obrnejo k njemu in ustrezno reagirajo zanj. Dejavnosti, ki pomagajo staršem, da pridejo v obdobje realne krize, so razne terapije, treningi, svetovanja. Obdobje samo je sestavljeno iz:

- Faze adaptacije - starši sprejmejo oceno stanja in iščejo rešitve, usmeritve.
- Faza orientacije - starši reorganizirajo svojo družino ter načrtujejo odgovornost.

- Faza normalizacije in ločitve - starši se notranje, v sebi, umirijo ter začnejo na svoje življenje gledati bolj obvladljivo, izginjajo intenzivna čustva. Pogovori med družinskimi člani niso več usmerjeni le na otroka s posebnimi potrebami, ampak se tičejo vseh. Starši so v tem času pridobili več informacij, kako pomagati otroku, kaj vse mu pripada. Zaradi vseh teh informacij postanejo samozavestnejši, mirnejši. Ko starši odkrijejo, da ne morejo nuditi otroku vsega, je čas, da se ločijo ter ga vključijo v ustrezno ustanovo, kjer se odpirajo za otroka s posebnimi potrebami nove možnosti napredovanja (Trtnik, 2007).

Kadar starši ne sprejmejo otrokove ovire, se odzovejo drugače, kot bi pričakovali, in sicer za to, da lahko preživijo. Odzivi so:

- zanikanje stvarnosti: starši hodijo po mnenje od strokovnjaka do strokovnjaka. Z nobeno ugotovitvijo niso zadovoljni in menijo, da ne držijo. S tem zanikajo otrokovo oviro, ker se z oviro ne zmorejo soočiti;
- vdanost v usodo zaradi občutka nemoči: starši so zaradi novice, kaj je z otrokom, pretreseni in lahko ne nudijo otroku vseh potrebnih treningov in terapij;
- zahtevno agresivno vedenje: starši zahtevajo z agresivnim vedenjem vse mogoče za svojega otroka. Ustvarjajo neugodne odnose z okolico in se izolirajo;
- nekateri starši se bojijo, da si drugi mislijo, da so oni krivi za otrokovo oviro, zato se trudijo, da so zelo uspešni. Pri tem pozabljajo na potrebe svojih otrok;
- nekateri starši pretiravajo pri izpolnjevanju vseh nalog in nasvetov, ki jih dobijo od raznih terapevtov, strokovnjakov na raznih področjih (Uranjek, 1994, str. 9–10).

1.3.1 Partnerski odnos med starši otroka z oviro

»Recepta za srečno razmerje ni. Lahko pa se izrazimo tudi drugače in rečemo, da v resnici ni posebnega trika za doseganje sreče. Trik je morda le v tem, da človek ve, kaj mu je storiti, kadar ni srečen« (Juul, 2010, str. 39).

Izbira partnerja temelji na tem, da izberemo tako osebo, ki nas bo imela rada na nam znan način in nam ne bo potrebno spreminjati samopodobe. Privlačile nas bodo tiste lastnosti, ki jih pogrešamo pri sebi. Čez čas pa nam postanejo te lastnosti moteče, saj prebujajo v nas nerazrešene čustvene stiske, travme, nerazumevanja še iz časa otroštva (Kompan Erzar, 2003).

Lastnosti zdravega partnerskega odnosa so:

- iskrenost in integriteta se kažeta tako, da je oseba iskrena ter sprejme tudi neprijetne dele sebe. Osebe ne sovražijo pomanjkljivosti, temveč delajo na tem, da jih zmanjšajo ter znajo prositi druge za pomoč;
- spoštovanje drugega, svoboda. V odnosu spoznata partnerja, da so želje, hrepenenja drugega enako pomembna kot njegove same. S pomočjo partnerjeve ljubezni sprejemata in se veselita njune drugačnosti. Svobodno se morata odločiti za zvestobo in začeti graditi intimo;
- empatija in razumevanje drugega pomeni, da drugega sprejmemo takega, kot je, z odprtim dialogom o čustvovanju, dojemanju sebe in drugih. Sposobnost sočutja se razvije že v otroštvu, kjer se starši odzivajo na otrokove potrebe;
- odsotnost manipulacije, kontrole in ustrahovanja pomeni, da v zdravem partnerskem odnosu ne sme biti prisotno psihično, fizično, čustveno, spolno nasilje. Partnerja se ne smeta posluževati ustrahovanja, manipulacije ali kontrole za nadvlado nad drugim;
- zvestoba, fizična privlačnost. Za razvoj trajnega in zrelega odnosa so pomembna nežna čustva med partnerji, besedno in telesno izražanje želja do drugega. Spolnost v zdravem partnerskem odnosu je dar, ni pa najpomembnejši del odnosa (Kompan Erzar, 2003).

V prvih dveh letih življenja je poudarjena vloga staršev in tako je vloga partnerja in ljubimca postavljena bolj v ozadje. Vse se vrti okoli otroka. Ravnoesje v družini se popolnoma spremeni z rojstvom otroka in potrebuje nekaj časa, da se ponovno sestavi. Kjer pa se otrok rodi drugačen ali pa je otrok kronično bolan, v takih družinah pa pride do trajnega neravnovesja. Kronično bolan otrok zahteva od staršev več energije, časa, in psihičnih naporov (Juul, 2010).

Novljan (2004, str. 134) pravi, da: «za starše je zelo pomembno, da se medsebojno poslušajo, spregovorijo o svojih občutkih, ne dajejo neprenehoma drug drugemu nasvetov in da vse medsebojne nesporazume poskušajo konstruktivno razjasniti. Dobro je, da si medsebojno zaupajo, se sprejemajo in ne mislijo, da je napačno in smešno partnerjevo izražanje čustev.»

Ko se rodi otrok, se odnos med partnerjema zelo spremeni. Ko pa se rodi otrok z oviro, je za partnerja še večja preizkušnja. Če sta imela partnerja pred rojstvom otroka z oviro dober odnos, je večja verjetnost, da se bo njun odnos zbližal; če pa je bil njun odnos pred rojstvom skrhan, je večja verjetnost, da bosta deležna po rojstvu otroka z oviro več nesoglasij in nasprotovanj. Pojavijo se občutki krivde ter vprašanja, kdo je kriv za oviro. Juul (2010) pravi, da partner, ki

čuti krivdo, se najprej izolira od drugih in vso energijo začne usmerjati v občutke krivde. Tako ne poskrbi ne zase in ne za druge člane družine. Tisti starši, ki se močno krivijo za nastalo otrokovo oviro, upajo, da bodo krivdo v sebi utišali tako, da bi mu nudili vse in še več, kot potrebuje. Pomembno je, da o krivdi partner spregovori s partnerjem, s prijatelji.

Cunningham (2016) razlaga, da se starši otrok z oviro soočajo z različnimi težavami in se zaradi njih zapletajo v resnejše spore. Ti lahko nastajajo zaradi nasprotujočih in spreminjajočih se čustev zaradi ovire otroka. Konflikt med partnerjema lahko nastane tudi zaradi različnih pogledov na vzgojo. Matere izražajo lažje čustva kot očetje, se pogovarjajo o problemih ter se pridružijo skupinam za samopomoč. Odzivi staršev na otrokovo oviro so različni. Očetje se bolj ukvarjajo z mislijo, v kakšno institucijo bi lahko vključili otroka, medtem ko žene razmišljajo o negi in o vzgoji otroka. Spori nastajajo tudi zaradi različnih mnenj med partnerjema glede bodočega šolanja otroka z oviro. Prepir med partnerjema pa lahko nastane tudi zaradi razmišljanja o njunih otrocih v prihodnosti, ko si en od partnerjev želi še enega otroka, drugi pa ne.

Če se starši počutijo preobremenjeni in postanejo čustveno in fizično osamljeni, lahko privede do socialne izolacije, ki škodi njima in njunim otrokom. Največkrat se družine z otroki izolirajo zaradi želje, da bi se izognili stigmatizaciji okolja. Restoux (2010) pravi, da se morata partnerja sprijazniti z vlogo roditelja otroka z oviro, če želita ohraniti dober odnos med seboj, z otrokom, drugimi družinskimi člani ter z okoljem. Starši otroka z oviro se morajo soočiti s svojim odporom in ga obvladati. Pomembno je, da se sprijaznijo z vlogo staršev otrok z oviro in poskrbijo, da ne bo izključevanja. Tako pripravijo okolico, da bo otrok našel v njej svoje mesto. Ko starši poimenujejo in sprejmejo drugačnost otroka z oviro, postanejo drugi do njih strpnejši in manj distancirani.

1.3.2 Psihofizično stanje staršev otrok z oviro

Starši otrok z oviro se pogosto znajdejo v vsakdanjiku, polnem skrbi za otroka z oviro, službo, drugimi sorojenci, sorodniki, prijatelji in tako pozabijo nase in na svoje potrebe. Pozabljajo na stvari, ki so jih včasih, pred prihodom otroka z oviro, z veseljem opravljali, kot so razni hobiji, krožki, šport, vrtnarjenje, pogovori s prijatelji, stvari, ki so jih včasih sproščale ter notranje bogatile, postanejo daljna preteklost. Starši se borijo z občutki sebičnosti, če bi si vzeli vsaj malo časa zase. Juul (2010) pravi, da: «Je težko določiti mejo med skrbjo zase in sebičnostjo, deloma zato, ker po izročilu oboje enačimo - še posebno, ko gre za matere ali ženske. Dilemo

je težko razrešiti prav zato, ker ne gre za to, kaj si želim, ampak kaj mi daje energijo, moč in perspektivo, kaj je kreativno in kaj me sprošča.«

Beckman (1983) razlaga, da je stresnost staršev premo sorazmerna s stopnjo in obliko otrokove motnje. Namreč čim višji in težji sta obliki in stopnji motnje otroka, večji je stres staršev.

Lahko se zgodi, da so starši preveč vpeti v skrb za druge, za otroka in tako pozabljajo nase. Težava nastane takrat, ko starši svoja mnenja, dejanja prilagajajo drugim z namenom, da bi jim ugodili. Starši takrat pozabljajo nase in na svoje potrebe. Če to prilagajanje ostane zelo dolgo, lahko starši začutijo občutke jeze, nezadovoljstva, kar lahko vodi v jezo, agresijo, depresijo. Nujno je pomembno, da vsaj eden od staršev to zazna in pomaga drugemu, da se izvleče iz negativnih občutkov. Pomembno je, da si partnerja delita delo in skrb za otroka, saj tako omogočata, da imata dovolj časa za prosti čas zase.

1.3.3 Odnos staršev do otroka z oviro

Najtežje čustvo, s katerim se soočijo nekateri starši ob rojstvu otroka z oviro, je, da jim je pričakovani otrok umrl. Nekateri drugi morajo sprejeti svojo novo vlogo staršev otroka z oviro ter se naučiti posebne nege in vzgoje, potrebne samo zanj. Vsa ta nova znanja, ki jih starši pridobivajo v skrbi za svojega otroka, so lahko zanj zelo obremenilna in terjajo hude napore.

Odnos staršev do otroka z oviro je odvisen od njihove osebnosti in vplivov okolja. Starši se morajo ob otroku z oviro prilagoditi na nove družinske razmere in nov način življenja. Starši, ki so bili pred rojstvom otroka z oviro stabilne osebnosti, bodo lažje prešli to stresno situacijo (Mikuš Kos, 1999, str. 189).

Razni odnosi staršev otrok z oviro:

- zelo redko lahko pride do odklanjanja otroka,
- starši postanejo pretirano zaščitniški,
- imajo ambivalenten odnos do otroka,
- starši niso zmožni, da bi otroka disciplinirali in ustrezno vzgojili,
- prihaja do motenj v odnosih med starši in drugimi družinskimi člani zaradi stresne situacije (Mikuš Kos, 1999, str. 153).

Starši potrebujejo podporo in pomoč, da se bodo uspešno soočali s potrebami otroka z oviro ter hkrati obdržali del sebe, svojih interesov, aktivnosti.

Ravno tako kot otrok brez ovir se otrok z oviro osamosvaja v svojem razvoju. Večkrat se zgodi, da mu starši popustijo ter ne postavljajo jasnih meja, kaj se sme in česa ne sme, ker se jim otrok smili. Tako postaja otrok z oviro brez omejitev, brez zadolžitev, vedno bolj zahteven in za starše ogrožujoč, saj ga ne morejo več obvladovati. Kadar starši otroka z oviro precenjujejo njegove sposobnosti, vplivajo s prezahtevnimi nalogami nanj, otrok se umakne ali pa postane zelo agresiven do drugih. Otrok z oviro, ravno tako kot otrok brez ovir, potrebuje za socializacijo zdrave meje in občutek, da mu starši zaupajo ter verjamejo vanj (Mikuš Kos, 1999, str. 189–191).

1.3.4 Sorojenci

Sorojenci otroka z oviro se že zelo zgodaj soočijo z bolečino staršev. Družina se je prisiljena zopet na novo sestaviti in najti ravnovesje. Nekateri sorojenci otrok z oviro imajo občutek, da je zaradi sorojenca moten njihov čustveni odnos s starši. Večkrat imajo občutek, da jih starši zanemarjajo. Počutijo se preobremenjeni ter da se od njih prehitro zahteva samostojnost in odgovornost (Novljan, 2004).

Kakšen bo odnos do sorojenca z oviro, je odvisno od tega, koliko je bil star takrat, ko se je rodil sorojenec, in od njegovih osebnih lastnosti. Obremenitve in konflikti sorojencev se pojavljajo kot praktične obremenitve, kamor spadajo hišna opravila in skrb za sorojenca z oviro in notranje obremenitve in težave v družini ter razni konflikti s socialnim okoljem (Novljan, 2004).

Dodič (2016) pravi, da si sorojenci večkrat želijo, da ne bi imeli »drugačnega« bratca ali sestrice. Lahko jih prevzema jeza in so grobi do sorojenca. Starši jim morajo dovoliti, da izrazijo svoje občutke, in hkrati paziti na varnost vseh sodelujočih. Pomembno je, da se starši pogovarjajo z otroki o občutkih, ne obsojajo občutkov ter jim nudijo pogovor in podporo.

Novljan (2004) razlaga, da morajo starši nujno razložiti sorojencem otroka z oviro jasne, točne in razumljive informacije o njegovi oviri. Obrazložitev mora biti primerna sorojenčevi starosti, da jo bo lahko razumel in jo znal razložiti tudi drugim, če bi ga vprašali. Sorojencem je lažje, ko izvedo, kakšna je bratova ali sestrina ovira, kako se mu lahko pomaga, kaj potrebuje. Več znanja, ko pridobijo, bolj se počutijo varne in lažje vidijo prihodnost. Nekatere sorojence skrbi, kakšna bo prihodnost njihovega brata ali sestre z oviro ter koliko bodo morali skrbeti zanj. Pomembno je, da so starši pripravljeni na pogovor s sorojencem o njihovem bratu ali sestri z oviro. Če se starši zaradi lastnega občutka nemoči, žalosti ne zmorejo pogovarjati s svojimi

otroki o njihovem sorojencu z oviro, jim delajo veliko škodo. Otrok, ki ne dobi jasnih odgovorov, kaj se dogaja ter kaj potrebuje njegov sorojenec z oviro, trpi v sebi, počuti se nerazumljenega in ranjenega.

Bratje in sestre otroka z oviro lahko preplavijo čustva, da so trpečemu nekaj dolžni, ker so oni zdravi. Sprašujejo se, zakaj se je to zgodilo ravno njegovemu bratu ali sestri in ne njim. Sprašujejo se, kako bi živeli, če ne bi bilo brata ali sestre z oviro. Sprašujejo se, če so oni krivi za bratovo ali sestrino oviro. Zelo hitro postanejo odgovorni za nego brata ali sestre z oviro. Bolečina staršev se prenese tudi nanje in zaradi tega imajo večkrat občutek, da so prehitro odrasli (Restoux, 2010).

Plankar Grgurevič (1994) meni, da zdrav otrok večkrat skrbi za svojega brata ali sestro z oviro in postane starševski otrok. Starši se večkrat bojijo, kdo bo prevzel skrb za njihove otroke z oviro. Večkrat pričakujejo, da bodo zanje poskrbeli njihovi bratje in sestre.

Mikuš Kos (1999) razlaga tudi o pozitivnih vplivih na sorojence. Ti razvijejo občutek odgovornosti, solidarnostno vedenje, razumevanje za druge ljudi, razumejo, kaj so predsodki, ima občutek, da družina drži skupaj.

1.4 Socialna mreža

Socialna mreža je za vsako družino zelo pomembna. Deluje tako, da se družina ali posamezni člani v njej povezujejo z drugimi ljudmi v njihovem okolju. Ti ljudje so lahko njihova družina, sorodniki, prijatelji, sosedge ali druge organizirane skupine v njihovem okolju.

Resch idr. (2010) razlaga, da je zagotavljanje podpore družinam otrok s posebnimi potrebami zelo pomembno, saj imajo starši in ne izvajalci zdravstvenih storitev ali drugi posamezniki vpliv na zdravje in dobro počutje otrok. Starši pa se soočajo z velikimi izzivi na področju svojih starševskih odgovornosti zaradi pogosto nesprejemljivega okolja. Prav tako so starši izpostavljeni osebni stiski, ki vpliva na otrokovo počutje in na celotno družino.

Starši otrok z ovirami se večkrat zaprejo vase ter počasi izgubljajo stik s svojimi prijatelji, znanci. Restoux (2010) pravi, da zapiranje staršev vase nastane zaradi zelo natrpanega urnika. Ta je sestavljen iz zadovoljevanja vsakdanjih potreb, stalne nege, ki jo potrebuje otrok, obiskov pri specialistih (fizioterapevt, psiholog, delovni terapevt, specialni pedagog, kirurg, logoped ...), poklicnih obveznosti.

Starši večkrat zaradi drugačnega načina življenja izgubijo prejšnje prijatelje ter pridobijo nove, ki imajo tudi sami podobno življenje.

Lamovec (1998) razlaga, da se veliko staršev otrok z oviro zapira vase in v krog svoje družine, saj menijo, da morajo vsak problem rešiti sami, da vsaka zunanja pomoč prinese dodatno sramoto.

Juul (2010) trdi, da je pomembno, da starši otrok z oviro točno povedo sorodnikom in prijateljem o naravi bolezni, koliko je resna in kako poteka zdravljenje. Z vsemi temi zbranimi informacijami si lahko prijatelji in sorodniki ustvarijo svoje mnenje in tako preprečijo razraščanje mitov in predsodkov. Pomembno je, da ohranijo starši otrok z oviro samospoštovanje in dostojanstvo v odnosih do sorodnikov in prijateljev. Pomembno je, da cenijo njihov prispevek in jim tudi to pokažejo. Za starše je pomembno, da vedo, (Juul, 2010, str. 65) da znajo sprejeti pomoč, je izjemno težko, vendar jo je enako težko tudi ponuditi tako, da nazadnje nikogar ne ponižamo in se tudi nimamo za največjega med pravičniki.

Johnson in Kastner (2005) razlagata o tem, kakšno pomoč potrebuje družina iz okolice. Ugotovila sta, da na vrsto pomoči, ki jo prejme družina, ne vpliva le posebnost otroka, temveč kakšna je struktura družine (enostarševska, dvostarševska), kako funkcionira družina (način spoprijemanja z raznimi situacijami) ter kakšne so njene zunanje značilnosti (zaslužek družine, delovni urnik njenih članov).

Stopnje pomoči za družine otrok s posebnimi potrebami sta Johnson in Kastner (2005) definirala v štiri vire. Ugotovila sta, da je družina otrokov najboljši vir. Sledi mu otrokovo naravno okolje in pomoč iz njega (družinski člani, sosedje, prijatelji). Naslednji vir je neformalna pomoč, sestavljena iz nevladnih organizacij, podpornih skupin. Zadnji vir pomoči pa je formalna oblika.

Novljan (2004) razlaga o principu širjenja mreže pomoči, ki se nanaša na posameznega otroka in njegovo družino. Tukaj je pomembna neformalna (sorodniki, prijatelji) in formalna (strokovne službe, institucije) oblika mreže pomoči. Njeno širjenje je odvisno od regionalnih struktur, ki ponujajo pomoč družini in otroku ter zagotavljanju njihovih pravic.

Gillighan (1999, str. 86–87, v Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2020, str. 171) opisuje možne naloge strokovnjaka, ki dela s socialnimi mrežami:

- narisati zemljevid, določiti, kdo so člani socialne mreže,

- ugotoviti, kdo so ključni člani, kdo so sodelujoči strokovnjaki: opozoriti na potencial mreže,
- pridobivanje relevantnih informacij v pogovorih s posameznimi člani, posvetovanja s posamezniki ali v skupini,
- pogajanje in mediacija za vzpostavljanje sodelovanja in pomoči ali izboljšanje sodelovanja,
- mediacija med ključnimi člani mreže in strokovnjaki,
- zbiranje članov mreže, da bi se skupaj dogovorili o čim boljši možni koristi za vse,
- pomoč pri krepitvi identitete mreže s podporo, ritualom in praznovanjem,
- povezovanje socialne mreže s pomembnimi člani skupnosti (društva, organizacije),
- preprečiti negativen vpliv mreže oziroma zaščititi ali okrepiti družino.

S pomočjo takega modela lahko strokovnjak, ki dela z družino, doda velik prispevek k izboljšanju njenega položaja s svojo socialno mrežo. Družina začne bolj poglobljeno razmišljati o svojih odnosih z drugimi, o svojih preteklih izkušnjah z bližnjimi, drugimi, o svojih pričakovanjih v prihodnosti ter o možnostih, ki so jim na razpolago, da uresničijo svoja pričakovanja.

1.5 Sodelovanje med starši in strokovnimi delavci

Novljan (2004) razlaga, da je življenje staršev otrok s posebnimi potrebami večkrat prepleteno z občutki krivde, visokimi zahtevami, pričakovanji, skrbmi, odpovedovanjem. Občutki krivde lahko vplivajo na pomanjkljive informacije o otrokovi motnji ter še povečajo nerešene konflikte v družini. Starši se večkrat srečujejo z vprašanji, če so dovolj naredili za otroka s posebnimi potrebami, če delajo prav. Naloga strokovnjaka je, da nauči starše živeti z otrokom s posebnimi potrebami. Strokovnjak strokovno vodi in svetuje na podlagi pridobljenega znanja o zmožnostih staršev pri zadovoljevanju otrokovih posebnih potreb ter pomaga staršem pri soočanju z njihovim družinskim položajem. Starši se informirajo o otrokovem stanju, razvoju in posebnih potrebah. Strokovnjaki svetujejo staršem in jih vodijo skozi proces specialno-pedagoške obravnave in terapije. Pomagajo jim pri navezovanju stikov z drugimi specialisti, starši. Nudijo jim psihoterapevtsko svetovanje za razbremenitev, za lajšanje stisk, ki jih doživljajo zaradi posebnih potreb.

Cunningham (2016) razlaga, da strokovnjaki vidijo starše kot aktivne partnerje v interdiscipliniranih skupinah. Sodelovanje med starši in strokovnjaki je na osnovi partnerskega

modela in skupnega sprejemanja odločitev. Strokovnjaki in starši se morajo spoštovati, morajo razumeti poglede drugih ter se znati pogajati.

Strothmann in Zeschitz (1989, v Novljan 2004, str. 70–74) v svoji raziskavi Nekooperativne družine navajata naslednje dejavnike tveganja, ki negativno vplivajo na sodelovanje staršev v zgodnji obravnavi:

- socialno-ekonomski dejavniki (to so problemi med zakoncema in drugimi družinskimi člani, mati samohranilka, slab ekonomski položaj in slabe stanovanjske razmere, pre zaposlenost staršev, število otrok v družini, bolezen enega izmed staršev, slabi sosedski odnosi);
- otrok (vrsta in stopnja otrokove motnje, slab uspeh pri obravnavi);
- dejavniki, ki vplivajo na odnos med otrokom in njegovimi starši (intenzivnost obravnave, nepriznavanje motnje, precejevanje motnje, iracionalno primerjanje z zdravimi vrstniki, iracionalna interpretacija motnje, iracionalne strategije staršev, občutek krivde, čustveni odnos med mamo in otrokom, vzgojni slog staršev in njihova preobremenjenost);
- drugi dejavniki (komunikacijski problemi, odnos med starši in strokovnjaki).

1.5.1 Oblike sodelovanja staršev in strokovnih delavcev

V praksi so se razvile različne oblike ali modeli sodelovanja s starši (Novljan, 2004, str. 99–112):

- Starši kot laiki: najpomembnejša značilnost tega modela je neravnotežje med strokovnjakom in starši v tem, da so ti povsem odvisni od strokovnjakov. Starše vidijo strokovnjaki kot osebe, ki jim prinašajo informacije. Strokovnjaki pričakujejo od staršev, da bodo izpolnjevali njihova navodila in staršev ne poslušajo. Strokovnjak je prepričan, da z otrokom lahko dobro dela le on ter da starši brez njega ne zmorejo. Staršem se večkrat tak odnos zdi neustrezen, zato se srečanju s takim strokovnjakom raje izognejo in razmišljajo, kako bi sami pomagali otroku.
- Starši kot »šolarji« in »pacienti«: pri tem modelu se večkrat dogaja, da strokovnjaki govorijo s starši kot s šolarji, ki so dolžni izpolnjevati njihova navodila. Večkrat obtožujejo starše, da napačno ravnaajo z otrokom ter jim očitajo, da otroka do zdaj sploh

še niso ustrezno obravnavali. Odnos, kjer strokovnjak razvrednoti starše, je slaba podlaga za skupno sodelovanje.

- Starši kot koterapevti: v tem modelu strokovnjak vključi starše pri terapiji in obravnavi. Starši prejemajo terapevtsko znanje in ga vsakodnevno uporabljajo na otrocih. Obstaja nevarnost, da starši zaradi vseh obveznosti in novih nalog, ki so jih prejeli od strokovnjakov, da izpeljejo terapijo z otrokom, izgubijo svojo spontanost in igrivost do otroka. Starši lahko dobijo občutek, da niso več starši, temveč terapevti. Otroci večkrat ta model zavračajo, ker so utrujeni od terapij in dodatnih terapij še od staršev, ki veliko pričakujejo in zahtevajo od njih.
- Partnerski model: je model, kjer se strokovnjaki in starši trudijo doseči optimalni razvoj otroka. Strokovnjaki in starši iščejo rešitve. Sodelovanje temelji na medsebojnem spoštovanju. Starši in strokovnjaki morajo svoje informacije, vedenja in sposobnosti vnašati v obravnavo. Pomembno je, da si starši sami določijo, koliko zmorejo sodelovati ter kako bodo uporabili strokovne nasvete. Strokovnjakova naloga je, da poišče rešitve konkretno za določenega otroka ter jih poda staršem v pomoč, kako ravnati z otrokom ter kako živeti z njim.

Hristovski Kandušer in Žgur (2022) izpostavljata, da je sprejemanje otroka in njegove diagnoze pogosto za starše težak in dolgotrajen proces soočanja z lastnimi čustvi, kot so: krivda, nemoč, zaskrbljenost, jeza. Soočanje pa naj vključuje tudi nujno pridobivanje novih informacij, dosledno delo in iskanje ustreznih strategij pomoči. Pri tem je nujno kvalitetno sodelovanje s strokovnjaki, ki ga je moč uresničevati znotraj partnerskega modela sodelovanja.

1.6 Vloga svetovalne službe

Svetovalna služba je v javnih vrtcih in šolah opredeljena s 67. členom ZOFVI, ki svetuje otrokom, učencem, vajencem, dijakom, učiteljem in staršem; sodeluje z vzgojitelji, učitelji in vodstvom šole pri načrtovanju, spremljanju in evalvaciji razvoja vrtca oziroma šole in opravljanju vzgojno-izobraževalnega dela ter opravlja poklicno svetovanje. Svetovalna služba sodeluje pri pripravi in izvedbi individualiziranih programov za otroke s posebnimi potrebami. Delo svetovalne službe opravljajo svetovalni delavci. Ti so: psihologi, pedagogi, socialni delavci, socialni pedagogi in defektologi (*Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja*, 2007).

Šolsko svetovalno delo je sestavljeno iz svetovanja, posvetovanja in koordiniranja. Svetovanje poteka s posameznimi učenci, manjšimi skupinami otrok in oddelki. Izvaja se vsa pomoč za reševanje problemov učencev in premagovanje raznih izzivov. Pri posvetovanju sodeluje svetovalni delavec s starši, učitelji, vodstvom, z drugimi institucijami, ki imajo vpliv na učenca. Svetovalni delavec išče z njimi rešitve, da bi bili bolj uspešni pri delu z učencem. Koordiniranje pa je vodenje posameznih programov, vezanih na razvoj, življenje in delo učenca, učiteljev, staršev. Svetovalni delavec postane iniciator sprememb v šoli in v lokalni skupnosti (Resman, 1999).

»Temeljni vzgojno-izobraževalni cilj vrtca oziroma šole ter v tem okviru tudi temeljni cilj svetovalne službe v vrtcu oziroma šoli je optimalni razvoj otroka ne glede na spol, socialno in kulturno poreklo, veroizpoved, narodno pripadnost ter telesno in duševno konstitucijo« (Čačinovič Vogrinčič idr., 1999, str. 6).

Svetovalno delo potrebuje za profesionalno opravljeno delo naslednje načela:

- Načelo strokovnosti in strokovnega izpopolnjevanja: svetovalni delavci se morajo za uspešno opravljeno delo držati načela dobrobiti (v dobro otroka), načelo prostovoljnosti (vsi udeleženi prostovoljno vstopijo v odnos), načelo zaupanja (varstvo osebnih podatkov);
- Načelo strokovne avtonomnosti: svetovalna služba je pri svojem delu avtonomna;
- Načelo interdiscipliniranosti, strokovnega sodelovanja in povezovanja: delo svetovalne službe je zaradi raznih pedagoških, psiholoških in socialnih vprašanj najbolj učinkovito, ko je sestavljeno iz različnih strokovnjakov. Svetovalna služba se povezuje tudi z drugimi svetovalnimi službami z namenom dopolnjevanja svetovalnih dejavnosti na področju pomoči posamezniku, skupini;
- Načelo aktualnosti: svetovalna služba opravlja delo za šolo, vrtec. Pri svojem delu upošteva posebnosti šole, vrtca. Usmerjena je v potrebe šole, vrtca;
- Načelo razvojne usmerjenosti: delo svetovalne službe je usmerjeno v optimalni razvoj učenca ter hkrati razvoj vrtca ali šole;
- Načelo fleksibilnega ravnotežja med osnovnimi vrstami dejavnosti svetovalne službe: program svetovalne službe mora vsebovati dejavnosti pomoči, razvojne in preventivne dejavnosti ter dejavnosti načrtovanja in evalvacije;
- Načelo celostnega pristopa: svetovalna služba vedno pristopi celostno, kar pomeni, da upošteva posameznika kot osebnost v celoti ter upošteva, da je posameznik s svojim

ravnanjem vedno del ožjega in širšega okolja. Tako deluje svetovalna služba na individualni ravni posameznika, v kontekstu vzgojno-izobraževalne ustanove ter širšem socialnem okolju;

- Načelo sodelovanja v svetovalnem odnosu: svetovalna služba vzpostavlja in vzdržuje s svetovalnim odnosom pogoje za stalno odprte možnosti sodelovanja z vsemi udeleženci. Svetovalna služba si mora cel čas prizadevati za lastno dostopnost.
- Načelo evalvacije lastnega dela: za boljše rezultate v prihodnje mora svetovalni delavec gledati na svoje delo kritično in objektivno. Svetovalni delavec opravi analizo svetovalnega dela s primerjavo načrtovanih ciljev in rezultatov (Čačinovič Vogrinčič idr., 1999).

1.7 Zakonodaja, ki ureja področje otrok z oviro

ZAKON O STARŠEVSKEM VARSTVU IN DRUŽINSKIH PREJEMKIH

V Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014) so posebne ureditve, ki zadevajo otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

V pravici imajo do starševskega dopusta starši ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, možnost, da podaljšajo starševski dopust še za dodatnih 90 dni na podlagi mnenja zdravniške komisije. Prav tako je možno podaljšanje, če je motnja v telesnem ali duševnem razvoju oziroma dolgotrajna hujša bolezen otroka, ugotovljena po uveljavitvi pravice do dopusta za nego in varstvo otroka, otrok pa še ni dopolnil starosti 18 mesecev. Takrat ima eden od staršev pravico do starševskega dopusta 90 dni od dneva priznanja pravice (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Starši imajo tudi pravico do krajšega delovnega časa oziroma do plačila prispevkov za socialno varstvo zaradi starševstva. Eden od staršev, ki neguje in varuje zmerno ali težje gibalno oviranega otroka ali otroka z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju, ima pravico do dela s krajšim delovnim časom do polnega delovnega časa tudi po tretjem letu otrokove starosti, vendar ne dlje kot do 18. leta otrokove starosti. To enako pravico lahko uporabijo tudi starši, ki si na podlagi svoje dejavnosti plačuje prispevke za socialno varnost za najmanj 20 ur tedensko. Delodajalec zagotavlja delavcu pravico do plače po dejanski delovni obveznosti, država pa mu

zagotavlja do polne delovne obveznosti plačilo prispevkov za socialno varnost (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Pomembna je tudi pravica do dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi takega otroka. Višina dodatka za nego otroka je 100 evrov na mesec (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Otroci s težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju (otrok se lahko usposobi le za sodelovanje pri aktivnostih; potrebuje stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje; je omejen v gibanju, prisotne so težke dodatne motnje, bolezni in obolenja; razumevanje in upoštevanje navodil je hudo omejeno; orientacijski rezultat na testu inteligentnosti je pod 20 IQ, mentalna starost do 2 let) ali težko ali funkcionalno težko gibalno ovirane otroke (otrok ima malo uporabnih gibov, samostojno gibanje ni možno; v celoti je odvisen od tuje pomoči; otrok je lahko težko moten v komunikaciji, sporazumeva se s pomočjo neverbalne komunikacije oziroma nadomestne komunikacije) ali otroke z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni, ki ga določi minister na predlog pediatrične klinike, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, znaša dodatek 200 evrov na mesec (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Pravica do dodatka za nego otroka traja za obdobje, ko ima otrok zagotovljeno posebno nego zaradi zdravstvenih razlogov najdlje do 18. leta starosti, po tem letu starosti pa le, če ima status učenca, dijaka, vajenca ali študenta, to je do 26. leta starosti (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Delno plačilo za izgubljeni dohodek prejme eden od staršev, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka, ki ima težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju ali težko ali funkcionalno težko gibalno oviranega otroka ali otroke z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni, ki ga določi minister na predlog pediatrične klinike, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Pravico do delnega izplačila ima tudi eden od staršev ali druga oseba, ki neguje in varuje dva ali več otrok z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju ali zmerno ali težjo gibalno oviranostjo. Pravico do delnega izplačila za izgubljen dohodek imata lahko hkrati tudi oba starša, kadar začneta delati krajši delovni čas od polnega, pri čemer skupna izraba pravice ne sme presegati 40 ur tedensko. Če eden od staršev dela s krajšim delovnim časom od polnega, mu pripada sorazmerni del delnega

plačila za izgubljeni dohodek. Upravičenci do delnega plačila za izgubljeni dohodek so obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovani, zavarovani za primer brezposelnosti in za starševsko varstvo. Prispevek zavarovanca plačuje upravičenec, prispevek delodajalca pa Republika Slovenija. Upravičenci do delnega plačila za izgubljeni dohodek so obvezno zdravstveno zavarovani za primer bolezni in poškodbe izven dela za pravice do zdravstvenih storitev in povračila potnih stroškov. Prispevek plačuje upravičenec (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

ZAKON O SOCIALNEM VARSTVU – ZSV

Zakon o socialnem varstvu (1992) obsega preprečevanje in reševanje socialne problematike posameznikov, družin in skupin prebivalstva. Pravico do izbire družinskega pomočnika ima polnoletna oseba s težko motnjo v duševnem razvoju in polnoletna oseba, ki je težko gibalno ovirana. Družinski pomočnik je lahko oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba, oziroma eden od družinskih članov invalidne osebe. Status družinskega pomočnika ne predstavlja delovnega razmerja, zato družinskemu pomočniku tudi niso priznane pravice iz delovnega razmerja (do regresa, letnega dopusta, plačane bolniške odsotnosti, odpravnine ob upokojitvi ipd.). Družinski pomočnik je objavljen iz evidence brezposelnih oseb, lahko pa je v delovnem razmerju s krajšim delovnim časom od polnega delovnega časa pri delodajalcu. Naloge in dela družinskega pomočnika so: osebna oskrba (hranjenje, pitje, oblačenje in slačenje, umivanje ...), zdravstvena oskrba (sodelovanje z osebnim zdravnikom invalidne osebe, skrb za jemanje zdravil, pomoč pri gibanju ...), socialna oskrba in organiziranje prostočasnih aktivnosti (pomoč pri vzpostavljanju in vzdrževanju socialne mreže, organiziranje prostega časa ...), gospodinjska pomoč (priprava hrane in napitkov, vzdrževanje čistoče, pranje, likanje ...). Družinski pomočnik ima pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek, v katerega je vključeno pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zdravstveno zavarovanje, zavarovanja za primer brezposelnosti ter zavarovanja za starševsko varstvo ali do sorazmernega dela plačila za izgubljeni dohodek, če poleg opravljanja nalog družinskega pomočnika ostaja v delovnem razmerju s krajšim delovnim časom od polnega (*Zakon o socialnem varstvu*, 1992).

OSEBNA ASISTENCA

Osebna asistenca je zbor storitev, ki pomaga ljudem, ki zaradi invalidnosti potrebujejo pomoč pri opravljanju aktivnosti, vezanih na samostojno osebno in družinsko življenje, vključevanju v okolje, izobraževanju in zaposlitev. Upravičenec do osebne asistence mora biti državljan

Republike Slovenija in s stalnim bivališčem v Republiki Slovenija ali pa tujec, ki ima stalno bivališče v Republiki Slovenija. Njegova starost mora biti med 18 in 65 let ter potrebuje pomoč najmanj 30 ur tedensko. Oseba, ki izvaja osebno asistenco, ima sklenjeno delovno razmerje in je upravičena do dopusta, malice, plačanega prevoza. Upravičenec ima možnost sam izbrati izvajalca osebne asistencije ter osebne asistente. Izvedbeni načrt naredita uporabnik ali njegov zakoniti zastopnik z izvajalcem osebne asistencije, kjer se natančno opredeli vse naloge in potrebe upravičenca. Podpisani izvedbeni načrt prejme krajevni pristojni center za socialno delo (Združenje za osebno asistenco Slovenije, b. d.).

ZAKON O SOCIALNEM VKLJUČEVANJU INVALIDOV

Zakon o socialnem vključevanju invalidov (2018) ureja pravico in postopke pridobitve statusa invalida osebam s trajnimi ali pridobljenimi okvarami. Zaradi invalidnosti se te osebe ne morejo socialno vključevati v širšo družbeno skupnost, prav tako ne morejo samostojno opravljati temeljnih življenjskih potreb ter si zagotoviti zadostnih sredstev za samostojno preživljanje. Zato je namen zakona, da se invalidu ustvari pogoje za čimbolj enakopravno ter enako vredno življenje. Status invalida pridobijo po tem zakonu polnoletne osebe:

- z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju,
- z avtističnimi motnjami (zaradi hude oblike neprilagojenega vedenja),
- gluho-slepi,
- z zmerno do hudo možgansko poškodbo,
- najtežje gibalno ovirane osebe (njihova motorična oviranost jim ne dovoljuje vključevanja v družbo) (*Zakon o socialnem vključevanju invalidov*, 2018).

Zakon predvideva tudi pogoje za pridobitev statusa, in sicer invalidnost mora nastopiti pred dopolnjeno polnoletnostjo. V primeru, da gre za šolajočo osebo, pa mora invalidnost nastopiti do dopolnjenega 26. leta starosti. Prav tako predvideva zakon tudi izjeme, ko gre za zmerno do hudo možgansko okvaro, za osebe z avtističnimi motnjami ali gluho-slepe osebe, pri njih se lahko invalidnost pojavi tudi kasneje, vendar pred prvo zaposlitvijo (*Zakon o socialnem vključevanju invalidov*, 2018).

2 Problem

Vsi starši si želijo, da bi bil njegov otrok zdrav, uspešen v zasebnem in javnem življenju, socialno spreten, iznajdljiv, prilagodljiv ... Pričakovanja staršev o tem, kakšen bo njihov otrok, pa se lahko z rojstvom otroka z oviro popolnoma spremenijo. Prav tako se pričakovanja staršev spremenijo takrat, ko njihov otrok hudo zboli ali pa doživi hudo nesrečo. Starši niso pripravljeni na otroka, ki je »drugačen« in potrebujejo čas, da prebolijo izgubo »normalnega« otroka in sprejmejo svojega »drugačnega« otroka. Starši doživljajo v sebi preobrazbo, ki vpliva na otroka z oviro, na njegove sorojence, sorodnike, sosede, prijatelje.

V magistrskem delu sem raziskovala družine, ki imajo otroka z oviro. Analizirala sem, kako so se soočali z novico o oviri otroka. Zanimalo me je, kako so doživeli novico o otrokovi oviri in kakšna pričakovanja so imeli o otrokovem razvoju. Zanimalo me je, kako so se spremenili odnosi z drugimi družinskimi člani (odnos med partnerjema, odnos med sorojenci, odnos med drugimi družinskimi člani). Pomembno se mi je zdelo tudi raziskati, koliko in kakšne podpore so bili deležni starši otroka z oviro. Iskala sem težave, ki so se pojavljale staršem pri soočanju z otrokom z oviro ter vsakodnevnim usklajevanjem vseh družinskih potreb in potreb otroka z oviro. Raziskala sem tudi, če zmorejo starši poskrbeti tudi zase, in kam so se obrnili po pomoč.

2.1 Teze

Teze:

- Rojstvo otroka z oviro spremeni življenje celotni družini.
- Starši otrok z oviro dobijo premalo informacij od raznih institucij, kako naj ravnajo z otrokom, kaj pomeni določena otrokova ovira za njegov nadaljnji razvoj.
- Starši večkrat izgubijo ob rojstvu otroka z oviro večino prijateljev.
- Starši otroka z oviro večkrat ostanejo brez pomoči socialne mreže.
- Starši otroka z oviro se večinoma poslužujejo dodatnih vaj, pregledov, terapij za otroke z oviro, ki jih morajo sami plačati.

3 Metodologija

3.1 Vrsta raziskave

V magistrskem delu sem uporabila metodo kvalitativnega raziskovanja. Raziskovala sem subjektivno doživljanje težav staršev otrok z oviro. Starše sem intervjuvala in njihove pripovedi obdelala ter analizirala s kodiranjem. Uporabila sem multiplo študijo primera. »V okviru študije primera lahko proučujemo en sam primer (singularna študija primera) ali več primerov (pluralna ali »multipla« študija primera); pri slednjem proučimo vsak primer posebej, kot bi šlo za singularno študijo, vendar gradimo na spoznanjih, dobljenih pri analizi prejšnjih primerov, in primere med seboj primerjamo« (Mesec in Čačinovič Vogrinčič, 1996).

Izpeljana raziskava je poizvedovalna ali eksplorativna. Raziskala sem določene značilnosti raziskovalnega pojava in teoretska izhodišča, zato bo raziskava deskriptivna.

3.2 Merski instrument in viri podatkov

Za merski instrument sem v raziskavi uporabila pol strukturiran intervju. Pripravljenih sem imela tudi nekaj podvprašanj, ampak le zato, da ne bi s katerim od staršev med pogovorom pozabila na določeno temo. Glavne teme, ki sem se jih dotaknila v pogovoru, so: o otrokovi oviri, o raznih institucijah, s katerimi so prišli starši v stik zaradi ovire otroka, o socialni mreži, o materialnem statusu staršev otrok z oviro, o dodatnih storitvah, ki jih potrebujejo za otroke z oviro, ter o zakonodaji. Vse pogovore sem ob predhodni privolitvi intervjuvancev posnela.

3.3 Populacija

Populacijo sestavljajo starši otrok z oviro. Prihajajo iz občine Ajdovščina in Vipava. Sedem intervjuvancev je ženskega spola, en je moškega. Vzorec je neslučajnostno priročni, saj sem intervjuje opravila s starši, ki so mi bili najbolj dostopni in na voljo.

Otroci iz intervjuvanih družin so vključeni od vrtca v osnovno šolo, in sicer v posebni program viz za učence z avtističnimi motnjami, v srednješolski program, prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom ter varstveno-delovni center.

Otroci so imeli različne ovire, ki so:

- dva gibalno ovirana otroka z motnjo v duševnem razvoju, in sicer:

- Nik - 4leta: »Prader-Willijev sindrom je redka genetska motnja, za katero sta značilni motnja v hipotalamo-hipofizni osi ter huda hipotonija (znižan mišični tonus) v obdobju novorojenčka in v prvih dveh letih življenja. Značilen je pojav prenašanja in tveganje za razvoj morbidne debelosti v otroški ter odrasli dobi. Pogoste so tudi učne, vedenjske ter izrazite psihiatrične težave« (Redke bolezni, 2016).
 - Kris - 2leti: Za DYRK1A sindrom je značilna intelektualna prizadetost, vključno z okvarjenim razvojem govora, motnja avtističnega spektra, vključno z anksioznimi in/ali stereotipnimi vedenjskimi težavami in mikrocefalijo (National Library of Medicine, 2021).
- štirje otroci avtistične motnje (Martina – 12 let, Kristjan – 9 let, Vid - 22 let, Miha - 7 let)
- »Motnja avtističnega spektra (MAS) označuje specifičen način procesiranja informacij v možganih. Gre za skupek različnih znakov, ki se kažejo na socialnem, govornem in vedenjskem področju. Ob tem uporabljamo besedo spekter zaradi različne izraženosti avtističnih znakov pri različnih posameznikih – od komaj zaznavnih blagih posebnosti do očitne težje oviranosti. Na podlagi tega lahko ločimo lažjo, zmerno ali težjo obliko avtizma. Poleg stopnje izraženosti težav pa je oviranost lahko prisotna le na nekaterih področjih, medtem ko je delovanje na drugih področjih primerljivo z vrstniki. Motnji avtističnega spektra se lahko pridružijo še druge težave, kot so: težave v vedenju in čustvovanju, specifične učne težave, motnja v duševnem razvoju ipd.« (MIRA - Nacionalni program duševnega zdravja, 2020).
- dva gibalno ovirana otroka (Tina - 19 let, Luka - 13 let)
- »Cerebralna paraliza je motnja gibanja, drže ali koordinacije, ki je posledica nenapredujoče okvare ali poškodbe nedozorelih možganov. Cerebralna paraliza zajema paleto različnih stanj, od najtežjih do blagih oblik, in lahko prizadene posameznika na različne načine. To pomeni, da je vsak posameznik s cerebralno paralizo poseben – individuum.
- Osnovna značilnost cerebralne paralize je nezmožnost v celoti kontrolirati motorično funkcioniranje, predvsem sta oteženi kontrola mišic in koordinacija gibov. »Cerebralna« pomeni, da vzrok težav leži v možganih in ne v samih mišicah, kot so najprej mislili. Paraliza pa pomeni imeti težave z gibanjem in držo oziroma slabšo ontrolo motorike« (Sonček, 2023).

- en otrok je slep in slaboviden z lažjo motnjo v duševnem razvoju (Ana – 33 let):
 »Slepi in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije so otroci, ki imajo zmanjšano ostrino vida, zoženo vidno polje ali okvaro vidne funkcije« (Murn, 2020).
 »Osebe z lažjo motnjo v duševnem razvoju imajo znižane sposobnosti za učenje. V prilagojenih pogojih učenja lahko dosežejo temeljna šolska znanja, ki pa ne zagotavljajo pridobitve minimalnih standardov znanja, določenih z izobraževalnimi programi. Ob ustreznem šolanju se praviloma usposobijo za manj zahtevno poklicno delo in samostojno socialno življenje« (Vovk-Ornik, 2015, str. 6) .

3.4 Zbiranje podatkov

Šest intervjujev sem naredila v obdobju marec–april 2022. En intervju pa je bil izveden februar 2023. Že vnaprej sem se dogovorila z intervjuvanci za pogovor. Takrat sem jim tudi predstavila temo, o kateri pišem, in namen raziskave. Šest intervjujev je potekalo pri intervjuvancih doma, en intervju pa sem izvedla v parku. Najprej sem jim razložila namen intervjuja ter okvirne teme, o katerih smo se nato tudi pogovarjali. Povedala sem jim, da gre za anonimni intervju, ki ga bom le zvokovno posnela ter jih vprašala za dovoljenje, da pogovor snemam. Vsi intervjuvanci so se strinjali. Intervjuji so različno dolgi. Najdaljši je trajal več kot uro in pol. Dolžina intervjuja je bila odvisna od pripravljenosti staršev na intervju in koliko časa so imeli starši na razpolago, da so odgovarjali.

3.5 Obdelava podatkov

Podatke sem obdelala s kvalitativno metodo. Intervjuje sem prepisala v Wordov dokument. Vsem intervjuvancem in omenjenim otrokom sem zamenjala imena zaradi potreb anonimnosti.

Nato sem začela vsako temo posebej odkrivati v intervjujih. Najprej sem v vsakem intervjuju poiskala vse podatke, povezane z oviro otroka. Da sem podatke lažje delila, sem dobljene podatke o oviri delila na vprašanja:

- Kakšna je ovira otroka?
- Kdaj ste izvedeli za otrokovo oviro?
- Od koga ste izvedeli za otrokovo oviro?
- Kako ste izvedeli za otrokovo oviro?

Nato sem se osredotočila na drugo temo, to je na življenje po rojstvu otroka z oviro. Tudi to sem delila na vprašanja:

- Kako se vam je spremenilo življenje po rojstvu otroka z oviro?
- Kakšen je vaš odnos s partnerjem?
- Ali imate kaj časa zase?
- Kako je vplivalo rojstvo otroka z oviro na vaše družabno življenje?

Tretja tema je bila o sorodnikih. Delila sem jo na vprašanja:

- Kako so sorodniki sprejeli otroka z oviro?
- Ali vam kdo od sorodnikov pomaga pri varstvu, finančni pomoči, čustveni podpori pri otroku z oviro?

Četrta tema je bila o izkušnjah z institucijami.

- Kakšne so vaše izkušnje z institucijami?
- Ali ste sprejeli od institucij dovolj podpore in informacij za pomoč otroku z oviro?

Peta tema je bila o zaposlitvi.

- Ali ste zaposleni?

Šesta tema je bila o dodatnih storitvah za nego in skrb otroka z oviro.

- Ali potrebujete za otroka dodatne storitve (dodatne vaje, fizioterapije, alternativne preglede)?

Sedma zadnja tema je bila o zakonodaji.

- Kako se vam zdi urejena zakonodaja na vašem področju (šolstvo, zdravstvo, sociala)?

Pri vsakem vprašanju sem naredila tabelo, v kateri so v levem stolpcu imena staršev, srednji stolpec vsebuje izjave staršev in v tretjem stolpcu je ustvarjena koda glede na izjavo staršev. Nato sem dobljene kode prepisala in vstavila v novo tabelo. V tej so bila v levem stolpcu vprašanja, nato so vodoravno sledili odgovori - kode staršev. Dobljene rezultate sem komentirala in v razlago vključila citate iz strokovne literature.

4 Rezultati

4.1 Ovira otroka

Tabela 4.1: Ovira otroka

Vprašanje	MAJA	VALENTIN A	KLAVDIJ A IN JURE	JULIJ A	NATALIJ A	MONIKA	SIMON A
Kakšna je ovira otroka?	Kromosomska okvara, genska okvara.	Avtizem.	Avtizem.	Avtizem.	Cerebralna paraliza.	Cerebralna paraliza.	Lažja motnja v razvoju in slepota.
Kdaj ste izvedeli za oviro otroka?	Ob rojstvu.	Martina - leto in pol. Po cepljenju. Kristjan - dopolnjena tri leta. Po cepljenju.	Leto in pol. Po cepljenju.	Leto in pol.	Ob rojstvu.	Ob rojstvu.	Ob rojstvu.
Od koga ste izvedeli za oviro otroka?	Nik - izvedela je od strokovnega osebja v porodnišnici. Kris - opazila je mama sama.	Opazila je mama sama.	Opazili so starši sami.	Ni podatka.	Izvedela je od zdravnice.	Izvedela je od strokovnega osebja v porodnišnici.	Ni podatka.
Kako ste izvedeli za oviro otroka?	Nik - sum na kromosomsko napako. Kris - na ultrazvoku.	Martina - na osnovi lastnega opazovanja otroka. Kristjan - na osnovi lastnega opazovanja otroka.	Na osnovi lastnega opazovanja.	Ni podatka.	Zaradi zaostanka v razvoju.	Takoj po rojstvu zaradi hude dihalne stiske.	Zaradi zaostanka v razvoju.

Temo ovira otroka sem delila v podvprašanja, s katerimi sem dobila dobljene rezultate. Pod vprašanjem, kakšna je otrokova ovira, sem ugotovila, da imajo trije otroci avtizem, eden ima kromosomsko okvaro, eden ima gensko okvaro, dva imata cerebralno paralizo in ena ima lažjo motnjo v razvoju in slepoto.

Pri vprašanju, kdaj so izvedeli za oviro otroka, so: Maja, Natalija, Monika in Simona izvedele ob rojstvu otroka. Njihove ovire so: Natalijin in Monikin otrok ima cerebralno paralizo, Simonin otrok ima lažjo motnjo v razvoju in slepoto, Majin prvi otrok ima kromosomsko

okvaro, drugi otrok pa gensko okvaro. Valentina in Klavdija – Jure - navajajo, da so za oviro otroka izvedeli pri starosti otroka leto in pol, po cepljenju, in imata diagnozo avtizem. Za oviro drugega otroka je Valentina izvedela pri dopolnjenem tretjem letu starosti otroka, po cepljenju, in ima diagnozo avtizem. Za oviro otroka je Julija izvedela ob letu in pol starosti otroka in ima diagnozo avtizem.

Trtnik (2007) razlaga, da se rojstvo otroka z motnjo v telesnem in duševnem razvoju dotakne vseh družinskih članov in pomembno vpliva na vse družinske aktivnosti. V starših in drugih družinskih članih novica, da ima otrok težave, sproži vihar čustev. Pot sprejemanja otroka, ki ima razne težave, postane dolgotrajen proces, ki ga družina brez pomoči težko reši. Pueschel (1983, str. 35–41, v Trtnik, 2007, str. 497–498) trdi: »da soočanje družine s prizadetostjo otroka označi kot psihološko prilagajanje na stresno okoliščino, ki zahteva od staršev velik napor. Prilagajanje in čustveni odzivi si sledijo v zaporednih stopnjah; od začetne čustvene nestabilnosti, iskanja pomoči in mobilizacije lastnih moči do zrele adaptacije, ko so se starši pripravljeni soočiti z realnim stanjem in stres ne obvladuje več njihovega življenja«. V intervjujih sem odkrila, da sta se z otrokovo oviro starši Klavdija in Jure težko soočila. Povedala sta: »Mislim, da je to, da imaš otroka z avtizmom, popolnoma drugače, kot če maš otroka s kakšno drugo oviro, za katero izveš takoj ob rojstvu. Težko je, ko skoraj tri leta misliš, da imaš zdravega otroka, in potem izveš, da temu ni tako. Težko se je s tem soočiti«. S hčerino slepoto se je tudi Simona težko soočila. Za njeno oviro je izvedela že ob rojstvu, ampak dokončno slepoto je hčerka doživela pri 18. letih starosti, ko je šla na avtobusno postajo in v trenutku ni videla ničesar več. Simona je povedala: »So me tolažili, da bo čas zacelil vse, ampak jaz se nisem in se ne bom nikoli sprijaznila. Kar mi pomaga, je to, da vidiš potem, da je ona srečna in to mi je važno.« Tudi Klavdija in Jure pravita:

»Diagnoza ni lepa, ampak je precej lažje živeti z njo. Vsaj vemo, pri čem smo in kaj moramo z njim delati. Pa tudi boljše mi je, ker sva z možem dobila potrditev, da sva pravilno opažala, da z Vidom ni vse dobro.« Tudi Julija, ki je za oviro otroka izvedela ob letu in pol njegove starosti, razlaga, kako je iskala za otroka razne terapije. O tem govori takole: »Vozila sem ga na delovno terapijo na drugi konec Ljubljane in gospa ni imela pojma, kaj naj dela z njim. Počutila sem se zelo slabo in se spraševala, kaj imam samo jaz takega otroka.« Monika, ki je za oviro otroka izvedela že v porodnišnici, takoj ob rojstvu, pravi: »Mislim, da je mož izvedel četrty dan, meni so potem malo kasneje povedali zaradi teh situacij, da spodnjega dela najbrž sploh ne bo čutil. Ampak ne, on spodnji del čuti, ampak so mi že takrat rekli, da po vsej

verjetnosti ne bo nikoli hodil. Mi smo se s tem že kar zgodaj soočali. In vem, da so mi že v porodnišnici takrat ponudili pomoč in kaj smo mi delali dihalne vaje.« Prav tako Natalija razlaga, da ji je bila fizioterapevtka v veliko pomoč pri soočanju s hčerkino oviro, ki ni olepševala težave, temveč jih je takoj na začetku soočila z realnostjo, za kar ji je Natalija zelo hvaležna. O tem razlaga takole: »Do treh let je bila v navadnem vozičku in potem je bil čas, da gre v pravi voziček, da bi se lahko sama premikala. Joj, kako se je upirala temu vozičku. Prav videla sem jo, kako ji je težko. Naša fizioterapevtka ne olepšuje in ne boža z besedami, tako da je bil kar šok in lahko malo kar zameriš. Ampak nam je v resnici naredila veliko uslugo. Eni starši se pač ne sprijaznijo in ima njihov otrok že čez 20 let in ti rečejo, da so povedali otroku, da jim je uničil življenje. Grozne stvari so. Jaz pravim hčerki pa drugače, da mi je ogromno dala in sem srečna za vse. Življenje se ti popolnoma spremeni in vidiš vse drugače, vse tiste malenkosti, ki ti prej pomenijo vse, vidiš, da niso pomembne. Na življenje gledaš z drugačnimi očmi.« V raziskavi sem odkrila, da starši, ki so se soočili z otrokovo oviro že ob rojstvu, so bili takoj prisiljeni pozabiti in preboleti idejo o »normalnem« otroku in se soočiti z »drugačnim« otrokom. Njihova pot do soočanja z otrokovo oviro je bila že takoj na začetku prepletena z raznimi strokovnjaki s področja ovir. Ivačič (2005) je v svoji raziskavi ugotovila, da so matere otrok, ki so za oviro otroka izvedele že ob rojstvu, doživljale mešana in nasprotujoča si občutenja. Namreč hkrati so želele otroka zaščititi, medtem ko so doživljale odpor do njegove prizadetosti. Starši, ki so kasneje izvedeli za oviro otroka, pa so se z oviro začeli soočati kasneje in njihova predstava o svojem otroku se je ob novici o oviri v trenutku razbila na tisoče koščkov. Starši so doživljali občutke nemoči, nerazumevanja in predvsem strahu, kaj bo z njihovim otrokom v prihodnosti. Življenje z otrokom se ob postavitvi diagnoze ter novici o oviri popolnoma spremeni. Večina družinskih aktivnosti, ki so bile prej del vsakdana, se spremenijo. Odnos, ki so ga imeli starši prej vzpostavljen s svojim otrokom, se ob oviri spremeni in prilagodi.

Pri vprašanju, od koga ste starši izvedeli za oviro otroka, so starši odgovorili zelo različno. Maja je za Nika, ki ima kromosomsko okvaro, izvedela od strokovnega osebja v porodnišnici, za Krisovo gensko okvaro pa je opazila sama. Valentina je za oba otroka, ki imata diagnozo avtizem, sama opazila, da se razvoj spreminja. V intervjuju je povedala, da: »Martina je bila stara leto in pol. Ampak ona je najprej govorila mama in tata in še par besed, potem pa ... no, jaz sumim, da je cepljenje krivo. Po tistem je Martina nehala govoriti in je izgubila očesni kontakt.« O sinu Kristjanu pa je povedala naslednje: »No, in pri drugem otroku Kristjanu sem bila zelo pozorna in tudi on je imel očesni kontakt. Prosila sem zdravnike, če ga lahko cepijo

malo kasneje, ker me je bilo strah, da bi se ponovilo enako kot pri sestrici Martini. No, cepili smo ga kasneje, po dopolnjenih treh letih, in takoj po cepljenju je tudi on začel nazadovati.«

Klavdija in Jure sta, prav tako kot Valentina, sama opazila, da se z njunim sinom Vidom, ki ima diagnozo avtizem, spreminja razvoj. To omenita: »Ena skupna stvar večini staršev otrok z avtizmom je ta, da smo opazili, da se je začel otrok drugače obnašati po cepljenju. Naš Vid je bil cepljen z živim odmerkom, tistim proti ošpicam, po enih 5 mesecih polnih zdravil, antibiotikov ... bil je cel čas bolan.«

Od koga je Julija izvedela za sinovo oviro avtizem, žal, nisem dobila podatka. Natalija je za oviro svoje hčerke izvedela od zdravnice. Povedala je takole: »Noseča sem bila z dvojčicama. V 6. mesecu so mi povedali, da imajo ciste, ampak da bodo po vsej verjetnosti tudi izginile ... mogoče, da bo kakšna težava, lahko pa tudi ne. Rodila sem v 29. tednu z urgentnim carskim rezom. Tina je takoj padla v dihalno stisko. Pet dni so bile na intenzivni in potem so jih vrnili in povedali, da neke težave pač bodo. Meni direktno niso povedali, da sta polni cist, ampak mi je to povedala zdravnica, bolj potem.«

Monika je za sinovo oviro izvedela od strokovnega osebja v porodnišnici. Povedala je: »To je bil 27. teden. Skoraj 28. teden je bil. In potem so me peljali v Ljubljano. Itak pri teh nedonošenčkih tako ne veš in jaz sem v tistem šoku in ne vem, kaj vse je bilo, no, bila sva oba na intenzivni negi ... Sama sem imela same slabe novice. Zadihal je in dobil zelo lepe ocene, sam, kaj če to pokazati, saj v enih primerih se vse lepo reši. Meni so povedali, da je padel v hudo dihalno stisko, potem so ga na vse aparature priključili, potem so ugotovili, da ima možganske krvavitve, da so se pojavile poškodbe možganov.« Za Simono pa žal nisem dobila podatka, od koga je izvedela za oviro otroka.

Na vprašanje, kako ste izvedeli za oviro otroka, je Maja povedala, da so že na začetku v porodnišnici sumili na kromosomsko napako, za Nika pa je sama opazila, da nekaj ni v redu že pred rojstvom. O tem je povedala naslednje: »Za drugega sem en dan prej, preden sem šla na carski rez, posumila, da ni vse v redu. Ko sem šla na ultrazvok in sem bila že čez datum in se je obrnil. Prej sem toliko prebrala o tem in to, da se otrok tako obrne, ni dober znak. Dolgo časa je bil normalno obrnjen na glavo, ampak se ni nič dogajalo, nič ni kazalo, da bi se lahko kaj začelo. No, in potem se obrne nazaj na nogice. Ampak sem sama sebe prepričala, da to nič ne pomeni in sem to misel, da bi bilo lahko kaj narobe, dala na stran.« Martina je izvedela za sinovo in hčerkino oviro na osnovi lastnega opazovanja otroka. Pri Martini je navedla:

»Opazila sem, da hodi po prstkih in sem začela to raziskovati. Cel čas je begala. Aja, ko je zagledala ventilator, je začela kričati. Pa rada se je vrtela. Več kot sem brala, bolj sem povezovala, da je nekaj v zvezi z avtizmom, in vsi drugi so bili jezni name, da govorim neumnosti. No, ampak meni ni dalo mira in sem študirala naprej ter odkrila, da recimo od petih znakov, da ima otrok avtizem, je Martina imela štiri.« Za sina Kristjana pa: »No, cepili smo ga kasneje ,po dopolnjenih treh letih, in takoj po cepljenju je tudi on začel nazadovati. Pri njem pa se je vse bolj obrnilo na hiperaktivnost.« Klavdija in Jure sta sama opazila sinovo oviro na osnovi lastnega opazovanja. Povedala sta takole: »No, Vid se je popolnoma normalno razvijal do leta in pol, govoril določene besede. Opazili smo, da ni vreden in smo tudi povedali zdravniku, ampak zdravnik je vedno rekel, da naj mu damo čas, naj ne kompliciramo. Mene je skrbelo to, da se ni več odzval na ime, da besedi mama, tata sta popolnoma izginil. Bil je zelo hiter, plezal je povsod in ni se bal višine. Vodo je imel rad. Z 2 leti je nehal spati.« Pri Juliji žal nisem našla podatka, s katerim bi lahko ugotovila, kako je izvedela za oviro otroka. Natalija je povedala, da je za oviro hčerke izvedela zaradi njenega zaostanka v razvoju. Monika je povedala, da je za oviro izvedela takoj po rojstvu zaradi hude dihalne stiske. Simona je povedala, da je za oviro hčerke izvedela zaradi zaostanka v razvoju. Povedala je tole: »Potem je bilo vse narobe, ker ni hotela shoditi, ni hotela govoriti. Do sedmega leta sem jo cel čas vozila v Staro Goro«.

4.2 Življenje po rojstvu otroka z oviro

Tabela 4.2: Življenje staršev po rojstvu otroka z oviro

Vprašanja	MAJA	VALENTINA	KLAVDIJA IN JURE	JULIJA	NATALIJA	MONIKA	SIMONA
Kako se vam je spremenilo o življenje po rojstvu otroka z oviro?	Življenje se je zelo spremenilo.	Življenje se ni veliko spremenilo, saj je bila v preteklosti deležna velikih sprememb.	Življenje se je zelo spremenilo.	Življenje se je zelo spremenilo.	Življenje se je zelo spremenilo.	Življenje se je zelo spremenilo.	Življenje se je zelo spremenilo.
Kakšen je vaš odnos s partnerjem?	Odnos med partnerjem a je zadovoljjuj oč.	Odnos med partnerjema je manj zadovoljjuj oč.	Odnos med partnerjem a je zadovoljjuj oč.	Odnos med partnerjem a je zadovoljjuj oč.	Ne zadovoljjuj oč odnos med partnerjem a.	Odnos med partnerjem a je zadovoljjuj oč.	Odnos med partnerjem a je zadovoljjuj oč.
Ali imate čas zase?	Ni podatka.	Nimam časa zase.	Ni podatka.	Imam čas tudi zase.	Nimam časa zase.	Imam čas tudi zase.	Imam čas tudi zase.
Kako je vplivalo rojstvo otroka z oviro na vaše družabno življenje?	Negativen vpliv z osamitvijo.	Velik vpliv na izgubo prijateljev.	Pozitiven vpliv skupine za samopomoč..	Ni podatka.	Pozitiven vpliv - nov krog prijateljev. Negativen vpliv- izguba starih prijateljev.	Ni vplivalo.	Velik vpliv v različnih življenjskih obdobjih.

Temo življenje po rojstvu otroka z oviro sem delila na podvprašanja, s katerimi sem dobila rezultate.

Vsi intervjuvanci, razen Valentine, so na vprašanje, kako se vam je spremenilo življenje po rojstvu otroka z oviro, odgovorili, da se je njihovo življenje zelo spremenilo. Tudi Kverh (2003, str. 154) razlaga, da: »Rojstvo otroka s posebnimi potrebami oz. prepoznavanje posebnih potreb otroka povzroči krizo pri vseh starših, ki se v različnih razsežnostih odraža na družinski in zakonski ter tudi na individualni ravni. Starši se med seboj razlikujejo po številnih lastnostih in pogojih, ki jih imajo v okolju, kar vpliva na njihovo mišljenje, čustvovanje in vedenje pri preživljanju prve krize, sprejemanju in vzgajanju svojega otroka, pri reorganizaciji svojega življenja in življenja družine.« Valentina je povedala, da se ji življenje ni veliko spremenilo, saj je bila v preteklosti deležna velikih sprememb.

Na vprašanje, kakšen je vaš odnos s partnerjem, so: Maja, Klavdija in Jure, Julija, Monika in Simona odgovorili, da je odnos med partnerjema zadovoljjujoč. Valentina je omenila, da je njen

odnos s partnerjem manj zadovoljujoč. Natalija pa ima ne zadovoljujoč odnos s partnerjem. Večina intervjuvancev je s svojim partnerjem zadovoljna. Tudi Cunningham (2016) razlaga, da so zakoni, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, trdnjši. Razlaga tudi, da matere trdijo, da je otrok s posebnimi potrebami zbližal njihovo družino. Klavdija in Jure sta omenila, da: »Hja, ko sem poslušal eno ameriško raziskavo, so odkrili, da so starši otrok z avtizmom dvakrat bolj obremenjeni kot starši otrok s katero koli drugo oviro. Polno se jih tudi loči. Midva z ženo pa sva se bolj zbližala. Oba sva se znašla v tem in sva se odločila, da bova stremela k rešitvam, ki bodo dobre za vse nas. Hvala bogu naju ovira ni dala narazen, temveč naju je še bolj zbližala. Ne smeš pa pozabiti nase.« Klavdija in Jure povesta, da sta za svoj odnos skrbela takole: »Pogovarjala sva se. Pogovori so naju zbliževali. Kasneje sva se tudi vključila v skupino za samopomoč za starše.« Tudi Julija je povedala, da imata s partnerjem dober odnos. Povedala je takole: »Midva skupaj dobro funkcionirava. Vse delava in sva delava skupaj. Ko sva izvedela za avtizem, ni bilo take hude krize, ker se nama zdi normalno, da se nama lahko rodi otrok, ki ni ravno normalen.« Maja je povedala, da: »Ne vem, če bi lahko rekla, da se je najin odnos okrepil, ker lahko greva naslednji mesec narazen. V tem trenutku čutim, da sva močna, ker sva dala skozi take stvari, kot jih marsikdo ni dal. Ne bi pa hotela imeti zdaj drugega partnerja, saj ne ve, kaj vse sem jaz dala skozi. Se počutim, da mu lahko vse povem. Že preden sem rodila, sva se zmenila, da morava biti midva na prvem mestu in ne otrok. Se trudiva to ohranjati, ampak je kdaj popolnoma nemogoče. Večkrat pride do majhnega kreganja, ki ga, če bi bili otroci zdravi, ne bi bilo.« Monika pravi, da: »Z možem sva se zmenila, da sva si delo porazdelila, da si vzameva prosto ter da peljeva zakonsko življenje. Ko je kaj narobe, se trudiva, da se sproti pogovoriva.« Simona je povedala, da: »Vse se spremeni. Cel kup pogovorov, prilagajanj sva dala skozi. Polno kreganja, ampak tudi pobotanja. Imam super moža, ki polno potrpi in se umakne v glasbo ter ustvarja. No, in smo nekako šli skozi.« Natalija, ki ima ne zadovoljujoč odnos s partnerjem, govori o tem takole:

«Hja, no, zdaj sva že eno leto ločena. Midva sva si zelo različna. Jaz sem se, recimo, soočila z realnostjo in ja, je bil šok, ampak jaz se znam spraviti k sebi. On jo ima zelo rad in bi vse naredil zanj, ampak on se do nje obnaša, kot da se mu smili, ker ne more hoditi.»

Zelo pomembno je, kakšen odnos sta imela partnerja med sabo že, preden se je rodil otrok z oviro. Če je bil njun odnos pred rojstvom dober, bosta tudi nove težave, povezane z oviro otroka, lažje reševala. Zaradi stresa, novih obremenitev v zvezi z oviro in nego otroka, službenih obveznosti zapadejo starši v stisko, ki lahko začne razjedati njun odnos. Pomembno je, da si

partnerja dovolita prisluhniti drug drugemu, se spoštujeta ter s skupnimi močmi iščeta rešitve, kako bi pomagala svoji družini in njunemu odnosu, da preživi.

Doživljanje partnerstva z otrokom s posebnimi potrebami Lamovec (1998, 86–87) navede tri ugotovitve:

- partnerja, ki sta pred rojstvom otroka s posebnimi potrebami imela navado, da sta se o vsem pogovarjala in razglabljala, se bosta tudi veliko pogovarjala o posebni potrebi in nadaljnjih rešitvah;
- pari se morajo zavedati, da je partnerstvo zelo pomembno za oba partnerja in njuno družino. Paziti morata, da ne zaideta v pretirano starševstvo;
- problemi v partnerstvu v družinah otrok s posebnimi potrebami postanejo po stanju šoka zelo podobni problemom vsakega para.

Pri vprašanju, ali imajo kaj časa zase, so: Julija, Monika in Simona povedale, da imajo čas tudi zase. Valentina in Natalija sta povedali, da nimata časa zase. Pri Maji, Klavdiji in Juretu pa žal nisem našla podatka.

Pri vprašanju, kako je vplivalo rojstvo otroka z oviro na vaše družabno življenje, sem dobila različne odgovore. Maja je doživela negativen vpliv, to je osamosvojitev. Valentina je doživela velik vpliv z izgubo prijateljev. Klavdija in Jure sta prejela pozitiven vpliv skupine za samopomoč. Pri Juliji žal nisem našla podatka. Natalija je doživela pozitiven vpliv, ker je dobila nove prijatelje in negativen vpliv, ker je izgubila stare prijatelje. Monika pravi, da rojstvo otroka ni vplivalo na njeno družabno življenje. Simona je omenjala velik vpliv v različnih življenjskih obdobjih. Večina intervjuvancev omenja izgubo prijateljev. Maja o svoji izkušnji govori takole: »Takrat sem izgubila dve najboljši prijateljici, s katerimi sem bila

15 let vedno skupaj. Kar naenkrat so pretrgale vezi z mano. Tudi tisti bežni prijatelji niso več prišli. Prišle sta samo dve sodelavki. Bilo mi je zelo hudo in naporno.« Valentina o izgubi prijateljev pravi takole: »Črtala sem rojstne dneve, obiske. Pol prijateljev je izginilo iz našega življenja, ker niso razumeli. Tudi jaz sem se odločila, da raje ostanem doma, da maksimalno poskrbim za otroke. Sem se prostovoljno odločila in mi ni žal. Prijatelji so šli skoraj vsi ... ostali so le še sorodniki.« Simona razlaga: »Prijatelje smo imeli po obdobjih. Največ smo se družili z drugimi starši, ko so bili otroci majhni, potem pa, ko sta imela otroka, se 15 let nismo več družili. Midva sva sama borila borbo.« Tudi Juul (2010, str. 61–62) omenja, da: »Mnogi ljudje se težko soočajo z bolečino, neozdravljivo boleznijo in bližajočo se smrt, zato se v naši

kulturi, na žalost, največkrat umaknejo - celo iz tesnih družinskih razmerij in prijateljstev. Zelo malo je takih, ki bi se umaknili iz slabih namenov ali zato, ker bi bil njihov odnos površen ali neiskren.«

Restoux (2010) navaja, da nekateri bližnji ne zmorejo sprejeti otrokove drugačnosti in posledično ne morejo biti staršem v oporo, zaradi česar se jim raje izognejo.

4.3 Sorodniki

Tabela 4.3: Odnos in prejeta pomoč sorodnikov

Vprašanja	MAJA	VALENTIN A	KLAVDIJ A IN JURE	JULIJ A	NATALIJ A	MONIKA	SIMONA
Kako so sorodniki sprejeli otroka z oviro?	Sorodnik i so otroka z oviro dobro sprejeli.	Sorodniki so otroka z oviro slabo sprejeli.	Sorojenci so otroka z oviro dobro sprejeli.	Mamini starši so otroka z oviro dobro sprejeli.	Sorodniki so bili navzven pozitivno naravnani, v sebi pa so dvomili.	Navidezna sprejetost od sorodnikov .	Brez pomoči staršev zaradi oddaljenosti . Dobra sprejetost sorojenca šele v odraslosti.
Ali vam kdo od sorodnikov v pomaga pri varstvu, finančni pomoči, čustveni podpori pri otroku z oviro?	Da. Imamo pomoč staršev in sester.	Ne. Nimam pomoči sorodnikov.	Ne. Nimamo pomoči sorodnikov.	Da. Pomoč imamo od mamini h staršev.	Da. Pomoč imamo od mamine mame.	Da. Pomoč imamo od staršev, očeta, mame in brata.	Ne. Nimamo pomoči od sorodnikov.

Temo o sorodnikih sem delila v podvprašanja, s katerimi sem dobila dobljene rezultate.

Na vprašanje, kako so sorodniki sprejeli oviro otroka, je Maja, edina od intervjuvancev, odgovorila, da so oviro otroka dobro sprejeli. O tem razlaga tukaj: »So pomagali po svojih zmožnostih. Moji sestri, mama in tašča mi veliko pomagajo.« Klavdija in Jure sta povedala, da so sorojenci otroka z oviro dobro sprejeli. Povedala sta takole: »Ta peti je dve leti starejši od Vida in ga je cel čas pazil in stiskal k sebi. Druge otroke sva precej vključevala, da so ga pazili, ker si ga moral imeti stalno na očeh. «Julija je povedala, da so njeni starši dobro sprejela vnukovo oviro. Julija je povedala: »Ko je bil Miha še v vrtcu, sta moja mama in oče večkrat prišla dol, k nam, ter bila z njim tudi po 14 dni. Super sta, kadarkoli ju rabim, ju lahko pokličem

in vskočita, pa čeprav smo oddaljeni malo več kot uro.« Natalija je povedala, da so bili sorodniki navzven pozitivno naravnani, v sebi pa so dvomili. O svoji izkušnji pripoveduje takole: »Cel čas sem poslušala, saj bo, ti to zmoreš. Ampak sem jih videla v očeh, da noter trpijo in so v skrbeh, kaj bo z nami.« Monika pripoveduje o navidezni sprejetosti sorodnikov. Povedala je takole: »Vsi so ga sprejeli, ni problema, ampak nihče si ga ne upa imeti sam.« Simona razlaga, da je bila brez pomoči staršev zaradi oddaljenosti. O dobri sprejetosti govori o sorojencu, ampak šele v odrasli dobi. Valentina pa razlaga, da so sorodniki otrokovo oviro slabo sprejeli. Povedala je, da: »Na začetku se mi zdi, da so si mislili, da jaz iščem malo pozornosti. Govorili so, da preveč kompliciram, da saj niso tako slabi, da so le malce drugačni. Ker sem jih peljala v Staro Goro, so mi očitali, da sem zdaj zaznamovala otroke za celo življenje. Očitali so mi, da jih bo družba zdaj drugače sprejemala. No, potem pa sem jim odgovorila, da če otroka ne bi odpeljala na pregled, bi jih zagotovo zaznamovala za vedno. Ko pa je butnila pri Kristjanu ven ta hiperaktivnost, sem pa poslušala, kako je nevzgojen, da naj mu dam dve čez rit, da sem prenežna in da so zaradi tega taki. Meni je več energije vzela okolica kot otroci, da sem prenežna in da so zaradi tega taki. Meni je več energije vzela okolica kot otroci.« Pri intervjuvancih prevladuje slaba sprejetost otroka z oviro od sorodnikov. Restoux (2010) razlaga, da invalidnost svojih otrok starši hitreje spoznavajo kot sorodniki, ker se z njo soočajo vsak dan. Tako si ne morejo pomagati z besedami, kot so: »V nekaj mesecih se bo uredilo,« ali pa, »saj se bo izvlekla«, saj te besede doživljajo kot zanikanje svojih problemov ter da drugi njihovega trpljenja ne jemljejo resno. Invalidnost in hude bolezni zahtevajo od sorodnikov več občutljivosti kot pa zdravega razuma.

Na vprašanje, ali vam kdo od sorodnikov pomaga pri varstvu, finančni pomoči, čustveni podpori pri otroku z oviro, so: Maja, Julija, Natalija in Monika odgovorile, da imajo pomoč. Maja je povedala, da ima pomoč staršev in sester. Julija ima pomoč svojih staršev. Natalija ima pomoč svoje mame ter Monika ima pomoč svojih staršev, tašče in moževega brata. Valentina, Klavdija in Jure ter Simona nimajo pomoči sorodnikov. Valentina o tem razlaga takole: »Mož je zaposlen. Martini pomaga pri matematiki in angleščini. Za vse drugo sem sama.« Klavdija in Jure razlagata, da: »Midva sva najmlajša otroka svojih staršev, jaz sem sedma in mož je peti. Naše mame so bile zgarane. Moževa mama je že varovala ene svoje vnukinje, moja mama in oče pa sta bila zelo bolna.« Simona pa o ne pomoči sorodstva razlaga takole: »Ne, žal ne. Mož ima v bližini mamo, ampak je nismo nikoli nič obremenjevali z varstvom. Ja, pogrešali smo kakšno pomoč ali karkoli.« Med intervjuvanci prevladuje pomoč sorodstva. Dodič (2016)

razlaga, da nekateri bližnji ostanejo s starši in jim nudijo oporo. Ta bližina in pomoč ublaži starševsko stisko, s katero se soočajo.

4.4 Izkušnje z institucijami

Tabela 4.4: Izkušnje staršev ter prejeta pomoč od institucij

Vprašanja	MAJA	VALENTIN A	KLAVDIJ A IN JURE	JULIJA	NATALIJ A	MONIK A	SIMON A
Kakšne so vaše izkušnje z institucijami?	Negativne izkušnje z različnimi institucijami.	Dobila je pozitivne in negativne izkušnje z institucijami.	Dobila sta pozitivne in negativne izkušnje z institucijami.	V začetku je prejela negativno izkušnjo, kasneje pa pozitivne izkušnje.	Prejela je pretežno pozitivne izkušnje, v začetku tudi negativne izkušnje.	Pozitivna izkušnja od institucije.	Negativne izkušnje institucij na začetku.
Ali ste prejeli od institucij dovolj podpore in informacij za pomoč otroku z oviro?	Nič podpore in informacij.	Prejela je dovolj podpore in informacij.	Prejela sta dovolj podpore in informacij.	Prejela je dovolj podpore in informacij.	Od institucij je prejela dovolj podpore in informacij.	Prejela je dovolj podpore in informacij.	Veliko podpore in informacij od Društva.

Temo o izkušnjah z institucijami sem delila v podvprašanja, s katerimi sem dobila dobljene rezultate.

Pri vprašanju, kakšne so vaše izkušnje z institucijami, Maja pove, da ima negativne izkušnje z različnimi institucijami. Simona je povedala, da je imela na začetku negativne izkušnje od institucij. Valentina, Klavdija in Jure so dobili pozitivne in negativne izkušnje od institucij. Julija in Natalija omenita, da sta v začetku prejela negativne izkušnje, kasneje pa tudi pozitivne. Monika je edina od intervjuvancev, ki ima le pozitivno izkušnjo z institucijami. Večina intervjuvancev je prejela pozitivne in negativne izkušnje z institucijami.

Pri vprašanju, ali ste prejeli od institucij dovolj podpore in informacij za pomoč otroku z oviro, je Maja, ki je že prej povedala, da ima negativne izkušnje z različnimi institucijami, zaupala, da ni prejela nič podpore in informacij. O tem razlaga tako: »Pomoči ni bilo od nikjer. Prvi stik smo imeli s pediatrično kliniko. Nikjer niso nič pomagali. Recimo, sama sva morala zaprositi za psihologa, da bi se lahko malo pogovorili. V bolnici ne smeš biti pri viziti in enkrat sem se naredila neumno in sem bila tam in sem slišala, kakšna navodila so dobile sestre od zdravnikov,

kako naj ga podložijo, da bo lažje dihal ... meni tega ni nihče povedal. Ko sem prišla domov, sem dobila tri pisma: eno za babico, drugo za pediatra. In prišla je ura za Nikovo hranjenje in jaz nisem znala ničesar. Meni ni nihče povedal, da so notri izvidi in napotki tudi zame, da kaj izvem ... počutila sem se samo in zmedeno. Tam je pisalo, koliko ga moram hraniti. Ta patronažna sestra se je bala prijeti Nika in vse to kopanje sem vse sama delala. Nič mi ni povedala in nič pomagala. Mislim, da sem zaradi svojega mnenja, da je naše zdravstvo oh in sploh vredno, imela do pediatrije prevelika pričakovanja. Bila sem razočarana, ker si ni niti prebrala, kaj za en sindrom ima moj sin.« Čulić idr. (2016) razlaga, da morajo zdravniki in zdravstveno osebje, poleg nudenja intenzivne skrbi, tolažbe, ustreznih informacij, jasno predstaviti staršem, kaj lahko še zagotovijo in ponudijo. Tudi Pestevšek (2009) razlaga, da je vloga staršev prva težava, s katero se soočijo matere z otroki s posebnimi potrebami in matere z zdravo rojenimi otroki. Na začetku potrebujejo pomoč pri negi in skrbi za otroka in odgovore na razna vprašanja. V porodnišnici in kasneje jim mora biti na voljo zdravnik, socialni delavec, klinični psiholog. Valentina, Klavdija in Jure, Julija in Natalija, ki so imeli pozitivne in negativne izkušnje s institucijami, so povedali, da so prejeli dovolj podpore in informacij od institucij. Monika, ki je edina od intervjuvancev prejela pozitivno izkušnjo od institucije, je povedala, da je prejela dovolj podpore in informacij.

O tem razlaga takole: »Mene so takoj napotili v Staro Goro. Zdravnica nam je dala napotnico še za v Sočo, da smo dobili razna mnenja. Jaz sem sprejela vse in hodimo v Staro Goro in v Sočo. Šla sem tudi v privatne terapije, ker tukaj ni tega okoli.« Simona, ki je imela na začetku negativne izkušnje od institucij, je razlagala, da je nato po tej izkušnji prejela veliko podpore in informacij od Društva. Povedala je tole: »Zdaj, ko je internet in vsaka informacija na doseg roke, je super, leta nazaj pa ni bilo tako. Čakati si moral vsako stvar. Ana, ko je oslepela, je bila dve leti doma, ker nismo vedeli, kaj z njo. Zdravstvo je zdravstvo, sociala je sociala in skupne točke nisem našla. Včasih nisem vedela, kam in koga poklicati. Prepočasi gredo te stvari, no, še vedno. Ja, tukaj nam je veliko pomagalo Društvo za slepe in slabovidne.« Vsi intervjuvanci, razen Maje, so prejeli od institucij dovolj podpore in pomoči.

4.5 Zaposlitev

Tabela 4.5: Zaposlitev

Vprašanje	MAJA	VALENTIN A	KLAVIDJ A-JURE	JULIJA	NATALIJ A	MONIK A	SIMONA
Ali ste zaposleni ?	Mama je zaposlena, za očeta ni podatka.	Mama je brez zaposlitve. V preteklosti so bile različne zaposlitve, oče je zaposlen.	Mama je zaposlena, oče je zaposlen.	Mama je brez zaposlitve, oče je zaposlen.	Mama je zaposlena, oče je zaposlen.	Mama je zaposlena, oče je zaposlen.	Mama je zaposlena. V preteklosti je bilo več menjav zaposlitev in tudi obdobja brezposelnosti. Oče je zaposlen.

Temo o zaposlitvi sem delila v podvprašanja, s katerimi sem prišla do rezultatov.

Pri vprašanju, ali ste zaposleni, je Maja odgovorila, da je zaposlena. Za Majinega moža pa nisem našla podatka, če je zaposlen. Valentina je povedala, da je imela v preteklosti razne zaposlitve, trenutno pa je brezposelna. Povedala je, da je njen mož zaposlen. Klavdija in Jure sta zaposlena. Julija je brezposelna, njen mož pa ima zaposlitev. Natalija in njen mož sta zaposlena. Prav tako sta zaposlena Monika in njen mož. Simona je imela v preteklosti več menjav zaposlitev ter obdobj brezposelnosti, trenutno pa sta oba z možem zaposlena. Pri vseh intervjuvancih, razen pri Maji, ker nisem našla podatka, so moške zaposleni. Valentina in Julija sta brezposelni.

»Pogosto se zgodi, da se mati zatakne v starševski vlogi, oče pa v vlogi tistega, ki služi denar. Pa ne da bi starši bežali pred to vlogo, ampak tako zadovoljujejo nekatere povsem realne potrebe, zato se kažeta kot najbolj smiselna pot, kako lahko oba pomembno podpirata družino (Juul, 2010, str. 41).« Ravno tako razlaga Lamovec (1998), da največkrat določi družina mater, da izvaja oskrbo. Drugi člani družine na račun matere, ki se navadno odpove svojim osebnim ciljem, preidejo na normalno delovanje ter se posvečajo svojim interesom in ciljem. Prav tako Cunningham (2016) razlaga, da matere največkrat prevzamejo vso skrb za vzgojo in nego otroka, medtem ko očetje skrbijo za delo in skrbijo za družino.

V moji raziskavi je večina mater zaposlenih, ampak nekatere so zaposlene v zvezi s skrbjo in nego svojih otrok. Natalija je zaposlena kot osebni asistent. Monika je zaposlena kot družinski pomočnik. Povedala je, da: »Jaz sem zaposlena kot pomočnik, ker Luka še nima osemnajst let.

Potem bom pa vzela asistenco. Takrat se zopet zaposlim.« Simona je zaposlena kot asistent. Povedala je naslednje: »Zdaj sem asistent za 5 ur. Tako da imam 25 ur na teden. Ker hodi Ana v varstveni delovni center, imam po 5 ur, če ne bi zagotovo imela po 8 ur. VDC-eja po nočemo spustiti«.

4.6 Dodatne storitve za nego in skrb otrok z oviro

Tabela 4.6: Dodatne storitve za nego in skrb otrok z oviro

Vprašanja	MAJA	VALENTIN A	KLAVDIJ A IN JURE	JULIJA	NATALIJ A	MONIK A	SIMON A
Ali potrebujete za otroka dodatne storitve (dodatne vaje, fizioterapije, alternativne preglede)?	Ne potrebujem dodatnih storitev za otroka.	Da, koristim dodatne storitve. Druge storitve je hčerka prejela preko institucij. Sin še prejema druge storitve preko institucij.	Da, starši so nekaj časa koristili dodatne storitve kot nakup vitaminov. Druge storitve je bil sin deležen preko institucije.	Da. Starši koristijo dodatne storitve. Druge terapije je bil deležen preko institucije.	Da. Mama je koristila različne terapevtske storitve.	Da. Koristi drugo strokovno pomoč.	Ne potrebuje dodatnih terapij.

Temo o dodatnih storitvah za nego in skrb otrok z oviro sem delila v podvprašanje, s katerim sem dobila končne rezultate.

Pri vprašanju, ali potrebujete za otroka dodatne storitve (dodatne vaje, fizioterapije, alternativne preglede), je Maja odgovorila, da ne potrebuje dodatnih storitev za otroka. Prav tako je Simona odgovorila, da ne potrebuje dodatnih terapij za hčerko. Povedala je naslednje: »Izkoristimo razne ugodnosti, ki jih dobimo po društvih, če ne pa kakšne dodatne terapije ni imela«. Valentina je povedala, da koristi dodatne storitve. Druge storitve je hčerka prejela preko institucij, sin pa še prejema storitve preko institucij. Dodatne storitve je Valentina koristila za hčerko. O tem pove naslednje: »V Postojno sem jo vozila k defektologinji, ker ima disleksijo, tako da ji črke kar plešejo pred očmi in se premikajo.« Klavdija in Jure sta nekaj časa koristila dodatne storitve, kot je nakup vitaminov, vse ostale storitve pa je bil sin deležen preko institucije. O tem razlagata takole: »Ja, nekaj časa nam je država krila nekaj stroškov, ki sva jih porabila za vitamine. Ja, pozna starše, ki imajo otroke na brez glutenski dieti in tukaj porabijo minimalno 200 evrov več na mesec. Pa eni vozijo avtiste k logopedu, ki ima 45 minut, plačajo pa po 60 evrov. Mi smo imeli srečo, ker smo imeli Vida v Cirius Vipava in tukaj je imel strokovnjake z različnih področij, podporo. Imel je fizioterapijo, delovno terapijo, logopeda in

se mu je cel čas dogajalo. Če pa otrok hodi v drugo šolo, žal vsega tega nima. Bioresonance nisva poskusila.« Julija je povedala, da koristijo dodatne storitve. Druge terapije pa je bil deležen preko institucije. Julija o dodatnih storitvah razlaga takole: »Ima dieto brez glutena. Na testiranje smo šli v Beograd. Potem sem ugotovila, da bi imel v Cirius v Vipavi, in sicer znotraj vrtca, vse potrebne terapije.« Natalija je koristila razne terapevtske storitve. Povedala je, da: »Ja, kar je fizioterapije, sem dodatno plačala. Pa bioenergijo. Nisem zaznala kakšnih drastičnih sprememb v tem, da bo zdaj shodila in tekla, ampak notranjo moč, da se bori. Ja, vozila sem jo kolesarit, plavat, jahat, tako da je bila cel čas aktivna.« Monika ravno tako koristi drugo strokovno pomoč. Povedala je, da: »Ja, zdaj imamo to dekle, je nova, prej sem imela eno drugo. Jaz bi rada prav terapevta, ampak ga ni na tem področju. Tiste, ki delajo v Zavodu v Vipavi, imajo dovolj dela. Jaz verjamem, ni to lahko delo. Včasih sem vozila otroka v Ljubljano, ampak zdaj mi je malo težje. Šla sem tudi v privatne terapije, ker tukaj ni tega okoli. Tako, da z Lukom greva enkrat letno za en mesec v Maribor, kamor greva na posebne terapije od Tera svit, ki jih je prinesla iz Amerike in jih imajo tudi v Vipavi, kasneje pa še v Stari Gori.«

Večina staršev potrebuje ter koristi dodatne storitve za otroka.

4.7 Zakonodaja

Tabela 4.7: Menja staršev o zakonodaji

Vprašanja	MAJA	VALENTINA	KLAVDIJA IN JURE	JULIJA	NATALIJA	MONIKA	SIMONA
Kako se vam zdi urejena zakonodaja na področju (šolstva, zdravstva, sociale)?	Mama se z zakonodajo ne ukvarja.	Mama meni, da je zakonodaja navidezno urejena, v praksi pa trdi, da temu ni tako.	Oče meni, da se zakonodaja izboljšuje.	Mama se počuti samo pri interpretaciji zakonodaje.	Mama meni, da zakonodaja ni tako slaba, je s pripombami.	Mama meni, da je zakonodaja dobro urejena.	Mama ni zadovoljna z zakonodajo. V preteklosti jo je to bremenilo.

Temo o zakonodaji, ki se tiče otrok z oviro, sem delila v podvprašanje, s katerim sem dobila dobljene rezultate.

Na vprašanje, kako se vam zdi urejena zakonodaja na vašem področju (šolstva, zdravstva, sociale), je Maja odgovorila, da se z zakonodajo ne ukvarja. O tem razlaga takole: »Sploh se ne ukvarjam z zakonodajo in je ne poznam. Prav ne briga me, ker vem, da ni tako spisana, da bi prišla vsem v poštev ... ker vsak je individualen primer«. Valentina meni, da je zakonodaja

navidezno urejena, v praksi pa trdi, da temu ni tako. O tem razlaga takole: »Katastrofa. Na papirju je vse lepo, zdaj pa to prenesi v prakso, je pa katastrofa. Kristjan bo tudi kmalu iz sistema. Veliko stvari sem dosegla sama, ker sem veliko spraševala zdravnike in razne strokovnjake z različnih področij. Iskala sem mnenja, nove terapije, nova znanja.« Pri intervjuvancema Klavdiji in Juretu je Jure menil, da se zakonodaja izboljšuje. O tem pove takole: »Izboljšuje se. Zelo sem zadovoljen s socialnim vključevanjem in osebno asistenco. Trenutno je možno, da gredo naši otroci po 26. letu v varstveno-delovni center, osebna asistenca pa nam daje možnost, da je otrok lahko tudi doma in ima asistenta. Varstveno- delovni center se mi ne zdi primerno okolje za avtistične otroke.« Julija se počuti samo pri interpretaciji zakonodaje. Povedala je: »Jaz si o zakonodaji mislim takole, da si preprosto vržen v to in si popolnoma sam in si moraš vse sam urejati. Glede izgubljenega dohodka in nege vse razumem, problem je nastal z dokumentacijo pred šolo. Pogrešala sem osebo, ki bi me vodila čez vso to dokumentacijo in bi mi veliko časa prihranili.« Natalija meni, da zakonodaja ni tako slaba, vendar ima pripombe. O tem pove tukaj: »Hja, ni toliko slabo. Včasih so bile ženske prepuščene same sebi, brez ničesar. Večina otrok je šla v zavode. Ampak to govorim za 40, 50 let nazaj. Ta izgubljeni dohodek je super, ampak je prenizek. Do 12. leta se pričakuje, da boš otroku nudil čim več, v našem primeru še dodatnih fizioterapij, ker po 12. letu deklice dobijo menstruacijo in se takrat rast konča in do takrat imaš še čas kaj izboljšati. Po tem pa začneš vzdrževati stanje. Ampak potem ravno, ko zraste in so potrebne druge prilagoditve, kot recimo, obnova oziroma prilagoditev kopalnice, pa izpit za avto in prilagoditve za avto z eno delavsko plačo in izgubljenim dohodkom to ni izvedljivo. Osebna asistenca je boljša in bi bila lahko od začetka. Če imaš izgubljeni dohodek, ne moreš vzeti kredita, nič. Do 18. leta je bil izgubljen dohodek, potem pa je asistenca in zdaj je bomba. Vsota je zdaj dvakrat toliko kot izgubljeni dohodek. Tina dobi tudi invalidnino. Jaz pa dobim tudi regres. Ampak tudi pri asistenci ni vse urejeno.« Monika meni, da je zakonodaja dobro urejena. Pravi, da: »Mislim, da je v Sloveniji kar dobro urejena ... Zakonodaja je tako urejena, da imamo starši nadomestilo, urejena je tudi asistenca nad 18 let, poskrbljeni so tudi zavodi in domovi, ampak mislim, da manjka ravno za obdobje po 26. letu. V zavodu se jim izteče pravica s 26. letom, izteče se jim faks, da ga zaključijo v tem obdobju. Baje, da dobijo neko pokojnino, ampak to ni to in zdaj so s to asistenco to področje precej uredili. Asistenca je potem od 18. leta dalje. Naj bi bila do smrti. Ne vem, kako se bo ta zakonodaja spreminjala. Mi imamo urejeno nadomestilo za starše, dobijo otroci dodatek za nego. Kam ostali starši namenjajo ta dodatek, ne vem. Luka dobi najvišji dodatek, to je 204 evra. S tem plačam osem terapij. Lahko nameniš ta denar tudi za dopust. Vozilo moraš kupiti sam. Po navadi se kupi kakšne kombije ali bolj podaljšane avtomobile, da lahko poglobiš noter.

Ti sofinancirajo nakup vozila, ampak ga ti potem šest let ne smeš prodati, če ne moreš vrniti sredstev. Dali smo navadno rampo, vzeli smo električno in tako sem 3000 evrov doplačala.« Simona ni zadovoljna z zakonodajo. V preteklosti jo je to bremenilo. O tem razlaga takole: »Joj, mene marsikaj jezi, ker ni prav urejeno. Potem sem dojela, da je kdaj bolje odnehati, kot se obremenjevati. Težko se mi je pri asistenci soočati s tem, da vidim, da ni vse prav urejeno in mi je težko, ker ne morem nič doseči. Na koncu vidiš, da marsikdo izvisi in vidiš, da nisi edini. Družinski pomočnik ni prav urejen, nekaj časa so celo govorili o vračilu tako, da si nekateri niti tega niso uspeli urediti, ker jih je bilo strah, da morajo vrniti. Zdaj se govori, da ne bo treba vračati. Joj. Zdaj sem z asistenco kar zadovoljna. Regres imam, dopust in lahko me nadomešča mož. Ja, 5 ur imam dovoljenih in potem prideta sobota in nedelja. Kaj pa takrat? A takrat Ana ne rabi asistence? Ah, bo že.«

Monika je edina od vseh intervjuvancev, ki meni, da je zakonodaja dobro urejena. Vsi drugi intervjuvanci imajo na zakonodajo pripombe in razne pomisleke.

5 Razprava

V raziskavi sem izvedla sedem intervjujev. V šestih intervjujih so odgovarjale mame otrok z oviro in v enem intervjuju pa sta odgovarjala oba starša (mama in oče). Želela sem ugotoviti, kakšno je subjektivno doživljanje težav staršev otrok z oviro. Subjektiven pomeni, da so starši odgovarjali o svojih čustvih, svojem doživljanju, svojem pogledu na otrokovo oviro. Njihovi odgovori izhajajo iz staršev samih, to je na podlagi njihovih izkušenj o življenju z otrokom z oviro.

V raziskavi sem odkrila, da je večina intervjuvancev izvedela za oviro otroka ob rojstvu. Intervjuvanci, ki so izvedeli za otrokovo oviro že ob rojstvu, so se soočili z izgubo vseh idej o otroku, ki so nastajale pred nosečnostjo in med njo. Dodič (2016) razlaga, da so faze, ki jih doživljajo starši ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami, podobne fazam, ki jih doživiš ob smrti bližnje osebe. Starši žalujejo za otrokom, ki so ga pričakovali, a ta ni prišel.

»Otroški zdravniki menimo, da je koristno, da mati najprej sama vzpostavi prvi stik z otrokom (kontakt koža-koža, očesni kontakt, prvo dojenje), ga sprejme, sicer je obremenitev zanjo veliko težja in včasih otroka zavrača (tudi ne sprejme)« (Pestevšek, 2009). Ko mati sprejme otroka, Jurišić (2009) razlaga, da mora strokovni delavec najprej čestitati staršem za rojstvo otroka in šele nato povedati za diagnozo.

Ostali intervjuvanci so za oviro otroka izvedeli kasneje. Ena od intervjuvank je takole opisala svojo izkušnjo: »Mislim, da je to, da imaš otroka z avtizmom, popolnoma drugače, kot če imaš otroka s kakšno drugo oviro, za katero izveš takoj ob rojstvu. Težko je, ko skoraj tri leta misliš, da imaš zdravega otroka, in potem izveš, da temu ni tako. Težko se je s tem soočiti. Diagnoza ni lepa, ampak je precej lažje živeti z njo. Vsaj vemo, pri čem smo in kaj moramo z njim delati. Pa tudi boljše mi je, ker sva z možem dobila potrditev, da sva pravilno opažala, da z Vidom ni vse dobro.« Tudi tile intervjuvanci so se soočili s fazo žalovanja in izgubili že usidrano predstavo ter pričakovanja o otrokovi prihodnosti. Mikuš Kos (2017) razlaga o pomenu diagnoze. S tem, ko otrok prejme diagnozo, so mu zagotovljene pravice do posebne obravnave, psihološke pomoči, zdravljenja, delovne terapije, prilagojene zahteve ... Z diagnozo otroka prej prejme pomoč, ki jo potrebuje za njegov celostni razvoj. Starši se ob diagnozi, ki so jo nekaj časa čakali, končno umirijo, najdejo usmeritve, kako delati z otrokom, dobijo pomoč, ki jo otrok potrebuje, da lažje komunicira z okoljem.

Potrdila se mi je teza, da rojstvo otroka z oviro spremeni življenje celotni družini. Šest intervjuvancev mi je odgovorilo, da se jim je življenje zelo spremenilo po rojstvu otroka z oviro. Govorili so o obdobjih, polnih skrbi, ter o osamljenosti. Cunningham (2016) razlaga o družbeni osami, ki nastane takrat, ko ne hodimo ven zaradi otroka in ne delamo določenih stvari ter o čustveni osamljenosti, ki nastane, kadar starši menijo, da ni nikogar, s komer bi lahko delili svoje skrbi, s katerimi se soočajo zaradi otroka z motnjo. Občutili so strah pred neznanim in tesnobne občutke. Počutili so se, da jih bližnji in okolica ne razumejo. Iskali so potrditve za svoje sume, da ni vse v redu z otrokom. Večino časa so posvečali iskanju rešitev za svojega otroka z oviro ter kako bi mu olajšali življenje. Veliko intervjuvancev je zapustilo službo in se posvetilo otroku. Tudi Bergant (2020) razlaga, da starši pri soočanju z diagnozo doživljajo skrbi in potrebe po preoblikovanju vsakodnevne življenjske rutine. Vse te spremembe vplivajo na samopodobo staršev in na njihove partnerske odnose.

V raziskavi sem ugotovila, da so intervjuvanci zadovoljni z odnosom s partnerjem. Cunningham (2016) je odkril, da če se starši že pred rojstvom otroka dobro razumejo, ju lahko rojstvo še bolj poveže; če pa se slabo razumejo, je lahko rojstvo nakazatelj za ločitev. Intervjuvanca sta povedala, da: »Pogovarjala sva se. Pogovori so naju zbliževali. Kasneje sva se tudi vključila v skupino za samopomoč za starše.« Starši so v vezi veliko časa namenili za pogovore. O tem tudi pripoveduje ena od intervjuvank: »Z možem sva se zmenila, da sva si delo porazdelila, da si vzameva prosto ter da peljeva zakonsko življenje. Ko je kaj narobe, se trudiva, da se sproti pogovoriva.«

Ugotovila sem, da imajo trije intervjuvanci dovolj časa zase, dva intervjuvanca nimata časa zase in pri dveh intervjuvancih žal nisem našla podatka. Intervjuvanci, ki imajo dovolj časa zase, pripovedujejo o tem, da so si nego, skrb otroka ter gospodinjska opravila delili s partnerjem. Zavedajo se, da je pomembno, da si vzamejo čas tudi zase, za svoje potrebe. Juul (2010) razlaga, da je za vso družino pomembno, da dobro poskrbimo zase. Pomembno je, da starši odkrijejo, kaj jim daje energijo, moč, perspektivo, ter spoznajo, kaj jih sprošča in hkrati navdušuje.

Potrdila se mi je tudi teza, da starši večkrat ob rojstvu otroka z oviro izgubijo večino prijateljev. Starši so govorili o tem, da je izguba prijateljev vplivala na njihovo samozavest. Izgubili so prijatelje, ker preprosto ti niso razumeli, kaj vse doživljajo. Povedali so, da so videli, da je prijatelje strah zaradi drugačnosti otroka. Ena od intervjuvank je povedala, da je izgubila dve svoji najboljši prijateljici, s katerima je preživela 15 let. Dodič (2016) razlaga, da se lahko

določeni odnosi poslabšajo ali prekinejo zaradi tega, ker se starši izolirajo od okolice, ker ne zmorejo komuniciranja. Takrat so vsi odnosi na preizkušnji. Ostanejo le najbolj pristni, ostali pa odpadejo. Nato se pojavijo novi odnosi, in sicer z ljudmi, ki imajo podobne izkušnje. Kakšen bo odziv prijateljev ob novici o »drugačnem« otroku, je odvisno od njihovih prepričanj in vzgoje iz primarne družine, strahu pred drugačnostjo, občutek dolžnosti, skrbi.

Teza, da starši otrok z oviro večkrat ostanejo brez pomoči socialne mreže, se mi ni potrdila. Namreč ugotovila sem, da pri intervjuvancih prevladuje slaba sprejetost otroka z oviro od sorodnikov, ampak odkrila sem, da med intervjuvanci prevladuje pomoč sorodstva. Tako da starši v moji raziskavi dobivajo dovolj pomoči socialne mreže. Pomoč sorodnikov so opisovali kot varstvo otrok z oviro. Cunningham (2016) razlaga, da je korist oddihov ta, da starši dobijo čas, da v miru pregledajo situacijo in si napolnijo baterije ter se osredotočijo še na druge družinske člane in nase.

Prav tako se mi ni potrdila teza, da starši otrok z oviro pridobijo premalo informacij raznih institucij, kako naj ravnajo z otrokom, kaj pomeni določena otrokova ovira za njegov nadaljnji razvoj. Večina intervjuvancev je prejela pozitivne in negativne izkušnje z institucijami. Vsi intervjuvanci, razen ene intervjuvanke, so prejeli od institucij dovolj podpore in pomoči. Novljan (2004) razlaga, da je sodelovanje med strokovnjakom, starši in otrokom zelo pomembno, ker ni otrok s posebnimi potrebami »prehodno stanje«, ampak bo vedno v mnogih aktivnostih odvisen od odraslih.

V raziskavi sem odkrila, da je večina mater zaposlenih. Tri intervjuvanke so zaposlene v skrbi in negi svojih otrok. Ena od intervjuvank je zaposlena kot družinski pomočnik, dve pa sta zaposleni kot osebni asistent otroka. Intervjuvanke, ki so zaposlene, da negujejo in skrbijo za svojega otroka, so zadovoljne, da so pustile prejšnje zaposlitve ter se popolnoma posvetile otroku.

Teza, da se starši otrok z oviro večkrat poslužujejo dodatnih vaj, pregledov, terapij za otroke z oviro, ki jih morajo plačati sami, se mi je potrdila. Poslužujejo se raznih dejavnosti, ki so: dodatne fizioterapije, bioenergija, kolesarjenje, plavanje, jahanje, testiranje na gluten, brez-glutenska dieta, nakup vitaminov, obiski pri defektologinji.

Odkrila sem, da vsi intervjuvanci, razen ene intervjuvanke, imajo na zakonodajo, ki se tiče njihovih otrok z oviro, pripombe ter razne pomisleke. Intervjuvanci razlagajo, da je zakonodaja navidezno urejena, a potem se v praksi, od primera do primera, prikaže v nasprotni luči. Ena od

intervjuvank razlaga, da je njena hčerka v določeni starosti izgubila vse potrebne terapije. Tako je bila intervjuvanka prisiljena sama plačevati potrebne terapije. Starši omenijo, da so potrebovali pomoč pri razlagi zakonodaje ter usmeritev, kaj jim pripada.

6 Sklepi in predlogi

- Starši otrok z oviro potrebujejo natančne in jasne informacije glede ovire in nadaljnjega zdravljenja.
- Starši otrok z oviro morajo ob novici o otrokovi oviri prejeti pomoč strokovnih delavcev, da jih strokovno vodijo skozi proces dojemanja diagnoze.
- Strokovnjaki morajo novico o oviri otroka staršem povedati na njim razumljiv način. Podajanje informacij o diagnozi naj poteka počasi, s prekinitvami, da lahko starši kaj vprašajo. Prav tako naj jim bodo strokovnjaki večkrat na voljo za razna vprašanja, ki se jim bodo pojavljala pri soočanju z otrokovo oviro.
- Strokovne službe naj hitro vzpostavijo stik s starši otroka z oviro in jih usmerijo na razna društva, skupine, druge starše otrok z oviro, ki bi jim lahko pomagali v prihodnje pri vzgoji otrok z oviro. Prav tako je dobro, če povežejo starše otrok z oviro že takoj na začetku z drugimi starši s podobno zgodbo, ker bi jim lahko podpora drugih staršev veliko pomagala pri soočanju z otrokovo diagnozo.
- Starši otroka z oviro se morajo med sabo pogovarjati ter biti odkriti o svojih občutkih glede otrokove ovire. S tem bojo lažje prebrodili ovire na poti vzgajanja.
- Pomemben je dober odnos staršev z otroki in z bližnjo družino. Družina jim lahko nudi varno zatočišče, razumevanje ter oddih od vsakodnevnih aktivnosti in terapijah.
- Pomemben je tudi dober odnos s prijatelji. Najbolje je, da so starši do prijateljev odkriti ter povedo svoje občutke in strahove.
- Sorodnikom in bližnjim je potrebno pomagati, da znajo pristopiti k družini z otrokom z oviro. Potrebno jih je opremiti z informacijami, kaj in kako lahko pomagajo družini.
- Povezati je potrebno prostovoljce s starši otrok z oviro, ki bi z veseljem pomagali staršem in jih razbremenili tam, kjer potrebujejo pomoč.
- Starši otrok z oviro morajo biti informirani, kakšne pomoči jim pripadajo. Ponujena bi jim morala biti tudi strokovna pomoč pri razumevanju in uporabi zakonodaje.
- Delodajalci bi morali biti bolj fleksibilni in razumljivi pri zaposlovanju staršev otroka z oviro.
- Dodatne storitve za nego in skrb otrok z oviro, ki jih potrebujejo za kakovostnejše življenje, bi morale biti subvencionirane.
- Izpeljati bi morali razne programe, ki bi predstavili razne ovire otrokom na njim razumljiv način.

- V okviru priprave na starševstvo bi bilo pomembno vključiti izkušnje staršev, ki se jim je rodil otrok z oviro.
- Mediji bi morali prikazati otroke z oviro tako, da bi širše občinstvo ovire razumelo in sprejelo. Izogibati bi se morali stigmi, nalepkam in stereotipom.
- Mediji lahko pripravijo družbo, da bo sprejela otroka z oviro.

7 Uporabljena literatura

Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American journal of mental deficiency*, 88(2), 150–156.

Bergant, J. (2020). *Družine otrok s posebnimi potrebami*. Pridobljeno 8. 8. 2023 s <https://svetovalnicakameleon.si/2020/11/druzine-otrok-s-posebnimi-potrebami/>

Cunningham, C. (2016). *Downov sindrom – Priročnik za starše in skrbnike*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Čačinovič Vogrinčič, G. (1998). *Psihologija družine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Čačinovič Vogrinčič, G., Bregar Golobič, K., Bečaj, J., Pečjak, J., Resman, M., Bezić, T., Dobnik Žerjav, M. Grgurevič, J., Niklanović, S., & Šmuk, B. (1999). *Programske smernice za svetovalno službo v osnovni šoli*. Pridobljeno 11. 8. 2023 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Osnovna-sola/Ucni-nacrti/Drugi-konceptualni-dokumenti/Programske_smernice_za_svetovalno_sluzbo_v_osnovni_soli.pdf

Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2020). *Socialno delo z družino – Soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čulić, V., Polić, B., Mišković, S., Dragišić Ivulić, S., Zitko, V., Sipalo, T., & Pavelić, J. (2016). Patav syndrome. *Paediatrica Croatia*, 60, 27–30.

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

Fran. (b. d.). Pridobljeno 10. 8. 2023 s <https://fran.si/iskanje?View=1&Query=dru%C5%BEina>

Görgner, J. (2017). Rojstvo otrok s posebnimi potrebami in pot k osamosvojitvi v starosti njihovih staršev. *Kakovostna starost*, 20(3). Pridobljeno 7. 8. 2023 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-GQJ41JN4>

Ivačič, B. (2005). Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. *Socialno delo*, 44(1/2). Pridobljeno 8. 8. 2023 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-GX6GIL10/>

Johnson, C. P., & Kastner, T. (2005). Helping families raise children with special health care needs at home. *American academy of pediatrics*, 115(2). Pridobljeno 15. 8. 2023 s <https://doi.org/10.1542/peds.2004-2520>

Jurišič, B. (2009). Sporočanje diagnoze Downov sindrom: Kaj povedo staršem in kaj starši povedo drugim. V A. Šelih, & D. Neubauer (ur.), *Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma staršem pred rojstvom in ob njem* (str. 22–31). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo. Pridobljeno 16. 8. 2023 s <http://www.downov-sindrom.si/prenosi/Sporocanje-suma-diagnoze-Downovega-sindroma.pdf>

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

Hristovski Kandušer, D., & Žgur, E. (2022). Izkušnje in izzivi mame otroka s posebnimi potrebami. V F. Kresal, & M. Amon (ur.), *Zdravje 2022: bio-psiho-socialni ukrepi za krepitev zdravja* (str. 45–50). Medvode: Visokošolski zavod Fizioterapevtika.

Kompan Erzar, L. K. (2003). *Skrita moč družine*. Ljubljana: Brat Frančišek.

Kompan Erzar, L. K. (2006). *Ljubezen umije spomin*. Ljubljana: Brat Frančišek.

Kverh, G. (2003). Kako okrepiti starše otrok s posebnimi potrebami? *Iskanja*, 20(18), 154–178.

Lamovec, T. (1998). *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B., & Čaćinovič Vogrinčič, G. (1996). Analiza kronoloških in interakcijskih vzorcev: kvantitativna analiza na primeru socialnega dela z družino. *Socialno delo*, 35(2). Pridobljeno 6. 8. 2023 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-9GUWYGZ8>

Mikuš Kos, A. (1999). *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.

Mikuš Kos, A. (2017). *Duševno zdravje otrok današnjega časa*. Radovljica: Didakta.

Mira – Nacionalni program duševnega zdravja. (2020). *Motnje avtističnega spektra*. Pridobljeno 20. 7. 2023 s <https://www.zadusevnozdravje.si/dusevno-zdravje/pogoste-dusevne-tezave-in-motnje/motnje-avtisticnega-spektra/>

Murn, T. (2020). *Oprelitev skupine slepih in slabovidnih otrok*. Pridobljeno 20. 7. 2023 s <https://www.otroci-s-posebnimi-potrebami.si/vsebine/slepi-slabovidni-otroci/strokovne-zakonske-razlage/opredelitev-in-zna%C4%8Dilnosti/opredelitev-skupine-slepih-in-slabovidnih-otrok/>

National Library of Medicine. (2021). *DYRK1A syndrome*. Pridobljeno 21. 7. 2023 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK333438/>

Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje.

Pestevšek, M. (2009). Kako sporočiti staršem v porodnišnici ob rojstvu otroka o sumu na Downov sindrom. V A. Šelih, & D. Neubauer (ur.), *Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma staršem pred rojstvom in ob njem* (str. 18–19). Ljubljana: Univerza Ljubljana, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo. Pridobljeno 5. 8. 2023 s <http://www.downov-sindrom.si/prenosi/Sporocanje-suma-diagnoze-Downovega-sindroma.pdf>

Petrič, M. (2011). *Starševstvo je lep, a odgovoren poklic: vodnik v vzgoji*. Melior, Založba Educa.

Plankar Grgurevič, T. (1994). Odnosi v družini s prizadetim članom. *Naš zbornik*, 27(1), 17–18.

Pšunder, M. (1994). *Knjižica za učitelje in starše*. Maribor: Obzorja.

Redke bolezni. (2016). *Prader Willijev sindrom*. Pridobljeno 21. 7. 2023 s <https://www.redkebolezni.si/redke-bolezni/prader-willijev-sindrom/>

Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children With Disabilities. *American Psychological Association. Rehabilitation Psychology*, 50(2), 139–150.

Resman, M. (1999). Pojem in karakteristike šolskega svetovanja. V M. Resman (ur.), *Svetovalno delo v vrtcih, osnovnih in srednjih šolah* (str. 67–84). Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom*. Radovljica: Didakta d.o.o.

Sonček. (2023). *Cerebralna paraliza*. Pridobljeno 21. 7. 2023 s [https://soncek.org/cerebralna-paraliza/ cerebralna-paraliza/](https://soncek.org/cerebralna-paraliza/cerebralna-paraliza/)

Tomori, M. (1994). *Knjiga o družini*. Ljubljana: Ewo.

Trtnik, A. (2007). Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika*, 11(4), 491–502.

Uranjek, A. (1994). Družina s prizadetim otrokom. *Naš zbornik*, 27(1), 6–10.

Vovk-Ornik, N. (ur.) (2015). *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami* (2. izdaja). Ljubljana: Zavod RS za šolstvo. Pridobljeno 4. 7. 2023 s <https://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf>

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP) (2017). Ur. l. RS, št. 41/17. Pridobljeno 10. 8. 2023 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7681>

Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (ZOFVI) (2007). Ur. l. RS, št. 16/2007. Pridobljeno 10. 8. 2023 s <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina?urlid=200716&stevilka=718#67.%20%C4%8Dlen>

Zakon o osebni asistenci (ZOA) (2017). Ur. l. RS, št. 10/17, 31/18 in 172/21. Pridobljeno 10. 8. 2023 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7568>

Zakon o osnovni šoli (ZOsni) (1996). Ur. l. RS, št. 81/06. Pridobljeno 10. 8. 2023 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO448>

Zakon o socialnem varstvu (ZSV) (1992). Ur. l. RS, št. 3/07. Pridobljeno 10. 8. 2023 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869>

Zakon o socialnem vključevanju invalidov (ZSVI) (2018). Ur. l. RS, št. 30/18, 196/21– ZDOsk, 206/21 – ZDUPŠOP in 84/23 – ZDOsk-1. Pridobljeno 11. 8. 2023 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7808>

Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1) (2014). Ur. l. RS, št. 153/22. Pridobljeno 11. 8. 2023 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6688>

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) (2011). Ur. l. RS, št. 58/11, 40/12 – ZUJF, 90/12, 41/17 – ZOPOPP in 200/20 – ZOOMTVI. Pridobljeno 11. 8. 2023 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>

Zavod Republike Slovenije za šolstvo. (2023). Pridobljeno 11. 8. 2023 s <https://www.zrss.si/>

Združenje za osebno asistenco Slovenije. (b. d.). *Motnja v duševnem razvoju*. Pridobljeno 6. 8. 2023 s <https://osebna-asistenca.si/motnja-v-dusevnem-razvoju/>

Žerovnik, A. (2004). *Otroci s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Družina d.o.o.

Žgur, E. (2013). Izobraževanje in usposabljanje oseb s težjimi motnjami v duševnem razvoju v luči nove zakonodaje. *Defektologica slovenica*, 21(2), 63–73.

Žgur, E. (2018). Celostna obravnava otrok s posebnimi potrebami ter njihovo vključevanje v vrtce. *Inkluzivno izobraževanje: pedagoška revija za teorijo in prakso inkluzivnega izobraževanja*, 1(1/2), 8–17.

Žgur, E. (2019). Intelktualni in drugi primanjkljaji. V *Aktivnosti v naravi za razvoj gibalnih in funkcionalnih sposobnosti otrok z avtizmom: aktivnosti in avtizem/AA* (str. 25–30). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Žgur, E. (2021). Osebe z gibalno oviranostjo. V *Izzivi inkluzije pri vseživljenjskem učenju in izobraževanju odraslih s posebnimi potrebami* (str. 134–159). Ljubljana: Andragoško društvo Slovenije.

Žgur, E., & Filipčič, T. (2021). Vloga gibalnih sposobnosti v razvoju otroka in mladostnika s posebnimi potrebami. V *Terapevtske gibalne dejavnosti za otroke s posebnimi potrebami: Tera/GIB* (str. 31–83). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

8 Priloge

Priloga A: Intervjuji

INTERVJU: MAJA

SPRAŠEVALEC: Pišem magistrsko nalogo o tem, s kakšnimi težavami se soočate starši otrok z oviro. Zanima me, kakšno oviro imata tvoja fanta?

MAMA: Eden ima kromosomsko okvaro, drugi pa gensko. Oba sta motorično in mentalno ovirana.

SPRAŠEVALEC: Kako ste pa izvedeli za ovire otrok?

MAMA: Ko sta se rodila. Za prvega otroka sem izvedela tretji dan. V porodnišnici so mi povedali, da nekaj ni v redu. Za drugega sem en dan prej, preden sem šla na carski rez posumila, da ni vse v redu. Ko sem šla na ultrazvok in sem bila že čez datum in se je obrnil. Prej sem toliko prebrala o tem in to, da se otrok tako obrne, ni dober znak. Dolgo časa je bil normalno obrnjen na glavo, ampak se ni nič dogajalo, nič ni kazalo, da bi se lahko kaj začelo. No, in potem se obrne nazaj na nogice. Ampak sem sama sebe prepričala, da to nič ne pomeni, in sem to misel, da bi bilo lahko kaj narobe, dala na stran.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam je spremenilo življenje po rojstvu prvega otroka?

MAMA: Življenje se mi je zelo spremenilo po rojstvu otroka. Ne vem, kako izgleda, če rodiš zdravega otroka. Bila sem polna skrbi, socialno sem bila izolirana. Takrat sem izgubila dve najboljši prijateljici, s katerima sem bila 15 let cel čas skupaj. Kar naenkrat so pretrgale vezi z mano. Tudi tisti bežni prijatelji niso več prišli. Prišle so samo dve sodelavki. Bilo mi je zelo hudo in naporno.

SPRAŠEVALEC: Ali se vam je spremenilo družabno življenje?

MAMA: Ja, zelo. V bistvu nimam prijateljev. Zdaj počasi spoznavam nove ljudi. Nekaj časa sem razmišljala, da če moje prijateljice, ki so bile 15 let z mano, ne morejo z mano zdržati, kdo po tem sploh bo lahko. To je zelo vplivalo na mojo samozavest in posledično na vse.

SPRAŠEVALEC: Kako je vplivalo rojstvo otroka na vajin odnos s partnerjem?

MAMA: Ne vem, če bi lahko rekla, da se je najin odnos okrepil, ker lahko greva naslednji mesec narazen. V tem trenutku čutim, da sva močna, ker sva dala skozi take stvari, kot marsikdo ni dal. Ne bi pa hotela imeti zdaj drugega partnerja, saj ne ve, kaj vse sem jaz dala skozi. Se počutim, da mu lahko vse povem. Že preden sem rodila, sva se zmenila, da morava biti midva na prvem mestu in ne otrok. Se trudiva to ohranjati, ampak je kdaj popolnoma nemogoče. Večkrat pride do majhnega kreganja, ki ga, če bi bili otroci zdravi, ne bi bilo. Otroka potrebujeta dieto, telovadbo. Kregava se okoli tega, kdaj poslati otroka na poganjalčka, da telovadi, ali dati prej hrano ali prej ven in potem hrano ... Joj. Sva zmogla brez se pobiti.

SPRAŠEVALEC: Kakšne so vaše izkušnje z institucijami?

MAMA: Pomoči ni bilo od nikjer. Prvi stik smo imeli s pediatrično kliniko. Nikjer niso nič pomagali. Recimo, sama sva morala zaprositi za psihologa, da bi se lahko malo pogovorili.

SPRAŠEVALEC: Kako to izgleda? Takrat, ko ste bili prvič v porodnišnici in so vam povedali, da s sinom ni vse v redu. Kako so vam nudili pomoč?

MAMA: Povedali so mi, da sumijo kromosomsko napako in ga bodo poslali v Ljubljano. Najprej so hoteli, naj bom zraven, ampak jaz nisem do sina čutila ničesar in še bala sem se, da mi bodo bivanje zaračunali in takrat sem nujno potrebovala denar za plačilo stanovanja ... takrat sem bivanje zavrnila. Čez čas pa sem prišla in sem videla, da hočejo, da ga samo nahranim in grem proč. Če sem ga pestovala, so rekli, da ga utrujam ... grozno je bilo. Tam je bil prvi otrok Nik okoli mesec dni. Za Krisa, drugega sina, pa smo prosili, naj ga vzamejo čimprej. V bolnici ne smeš biti zraven vizite in enkrat sem se naredila neumno in sem bila tam in sem slišala, kakšna navodila so dobile sestre od zdravnikov, kako naj ga podložijo, da bo lažje dihal ... meni tega ni nihče povedal. Ko sem prišla domov, sem dobila tri pisma: eno za babico, drugo za pediatra. In prišla je ura za nahraniti Nika in jaz nisem znala ničesar. Meni ni nihče povedal, da so notri izvidi in napotki tudi zame, da kaj izvem ... počutila sem se samo in zmedeno. Tam je pisalo, koliko ga moram hraniti. Jaz sem ga prvi mesec hranila premalo in nisem niti vedela. Potem pa, ko sem ne vem po kolikem času odprla kuverto, sem zagledala, da noter dejansko piše, koliko naj ga hranim.

SPRAŠEVALEC: Kako pa je pomagala patronažna?

MAMA: Prosila sem, naj mi pošljejo kakšno, ki ima izkušnje s posebnimi potrebami. Rekli so, da je ni. Ah, potem sem si rekla, da saj tudi jaz, ko sem se zaposlila v Ciriusu, nisem še imela izkušenj in nekje jih moraš dobiti. Ta patronažna se je bala prijeti Nika in vse to kopanje sem delala vse sama. Ničesar mi ni povedala in ničesar pomagala.

SPRAŠEVALEC: Kakšne izkušnje imate s pediatrijo?

MAMA: Mislim, da sem zaradi svojega mnenja, da je naše zdravstvo oh in sploh v redu, sem imela do pediatrije prevelika pričakovanja. Bila sem razočarana, ker si ni niti prebrala, kaj za en sindrom ima moj sin. Zdaj, ko sem spustila pričakovanja, je boljše. Od nje pričakujem, da če se peljem, recimo, v Ljubljano na kakšen pregled in da sem pozabila napotnico, da jo ona takoj spiše.

SPRAŠEVALEC: Potem morate vse preglede za otroka iskati sama?

MAMA: Ja, tako je.

SPRAŠEVALEC: Kako so sorodniki sprejeli oviro vajinih sinov?

MAMA: So pomagali po svojih zmožnostih.

SPRAŠEVALEC: Kako so vse to sprejeli sosedi, znanci?

MAMA: Z možem nisva bila dolgo skupaj, preden sva dobila otroka. Preselila sem se v Ajdovščino in tam niti nisem nobenega poznala. Potem pa sem se preselila v Vipavo in spet dobila nove sosede.

SPRAŠEVALEC: Vam kdo pomaga za kakšno varstvo? Finančna pomoč? Rabite kakšne posebne terapije?

MAMA: Sta zdrava in ne potrebujeta. Kar jima privoščiva, so plezala doma, ampak to so naša sredstva. Varstvo po navadi veselo sprejmeva. Tudi plačali smo varstvo. Moji sestri, mama in tašča mi veliko pomagajo.

SPRAŠEVALEC: Kakšen je vaš materialni status? Ste zaposleni?

MAMA: Zaposlena sem kot pomočnica v vrtcu. Po izobrazbi sem profesorica inkluzivne pedagogike in delam magisterij.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam zdi urejena zakonodaja na tem področju?

MAMA: Sploh se ne ukvarjam z zakonodajo in je ne poznam. Prav ne briga me, ker vem, da ni tako spisana, da bi prišla vsem v poštev ... ker vsak je individualen primer. Pomembne so stvari, ki v zakonodaji niso določene, recimo, mi je pomembno, da ima Nik spremljevalca v vrtcu in da je ta spremljevalec obravnavan s celotne skupine kot dodaten vzgojitelj. Pomembno je, da se ga Nik ne drži ter da ne postane odvisen od njega. Dobro je, da je obravnavan kot dodaten vzgojitelj, saj s tem tudi otroci ne delajo razlik med njimi in Nikom. Nik hodi v reden vrtec in Kris pa v vrtec v Cirius.

SPRAŠEVALEC: Velika prednost je v tem, da imate veliko izkušenj z delom z otroki z ovirami.

MAMA: Na začetku je bilo to prekletstvo. Sem si zelo želela, da bi bila neumna in ne bi ničesar vedela. Zdaj pa je to moje znanje velika prednost. Prednost je v tem, da ne silim nekam, kamor ne gre. Vem, kje so meje ter do kje lahko gremo. Moram se sprijazniti s tem, da otroka ne bom spremenila. Eni starši dejansko mučijo otroke, ker mislijo, da bodo z več terapijami pomagali otroku, ampak največkrat je ravno obratno.

SPRAŠEVALEC: Lahko sta fanta vesela, da vas imata.

MAMA: In jaz sem vesela, da imam njiju.

SPRAŠEVALEC: Hvala za pogovor.

MAMA: Hvala vam in bodite lepo.

INTERVJU: VALENTINA

SPRAŠEVALEC: Za magistrsko nalogo pišem, s kakšnimi težavami se soočate starši otrok z oviro. Kako ste izvedeli za oviro otrok?

MAMA: Sama sem ugotovila med tem, ko sem ju gledala. Veliko sem brala o tem in potem sem vse skupaj povezala. Vedela sem, da je nekaj v zvezi z avtizmom.

SPRAŠEVALEC: Koliko pa sta bila stara, ko ste to izvedeli?

MAMA: Martina je bila stara kakšno leto in pol. Opazila sem, da hodi po prstkih in sem začela to raziskovati. Cel čas je begala. Aja, ko je zagledala ventilator, je začela kričati. Pa rada se je vrtela. Več kot sem brala, bolj sem povezovala, da je nekaj v zvezi z avtizmom, in vsi drugi so bili jezni name, da govorim neumnosti. No, ampak meni ni dalo miru in sem študirala naprej ter odkrila, da recimo od petih znakov, da ima otrok avtizem, je Martina imela štiri. No, potem sem šla do zdravnice, ji vse to povedala in dobila napotnico za Staro Goro. V Stari Gori so

rekli, da je vse v redu. Meni pa ni dalo miru in sem spet šla k zdravnici in ji vse povedala in je sama zdravnica rekla, da bo sporočila zdravniku, da naj bo bolj pozoren na sum avtizma. No, in potem je takoj potrdil in začela se je akcija. No, in potem je takoj dobila logopeda in vse preiskave. Povedali so nam, da po vsej verjetnosti ne bo govorila, da ne bo mogla obiskovati normalne osnovne šole in naj začnem počasi razmišljati, v katero ustanovo bi jo vpisala.

SPRAŠEVALEC: Koliko pa je bila takrat stara?

MAMA: No, takrat je imela 3 leta in oni so mi rekli, da če do zdaj ne govori, tudi potem ne bo. Ampak ona je najprej govorila mama in tata in še par besed, potem pa ... no, jaz sumim, da je cepljenje krivo. Po tistem je Martina nehala govoriti in je izgubila očesni kontakt. No, in pri drugemu otroku Kristjanu sem bila zelo pozorna in tudi on je imel očesni kontakt. Prosila sem zdravnike, če ga lahko cepijo malce kasneje, ker me je bilo strah, da bi se ponovilo enako kot pri sestrici Martini. No, cepili smo ga kasneje, po dopolnjenih treh letih, in takoj po cepljenju je tudi on začel nazadovati. Pri njem pa se je vse bolj obrnilo na hiperaktivnost. Martina je bila bolj taka, da se je ulegla na tla in se vrtela v krogu ali pa je, ko je videla ventilator, vztrajno kričala. Joj, se spomnim, kako so me vsi čudno gledali, in še prvi otrok, tako da se še slabše počutiš, ker ne pomaga nič. Joj, se spomnim, ko sem bila na eni birmi in je Martina v gostilni zagledala ventilator ... joj, to je bilo kričanje. Stati sem mogla pod ventilatorjem in ona ga je gledala in kričala. V Stari Gori so mi rekli, da če pride do take situacije, naj preusmerim pozornost, ampak to tukaj ni pomagalo prav nič. In takrat je prišel moj tata do mene in mi rekel, če mislim, da je to pravi način, da se trudim preusmerjati pozornost ... no, in takrat je meni kliknilo, da mogoče Martino ventilator samo zanima. In takoj sem šla kupit ventilator ter ji ga prinesla. Pokazala sem ji, kako deluje. Ene tri dni smo vsi na ventilator pritiskali in kazali, kako deluje. In če ne bi bilo kmalu konec, bi se mi zmešalo. No, in potem je ta obsesija z ventilatorjem ponehala. Nehal jo je zanimati, in ko ga je videla, ni več kričala. No, in tako smo reševali vsako stvar. Ko je videla nekaj, kar ni poznala, sem ji to stvar pokazala tako, da sem ji pokazala knjige na to temo, risanko ... stvar smo preštudirali in rešili.

SPRAŠEVALEC: So vam institucije veliko pomagale, so vas usmerili?

MAMA: Da, so me. Zanimivo tudi v knjižnici smo se zmenili, da če pride kakšna nova knjiga na temo avtizem, da mi jo shranijo. Vse, kar sem dobila na temo avtizma, sem prebrala. Članke, soočila sem se z vsemi metodami, kako delati z avtisti. Saj so me usmerjali, ampak je prišla neka točka, ker sem začela sama bolj delovati, ker če bi samo njih poslušala, bi bila zdaj moja otroka v ustanovi in ne več v navadni osnovni šoli, pa po možnosti na pomirjevalih. Ko so mi rekli, naj Martino dam v eno ustanovo, mi je postalo kar slabo. Ena dva meseca sem dejansko jokala cel čas in potem sem udarila po mizi, da je tega konec. Naredila sem plan, zapisala sem si, kaj Martina ne dela in kaj si želim, da bi ona delala. Naredila sem plan, kako bomo do teh rezultatov prišli. Pri Kristjanu pa sem ubrala to tehniko, da nisem upoštevala ničesar, kar so mi drugi govorili, ampak sem delala prav po svojem občutku. Saj te usmerjajo, ampak ne smeš prav vsega poslušati ... ti poznaš najbolj svojega otroka ne oni.

SPRAŠEVALEC: Imata otroka kakšne spremljevalce v šoli?

MAMA: Ne. Za Kristjana smo najprej mislili, da ga bo imel, ampak potem je prišla ta korona in smo dejansko bili doma. Lani so mi rekli, naj ga prepisem drugam, ker ni zrel za ta šolski sistem. Letos pa je bil dovolj zrel. Letos je v tretjem razredu. Potem sem ga hotela prepisati in nato sem se zavedala, da, ko je šola dobila odločbo, so sami

rekli, da bodo zmogli in sem si rekla, naj zdaj to tudi dokažejo. Če pa še letos ne bi šlo, bi pa imela šolanje na domu. Prva dva meseca je bilo katastrofa ... je jokal ponoči, je lulal v posteljo, mu je tekla kri iz nosa.

SPRAŠEVALEC: Kaj, tako mu je bilo stresno?

MAMA: Ja. Veliko sva se pogovarjala, iskala rešitve, delala vaje za sprostitev. Pogovarjala sva se o čustvih in kaj narediti, če si jezen, in kaj, če si žalosten ... in tako dalje. Zdaj sem bila na timskem sestanku na šoli in vsi so navdušeni ter presenečeni, kako dobro napreduje. Kako je postal psihično bolj močen.

SPRAŠEVALEC: Koliko energije je bilo vložene?

MAMA: Ja, ampak za njegovo prihodnost se gre. Najraje je dati zdravila in čakati, da bo čudežno boljši. Ampak potrebno je zgraditi močne temelje, da lahko gradiš ... ampak tablete niso temelji. Že od njegovega četrtega leta me prepričujejo, naj ga dam na tablete, ampak jaz ga nočem dati. Je pa cena ta, da jaz od svojega življenja nimam nič. Me je ena prijateljica vprašala, kdaj bom v miru spila kavico. Ja, je ne bom, že 12 let je nisem. Tudi v trgovino ne grem nikoli sama. Mi rečejo doma, pusti jih doma, pojdi sama ... ampak ne, to je socializacija, morajo se navaditi. Enkrat gre eden, drugi drugi, tretjič tretji, tako da se res lahko vsakemu posvetim 100 %. Jaz vidim cilje v tem, da bosta enkrat samostojna in pripravljena na življenje.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam je spremenilo življenje, ko ste izvedeli za otrokovi oviri?

MAMA: Pri nas so imeli moji starši, sestra, od sestre mož in sestrin otrok hudo prometno nesrečo. Sestrin mož je umrl. Mami, moji, in sestrinemu otroku pa so dali 20 % možnosti, da preživita. Tata in sestra sta bila huje poškodovana. Moja mama ni vedela nič, ni me prepoznala. Ni znala ne pisati, brati, hoditi, iti na stranišče. Tako, da smo jo morali vse spet navaditi. Sestra se je ukvarjala s sinom, ki je bil v nesreči star eno leto in je popolnoma nazadoval nazaj v dojenčka. Niti glave ni držal pokonci. Zdaj je vrede. Za mamo so me vsi klicali, naj jo dam v dom in naj imam svoje življenje ... ampak, kako, saj ona je del mojega življenja. In smo se borili in jo učili in ona se je naučila. In vem, da moram poslušati sebe, ker sem se prav odločila. V vsem tem sem že 23 let. No, in ko sem nehala skrbeti za mamo, ker je prišla k sebi, pa sem hitro dobila novo pošiljko mojih otrok. V bistvu me je ona samo pripravila na vse to. Lahko se sliši čudno, ampak mama me je v bistvu pripravila na vse to. Črtala sem rojstne dneve, obiske. Pol prijateljev je izginilo iz našega življenja, ker niso razumeli. Tudi jaz sem se odločila, da raje ostanem doma, da maksimalno poskrbim za otroke. Sem se prostovoljno odločila in mi ni žal. Prijatelji so šli skoraj vsi ... ostali so le še sorodniki.

SPRAŠEVALEC: Kako pa so sorodniki vse to sprejeli?

MAMA: Na začetku se mi zdi, da so si mislili, da jaz iščem malo pozornosti. Govorili so, da preveč kompliciram, da saj niso tako slabi, da so le malce drugačni. Ker sem jih peljala v Staro Goro, so mi očitali, da sem zdaj zaznamovala otroke za celo življenje. Očitali so mi, da jih bo družba zdaj drugače sprejemala. No, potem pa sem jim odgovorila, da če otroka ne bi odpeljala na pregled, bi jih zagotovo zaznamovala za vedno. Ko pa je butnila pri Kristjanu ven ta hiperaktivnost, sem pa poslušala, kako je nevzgojen, da naj mu dam dve čez rit, da sem prenežna in da so zaradi tega taki. Meni je več energije vzela okolica kot otroci.

SPRAŠEVALEC: Kako ste ostali tako močni, da vas okolica ni zlomila?

MAMA: Zamašila sem si ušesa in v glavi govorila, da moram iti svojo pot. Oni ne živijo mojega življenja in niso z otrokom 24 ur. Odločila sem se, da jih preslišim, in če bo kaj koristnega, si zapomnim.

SPRAŠEVALEC: Samo kako priti do takega spoznanja?

MAMA: Ja, moraš, ko si na taki točki, ali se ti zmeša ali začneš drugače živeti. Potrebno je spustiti merila. Odločila sem se, da bom sledila otrokom in meni ter možu ... nam, družini.

SPRAŠEVALEC: Kako pa je vaš mož sprejel vse to?

MAMA: Hja, tata je težje vse sprejel. On je imel željo, da bodo otroci pametni ... In to ga kar muči, še zdaj, čeprav tega ne prizna. On in Kristjan sta si malo podobna, saj je bil tudi on, ko je bil mlad, kar hiperaktiven. Ko naredi Kristjan kakšno neumnost, on kar znori in potem mu moram razložiti, zakaj je prišlo do tega, in potem, ko razume, je ok. Saj tudi mene kdaj kaj znervira in se razjezim, ampak sem mnenja, da otrok mora vse to videti, da ve, da nisem stroj in da imamo veliko paleta čustev. Mislim, da je pomembno, da ve, da ni vse popolno in da je v redu, če nisi popoln. Kristjan hoče, da je vse popolno, in to njega bremeni ... jaz se trudim mu pomagati na tak način, da mu pomagam slepariti v tem smislu, da mu rečem, da mu bom danes malo pomagala pri nalogi. Hočem mu tukaj pomagati, ker če ne se bo, ko bo prišel v puberteto, se bo zlomil. Hočem, da si dovoli, da se lahko tudi on kdaj zmoti, da je lahko tudi on kdaj siten.

SPRAŠEVALEC: Kakšen je vaš materialni status?

MAMA: Sem brezposelna. Za oba otroke dobivam dvakrat po 100 evrov za nego in oskrbo otroka s posebnimi potrebami. Jaz sem prej delala, ampak potem, ko je prišla korona, sem službo izgubila. Nekaj časa sem delala na Ljudski univerzi, potem sem delala v trgovini z živalmi. Potem, ko so prišle poletne počitnice, pa nimam varstva za otroke in je bolje, da sem doma. Po zadnji službi sem bila tako utrujena, da sem vesela, da so me dali proč. Bila sem močno utrujena, še dva meseca se nisem postavila pokonci. Po eni strani sem vesela, da se je vse to zgodilo, ker če ne mislim, da bi pregorela. Imam cel čas tempo, je kosilo, so obleke, jih je treba iskat v šolo ... nimam minutke, da bi stvari odložila ... cel čas sem v tem. Poleg vsega imam še veliko živali, imam polno zelišč, imam svoj med. Dejansko mi nimamo zdravil, jaz vse sama urejam s svojim znanjem o zeliščih. Jaz sem dovolj zaposlena in mi ni dolgčas. Problem je le ta, da mi ne teče delovna doba. Tudi sem spustila kriterije. Odločila sem se, da ne bom hiše pospravljala zaradi drugih. Mi imamo hišo, da v njej lahko živimo. Če otroci želijo ustvarjati, jim to omogočim. Jaz si želim polno živeti in ne mislim s krpo skakati naokoli in zamujati trenutkov. Ne bom brisala, ker čez 10 minut bo ravno tako kot prej.

SPRAŠEVALEC: Kakšne terapije pa imata?

MAMA: Hipoterapijo, logopeda, delovnega terapevta, psihologa, pedopsihiatra in specialnega pedagoga. Martina nima več, ker je padla iz sistema. Ker v Stari Gori si do prvega razreda in pedopsihiatra pa niti ni potrebovala, smo sproti reševali. V Postojno sem jo vozila k defektologinji, ker ima disleksijo, tako da ji črke pred očmi kar plešejo in se premikajo. Težko je brala in potem sem dolgo časa brala razne študije, kako bi ji pomagala, in sem odkrila, da če izrežem tak kvadrata iz črne barve in ga ona premika po črkah, lažje bere. Martina je polno v svojem svetu in povsod na terapijah mi govorijo, da ne sodeluje, da je v svojem svetu ... ampak važen je pristop. Jaz sem šla do nje in sem delala enake stvari kot ona in počasi je začela sodelovati.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam zdi zakonodaja urejena na tem področju?

MAMA: Katastrofa. Na papirju je vse lepo, zdaj pa to prenesti v prakso, je pa katastrofa. Kristjan bo tudi kmalu iz sistema. Veliko stvari sem dosegla sama, ker sem veliko spraševala zdravnike in razne strokovnjake iz večjih področij. Iskala sem mnenja, nove terapije, nova znanja. V Staro Goro smo hodili več kot 10 let vsega skupaj in je bil prihod tja že skoraj, kot da gremo domov. V šoli so hoteli, da bi imela Martina bralca, ker so menili, da bo tako imela boljšo oceno. Bila sem proti, ker tako je ne pripravim na samostojno življenje. Ko bo odrasla in bo morala na banko, ne bo imela samo bralca in to je pomembno, da ve in se navadi vse brez.

SPRAŠEVALEC: Saj ste mi že med pogovorom odgovorila na vprašanje, kdo vam kaj pomaga pri otrocih ... in sta s partnerjem za vse večino sama.

MAMA: Mož je zaposlen. Ko pride iz službe, gre takoj ven. Je potrebno kositi, čebele. Martini pomaga pri matematiki in angleščini. Za vse ostalo sem sama. Polno je okupiran s službo in hitro izgubi živce tako, da mu dam več prosto. Na začetku je on vse to težko sprejemal in se je zelo odmikal. Izhajava tudi iz različnih družin, moja je precej bolj odprta kot njegova in njegova stremi k popolnosti. Takrat je težko sprejeti, da imaš taka otroka. Ko sem bila noseča za Kristjana, so ravno Martini postavili diagnozo in je rekel, da ga raje ne bi imel. Sem rekla, da če se nama kaj zgodi, ima Martina vsaj brata, ki ji bo lahko pomagal. In potem, ko je prišel še ta naš tretji Andrej, sem rekla, no, zdaj boš pa ti lahko poskrbel za njiju in ne bosta sama. Pomembno je, da pri vseh teh stvareh razčistiš sam pri sebi in se odločiš, kaj ti je res pomembno v življenju in potem se vse da.

SPRAŠEVALEC: Hvala vam za lep pogovor.

MAMA: Hvala tebi.

INTERVJU: KLAVDIJA IN JURE

SPRAŠEVALEC: V magisteriju raziskujem, s kakšnimi težavami se soočate starši otrok z oviro. Zanima me, kako ste izvedeli za sinovo oviro?

MAMA: Naš Vid ni imel nobenih ovir in potem enkrat, pri letu in pol, sva z možem opazila, da Vid izgublja očesni stik. Besede, ki jih je poznal in govoril je kar naenkrat nehal. No, torej med letom in pol ter drugim letom je postal prav drugačen. Na ime se sploh ni odzval, je šel kar naprej.

OČE: Vid je bil najin šesti otrok in sva že vedela, kako naj bi se razvijal, in sva opazila, da tukaj nekaj ne gre pravilno.

SPRAŠEVALEC: Koliko otrok pa imata?

OČE: Imava sedem otrok. No, Vid se je popolnoma normalno razvijal do leta in pol, govoril določene besede.

MAMA: Opazili smo, da ni vredno, in smo tudi povedali zdravniku, ampak zdravnik je vedno rekel, da naj mu damo čas, naj ne kompliciramo. Mene je skrbelo to, da se ni več odzval na ime pa, da besede mama, tata so popolnoma izginile. Bil je zelo hiter, plezal je povsod in ni se bal višine. Vodo je imel rad. Z 2 leti je nehal spati.

SPRAŠEVALEC: Mislite, nehal je s počitkom čez dan?

MAMA: Ne, ne, mislim, ponoči ni več spal.

SPRAŠEVALEC: Joj, kako ste pa to reševali?

MAMA: Joj, najprej nismo vedeli, kaj in kako in smo ga zaklepali v sobo, ker če je bil ključ noter, je ušel ven. Vsi smo se trudili, da bi ga čez dan utrudili, ampak ni nič pomagalo. Jaz sem bila utrujena, mož tudi in sem ga morala zakleniti. V sobi je bil z bratcem. Ko sem vstala zjutraj okoli 4. ure, sem ga dobila pri vratih z blazino in ga prenesla v posteljo. Hodil je k soju svetlobe, ki je prihajala skozi ključavnico. V sobi smo mogli malo odvijati žarnico, ker je nonstop vžigal luč. Pozimi je ugotovil, kje je ključ od vhodnih vrat, in je šel k vodi, ki je bila pripravljena za ovce, ter se noter kopal. Ponoči je prišel k nama v sobo vsa moker, jaz sem mislila, da padem dol. In potem, pri tretjem letu, na sistematskem nas zdravnica pošlje k psihologinji in tam se ji je zdel naš Vid zelo prisrčen.

OČE: Na testih, ki sta jih skupaj rešila, je bil ponekod nadpovprečen, pri enih pa rezultati slabši, kot za stopnjo eno leto starega otroka. Takrat se še ni toliko govorilo o avtizmu.

MAMA: Vid se je igral z avti tako, da je naslonil glavo na mizo in jih vozil. Rad je postavljaval avte v vrsto, ampak jih je imel bolj malo, ker je vse avte in igrače na splošno razstavil.

SPRAŠEVALEC: Kako so pa bratje in sestre sprejeli Vida?

MAMA: Ta peti je dve leti starejši od Vida in ga je cel čas pazil in stiskal k sebi. Ostale otroke sva precej vključevala, da so ga pazili, ker si ga moral imeti stalno na očeh. Ko smo bili zunaj, je bilo vse vredu, dokler je sijalo sonce, potem je pa kar izginil, če ga nisi pazil. Ne mara se umivati z nobenim milom in ne mara zobne paste. Bil je občutljiv na veliko stvari. To pa, ko je zbežal, ko je postajal mrak, je pa bilo najbolj grozno.

SPRAŠEVALEC: Kako ste izvedeli, da je Vid avtist?

OČE: Ja, prej, ko sva omenila pregled pri psihologinji, je ta psihologinja šla na neka izobraževanja in naju poklicala, da meni, da je Vid avtist. Potem nama je uredila, da sva Vida peljala v Ljubljano, k enim gospem, ki so ga pregledale, kako reagira v raznih situacijah, ampak še vedno nismo dobili napisane diagnoze. Ja, v tistih časih je bila cela reč ta diagnoza. Svetovali so nama, ker je precej zaostajal, da naj ga vpiševa v razvojni vrtec. Na koncu smo dobili eno super zdravnico iz Maribora, ki je takoj povedala, da je avtist. Povedala je, naj ukinemo vse mlečne izdelke. Tako smo še nekaj časa hodili k njej, da nas je učila, kako naj ravnamo z njim. Ko smo šli v Staro Goro, smo rekli, da je ta zdravnica rekla, da je sin avtist in potem so končno zapisali, da je avtist. Zdaj starši nimajo več takih problemov, kot smo jih imeli mi. Še dobro, da so zdaj te stvari urejene tako, vsaj več, kako z otrokom delati in kam iti. Mislim, da je to, da imaš otroka z avtizmom, popolnoma drugače, kot če imaš otroka s kakšno drugo oviro, za katero izveš takoj ob rojstvu. Težko je, ko skoraj tri leta misliš, da imaš zdravega otroka in potem izveš, da temu ni tako. Težko se je s tem soočiti.

MAMA: Diagnoza ni lepa, ampak je precej lažje živeti z njo. Vsaj vemo, pri čem smo in kaj moramo z njim delati. Pa tudi boljše mi je, ker sva z možem dobila potrditev, da sva pravilno opažala, da z Vidom ni vse dobro. Velik skok na bolje je postal, ko smo ukinili mlečne izdelke.

SPRAŠEVALEC: Kako se je na Vidu to poznalo?

MAMA: Umiril se je. Prej se je recimo vrtel v eno smer, dolgo časa je bil hiperaktiven. Začel je govoriti in postajal je družaben. Poskusili smo tudi dieto brez glutena, ampak nismo opazili izboljšanj. Uvedli smo mu B-vitamine, magnezij, B-kompleks smo mu dajali.

SPRAŠEVALEC: Kje pa ste izvedeli vse informacije glede vitaminov in dodatkov?

OČE: Vse sami, to je z branjem in raziskovanjem. Najprej me je bilo malo strah, da ne bi dal česa preveč, a potem sem izvedel, da so vsi B-vitami topni, in kar je preveč, jih lahko izločimo. Tako, da smo mu potem dajali veliko vitaminov, največ B-6.

MAMA: No, potem, ko se mu je izboljšalo stanje in je postal bolj družaben, smo podali pobudo, če bi se lahko vključil v normalen vrtec, ampak so nam strokovni delavci predlagali, da je zanj boljši, da ostane v razvojnem vrtcu. Ne vem, mogoče smo kaj izpustili ali pa je bilo tako prav.

SPRAŠEVALEC: Kako so sosedi, prijatelji sprejeli Vida?

OČE: Zdaj je precej drugače kot prej. Zdaj, v teh časih, je precej sprejemanja. Zdaj se sprejema otroke z avtizmom in pravijo, da je vredno, ampak ni vredno ... pomembno je iskati vzroke, zakaj pride do tega.

SPRAŠEVALEC: Koliko pa je star?

MAMA: 22 let.

OČE: Veseli smo, da smo lahko popravili določene stvari, ki so ga delale nemirne. Umiril se je in začel spati.

SPRAŠEVALEC: Kako ste uredili s spanjem?

OČE: Joj, vsak zdravnik nam je razlagal, da je to, da ne spi, normalno in da je to avtizem. Nihče pa mi ni znal svetovati, kako naj mu pomagamo, da bo zaspal. Potem pa sva prišla v kontakt z enim zdravnikom, ki je sodeloval z enimi strokovnjaki, in tam sva izvedela, da bi mu dodajanje melatonina pomagalo ... in mu res.

SPRAŠEVALEC: Kako je Vidina ovira vplivala na vajin partnerski odnos?

OČE: Hja, ko sem poslušal eno ameriško raziskavo, so odkrili, da so starši otrok z avtizmom dvakrat bolj obremenjeni kot starši otrok s katero koli drugo oviro. Polno se jih tudi loči. Midva z ženo pa sva se bolj zblížala. Oba sva se znašla v tem in sva se odločila, da bova stremela k rešitvam, ki bodo dobre za vse nas.

MAMA: Hvala Bogu, naju ovira ni dala narazen, temveč naju je še bolj zblížala. Ne smeš pa pozabiti nase.

SPRAŠEVALEC: Kako pa sta skrbela zase?

MAMA: Pogovarjala sva se. Pogovori so naju zblíževali. Kasneje sva se tudi vključila v skupino za samopomoč za starše.

OČE: Povedal bi še nekaj, ki se navezuje na temo od prej, na sprejemanje. Kako se starši, ki imamo otroka avtista, soočamo z okolico. Če imaš otroka, ki ima tako oviro, da se na ven vidi, jo okolica takoj vidi in popredalčka, če

pa imaš otroka avtista, lahko pa kdaj v javnosti izgleda razvajen, neposlušen in potem ti drugi pametujejo, da daj mu eno okoli uh, pa bo boljši. Taki ljudje ne razumejo, da otrok z avtizmom tega ne bo razumel. Všeč mi je bilo v skupini za samopomoč, ker sem spoznal starše, ki so se soočali s podobnimi stvarmi, in sem se precej potolažil.

SPRAŠEVALEC: Ste imeli kdaj kakšno pomoč za varstvo, gospodinjstvo?

MAMA: Ne. Midva sva najmlajša otroka svojih staršev, jaz sem sedmi in mož je peti. Naše mame so bile zgarane. Moževa mama je že varovala ene svoje vnukinje, moja mama in oče pa sta bila zelo bolna. Hja, nikamor nisva šla, mogoče, ko sem bila noseča za petega otroka, sva šla na eno gledališko igro in je prijateljica varovala otroke. Ampak po navadi se je najin dopust šele začel, ko smo prišli iz toplic ali pa z morja. Vid je nor na vodo in je non stop plaval pod vodo. Cel čas si ga moral opazovati. Ja, je bilo kar naporno. Enkrat smo ga izgubili in smo ga iskali po bazenih, kje je. Grozno. Rad je skakal v vodo in plaval pod vodo. Marsikdo, ki je to videl, se je bal, da je kaj narobe, on pa je cel čas užival. Slabo je bilo to, da tam ni spal. Naporno je bilo za naju in on je bil tak kot po navadi.

SPRAŠEVALEC: Kako so ga sprejeli bratje in sestre?

MAMA: Hja, ene je kar motilo, da je tak, kot je.

OČE: Ja, eni so govorili, da Vidu več stvari omogočimo, da smo do njega bolj popustljivi. Jaz sem po navadi to rešil tako, da sem tistega, ki ga je motilo, vprašal, če bi zamenjal z Vidom. In takrat so bili kar tiho.

MAMA: Največji problem je bil, ko so delali naloge in takrat sem morala imeti Vida pri sebi, ker če ne jih je motil. Na začetku smo bili do njega zelo popustljivi, nežni, tolerantni, ampak potem, ko je začel govoriti, smo se zavedali, da več razume in je moral tudi kakšno odgovornost sprejeti. Ko je pa odkril lego kocke, smo imeli več mira.

SPRAŠEVALEC: Kako pa sta bila zaposlena?

OČE: Na začetku sem bil zaposlen na eni firmi, nato sem ustvarjal keramiko skupaj z ženo.

MAMA: Polno je bilo porodniških, vmes kakšne kratke zaposlitve.

OČE: Pri tolikih otrocih mora biti eden doma. Tudi če sta oba, je dela popolnoma dovolj. Je bilo obdobje, ko sem bil kot taksist, pa enega peljat tja, drugega na krožek, tretjega ne vem kam.

MAMA: Ko sem delala v rastlinjaku, sem Vida peljala v vrtec in ga po koncu dela šla iskat. Takrat sem starejše otroke vključila v razna gospodinjstva tako, da je imel vsak eno nalogo, kaj mora narediti, pospraviti. Všeč mi je, ko je eden od sinov prišel domov in je rekel si grem oprat obleke in sem videla, da nekaj pa sem ga že navadila na poti k samostojnosti.

SPRAŠEVALEC: Ste morali kdaj poiskati kakšne druge storitve: terapije, bioresonanco? Vitamine ste že omenili.

MAMA: Ja, nekaj časa nam je država krila nekaj stroškov, ki sva jih porabila za vitamine. Ja, pozna starše, ki imajo otroke na brezglutenski dieti in tukaj porabijo minimalno 200 evrov več na mesec. Pa eni vozijo avtiste k logopedu, ki ima 45 minut po 60 evrov. Mi smo imeli srečo, ker smo imeli Vida v Cirius Vipava in tukaj je imel

strokovnjake iz večjih področij, podporo. Imel je fizioterapijo, delovno terapijo, logopeda in se mu je cel čas dogajalo. Če pa otrok hodi v drugo šolo, žal vsega tega nima. Bioresonance nisva poskusila.

OČE: Sem bil na enem predavanju predavateljice, ki se ukvarja z bioresonanco in ima otroka z avtizmom. Pravi, da je otroka ozdravila. Jaz ne vem, tam je mirno sedel, ne vem.

MAMA: Ena skupna stvar večini staršev otrok z avtizmom je ta, da smo opazili, da se je začel otrok drugače obnašati po cepljenju. Naš Vid je bil cepljen z živim odmerkom, tistim proti ošpicam, po njih 5 mesecih, polnih zdravil, antibiotikov ... bil je cel čas bolan. Vid je bil polno bolan, kašljal je. Ko sem kdaj razlagal zdravnikom, kaj je bilo takrat, so se čudili, kako je ta otrok toliko časa jemal tako močen antibiotik in ni bil odpeljan v bolnico. No, potem, pri Jaku, ki je šest let mlajši, ko smo ga cepili prvič, mu ni bilo nič in ni nič zajokal. Mož pa je že bral o cepivih in me je prepričeval, naj še malo počakava. No, potem smo ga cepili v drugo in ni nič jokalo. Čez dve uri je začel vreščati, zaspal mi je na rokah ... nato se je histerično zbudil in spet vreščal. Vročine ni bilo. Grozno je bilo. Nisem vedela, kako mu pomagati. Jaka je nehal spat. Prej je spal takoj po hranjenju ... nobenega dela ni bilo, po cepljenju pa se je vse porušilo. Povedala sem zdravnici, kaj se je zgodilo, in je rekla, da je mogla biti kakšna viroza. Niti ni hotela zabeležiti, da je imel stranske učinke po cepljenju. Tako Jaka ni bil več cepljen. So nas pa enkrat prijavili. Tako smo šli do arheologa in sem hotela, da ga testirajo na sestavine cepiva, saj nekaj je njemu prejšnjič škodilo, da je imel tako reakcijo. Takrat je klical našo zdravnico. Ne vem, kaj sta se pogovarjala, ampak, ko je prišel nazaj, je zaprl karton in rekel nasvidenje. Kako zdravniki to rešijo med sabo. Naš odnos z zdravnico se je zelo poslabšal, prej smo bili slišani, od takrat naprej pa ne več.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam zdi zakonodaja urejena v zvezi z Vidovo oviro?

OČE: Izboljšuje se. Zelo sem zadovoljen s socialnim vključevanjem in osebno asistenco. Trenutno je možno, da gredo naši otroci po 26. letu v varstveno-delovni center, osebna asistenca pa nam daje možnost, da je otrok lahko tudi doma in ima asistenta. Varstveno delovni center se mi ne zdi primerno okolje za avtistične otroke. Žena je podedovala hišo in bi jo radi preko društva uredili, da bi imeli en prostor, kamor bi lahko asistenti pripeljali naše otroke z avtizmom. Cilj bi bil ta, da se lahko kje družijo in niso cel čas doma. Tam bi se lahko izvajal kakšen program. Otroci bi lahko tam tudi prespali. Cilj bi bil, da se navajajo na čim bolj samostojno življenje oziroma da ga vsaj malo spoznajo, ker nekega dne bomo mi starši umrli.

Problem je tudi diagnoza avtizem. Veliko staršev noče te diagnoze, ampak samo s pomočjo diagnoze lahko otroka usmeriš, kjer potrebuje pomoč. Zato se mi zdi super ta zakon o zgodnji obravnavi, saj se s tem odkriva prej ovire otrok in se jim lahko prej in pravočasno pomaga, da določene stvari rešijo ali pa samo izboljšajo.

SPRAŠEVALEC: Najlepša hvala za vajin čas in pogovor.

MAMA: Hvala vam.

OČE: Hvala vam, če boste pa še kaj potrebovala, kar pokličite.

SPRAŠEVALEC: Hvala, bom.

INTERVJU: JULIJA

SPRAŠEVALEC: Za magistrsko nalogo raziskujem, s kakšnimi težavami se soočate starši otrok z oviro. No, lahko kar začnemo s pogovorom. Kako ste izvedeli, da ima Miha oviro?

MAMA: Izvedela sem enkrat, pri približno letu in pol.

SPRAŠEVALEC: Doma ste iz Ljubljane, kdaj ste se preselili v Vipavo?

MAMA: Za Miha sem iskala logopeda. Že pri dveh letih in pol sem vztrajala, da potrebujemo logopeda ter zgodnjo obravnavo. Čakali smo osem mesecev, da smo dobili logopeda. Nato smo prišli k logopedinji in sem videla, da ne ve, kaj naj bi z njim delala. Na koncu je ura izgledala tako, da se je partner igral z Mihom in jaz sem se pogovarjala z logopedinjo. Dobili smo 45 minut na mesec, kar je zelo premalo. No, nato je šla na daljšo bolniško odsotnost in ni vedela, kdaj bo prišla nazaj. Nato smo zaprosili za novo logopedinjo in smo izvedeli, da je eno leto čakalna doba. Nisem vedela, kaj naj storimo, in v tem času smo prišli v stik z Marjanom. Imeli smo ogromno vprašanj, kaj zdaj in kako in smo šli z Marjanom na rehabilitacijski vikend. En vikend smo imeli v Cirius Vipava. Potem sem ugotovila, da bi imel v Cirius Vipavi znotraj vrtca vse potrebne terapije. Meni je bilo pomembno to, da ostanemo skupaj kot družina, ker v Ljubljani je bilo tako, da je bil cel dan v vrtcu, potem, ko sem končala delati, sem ga šla iskat, partner pa je še delal. Vozila sem ga na delovno terapijo na drugi konec Ljubljane in gospa ni imela pojma, kaj naj dela z njim. Počutila sem se zelo slabo in se spraševala, kaj imam samo jaz takega otroka. Takih otrok je vedno več in me je groza, ko vidim, da ne vedo, kaj z njimi delat. Takrat se je v meni prebudila želja, da bi nadaljevala študij. Magisterij že imam, ampak sem se potem odločila, da je Miha na prvem mestu. Ker me Miha potrebuje zdaj in ne pri 20 letih, sem se odločila, da se mu bom popolnoma posvetila. Tako da sem decembra pustila službo in januarja smo že živeli v Vipavi.

SPRAŠEVALEC: Joj, ste pa naredili velik korak v tako kratkem času.

MAMA: Ja, to smo naredili za Miha. Ker je zanj eno leto čakanja preveč, on potrebuje obravnavo takoj, to je pomembno sploh za njegove možgane.

SPRAŠEVALEC: Ali sta si kdaj uredila kakšno varstvo, da sta si lahko vzela malo časa zase?

MAMA: Ko je bil Miha še v vrtcu, sta moja mama in oče večkrat prišla dol, k nam, ter bila z njim tudi po 14 dni. Super sta, kadarkoli ju rabim, ju lahko pokličem in vskočita, pa čeprav smo oddaljeni malo več kot uro.

SPRAŠEVALEC: To je res super, da lahko tako pomagajo.

MAMA: Hja, zdaj, ko je šola, je malo drugače. Ampak sva vzpostavila svoj sistem. Pa korona je bila zdaj in sem svoje starše kar čuvala, ker je mama rizična. Ah, sebe sem dala na drugo mesto. Nosečnost je bila rizična zaradi prekratkega materničnega vrata in sem morala ležati. Takrat so se mi začele nabirati kile in slabila mi je mišična masa. Kmalu sem potem izvedela, kaj je z Mihom, in sem bila precej pod stresom in nisem se gibala in pazila nase. Leta nazaj sem se ukvarjala z gimnastiko. Ampak sem se odločila, da počasi začnem skrbeti tudi zase in sem se vpisala na telovadbo in potem pride ta korona in so vse zaprli. Ni lahko priti nazaj v formo po tolikih letih. Zredila sem se 40 kilogramov in potrebujem veliko motivacije. Problem je ta, da mož dela kot računalničar v Ljubljani vsaj do 17. ure. Preden pride domov, je ura 18 in preden kaj pojemo, je že ura 19. In potem, ko sem prosta, okoli

20. ure zvečer, se mi pa ne da več, ker sem utrujena. Zanimivo je to, da sem izvedela, da so hoteli partnerja v osnovni šoli poslat v posebno šolo. Je kar nekaj podobnosti med njim in Mihom. Miha je karakterno precej podoben njemu. No, v šoli je kar trpel, ampak potem je odkril, da ga veseli računalniki in je šel študirat na računalniško fakulteto. Če bi takrat moj partner šel na pregled, bi zagotovo dobil diagnozo avtizem. Skupaj sva že 18 let. On se je v vseh letih precej spremenil. Na začetku je bil zelo sramežljiv. Midva sva si čisto nasprotje.

SPRAŠEVALEC: Se pravi, on umiri vas, vi pa njega poživate?

MAMA: Ja. On je zdaj prav drugi človek. On je rabil mene, da se je spremenil. Če ve kaj o določeni temi, bo govoril, če pa ne ve o nečem nič, bo pa tiho. Pogovarjal se bo o električnih avtomobilih, o električni energiji, ne bo pa govoril o politiki. Ko sem ga vprašala, kako pa zdaj taka sprememba, je rekel, da se je naučil funkcionirati.

SPRAŠEVALEC: Kako se je vama s partnerjem spremenilo življenje po tem, ko se je rodil Miha?

MAMA: Midva skupaj dobro funkcionirava. Vse sva in delava skupaj. Ko sva izvedela za avtizem, ni bilo take hude krize, ker se nama zdi normalno, da se nama lahko rodi otrok, ki ni ravno normalen. Izvedela sva, da statistično kaže, da se 70 % otrok z avtizmom rodi staršem, ki so po poklicu učitelji in računalničarji.

V šoli so rekli za Miha, da polno poje, in je zanimivo, da je še vedno suh. Rodil se je v 36. tednu, kot nedonošenček, ampak je že v prvem mesecu šel 2 kg gor. Nikoli ni bilo problemov s hrano.

SPRAŠEVALEC: Se polno giblje?

MAMA: Ja, cel čas je aktiven. S partnerjem gresta večkrat na kolo tudi po 13 km daleč. Rad ima kolo, skiro, rolerje. Zdaj, ko je začel govoriti, reče, da mu v glavi bobni, da bi šel na stadion tekat in gre res in odteče po 4 kroge.

MAMA: Ima dieto brez glutena. Na testiranje smo šli v Beograd. Takrat smo odkrili, da ima že sledove glutena v urinu in takrat je imel po rokah in nogah same mozoljčke. Tukaj v Sloveniji so nam govorili, da je suha koža in da naj mažemo, ampak ni nič pomagalo. V laboratoriju v Beogradu so rekli, naj uporabljamo brezglutensko dieto, tako da zdaj v šoli je na brezglutenski dieti. V Beogradu smo bili okoli 10 dni, da smo vse uredili. Smo kar veliko plačali za vse.

Joj, jaz sem bila pred Mihom zelo aktivna, delala sem 100 in 1 stvar. No, zdaj pa imam Miha in ustvarjam zanj razne pripomočke, lutke.

SPRAŠEVALEC: No, to je super, ker mu lahko iz svojega pedagoškega in likovnega znanja zelo pomagata?

MAMA: Hja, ampak on ni ravno likovni tip, je bolj tehnični. Ampak, ja, precej mu lahko pomagam.

SPRAŠEVALEC: Imate zdaj kaj več časa zase, ko je Miha v šoli?

MAMA: Hja, zdaj je gospodinjstvo. Si vzamem tudi kaj zase, ker če ne, se odločam med psihologom ali pa da kaj ustvarjam. Nekaj moram. Si kupujem razne likovne stvari ter ustvarjam. Veliko časa razmišljam, kako bi Miha kaj naučila. Vzamem področje, ki ga zanima, pa ustvarim delovne liste in skupaj rešujeva. Poskusim tudi iz negativnih področij vzeti kaj pozitivnega. Odkrili smo, da če ima dobre probiotike, bo prav drugi fant. Bo miren, bolj pozoren.

Pri vzgoji sem jaz tista, ki vzgaja, moj partner je preveč popustljiv. Tako da si je partnerja izbral za igro. Jaz to popolnoma razumem, saj se tudi midva crkljava, ampak mami je tista ta stroga. Ampak jaz sem partnerju razložila, da zdaj imava čas, da otroka kaj navadiva, potem ko bo velik, bo že prepozno.

Veliko časa mi vzame, da ga učim o čustvih. Povem mu, da ima pravico biti jezen, žalosten in mu dam prostor in čas, da se umiri ali pa sem preprosto ob njem, če me potrebuje. Večkrat mu povem, da sem ponosna nanj, da je tako pa tako reagiral.

SPRAŠEVALEC: Kakšne so vaše izkušnje z institucijami?

MAMA: Miha ima pediatriinjo, ki prisluhne. Večkrat smo ji kaj predlagali in nam je pomagala z različnimi napotnicami. Tudi od kar smo ukinili gluten, nima več laringitisa tako, da smo malo pri njej. Preiskave smo delali valovanje možganov in genetiko in rezultati so normalni in ni nobenih odstopanj.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam zdi zakonodaja urejena na tem področju?

MAMA: Trenutno imam nadomestilo za izgubljen dohodek. Jaz o zakonodaji si mislim takole, da si preprosto vržen v to in si popolnoma sam in si moraš vse sam urejati. Glede izgubljenega dohodka in nege vse razumem, problem je nastal z dokumentacijo pred šolo. Pogrešala sem eno osebo, ki bi me vodila čez vso to dokumentacijo in bi mi veliko časa prihranili. Prej je hodil v vrtec v Cirius Vipava in zdaj sem ga prepisala v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom. In preglede, ki jih je opravil pred šolo, so slabi, ker sploh ni hotel sodelovati, ampak sem se odločila, da ga vpišem in mu dam možnost. Mogoče še ni pripravljen, ampak moramo poskusiti. Morala sem ga sem vpisati, ker če ne se sploh ne bi učil brati in pisati. On že od 4 leta starosti bere in piše. Ima pa recimo težave s tem, da ne more povedati obnove, ampak zna pa brati. Mislim, da se otroci kot Miha najprej potrebujejo naučiti funkcionirati v našem svetu in potem lahko sledijo. Poznam veliko odraslih, ki so imeli razne težave kot otroci, ampak potem so se kot odrasli naučili funkcionirati v tem svetu. Miha potrebuje čas in primerno okolje, pa bo lahko dobro funkcioniral.

Moja mami je super, ko je kdaj peljala Miha na igrala in malo odstopa od drugih otrok, je rekla, da slabo sliši ali pa, da je iz Francije in ne zna slovensko. No, potem se otroci normalno igrajo z njim. Kaj bi s tem pridobili, če bi otrokom razlagali, več Miha ima avtizem ... nikamor ne bi prišli. Jaz sem mojega Miha sprejela takega, kot je, in se ne obremenjujem, da ima avtizem, on je moj Miha. Najprej sem veliko prebirala znanstvenih člankov o avtizmu, ampak na koncu sem dojela, da je moj Miha unikaten. Obožuje pralne stroje. Ima jih take različnih velikosti in se z njimi igra. S pomočjo pralnih strojev sem ga navadila brati male tiskane črke, ker je hotel prebrati znamke. Navadila sem ga, kaj pomeni pred, pod, zad, nad, vse s pomočjo pralnih strojev.

SPRAŠEVALEC: Hvala vam za vaš čas in sodelovanje pri intervjuju. Bodite lepo.

MAMA: Hvala tebi in upam, da se kmalu kaj srečamo.

SPRAŠEVALEC: Enako.

INTERVJU: NATALIJA

SPRAŠEVALEC: Pišem magistrsko nalogo na temo, kako se počutite starši, ki imate otroka z oviro. S kakšnimi težavami se soočate? Najprej bi vas vprašala, kako ste izvedeli za hčerkino oviro?

MAMA: Noseča sem bila z dvojčicami. V 6. mesecu so mi povedali, da imajo ciste, ampak da bodo po vsej verjetnosti tudi izginile ... mogoče, da bo kakšna težava, lahko pa tudi ne. Rodila sem v 29. tednu z urgentnim carskim rezom. Tina je takoj padla v dihalno stisko. Pet dni so bile na intenzivni in potem so jih vrnil in povedali, da ene težave pač bodo. Meni direkt niso povedali, da so polne cist, ampak mi je to povedala zdravnica, bolj potem. Ciste so imele v glavi, to je kot krvavitev. Tina je bolj napredovala kot njena sestra Mija. Mija je bila takrat zelo hipotona. Ko se je začelo kobacanje, je Tina zelo zaostajala in smo jo vozili v Staro Goro in potem je zdravnik rekel, da bo mogoče kasneje shodila. No, potem pa so ji pri letu in pol dali diagnozo cerebralna paraliza, ampak tretje stopnje. Začela se je dvigovati s podporo, ampak je bila bolj na rokah. Počasi je premikala noge. Ampak potem smo videli, da ne gre naprej in da to bo to in se trudiš to vzdrževati. Ter se nekako naučiš, kako živeti s tem.

SPRAŠEVALEC: Kako ste se počutili, ko ste videli eno od hčerk, ki se normalno razvija, in eno, ki zaostaja?

MAMA: Ja, boljšega primera ne moreš imeti. Ena je bila popolnoma zdrava in ena, ki zaostaja. Tina je prej govorila kot Mija, ki pa je hitro shodila. Tudi zdravnike je ta njen hiter razvoj v govoru malce preslepil, ker redko kdo s takimi težavami, s katerimi se je ona soočala, bi uspel tako govoriti. Njeni psihološki testi so bili vedno vrhunski in je tam prehitevala za eno leto. Dolgo časa je kobacala v mucin in se dvigovala s pomočjo, ampak brez pomoči ji ni nikoli uspelo. Noge same po sebi bi še šle, ampak nima centra in brez centra ni nič. Do treh let je bila v navadnem vozičku in potem je bil čas, da gre v pravi voziček, da bi se lahko sama premikala. Joj, kako se je upirala tega vozička. Prav videla sem jo, kako ji je težko. Naša fizioterapevtka ne olepšuje in ne boža z besedami, tako da je bil kar šok in lahko malo kar zameriš. Ampak nam je v resnici naredila veliko uslugo. Eni starši se pač ne sprijaznijo in ima njihov otrok že čez 20 let in ti rečejo, da so povedali otroku, da jim je uničil življenje. Grozne stvari so. Jaz pravim hčerki pa drugače, da mi je ogromno dala in sem srečna za vse te stvari. Življenje se ti popolnoma spremeni in vidiš vse drugače, vse tiste male malenkosti, ki ti prej pomenijo, vse vidiš, da niso pomembne. Na življenje gledaš z drugačnimi očmi. Tina je imela ogromno časa za razmišljati in opazovati. Take stvari so šle mimo Mije.

SPRAŠEVALEC: Kako pa sta se onidve med sabo razumele?

MAMA: Ja, so jih špičile. Tina je večkrat prepričala Mijo, da ušpiči kakšno neumnost.

SPRAŠEVALEC: Sta hodili skupaj v šolo?

MAMA: Ja, vse, v vrtec, osnovno in srednjo. Saj mi je malo žal, ker jih nisem že prej vpisala v vrtec, ampak je bilo preprosto preveč vseh terapij in vsega. Rade so hodile v vrtec. Vedno so ji prilagodili tako, da je lahko tudi nastopala. Njena ovira je bila tudi velik plus za razred, saj so fantje postali pravi gentelmani. So ji večkrat odprli vrata, ji pomagali. Naučili so se počakati in biti potrpežljivi. Počakali so, da gre ona mimo. Mija, recimo, je bila zelo hiperaktiven otrok in se je hvala Bogu umirila, ampak z njo sem imela ogromno pogovorov, kar je ostalo še zdaj. Vedno sem v pogovor vključevala tudi Tino, tako da sta bile vedno obe zraven. Zelo jo zanima psihologija

in počutja. Večkrat je razmišljala, zakaj jaz znorim, pa je potem prišla do zaključka, da sploh nista onidve krivi, temveč imam jaz sama problem.

SPRAŠEVALEC: Koliko sta stari?

MAMA: 19 let.

SPRAŠEVALEC: Kako odraslo razmišljata? Pri teh letih malo ljudi tako razmišlja.

MAMA: Kar sem se v vseh teh letih naučila, je pomembno, da imaš kot mama čas za otroka, takrat ko te otrok potrebuje, in ne takrat, ko si ti to sam zamisliš, kdaj bo primeren čas. Važno je, da vidiš, kdaj te otrok res potrebuje. Na začetku je bilo malo ljubosumja od Mije. Doma sem jih imela do 5. leta starosti in Mija je bila vedno ljubosumna, da zakaj Tino vedno nesem na stranišče. Tudi če se je Mija veliko časa stiskala k meni, je to nošenje Tine na stranišče videla kot, da se midve crtamo in ona ni tukaj vključena. In potem, ko ni nehala, sem ji rekla, saj lahko tudi tebe nesem na stranišče, ampak, da Tino nosim zato, ker ne more hoditi in ne more sama do stranišča. O teh stvareh smo se mogle večkrat pogovarjati, da je na konce le sprejela, da moram pomagati Tini in da ona lahko pa sama vse to počne. Starejši sin pa je, ko so se rodile, bil enkrat zelo žalosten. Cel čas je bil zelo potrpežljiv in priden, namreč sama sem imela z njima obema ogromno dela, spale so, pa sem jih mogla buditi in hraniti na tri ure vseh 24 ur ... ne vem, kdaj sem sploh spala, no, in enkrat sem se na Matica tako razjezila in mi je rekel, da odkar so prišle te dve, da sem pozabila nanj. Joj, kako mi je bilo hudo, sploh v vsej tej naglici nisem zmogla misliti še nanj. Ampak smo tudi to rešili. Ja, če imaš več otrok, moraš cel čas nekaj razreševati. Zdaj če razmislim tako za nazaj, če bi mogla še enkrat dat vse skozi, bi rekla, ne hvala. Ampak, če bi vedela, do kje bo prišla Tina in kaj bo, bi pa šla še enkrat skozi vse to. Ker tisti strah, ko nisem vedela, kaj bo z njo, kako ji pomagat, tistega ne bi več ponovila. Strah me je bilo, a bo lahko sploh šla v šolo, kako bo živela. Padla sem v popolnoma nepoznan svet, poln vprašanj in strahu pred nepoznanim. Navadila sem se, recimo, pri zdravniku, da ti pove bistvo, ampak nočem, da me uči, kaj naj delam, res ne. On ne živi tega, on le pove, kar misli, da je prav, ampak ko s tem živiš, so potrebne prilagoditve take in drugačne. Vesela sem, da imam mojo Heleno, ki dela v zavodu v Vipavi in mi je ogromno pomagala. Zrihtala mi je super fizioterapevte.

SPRAŠEVALEC: No, saj smo že precej omenili, ampak me globlje zanima, kakšne so vaše izkušnje z institucijami? Kako so vas vodili?

MAMA: 20 let nazaj ni bilo ravno sanjsko. Prvi nasvet je bil, naj se vpišem v kakšno društvo, hoditi na fizioterapijo v Staro Goro. Ena od fizioterapevtk je bila tako super, da me je usmerjala, kaj vse potrebujem in kje lahko kaj dobim. Navadila me je, kako naj se obnašam do zdravnikov. Vedno moram biti tiho, poslušat, spraševati, kaj se pa vam zdi, kakšno je vaše mnenje in potem sem vse rešila, takoj, ko sem povedala kaj nazaj, je bilo konec dobrega sodelovanja. To je žalostna resnica, ampak če sem hotela kaj urediti za Tino ali dobiti razne pripomočke, sem mogla spremeniti obnašanje do zdravnikov... žalostno, ampak deluje. Fizioterapevtke so uredile, da je šla plavat v bazen. Imela je ogromen strah pred vodo, ki ga je uspešno rešila in zdaj se počuti svobodna, kadar plava. Ja, v plavanju je neverjetna, je bila na svetovnem kongresu Halliwick plavanja. Je posnela tudi manjši film na to temo. Predstavila se je lepo sama, v angleščini. Ja sem ponosna nanjo. Ona je tako srečna v vodi, da jo brez skrbi pustiš noter in greš na kavo. Rada plava, ampak najrajši je pod vodo in je kot mala morska deklica. Vedno sem gledala

na to, da vsak interes, ki ga je pokazala ali je imela prošnjo, da pa to smo izvedli. Želela si je plesati v Zavodu, ampak žal nismo mogli skombinirati z obveznostmi v šoli. Vozila sem jo jahat.

SPRAŠEVALEC: Joj, pa saj ste morali voziti veliko, tja in sem.

MAMA: Joj, če pomislim. Pevske, nauk, jahanje, fizioterapije, ples, potem kdaj kam pohajat, Mija je hodila še v glasbeno. Tako, da, hja ... No, ko pa sta začele hoditi v srednjo šolo, sem bila popoldneve zelo zmedena, saj ni bilo več toliko obveznosti, kam koga peljati. Potrebovala sem ene pol leta, da sem si življenje prilagodila drugače in da sem spoznala, da me popoldne potrebuje Tina samo za pomoč pri pobiranju stvari, odhod na stranišče, in to je to. Najbolj stresen mesec je bil zame september, ker je vsaka nekaj imela. Toliko trenutkov smo preživele skupaj v raznih situacijah tako, da me preberejo, kaj želim, brez da kaj rečem. Tina si je zelo želela hoditi v glasbeno šolo tako, da sem jo vpisala v glasbeno pripravnico, a naprej do instrumenta žal ni prišlo, ker je njena leva roka slabša.

SPRAŠEVALEC: Izpit za avto ima Mija?

MAMA: Ja, ga ima, in od kar ga ima, ne smem jaz več voziti, ker reče Tina, hja, mama ti pa nas že ne boš vozila ... Kdaj sploh ne vem, kaj bi bila ali bi bila mama ali fizioterapevt, ampak fizioterapevtka mi je večkrat rekla, ti si mama in ne fizioterapevt. Ampak dokler so otroci majhni, si lahko fizioterapevt in jim pomagaš. Večkrat se trudim, da ko pride domov, se malce raztegne in jo pomasiram in ji pomagam pri razgibavanju. V šoli toliko ur sedi.

SPRAŠEVALEC: Kako je vsa ta sprememba v življenju, soočanje z oviro, vplivalo na vas in na partnerja?

MAMA: Hja, no, zdaj sva že eno leto ločena. Midva sva si zelo različna. Jaz, recimo, sem se soočila z realnostjo in ja, je bil šok, ampak jaz se znam spraviti k sebi. On jo ima zelo rad in bi vse naredil zanjo, ampak on se do nje obnaša, kot da se mu smili, ker ne more hoditi. In moja Helena me je naučila, da otrok, tudi če je na vozičku ali pa duševno prizadet, če ga ona vidi, da je srečen v svojem telesu, se ji ne smili prav nič. Pravi, da je videla veliko ljudi, ki so hodeči, brez kakšnih primanjkljajev in zelo nesrečni. Moj mož je hodil k svoji mami in prejel, kako bo s Tino. Večkrat sem mu rekla, najse spoprime s težavo in začne reševati in nima časa jokati. Jaz razumem, da te skrbi, ampak moraš funkcionirati, otroci te namreč potrebujejo. In tista njegova žalost v pogledu, ko jo je gledal, me je dušila. Na moje probleme s hrbtom reče Tina, ja, saj ni čudno, da te boli, saj si me toliko nosila ... in mi je hudo, ker to reče sama. On na prvo kolonijo ni šel z nami in je prepričal eno žlahtnico, da je šla z nami malo v pomoč, ker so imele punce 4 leta. On nam je rekel, da ne more dobiti dopusta. Čez toliko časa je sam priznal, da ni šel, ker je imel občutek, da ne spada tja, da kaj bo on tam počel. On si je mislil, da naša Tina ne spada med tiste otroke, ki ne govorijo, ne hodijo. Ampak sem mu rekla, da ona se dobro počuti tam in ona spada tja in tam se počuti domače. Ona mi je sama rekla, da je tam videla, da je kdo še slabši kot ona ali pa ravno podoben in ji je bilo lažje. On pa se je popolnoma zaprl vase in mu je bilo prijetno, da ga je mamica pomilovala, namesto da bi mu rekla kaj bolj konkretnega. Mene ni nikoli kdo vprašal, kako se počutim. Imeti tri otroke, eden ne hodi, hiša se je zidala, voziti jih povsod ... joj ... in potem se je on zdaj tri leta nazaj spomnil, da na jahanje bi jih pa lahko vozil. Aja, a resno. No, potem vidiš, da starši, ki imajo zelo prizadetega otroka, so povečini skupaj, ker si lahko več časa vzamejo zase, tukaj pri nas je bil hud tempo, je bila šola, polno učenja in nismo vedeli, kako daleč bo šlo ali bo sploh šlo. Mož je večkrat delal na kmetiji, kakšne večere se sploh nisva videla, ker smo mi že spali. Kdaj je bila le tista nedelja, da bi šli kam pohajat, ampak se tudi meni kdaj ni dalo iti. On vem, da je bil utrujen, ampak jaz sem bila psihično in fizično popolnoma izžeta. Z njim se nisem mogla pogovarjati o Tinini oviri, zanj je bila to tabu

tema. Recimo, ko sem prišla s pregleda iz Stare Gore, se me ni upal vprašati, kaj so rekli. Kasneje mi je očital, da mu jaz nisem nič povedala. Zdaj, od kar so zrastle, je bolje. Ona njega komandira in ne on nje. Veliko staršev, ki imajo otroke z oviro, se odtuji, se loči. Jaz pravim vedno, da je pomemben pogovor in še enkrat pogovor. Mislim, da če se partnerju pol ure na dan posvetiš, mislim, da je dovolj za dober in kvaliteten odnos, ne potrebuješ se cel dan pogovarjati in razpredati. Potem sem začela razmišljati, ko sva tako že osem let živela kot tujca, zakaj sva sploh skupaj in ja, ko so otroci majhni, še lahko nekako igraš, da si skupaj, ampak potem vidijo že sami, da nekaj ne štima.

SPRAŠEVALEC: Zdaj, ko gresta študirat bosta živeli skupaj?

MAMA: Ja, in na enakem faksu bodo. Tina bo imela tudi asistente. Mija bi lahko tudi bila kakšno uro njena asistentka glede na to, da bodo skupaj v sobi. Tudi jaz bom morala priti kaj v Ljubljano, ker se mi bo čez vikend nabralo premalo ur.

SPRAŠEVALEC: Zdaj ste zaposleni kot asistent?

MAMA: Ja, in v prihodnje, ko bo na faksu, mi bo zmanjkalo ur tako, da bom mogla kaj gor. V šoli pa ima spremljevalko. Ko sem ji povedala, da bom mogla priti kaj v Ljubljano, ker mi zmanjka tistih osem ur, je bila prav zgrožena in užaljena, da kaj bom jaz tja hodila, da ona ne rabi mene. Saj jo razumem. Sploh ne ve, kam gre, ampak čaka tisto svobodo.

SPRAŠEVALEC: Ste imeli kakšno pomoč od domačih?

MAMA: Ja, na začetku smo živeli pri moji mami, ki si je zelo prilagodila delovni čas, da nam je lahko pomagala. Jaz sem tudi nekaj časa delala, ker je bila Tina označena s tretjo stopnjo oviranosti in tako mi ni pripadal izgubljen dohodek. Potem pa so ji spremenili stopnjo oviranosti, ker ni hodila, in sem lahko koristila možnost, da ostanem doma. Težko mi je, ko pride komisija oceniti, koliko je otrok zmožen, in potem sprašujejo, če lahko je sama, ali si lahko umije obraz in rečem ja in potem rečejo, no, saj je vredno, rečem jaz, ne ne ni vredno, vprašajte raje, če se zmore sama obleči, sama stuširati, sama skuhati, sama pobrati pribor, če ji pade po tleh, in potem povejte, če je vredno!

Jaz je ne morem pustiti doma samo eno uro. Ja, ima telefon, ampak, če ji pade, je popolnoma nemočna, saj ga ne more pobrati.

Potem, ko so mi spremenili stopnjo oviranosti, sem pa ostala doma. Doma sta bile do petega leta starosti. Prijatelj pa nisem hotela obremenjevati, čeprav se jih je veliko javilo, da bi mi pomagali.

SPRAŠEVALEC: Kako je vaša družina sprejela Tino?

MAMA: Cel čas sem poslušala, saj bo, ti to zmoreš. Ampak sem jih videla v očeh, da noter trpijo in so v skrbeh, kaj bo z nami. Iskala sem tudi druge alternative, recimo bioenergetika.

SPRAŠEVALEC: No, saj tudi to sem hotela vprašati, če ste uporabljali tudi kakšne druge terapije, ki ste jih morali sami plačati?

MAMA: Ja, kar je fizioterapije, dodatno sem plačala. Pa bioenergijo. Nisem zaznala, kakšnih drastičnih sprememb v tem, da o zdaj shodila in tekla, ampak notranjo moč, da se bori. Ja, vozila sem jo kolesariti, plavati, jahati tako, da je bila cel čas aktivna.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam zdi zakonodaja na tem področju?

MAMA: Hja, ni toliko slabo. Včasih so bile ženske prepuščene same sebi, brez ničesar. Večina otrok je šla v zavode. Ampak to govorim za 40, 50 let nazaj. Ta izgubljeni dohodek je super, ampak je prenizek. Do 12 leta se pričakuje, da boš otroku nudil čim več, v našem primeru še dodatnih fizioterapij, ker po 12 letu deklice dobijo menstruacijo in se takrat rast konča in do takrat imaš še čas kaj izboljšat. Po tem pa začneš stanje vzdrževati. Ampak potem ravno, ko zraste in so potrebne druge prilagoditve, kot recimo, obnova oziroma prilagoditev kopalnice, pa izpit za avto in prilagoditve za avto z eno delavsko plačo in izgubljenim dohodkom to ni izvedljivo. Osebna asistenca je boljši in bi morala biti od začetka. Če imaš izgubljeni dohodek, ne moreš vzeti kredita, nič. Do 18. leta je bil izgubljen dohodek, potem pa je asistenca in zdaj je bomba. Vsota je zdaj dvakrat toliko kot izgubljen dohodek. Tina dobi tudi invalidnino. Jaz pa dobim tudi regres. Ampak tudi pri asistenci ni vse urejeno.

SPRAŠEVALEC: Kako se počutite zdaj, ko veste, da bodo hčerki naslednje leto že na faksu?

MAMA: Hja, malce zmedeno in veselo hkrati. Tina gre študirat jezike in Mija psihologijo. Če Mija ne bi bila sprejeta na psihologijo, je rekla, da bi pavzirala in bila Tinina asistentka, tako, da me že zdaj polno opazuje ter gleda, kaj počnem, da bi vse to znala. Bojim se, da bo preobremenjena. Joj, kako težko sem se zmenila z zdravnico, da potrebujemo plenice. Razlagala sem ji, da preden pride v šoli Tina do stranišča in preden ji spremljevalka da dol plenico, ji je zaradi slabih mišic večkrat ušlo. Takrat ji je bilo zelo hudo in nerodno. Tako, da smo potem razlagali in prepričali zdravnico, da nam je napisala papir za plenice in Tina je zdaj bolj svobodna in lahko sploh kam gremo, brez da bi se sekirali, kje je stranišče.

Kdaj mi je hudo zaradi takih ljudi, kot je naša sosedka. En dan je prišla do mene in rekla, da saj jaz bi pa lahko šla delat, saj je Tina normalna. Ne vem, zgleda, da če ne znaš govoriti in si zaostal, potem je to zanje hudo, drugi pa so ok.

SPRAŠEVALEC: Ja, ona ne vidi vsega ozadja. Ne vidi, kaj vse je potrebno narediti, preden greš sploh ven.

MAMA: Ja, saj marsikdo ne ve in ne razume.

SPRAŠEVALEC: Se je vaše družabno življenje kaj spremenilo po oviri?

MAMA: Hja, niti ne, ampak eni so se malo ustrašili, nekaterim sem videla, da so se me bali vprašati, kako je s Tino. Svoj krog prijateljev sem si sama izbrala. Imam eno prijateljico že od malih nog in ona mi pravi sestra in ona je moja sestra in ji res lahko zaupam.

SPRAŠEVALEC: Ste imeli kdaj kaj časa zase?

MAMA: Prav zase ne. Mogoče sem šla v letu na eno razstavo, pa na eno pijačo poleti. Po navadi smo šli en teden na dopust, ampak to ni bil kot dopust, mi je lažje biti doma. Po navadi sem po dopustu rabila še en teden, da sem prišla k sebi.

SPRAŠEVALEC: Hvala vam za družbo in sodelovanje pri intervjuju.

MAMA: Hvala tebi, upam, da sem ti dovolj odgovorila na vprašanja.

SPRAŠEVALEC: Dobro je bilo. Hvala.

INTERVJU: MONIKA

SPRAŠEVALEC: Za magistrsko nalogo raziskujem, s kakšnimi težavami se soočate starši otrok z oviro. No, lahko kar začnemo s pogovorom. Kako ste izvedeli, da ima Luka oviro?

MAMA: Mi smo pričakovali prav takoj. Jaz sem rodila tri mesece prej. Jaz sem najprej veljala za neplodno mamo. In tako sem najprej začela delati svojo kariero. Ampak če delaš te stvari, moraš biti pripravljen, da se lahko kaj zgodi. Ampak se je zgodilo, ko sem bila jaz prav na vrhu.

SPRAŠEVALEC: Smem vprašati, s čim ste se ukvarjali?

MAMA: Delala sem na banki. 26 let, potem pa sem pustila. Tako, da jaz sem zdaj doma kot Lukov pomočnik. Višji razredi, prevozi sem in tja, preprosto ni šlo več. Tako, da jaz sem delala na banki. Na blagajni sem delala le 4 mesece, drugače sem pa bila revizorka, potem sem delala v deviznem in pri poročanju, potem sem šla v Ljubljano, ko je bila združitev za banko in sem tam delala v tehnologiji in potem sem se tam prijavila za vodjo in so mi v Ajdovščini na enoti ponudili za vodjo in jaz sem potem zanosila. In sem bila takoj že po dveh mesecih rizična. Pričakoval se je splav. In je že Krkočeva rekla, da je posumila, da imam pregrado maternice ter da bom splavila. Jaz sem potem ležala tri dni, ampak nisem splavila in potem smo potiskali naprej. Ampak kaj jaz sem se kar začela odpirati in so me hitro peljali v bolnico, ampak ne vem, če sem bila en teden noter. Mi je voda začela kar prvega maja odtekat, a jaz pa sem imela rok komaj okoli 23., 24. julija.

SPRAŠEVALEC: To je bil šesti, sedmi mesec nosečnosti?

MAMA: To je bil 27. teden. Skoraj 28. teden je bil. In potem so me peljali v Ljubljano. Itak pri teh nedonošenčkih tako ne veš in jaz sem v tistem šoku in ne vem, kaj vse je bilo, no, bila sva oba na intenzivni negi. Jaz sem potem še tisto posteljico, polno krvi, sem izgubila in jaz sem kar padala v kome, ki jih niso znali pojasniti. In sem bila jaz na intenzivni, ta mali je itak moral biti tudi tam, ker je bil nezrel in mož ni vedel h komu najprej. Zjutraj je šel v službo, potem ob eni k meni na intenzivno in potem še k malemu. Za oba pa so mu rekli, da najbrž ne bova preživela. Jaz sem se po enih štirinajstih dnevih pobrala. En četrti dan pa so mi ga pokazali. Samo sem imela same slabe novice. Zadihal je in dobil zelo lepe ocene, samo kaj če to pokazati, saj v enih primerih se vse lepo reši. Meni so povedali, da je padel v hudo dihalno stisko, potem so ga na vse aparature priključili, potem so ugotovili, da ima možganske krvavitve, da so se pojavile poškodbe možganov. Meni so že prav hitro, mislim, da je mož izvedel četrti dan, meni so potem malo kasneje povedali zaradi teh situacij, da spodnjega dela najbrž sploh ne bo čutil. Ampak ne, on spodnji del čuti, ampak so mi že takrat rekli, da po vsej verjetnosti ne bo nikoli hodil. Mi smo se s tem že kar zgodaj soočali. In vem, da so mi že v porodnišnici takrat ponudili pomoč in kaj smo mi delali dihalne vaje. Jaz sem v tistem, ko si v šoku, prvi otrok in ne veš kaj delat, v strahu si, kaj se bo dogajalo in jaz sem rekla, prosim ne mi zamerit, ampak jaz dihalnih vaj ne morem delati. So nas pa dali vsaj mame take skupaj. To je bilo

dobro, da nisi bil s tistimi mamami, ki so šle po treh dneh domov. Jaz sem imela kar krizo, moram priznati, na začetku. Bila sem v stresu in potem sem še službo prosila, če me premestijo in takrat sem šla delat računovodstvo za vzajemne sklade. Je bilo odgovorno delo in sem se še učila zraven, ampak sem poznala šefico še od prej in mi je šla na roko, da sem delala po štiri ure na začetku, potem pa po šest, sedem, ampak kaj računovodstvo ni samo šest ur. No, jaz sem kar vztrajala še enih 11 let do Lukovega enajstega leta. Potem pa sem rekla, ne, tega je zadosti, ker sem še domov nosila in sem mu mogla že v šoli pomagati. On rabi pomoč, on se recimo ... to niso sam poškodbe, kot so oni meni rekli, da ne bo hodil, tukaj mi še sproti ugotavljamo, kaj vse se bo njemu še pokazalo. Od decembra naprej imamo potrjeno, da on nima globinskega vida. Mi se z njegovimi očmi borimo že od rojstva. Jaz sem opazila, da ni napredoval, ni se obračal kot drugi, edino glavo je gor postavljaj, kar je bil edini naš napredek. Obračal se je šele pri enem letu. Potem sem videla, da ne sledi, so mi rekli, da je slep. On je toliko jokaj, ker ni videl nič. In potem smo čakali te klinične preglede. Potem so potrdili, da ni slep, samo da ima tako nerazvit vid, da ima +9 dioptrijo že kot dojenček. In to je kot, da bi bil dejansko slep. In on je jokaj in nismo mogli z njim nikamor do enega tretjega, četrtega leta je bilo res za znoret. Ampak smo vztrajali in ga kljub temu vozili in on je doživljal vse sam, kar je slišal. In še s to motoriko okrnjeno si ni mogel nič pomagati, da bi otipal. In vem, da se zdaj kakšen dan smejemo, da takrat, ko se je začel vid izboljševati, da si je izbral cd z risanko tako, da je cd povohal, v resnici je gledal slikico, katera risanka je.

SPRAŠEVALEC: Kako pa zdaj vidi Luka?

MAMA: On zdaj vidi. Ima očala. Ima +3, +4, ga ocenjujejo.

SPRAŠEVALEC: In kako se mu je vid tako izboljšal?

MAMA: Zdravnica je povedala, da je to pri takih otrocih nerazvito in potem čakajo, kaj se razvije do pubertete in kaj se bo še skozi pubertetno obdobje in potem naj bi se pri takih otrocih, celebracijah, zaključilo. In potem naj bi šli oni starostno z nami. Do pubertete se pokaže, kaj vse jim manjka. Tako, da zdaj moramo še puberteto dati skozi. Ma, mislimo, da smo kar vse uredili. Zdaj če bi vedela, kaj vse bi me čakalo, bi mogoče kaj drugače reagirala. Jaz nisem nikoli zavračala psihološke pomoči, sem vedno iskala vse možne variante, da poskusim. Jaz sem tudi vztrajala, da bo šel normalno v šolo. Mene je komisija v Stari Gori vprašala, kam ga boste dali v šolo, v Vipavo, tam dajo po navadi tiste, ki so na vozički ali na Kozaro, ker je tam blizu moja služba. In jaz sem rekla, da moj Luka bo šel v prvi razred kar tukaj, kjer živi, ker ima dvesto metrov stran šolo. Delam po štiri ure, on bo takrat v šoli in potem pridem domov. Sem vztrajala in zdaj smo v osmem razredu. Sicer rabi več pomoči. Njegova šola je računalnik in ima vse na računalniku. On ima na računalniku vse urejeno. Nima razvite fino motorike, on na primer si umije zobe, ampak mu moram potem jaz pomagati. On se podpiše z imenom in priimkom z veliko truda. Tako, da ga s pisavo, s pisanimi črkami, nismo mučili. S specialno pedagoginjo sva se zmenili, da se on nauči brati pisane črke. Zato, ker učitelji pišejo na tablo s pisanimi črkami. Njemu v odločbi piše, da mu morajo dati učitelji zapiske. Kakšni pa rečejo, daj prepiši malo. Pomembno je to, da se s temi ljudmi, ki imajo izkušnje, dopolnjuješ in peljemo stvar naprej.

SPRAŠEVALEC: Kako pa je vse to vplivalo na vaš odnos s partnerjem? Kako sta se vidva soočila s tem?

MAMA: Jaz sem vesela, da sem imela moža v oporo. Nisem tega z Lukom obešala na velik zvon. Takrat so me hoteli vsi poznati, še tisti, za katere nisem nikoli slišala. Vsem sem rekla, pridi lahko. Samo smo mogli Luka čuvati,

čeprav je prišel kdo poleti, ampak je imel Luka nerazvita pljuča. Zdaj bi bolj drugače delala, no, saj nismo toliko komplicirali. Midva z možem sva se podpirala. Me je pa zelo presenetilo, da ko smo šli skupaj na razgovor k psihologinji v Staro Goru, naju je vprašala, da kako, da sva še vedno skupaj. Bila sem prav šokirana in sploh nisem razumela tega vprašanja. Potem je razložila, da večina parov gre v takih situacijah hitro narazen. Tudi jaz poznam nekaj parov, ki so šli narazen. In sem povedala, da midva pa nisva šla narazen. Vztrajava še zdaj. Ne rečem, da nimava krize, jih imava tako, kot vsi ostali. Midva tudi zdaj, Luka je edinec in nima sorojencev, da bi vskočili. Moji starši so že starejši, oče ima 82 let, mama ima 76 let. Z očetom imamo že tako cel čas delo, ker ima aritmijo in je potrebno kdaj pomagati, ker kar pade.

SPRAŠEVALEC: Živijo tukaj vaši starši?

MAMA: Ja, tukaj živita. Gor sem jih zapodila (smeh). No, jaz sem morala Luku prilagoditi prostor, tako da smo prišli mi dol in uredili klančine. Še urejamo, ampak prav veliko ne, ker Luka je edinec in imajo moji starši še eno vnukinjo. Taščo imam eno uro proč od tukaj, tasta nimam več. Mož ima brate, ampak sem videla, da se eden boji Luka tako, da jaz se ne vsiljujem.

SPRAŠEVALEC: Kako so pa vaši svojci sprejeli Luka?

MAMA: Vsi so ga sprejeli, ni problema, ampak nihče si ga ne upa imeti sam.

SPRAŠEVALEC: Se bojijo te odgovornosti?

MAMA: Ja ... Je pa res, da je Luka zdaj večji in težji. Ko je bil majhen, so se ga vsi bali, ker je veliko jokal ... Meni je enkrat rekla tašča, da je imela štiri otroke, enega za drugim, in enkrat, ko smo imeli smrt v družini, sem jo prosila, če ima lahko Luka, ki je imel takrat deset mesecev, za šest, sedem ur. Tašča je prišla tako trudna in rekla, da ona s štirimi ni imela toliko dela. Povedala sem ji, da je to tudi zato, ker je bila v strahu, ker njeni so bili drugačni, kot je Luka. Moji starši ga imajo čez, če jaz kam skočim. Lahko ga imajo po tri, štiri ure, samo sta rada oba skupaj, mama in oče. Ker Luka ima že več kilogramov od mene in je tudi njim že težek, in če bi se kaj zgodilo, ima vsaj eden njega in drugi bi že reševal situacijo. Tudi pri tašči ga že pustim in pri mlajšem moževem bratu, ki sta 21 let razlike, kaj več pa ne morem.

SPRAŠEVALEC: Ja, je dobro, da si lahko vzamete malo oddiha.

MAMA: Ja, jaz bi že zdaj vzela asistenco. To, da ni cel čas z nami.

SPRAŠEVALEC: Ja, to, da se lahko vsaj malo spremeni okolje in da lahko zadiha on in vi.

MAMA: Midva z možem sva si potem tako delila in se zmenila, da si morava tudi midva vzeti prosto. Če gremo, gremo skupaj na morje, v toplice, kamor pač upamo z njim. Če pa rabiva midva pavzo, se zmeniva, ti imaš to dejavnost, jaz pa te in greva. Jaz hodim zdaj v fitnes in ga ima on zvečer. Jaz grem tja in moj stres pustim tam. Mož ima že tako odgovorno službo, da kdaj sploh ne vemo, kdaj pride domov. On pa smuča in gre z najmlajšim bratom smučat v Avstrijo in sem mu rekla, naj gre za cel dan, tako da se bo sprostil. Jaz tudi kakšen dan poleti rečem, zdaj bom šla ene tri dni z bivšimi sodelavkami malo na oddih. Trenutno si tako zaupava. Tako sva se zmenila. Tako funkcionirava. Luka bi pa zelo rada nekam dala, mislim on je tako že navezan na nas in še v šoli imamo to smolo, da ima spremljevalko, ki je imela že prej eno deklico. To deklico, ki jo je spremljala, je bila zelo

mirna in takrat, ko jo je prevzela, je imela deklica že menstruacijo in so se zmenili, da bo imela kar plenice. Mi pa imamo problem za na stranišče. Naš Luka je pa tak, ni tiho, ugovarja nazaj tako, da sta s spremljevalko kot pes in mačka. In kakšen dan ne dam ne njej in ne njemu prav. In se trudim, da ne zameri ne ona in ne on, ampak je grozno. Luka mi reče, ne bom tiho, potem mu povem, da ni imel prav. Ampak njega že daje puberteta in kdaj misli, da ima prav, pa nima. Potem sem vprašala eno psihologinjo, ker v šoli se do neke mere ukvarjajo s temi otroki, potem pa je najlažje povedati, ne vem, jaz nisem strokovnjak s tega področja, poiščite drugo mnenje. Naš Luka je imel kdaj kakšno krizo in je prejšnjo spremljevalko ščipal in sem mu rekla, da tega ne sme početi. On ni odnehal, ona je zahtevala, da tega ne sme početi. Takrat je bil Luka drugi, tretji razred in ni razumel, kaj mu govorimo. Takrat se je šel s psihologinjo pogovoriti in je rekla, da ne ve več kaj narediti, kot da poskusimo z nagrajevanjem, ki pa žal pri Luku nima učinka. Zdaj so me vprašali, če bi vzela psa v varstvo od brata, preden gredo smučat. Imajo pet psov. Njihova hči se prav ukvarja z njimi. V varstvo bi mi dali edinega terapevtskega psa, je tak miren kuža. Vozili so ga po domovih za stare in ga včasih tudi mi peljemo na sprehod. Je tak miren in Luka se ga ne boji. Jaz sem strah zgubila z njimi. Imela sem ogromen strah pred psi, ampak prav z njimi sem to rešila, da se ne bojim tako psov. Ja, to je bila moja fobija, poleg strahu pred višino.

SPRAŠEVALEC: Vas je kdaj kakšen pes ugriznil?

MAMA: Ne, imela sem samo strah in moja mama ga ima še vedno. Potem sem videla, da to ni tako. Recimo, če lepo pristopiš do živali, ti bo tudi ona lepo vrnila nazaj.

SPRAŠEVALEC: Kakšne izkušnje pa imate z institucijami? Ali so vas dovolj usmerili, vam dali odgovore na vprašanja?

MAMA: Mene so takoj napotili v Staro Goro. Zdravnica nam je dala napotnico še za Sočo, da smo dobili razna mnenja. Jaz sem sprejela vse in hodimo v Staro Goro in Sočo. Šla sem tudi v privatne terapije, ker tukaj ni tega okoli. Tako, da z Lukom gre enkrat letno za en mesec v Maribor, kamor greva na posebne terapije od Tera svit, ki jih je prinesla iz Amerike in jih imajo tudi v Vipavi, kasneje pa še v Stari Gori. Po navadi najameva stanovanje in nekaj let sva imela stanovanje od gospe, ki je imela študente in prosto je imela le julij in avgust. Tisto stanovanje nam je dala samo za stroške. Ampak ta gospa je postala starejša in dementna. In dokler je še zmogla, je povedala, da ne zmore več tako oddajati stanovanja. Novi lastniki so pa v drugih vodah. Lani smo še dobili, letos pa si iščemo na novo. Meni je to v Mariboru super in sem vzela to kot nekaj dobrega, oba spremeniva okolje in sva imela meščansko življenje.

SPRAŠEVALEC: Ja, tukaj ste na vasi.

MAMA: Ja, tukaj smo na vasi, ampak smo opazili, da Luku bolj ustreza življenje v mestu kot na vasi. Njemu je bilo všeč, je hotel vsak dan na kavico. Samo sem mu rekla, Luka, veš, če boš kdaj živel v mestu, postane tak način življenja kar drag. Mož mi je prišel čez vikende pomagat, ker postane kar naporno in tam smo začeli opazat, da z vidom ni vse v redu. Ker včasih je prišel pred kakšen pločnik in ga je kot ena panika zagrabila in sem ga vprašala, kaj je narobe in me je vprašal, če je visoko. No, tako smo počasi začeli opazovati, da on sploh ne ve, kaj je globina. Tako smo ugotovili, da vidi le črto. Okulistka nam je povedala, da če bi on hodil, bi videli, da nekaj ni v redu, ker ne bi znal hoditi po stopnicah. Da, tipajo, ko hodijo. Njemu močno oteka levo oko in takrat naj bi se mu slika spremenila. In s pomočjo teh slikic, ki jih imaš za vozniški izpit, so ugotovili, da prav enostavno je videl, ostalih

pa ne. Videl je le barve. Ni pa razložil, kaj je blizu in kaj daleč. Vključeni smo v psihološko obravnavo in hodimo kar v Ljubljano. Zdaj že od korone nismo bili. Enkrat nas je poklicala, kako smo, in nam povedala, da dajo prednost bolj hudim zadevam. To, naj bi bili tisti, ki imajo res učne težave, samomorilska nagnjenja. Potem je rekla, da naj se pogovarjamo kar s psihologinjo v šoli.

SPRAŠEVALEC: Joj, tole pa ni dobro, da vam manjka ta obravnavo.

MAMA: Ja, ni dobro. Meni je postalo že super, da je on hodil k njej in sta se sama pogovorila. In na koncu je nas starše poklicala samo par minut, da je povedala, o čem sta se pogovarjala. Včasih pa smo imeli na koncu, ko sta šla sama skozi teste o odraščanju, samopodobi je imela kdaj tudi kakšno uro samo s starši. Meni je bilo to vseč in mi ni žal. Zadnjič me je ena mama klicala, da ima sina tako problematičnega in na šoli so nam dali možnost, da se bo ena od svetovalnih delavk prav ukvarjala s takimi otroki. Ta mama me je vprašala, kaj naj naredi ali naj se vpiše k tej psihologinji. Rekla sem ji, naj gre, ker bo koristno za oba, če pa si proti tem institucijam, prvič večina tako reagira, boš pač rekla ne in tega ne boš sprejela. Je pa treba presoditi, kako hude probleme imaš z otrokom in kam lahko to pripelje. Tako lahko iz majhnih problemov nastanejo ogromni. Zaenkrat se mama ni odločila za pomoč. Ampak mislim, da se ni prav odločila, saj so ga ravno pred kratkim policaji lovili. Ampak jaz ne morem drugemu vsiliti mojega mnenja. Meni je psihološka pomoč super pomoč. Saj sem hotela psihologijo študirat. Trenutno gledam tudi za eno operacijo v tujini, ampak ne vem, kako jo bomo izvedli, ker je samoplačniška. Je že prav, da ima Luka kakšno psihološko pomoč, ker te stvari jih kar prizadenejo. Ti otroci zdaj rečejo marsikaj. Jaz Luka že dolgo pripravljam, da mu lahko kdaj kdo reče, ti si pa drugačen. Ko imajo odmore ... na šoli so mi rekli, da je Luka bolj zaprt vase, ampak sem rekla, da menim, da ni toliko zaprt vase. Menim, da je bolj sam, ker med odmorom vsi sošolci tečejo ven na igrišče in dekleta so posebej. In en deček, ki je bolj debelušen in ne hodi igrat nogometa, pride k Luku. Potem je še v razredu ena deklica, ki polno joka in je bolj občutljiva in tudi ona pride do Luka. In kaj se oni uspejo zmeniti, ne vem. Luka mi pove, kako enega sošolca zbadajo, ampak tako je s tem, se bodo soočali celo življenje. Tudi tista, ki je suha kot prekla, in tista, ki je debela, obe se bosta mogli s tem soočiti. Potem mu jaz govorim, naj si ne preveč žene k srcu. Naj se pripravi, da mu bodo včasih tudi odrasli kaj rekli in vem, da ga prizadene, ampak naj poskusi te stvari vzeti bolj zlahka.

SPRAŠEVALEC: Ga to obremenjuje?

MAMA: Zadnjič se je precej obremenjeval, ker je učiteljica od likovnega nanj kričala. Delati so mogli kroglice iz mila. No, to milo je bilo zelo trdo in tako mu je dala, da naj ustvarja kroglice iz gline. Drugače je super učiteljica, ker vedno išče rešitve, da lahko tudi Luka sodeluje, ampak izgleda, da je imela tisti dan slab dan. Njemu žal kroglica ni uspela ... mi doma vemo, da tega ne zmore. Učiteljica je zakričala, a ti sploh kaj kuhaš doma. In potem je rekel Luka, da ja saj imam kuhinjo prilagojeno. Ampak on s tako motoriko pomaga bolj malo. Recimo učiteljica od gospodinjstva ga je lepo navadila razbiti jajce. Namreč vsi so razbijali jajca s pomočjo vilice in on tega ne more, na to mu je rekla, naj vzame jajce ter ga stisne nad skledo. Kar mu ostane v roki, naj vrže v smeti. Kar pa ostane lupine v skledi, pa naj mu kdo pomaga. On je bil zelo ponosen. Zdaj jajca tako razbijamo. To ker ni naredil kroglic, je učiteljica rekla, da tukaj ne delajo starši doma in ne delaš na terapijah. Takrat so se začeli otroci smejeti, in to ga je najbolj prizadelo. In potem sem rekla njegovi sošolki, ki je naša sosedka, če lahko pride mimo in mi pove, kaj je bilo pri likovnem. Sošolka je sama rekla Luku, naj vzame to hec, daj se smejeti. Ampak njega je to potrlo. Učiteljica po mojem mnenju ni mislila nič slabega. Ampak je bilo malo kruto. Luku sem rekla, naj na to pozabi,

ker v življenju bo kaj takega še velikokrat slišal. Rekla sem mu, naj se navadi povedati nazaj, da pač ne zna narediti kroglice. Važno je, da pove točno, da ne zmore. Saj to, saj tudi jaz ne vem vedno, kaj povedati nazaj.

SPRAŠEVALEC: Ja, ko pride domov, vsi vemo, kaj bi lahko rekli.

MAMA: Rekla sem mu, naj se ne tako obremenjuje, ampak ima tudi on kdaj slab dan in takrat jih pa špiči. In se spravlja na spremljevalko. Ne vem, kaj ima on proti spremljevalkam. S tem imava kar problem. Ona dva sta cel čas skupaj, kot mi, recimo, doma. Sta tudi intimno skupaj, ker ga mora voziti na stranišče. Luka tudi ne dovoli vsem, da ga peljejo na stranišče. Dovolj samo še pomočnici od ravnateljice in psihologinji. Mojim staršem dovoli samo, če nas ni doma. Tako, da te stvari so malce problematične. Luka je tukaj občutljiv, ampak sem mu povedala, da je tukaj odvisen od drugih.

SPRAŠEVALEC: Ja, niso to enostavne stvari.

MAMA: Ne, niso. Ko začneš vse to razmišljat, ko odrašča, vidiš, da ni enostavno. Mi smo sprejeli vse, jaz poslušam zdravnike, kjer dobim različne nasvete. Zdaj imamo spet probleme s kolkom in kolenom. Vsak ti malo po svoje pove in potem se ti odločiš kot mama, kaj boš naredila. Ampak menim, da smo kar uredili te stvari. Peljemo ga povsod, jaz ga ne skrivam.

SPRAŠEVALEC: Imate kakšne dodatne terapije?

MAMA: Ja, zdaj imamo to dekle, je nova, prej sem imela eno drugo. Jaz bi rada prav terapevta, ampak ga ni na tem področju. Tiste, ki delajo v Zavodu Vipava, imajo dovolj dela. Jaz verjamem, ni to lahko delo. Včasih sem vozila v Ljubljano, ampak zdaj mi je malo težje. Luka mi ne pusti, da ga jaz razgibam in pri tem dekletu se vsaj razgiba. V Ljubljano mi ga je zdaj, ko je osmi razred, voziti kar naporno in moram marsikaj kombinirati. Sem takoj ob tri ure. Saj se veliko lahko sam priučiš, ampak kakšnih stvari preprosto ne zmorem izvesti. Če bi delala kaj narobe, lahko naredim precej škode.

SPRAŠEVALEC: Sem videla, da ste naredili prostor posebej za telovadbo.

MAMA: Ja, sem naredila prostor posebej. Tam ima mir in vse, kar potrebuje. Jaz imam take nore ideje, saj ne vem, če bo še ajdovski župan na oblasti, mogoče gre v politiko naprej. Gre se za en projekt za nove hiše za mlade družine. Razmišljam, da bi šla vprašat za Luka, ko bo imel asistenco, da je lahko tam in ne tukaj z nami. Da ne bomo cel čas skupaj, mi družina in asistent skupaj. To je moja ideja, stara tri dni. Po moje Luka družine ne bo imel, ampak bi lahko padel noter v ta sklad, saj bo v prihodnosti živel malo drugače s pomočniki. Mi starši se pogovarjamo, da bi bila kot neka ustanova, ko postanejo tako veliki, kot neko nadaljevanje Vipave, Kozare.

SPRAŠEVALEC: Mislite kot varstveni delovni center?

MAMA: Ne, kot varstveni delovni center, ampak da bi v neki skupnosti živeli. Da bi bilo kot neko nadaljevanje prejšnjih ustanov. Ne moremo obveznosti do otrok kar na sorojence dati. Naš Luka je pa še edinec in nima nikogar in boljši, da niti ne razmišljam, kako bi mu bilo, če bi ostal brez nas.

SPRAŠEVALEC: Ste v skrbeh, kaj bi bilo z njim, če se vam kaj zgodi?

MAMA: Ja, sploh ne vem, kdo bi peljal vse to naprej. Zdaj, ko smo bili na smučanju,, sem prav te mama, ki imajo že starejše otroke, vprašala, kako imajo to urejeno z asistenco. Ena gospa ima super urejeno z asistenco, ampak dokler je ona živa, vprašanje je, kaj bo potem.

SPRAŠEVALEC: Vi ste zaposleni kot pomočnik?

MAMA: Jaz sem zaposlena kot pomočnik, ker Luka še nima osemnajst let. Potem bom pa vzela asistenco. Takrat se zopet zaposlim. Zdaj mi poteče, ker nisem dobila do osemnajstega leta, ker sem prej delala in cel čas podaljševala. Zdaj mi pretečejo vse pogodbe za nadomestilo in moram vse to urejati na centru za socialno. No, oni nas spremljajo in moraš vsako leto napisati poročilo in sem mislila, da pridejo vsaj kaj domov na obisk, ker imam odprta vrata. Drugače pa moraš njim, ker si njihov prejemnik nadomestila, napisati poročilo, zakaj denar porabiš. Kako živi Luka, kako biva. Takrat si mislim, ja, lahko bi prišli pogledat, jaz lahko napišem, kar želim. V enih občinah pridejo, v drugih ne.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam zdi urejena zakonodaja na tem področju?

MAMA: Mislim, da je v Sloveniji kar dobro urejena. Mogoče rečejo, da je nekje boljši, recimo, v Nemčiji dobijo starši nadomestilo 1500 evrov, ampak tam je tudi malo drugačen standard. Starši imajo nadomestilo. So si tudi izborile te, bolj glasne mame, poznam to skupino mam sploh, ker jaz več hodim po svetu. Ker če bi se jaz usidrala v Zavod v Vipavi, bi najbrž tam vse imela in mogoče bi bila še v tem društvu notranjskem Sonček, in to bi bil moj krog ljudi. Jaz pa sem po eni strani v šolstvu, Stari Gori, Soča, starši, drugje si iščem terapije, imela sem tudi enega terapevta iz tujine (bilo je bolj na osnovi energije, ko je bil majhen) in tako iščeš vse možne variante. Zakonodaja je tako urejena, da imamo starši nadomestilo, urejena je tudi asistenca nad 18 let, poskrbljeni so tudi tile zavodi in domovi, ampak mislim, da manjka ravno za obdobje po 26. letu. V zavodu se jim izteče pravica s 26. letom, izteče se jim faks, da ga zaključijo v tem obdobju. Baje, da dobijo neko pokojnino, ampak to ni to in zdaj so s to asistenco to področje precej uredili. Asistenca je potem od 18. leta dalje. Naj bi bila do smrti. Ne vem, kako se bo ta zakonodaja spreminjala. Mi imamo urejeno nadomestilo za starše, dobijo otroci dodatek za nego. Kam ostali starši namenjajo ta dodatek, ne vem. Luka dobi najvišji dodatek, to je 204 evra, in jaz s tem plačam osem terapij. Lahko nameniš ta denar tudi za dopust. Vozilo moraš kupiti sam. Po navadi se kupi kakšne kombije ali bolj podaljšane avtomobile, da lahko poglobiš noter. Ti sofinancirajo nakup vozila, ampak ga ti potem šest let ne smeš prodat, če ne moreš sredstva vrniti. Dali smo navadno rampo, vzeli smo električno in tako sem 3000 evrov doplačala.

SPRAŠEVALEC: Kaj je rampa?

MAMA: To je ta naklon, ki ga spustiš od zadaj, da se on lahko z vozičkom zapelje gor. Mi imamo kombi, s katerim ga vsak dan vozim v šolo. Občina mi povrne stroške prevoza, ker šola nima možnosti, da bi ga hodila iskat. Jaz rabim kombi, da ga lahko povsod peljem. Zdaj je postal pretežek in ga ne morem več dvigniti. To je sofinancirala država. Financira tudi država vozniške izpite. Imamo enega fanta, ki ga je naredil, večinoma pa ne gredo. Problem so tile nehoteni refleksi, nimajo enake predstave kot mi in bolj se ustrašijo. Tisti, ki imajo poškodovano hrbtenico in jim spodnji del ne dela, glava pa sto na uro, imajo po navadi vsi izpit. Imajo prilagojene avtomobile in sami vozijo. Med prvimi sem delala evro ključ. Nisem vedela, niti kje ga urediti, in potem sem preko upravne enote, ker sem ravno urejala kartico za invalide. S kartico ima proste vstopne v gledališče, kino in živalski vrt. To imaš, če si na vozičku. Ta evro ključ še ni tako razširjen, je bolj v tujini. To je ključ za odpiranje stranišč za invalide,

tiste, ki so zaklenjeni. Je univerzalen ključ za celo Evropo. Ta ključ moraš pa sam plačati. Tukaj je ena firma in ga naročiš. Okoli 30 evrov sem dala s poštnino. V Izoli smo ga že preizkusili. To je super, ker je dobro, da imaš čisto noter. Mislim, da imajo Stožice, Tržnica v Ljubljani. Zadnje leto, ko gremo kam na izlet, me še to obremenjuje, ker je Luka po očetovi strani podedoval ledvične kamne. In smo prvi otroški invalid z ledvičnimi kamni. Sva bila že dvakrat v bolnici.

SPRAŠEVALEC: Joj, to boli!

MAMA: Ja, pravi moj mož, da zelo boli. Mož je bil dvakrat na drobljenju in enkrat je imel celo vrečko. Luka pa je ravno na terapevtskem smučanju zelo bolet hrbet. Takoj sva šla na urgenco, odkrili so kri na vodi in mu je kamen zagozdil v kanal. Tako se mu je začela ledvica napihovati. Potem so mu dali zdravila, da so se mu razširile žile in je izgledal kot narkomani. Tako je bil par dni. Ko je šel kamen do mehurja, smo šli domov in je moral lulati v steklenico, da bi videli, kdaj je prišel kamen. Ta kamen sem ulovila in sem ga poslala v Ljubljano na pediatrijo, na analizo. Dobil je zdravila, ki mu jih občasno ustavijo, ker so nevarna za srček.

SPRAŠEVALEC: Joj, imate pestro!

MAMA: Ja, samo to se nam je še manjkalo. In on še hodit ne more. Smo imeli vibracijsko ploščo, ampak Luka nismo smeli več dati gor zaradi kolkov. To ploščo smo prodali enemu športniku in smo ga vprašali, če nam jo posodi nazaj, da ga malo pretresemo, da bo šel ta kamen ven. To pri nas smo kot A je to. Joj, in on mora veliko pit. Spije po 4 do 5 litrov tekočine in lula skozi. Ta spremljevalka se mi smili, saj ga mora cel čas voziti na stranišče. Sem mu rekla, če bi imel vsaj za v šolo plenico, je rekel ne. In ko je imel hudo operacijo kolka in je lahko ležal samo tako pod kotom, so mu dali plenico, ampak ta plenica je letela po sobi. Vse cevke je vrgel proč, joj. Luka je na začetku tako malo jedel in mi smo se tako bali, no, zdaj pa moramo omejevati hrano. Enkrat se je predčasno zbudil iz narkoze in takrat so se mu jo bali dodati, ker je bil tako suh. Takrat so morali zaključiti in zdaj moramo to še popravljati. Zdaj nam je en zdravnik svetoval, naj počakamo, da bo on dokončno končal rasti in bodo potem dokončali, kar je za dokončati.

SPRAŠEVALEC: Njega to boli?

MAMA: Ko mu je prvič šel kolk ven, mu je šla kost ven, je bil majhen. Imel je šest let, ko se mu je to zgodilo. Takrat smo bili na dobri poti, da bo on vsaj s hoduljico hodil. Potem pa se je še to zrušilo in smo še to izgubili. Je rekel, da ga zelo boli. Ko smo ga peljali na slikanje, je rekel zdravnik, da ga kost v meso gloda. Potem smo morali počakati operacijo, da so mu kost vstavili nazaj noter.

SPRAŠEVALEC: Potem ni mogel več hoditi?

MAMA: Ne, potem je šlo samo navzdol. Že prej si invalid in potem dobiš še po tej strani stopnjo invalidnosti. Pomaga, ko gre na stranišče, in hočemo to ohraniti. On nima te fine motorike in ne more zrezka zrezati.

SPRAŠEVALEC: Miško pri računalniku lahko uporablja?

MAMA: Ja, lahko uporablja navadno. So tudi prilagojene. Smo eni redkih, ki smo začeli prvi razred z miško in računalnikom. To nam je predlagala Soča. Trudili smo se pisat. Navadil se je pisat male in velike tiskane. Pisane piše kot, da bi videla enega s parkinsonovo boleznijo. Roka se mu trese. Še vedno mu damo svinčnik v roko.

Drugače ima on vse teste v pdf obliko ali word . Ima podaljšan čas pisanja v šoli vsaj 15 minut več, ampak mislim, da nobena šola ne komplicira, tudi če piše dve uri več. On je imel tudi pravico, da piše nekdo drug test po njegovem nareku, ampak naša šola se je raje odločila, da jim raje dajo v dveh delih pisat test in imajo neomejen čas. V našem razredu so trije z odločbo. Važno je, da napišejo sami.

SPRAŠEVALEC: Super. Meni se zdi to vredno.

MAMA: Po eni strani razumem to, da ne bi kdo rekel, da ni tako rekel, kot je napisano. Meni je to vredno, da napišeš sam, ker si se to naučil. Včasih reče Luka, ja, vsi plonkajo in jaz ne morem. Ja, mu rečem, vem, da ne moreš. Ima vse organizirano. Ima e-učbenike. Sama sem morala poslati na založbo prošnjo. Moram podpisati izjavo, ki mi jo pošljejo, da jaz pač tega ne bom razmnoževala. Tako ima on vse učbenike na računalniku in v fizični obliki. Fizična oblika je za mene, da mu kaj pomagam. Pri nas je matematika najhujše, ker nima predstav. Na Soči so mu ponudili za slepe in slabovidne, da mu lahko učbenike posnamejo. To izgleda tako, da on gleda in mu bere. Celebranci imajo tako, da ... no, ko bo Luka bral tri minute gladko in bo potem trokiral, kot prvi razred, ko se učijo brati. In ko se on muči brati, sebe ne posluša. Tako si žal zapomni samo prvi del in porabi več časa. Tako pa, ko mu drugi bere, se on lažje koncentrira. To mu dajo knjižnica slepih in slabovidnih. Pa kakšno domače branje mu preberemo mi. No, tukaj smo vsaj skupaj in beremo domače knjige, ki jih če ne ne bi. Eni učitelji mu pošiljajo zapiske v pdfju, ampak je preveč strani. To je bil zame tudi izziv, vedno sem bila navajena, da primeš knjigo, delovni zvezek in točno veš, kje se učiš. On ima pa povsem drug način učenja, on mora rolat gor dol po straneh učbenikov, ni to tako, kot da bi držal stran od učbenika, stran od zvezka in iskal odgovore. Pri slovenščini so imeli test razumevanja in tako je imel na listu A4 napisano zgodbo, ker pa imajo v razredu še dva dislektika, jim je prebrala besedilo. Tako je zraven dobil še list in na računalniku odgovarjal na vprašanja.

SPRAŠEVALEC: Je že osmi razred?

MAMA: Ja, nam bo uspelo speljati. Pri matematiki sem prosila, če mu lahko dajo nižji izobrazbeni standard, saj smo ogromno časa porabili samo za matematiko. Dobi test kot vsi ostali in mu označijo, katere naloge so potrebne za minimalno, in to mora rešiti. Če reši te označene naloge 100 %, dobi oceno tri. Če njemu ostane čas in če se čuti, mu dovolijo, da reši tudi druge naloge. Včasih niti ni slabo kakšno nalogo rešiti, ker če se kakšno nalogo zmotiš, lahko dobiš še kakšno točko. V šoli ti precej pomagajo, ampak znati pa moraš ravno tako. Tako kot gredo njemu ene stvari težko, gredo tudi komu drugemu.

SPRAŠEVALEC: Kje bo nadaljeval šolanje?

MAMA: Z Lukom sem se pogovarjala, da jaz se z njim ne grem srednje šole, ker se že celo življenje nekaj učim in mi je tega dovolj. Že ob delu sem cel čas študirala in mi je že dovolj tega. V službi sem morala cel čas nekaj dokazovati in pridobivati certifikate. Ko sem bila revizorka, sem morala iti v šolo za revizorja, to ni bilo kar tako. Potem, ko sem delala računovodstvo za vzajemne sklade, so mi povedali, da moram opraviti izpit za borznega posrednika. Bilo je naporno, nisem vedela, kje se me glava drži. Sem se močno bala, da bi padla na izpitu in takrat sem bila res močno v stresu, ker veš, da moraš narediti. Saj sem razumela delodajalca, da on s tem mene trži. Ko sem dala odpoved, je bilo meni zelo hudo. Moji starši so bili zelo jezni. So mi rekli, da imam faks končan, da imam ogromno dodatnega znanja in zdaj boš to pustila ter šla popolnoma v druge vode. Meni je bilo zelo hudo in takrat je kar naenkrat prišel stres za mano. Po njih šestih mesecih sem doživela kot panični napad. Peljala sem

Luka v kolonijo v Laško in sem se morala v Logatcu kar naenkrat ustaviti. Dobila sem tak napad zaradi vsega stresa.

SPRAŠEVALEC: Je prišlo vse za vami?

MAMA: Joj, in Luka me je gledal in jaz nisem vedela, kako naj pridem do Laškega. Začela sem dihati, ampak mi ni nič pomagalo tako, da sem moža poklicala, naj pride k nam, ker z mano neki ni vrede. Takrat sem tudi dobila visok pritisk in sem imela neka zdravila in sem si mislila, da je to zaradi zdravil. Moj pokojni nečak je pa rekel, da sem po njegovo v stresu. Povedala sem mu, da sem tudi jaz razmišljala, da sem mogoče v stresu. Mi je rekel, da naj se poberem, ker če ne, je tukaj naprej samo še depresija in se ne bom več pobrala, bo šlo samo še dol. In potem sem se jaz začela pobirati in sem si rekla, ok, službo moram odpisati, kot da bi šla v pokoj. Morala sem sprejeti, da sem se polno naučila in imam polno izkušenj, ampak zdaj je tukaj končana zgodba. V Soči smo imele mame urico, kjer smo se malo pogovarjale med sabo, takrat so bili otroci na terapijah. Enkrat je prišel pogovor na to, da koliko jim v službi komplicirajo. Pa sem jim rekla, da jaz sem to razčistila tako, da sem odšla v »pokoj«. Delodajalec, ko vas vzame, hoče imeti zdravega delavca, takega, ki mu nič ne manjka. Delodajalca ne briga, kaj imaš doma, a se ravno ločuješ ali imaš doma moža, ki bo umrl za rakom, ali imaš doma narkomana ali imaš doma šest otrok in kako boš to speljal. To delodajalca ne zanima. On te vzame v službo, te plača in zahteva, da si tam. In ko se boš ti kot mama s tem soočila, ti bo lažje. Menim, da če bi bila jaz delodajalec, bi tudi hotela imeti nekoga, ki bi hotel delati, in nekoga, ki bi od 12 mesecev delal 2 meseca. Tebe delodajalec šteje in ne more zaposliti kar nekoga drugega, ker mu tudi vodstvo ne dovoli. Ko sem jaz začela tako razmišljati, mi je postalo dosti lažje. Sem doštudirala, imam znanje za sebe. Luku sem povedala, da če bo šel v kakšen zavod ali kamorkoli, se bom morala zaposliti, ker bom izgubila pravice. Imam polno izkušenj in mi ni problem, grem lahko tudi v proizvodnjo delat. Tudi jaz sem mogla delati magisterij, ampak ga nisem dokončala, ker sem šla proč. Pri sebi sem marsikaj razčistila in lahko grem tudi v proizvodnjo delat. Ko sem bila v stresu, sem si rekla, da se moram pobrati in sem šla ven telovadit. Drugi so bili začudeni, da sem šla sama, ampak jaz sem šla sama in tudi v fitnes sem šla zdaj sama. Kaj me briga, če je tam 20 fitneserjev, jaz bom najela enega, naj pride k meni in mi pokaže, kaj naj počnem. Z možem sva se zmenila, da sva si delo porazdelila, da si vzameva prosto ter da peljeva zakonsko življenje. Ko je kaj narobe, se trudiva, da se sproti pogovoriva. Lahko se meni »strga«, lahko se njemu. Lahko se ločiva, zato jaz nikogar ne obsojam, ko so take situacije. Začela sem preobrazbo. Prej sem imela kratke lase in temne barve, zdaj pa imam dolge in svetle. Sodelavke so mi rekle, ti boš šla domov in boš samo doma z otrokom, ampak jaz sploh nisem toliko doma. Cel čas prevažam gor dol, pa na terapije, pa v zvezi z društvom, z mamami sošolcev od Luka si pomagamo za razno snov v šoli. Ena od mam reši recimo vprašanja od fizike in nam razpošlje, druga kaj drugega. Če pa komu to ni všeč, ga ne silim, da se nam pridruži. Je pa res, da jaz sem bila prostovoljka, še preden se je Luka rodil, v domu upokojencev, kjer je bila moja babica po hudi možganski kapi. Ko smo čez vikende z mamo hodile na obisk v dom, sem videla eno delavko in deset tam nepokretnih in sem vprašala, če lahko karkoli pomagam, če ne drugega lahko pomagam hraniti. Potem sem se šla pogovoriti z direktorico, da če že pridem na obisk in sem tam skoraj tri ure, lahko vsaj kaj pomagam. Bila je lepa izkušnja. Takrat sem imela 23 let. Mi je rekel marsikdo, mar bi šla tisti čas kaj pohajati pa sem vedno rekla, da se tudi za to najde čas. Takrat sem gor vozila mamo in namesto, da bi pohajala po trgovinah, sem raje naredila eno dobro delo. Potem sem v društvu pomagala računovodstvo voditi. To je trajalo enih 5 let, potem pa je postalo preveč ... Ja, mislim, da je zakonodaja kar dobro urejena. So komisije, ki ti dajo ... no, saj vidiš, če otroku ne gre, se pokaže že v tretjem razredu. Takrat, ko imajo poštევanko,

vidiš, če si poštevanke ne more zapomniti ... To je prvi alarmantni znak, in če vidiš, da se vse to stopnjuje, je brez veze. Drugače pa se mi zdaj pogovarjamo ... ne vemo še, kaj bomo naredili, namreč Luka bi rad šel naprej v računalniško šolo. On sam si naloži igrice in potem razmišlja, kako je sestavljena iz programov, in ga res zanima. Tudi kdo pride, da mu Luka Windowse naloži na računalnik. Naročen je na računalniško revijo in jo rad prebira. Je res dober v tem. Ko smo kupovali računalnik, je on vse preštudiral kaj in kako. Povedala sem mu, da če pogledam tako realno, mu moram povedati, da bo lahko dobil službo, kot je kakšno urejanje strani, ampak, da ga jaz dam zdaj v Novo Gorico na računalniško šolo, kjer je masa otrok, in v teh letih, ko popolnoma odpove razum, ne bo dobra rešitev. Predlagala sem, naj gre v Kamnik, kjer je tudi gori računalniška šola.

SPRAŠEVALEC: Kakšna šola pa je v Kamniku?

MAMA: Imajo elektro srednjo, poklicno računalniško, administrativno in ekonomsko. Tja hodijo tudi učitelji iz zunanjih šol. Ni rečeno, da so tam samo invalidni otroci, tja pride tudi kakšen iz Kamnika. Ko smo bili na smučanju, sem spoznala enega fanta, ki je tam končal šolo. Z Lukom sva šla do njega, da ga malo izprašava glede šolanja. Povedal je, da se je tam počutil bolj enakovreden. Je povedal, da so večinoma invalidi, so pa tudi zunanji. Kdaj dajo starši tudi kakšnega bolj problematičnega tja, da se malo »strezni«. Pride tudi kdo, ki mu gre malo težje, saj jim prilagodijo program. Ne vem, bomo videli, ker tisti fant piše sam z roko. Tako, da naš namen je, da ga vpišemo v Kamnik.

SPRAŠEVALEC: Kako pa je on sprejel, da bo šel od doma?

MAMA: Rekla sem mu, naj poskusi iti v Zavod in poskusi tudi, če prvo leto ne bo naredil šole, da sploh vidi, kako bo funkcioniral. Mene malo skrbi, ker menim, da se je on že preveč navezal na nas. No, rekla sem, da grem lahko tudi v Ljubljano in mi bo zveza Sonček pomagala, da bi dobili kakšno stanovanje kot študentu. Ne vem, če sem lahko zraven, ker ne morem biti še njegov asistent, ker še nima 18 let. Ali pa naj poskusi v Zavodu ... joj, ne vem. Rada bi, da gre vsaj poskusit v zavod, ker lahko, da bi on super funkcioniral. Povedala sem mu, da se meni lahko kadar koli kaj zgodi in takrat bo ostal sam in bolje, da prej poskusi, kako to izgleda. No, tale fant s smučanja je tudi šel tako od doma. Povedal je, da mu je bilo na začetku zelo hudo, ampak potem se je nekako ujel. Jaz sem ga hotela dati v Kamnik že v redno osnovno šolo. Škoda mi je, ker tega nima tudi Vipava. Mislim, da ni problem, da bi mi starši otroke tja vpisali, temveč kako zagotoviti toliko kadra. Tudi tukaj bi ena rada odprla privatno osnovno šolo, ampak ti moraš imeti toliko učiteljev. Do petega razreda ni problema, ampak potem moraš imeti učitelje za vsak predmet. Tudi v Kamniku hodijo zunanji. Ko je Luka v Soči in je tam več časa, ga hodijo učiti učitelji iz ene od ljubljanskih osnovnih šol. Dogovoriš se, katero uro ter kateri predmet. Na Soči se lahko dogovoriš, da dobijo otroci manjši obseg, ker imajo zjutraj terapije. No, v tej smeri gremo. No, takrat se bom mogla tudi jaz zaposlit, ker mi bodo prenehale pravice. Zdaj imamo eno leto časa, da v miru razmislimo. Mislim, da bo šel v Kamnik in menim, da se bo tam boljše počutil. Tukaj se otroci družijo na igrišču, na avtobusu in njega takrat ni tam.

SPRAŠEVALEC: S kom se pa družijo popoldne?

MAMA: En prijatelj pride k njemu enkrat na teden, ker večkrat ne more, ker trenira nogomet. Od 14. do 17. ure je na treningih, čez vikend ima tekme pa tudi on se mora učiti. Včasih je tukaj soseda, ampak zdaj se bo preselila in je bila cel čas tukaj. Potem je dobila kužka, saj kdaj pride z njim mimo. Potem, ko odrasčajo, gredo dekleta

posebej, fantje posebej in potem v srednji šoli se začne nazaj mešana družba. Joj, mi bomo mogli iti skozi obdobje zaljubljenosti in tega se še bojim. Ker baje zna biti pri teh otrocih kar kriza. Na splošno tisti, ki več zmorejo na vozičku ali uspejo narediti kakšen korak, iščejo hodeče partnerje, ne partnerje na vozičku. In ko pride do 30. leta ali čez, pride do hude krize. Mislim, da bomo tudi mi šli skozi to obdobje. Kakšni gredo že prej. Eno dekle, ki sem jo spoznala na smučanju, je izdala pesniško zbirko na temo ljubezen. V sedmem razredu je bila tako zaljubljena v enega fanta, da mu je celo knjigo posvetila. Ona se zaveda, da ne bo nikoli z njim, ker ona je na vozičku, on pa hodi. In še zdaj, ko ima devetnajst let, ga ne more pozabiti. Potem sem ji rekla, da to se dogaja tudi nam, hodečim, da se zaljubiš v koga, ki te sploh ne pogleda. Jaz menim, da zato, ker sem bolj izobrazena, mi ni težko prebrat zakona in ga razumem drugače kot ena druga mama le z osnovnošolsko izobrazbo, ki ne bi vedela, kaj naredit. Osnovno šolo lahko pomagam Luku. Z njim se usedem in mu razložim snov, ampak so tudi starši, ki tega ne zmorejo oziroma pridejo iz drugih držav in niti jezika ne razumejo. Kakšni starši ne morejo pomagati otroku, ker so v službah in imajo tako urnike. Tako občasno razlagam snov še enemu sošolcu od Luka, ker njegova mama dela večkrat popoldne. Kar se tiče glede zakonov, me rešuje prijateljica, ki je pravnica in mi večkrat ona razloži, kaj pomeni. Prijateljice sva postale še, ko nismo imele otrok, no, zdaj pa imamo obe otroka s posebnimi potrebami. Vse to naju je še bolj zbližalo. Prijateljica ima vsako poletje probleme, ker Kozaro zaprejo in nima kam dat enaindvajset letnega sina. Zanj potem skrbi njen oče, ampak postaja fant prenaporen. Predlagala sem ji asistenco, a o tem noče slišati. Pravi, da noče, da ji hodi nekdo po hiši. Jaz pa sem ji povedala, da sem se že sprijaznila, da bom imela asistenco. Mislim, da so stvari kar pokrite, menim, da postanejo stvari bolj problematične, ko postanejo odrasli. Kar se tiče tehničnih pripomočkov, jih kar dobijo. Tudi če jih prerastejo, da zdravnik neko prošnjo in dobijo nove. Že po petnajstem letu ni več tako. Joj, bomo morali zaključiti, ker bo Luka končal terapijo.

SPRAŠEVALEC: Razumem in hvala za vaš čas. Hvala za dober intervju.

MAMA: Če rabiš še kaj, kar pokliči.

INTERVJU: ANA

SPRAŠEVALEC: Za magistrsko nalogo raziskujem, s kakšnimi težavami se soočate starši otrok z oviro. Kako ste izvedeli, da ima hčerka oviro?

MAMA: Joj, to je že bilo takoj, od rojstva so bile razne komedije. Takoj, no, 33 let nazaj smo živeli z Ano in možem nad Gorico, kjer smo imeli gostilno. Takoj po rojstvu se ji je pokazala rumenica in je morala takoj v Ljubljano. Potem je bilo vse narobe, ker ni hotela shoditi, ni hotela govoriti. Do sedmega leta sem jo cel čas vozila v Staro Goro. Potem smo se preselili v drug kraj in je shodila. Ker je bila precej slabovidna, se je precej zaviral razvoj. Potem sem jo vpisala v prilagojen program, ki ga je končala z odličnim uspehom. Veliko je brala. V srednjo šolo smo jo vpisali v lažji program za gospodinjsko pomočnico, ampak ko je imela 18 let, ji je vid popolnoma izginil. Potem je bil kar šok in smo dve leti kar taval. Nismo vedeli, kaj z njo in kam se obrniti.

SPRAŠEVALEC: Kar naenkrat ni videla več?

MAMA: Zdravniki so tako rekli, da če bo ostalo tako, kot je bilo, ko je bila zelo slabovidna, je imela -23. Upajo, da ne bo najslabši, ampak je bilo najslabši. Bali so se, da bi se to zgodilo med puberteto, na pa se je bolj potem.

Zdaj pa je že čisto slepa. Potem smo hitro Varstveni delovni center uredili. Ima lažjo motnjo v razvoju in slepoto. Samostojna ni. Zdaj sem 6 let asistent, prej pa sem bila družinski pomočnik. Takrat smo šla na tega asistenta in sem naletela na precej ovir, pa sem se pritožila, ampak žal nič dosegla. Tako, da sem na koncu pustila vse, žal sem dobila samo pet ur.

SPRAŠEVALEC: Kako pa je zdaj urejeno z asistenco?

MAMA: Ne vem, kako je zdaj. Jaz sem takrat zaradi tega, ker sem se pritožila, izgubila za pol leta dohodka in nočem nič. Bil je maj, junij, julij, avgust, september, in preden se kaj reši, pa da dobiš ljudi in kličeš povsod, čas kar beži. Pa celo v Idrijo sem morala na CSD klicat, ker so oni neke stvari urejali in ne tukaj na CSD-ju v Ajdovščini, ki so mi tukaj čez cesto.

SPRAŠEVALEC: Kako imate zdaj urejeno zaposlitev?

MAMA: Zdaj sem asistent za 5 ur. Tako, da imam 25 ur na teden. Zato, ker Ana hodi v Varstveni delovni center, imam po 5 ur, če ne bi zagotovo imela po 8 ur. VDC-eja po nočemo spustiti.

SPRAŠEVALEC: Tam je dobro zanje?

MAMA: Ja, res. Tam uživa in se cel čas nekaj dogaja.

SPRAŠEVALEC: Rada hodi v VDC?

MAMA: Zelo rada hodi. Zjutraj jo pride kombi iskat. Všeč ji je prehrana, družba. Jaz sem bila zelo zadovoljna, ko je šla. Nisem vedela, kaj storiti, ker nekateri imajo take otroke kar doma, ampak ne sem rekla, da mora Ana iti med ljudi. Menim, da ne bi bilo dobro ne za nas in ne zanjo, če bi bila cel čas doma. Drugače pa je naša Ana prava glasbenica. Z očetom sta oba glasbenika in smo ji kupili en zvočnik in ona vsa vesela se ukvarja s tistimi gumbi in se s tem ukvarja. Rada pohaja in hodimo vedno na morje.

SPRAŠEVALEC: Je družabna?

MAMA: Ja, ja, skozi pohaja. Potem smo vključeni v Sožitje in gremo pohajati. Mož, ki je glasbenik, vzame sabo inštrumente in vso opremo in nastanejo dobri žuri.

SPRAŠEVALEC: Kako pa se je spremenilo vaše življenje?

MAMA: A joj, precej se je spremenilo. Jaz sem šest let nazaj delala v kuhinji kot kuhar. Nekaj časa sem zmogla, potem pa je postajalo vsega preveč. Ena gospa, ki je bila tudi v Sožitju in je tudi delala na Fructalu, mi je rekla, da naj si grem uredit za družinskega pomočnika. Potem sem se končno odločila, ker je bilo doma naporno, v službi in mi je bilo preveč.

SPRAŠEVALEC: Kako se je spremenilo vaše življenje po tem, ko ste odkrili, da ima hčerka oviro?

MAMA: Joj, precej. Jaz in mož sva imela še vedno gostilno, kjer sem tudi pomagala. Ampak je bilo preveč, po treh letih dela v gostinstvu ni šlo najbolje, Ano sem morala vsak dan voziti v Staro Goro. Takrat sem pustila službo

in sem bila veliko let doma. Doma sem bila zagotovo enih deset let in vmes sem še Miha rodila. Potem smo se preselili in jaz sem bila doma. Mož je delal muziko, službo, jaz pa sem skrbela za gospodinjstvo.

SPRAŠEVALEC: Ste imeli koga, ki vam je kaj pomagal? Varoval otroke?

MAMA: Ne, žal ne. Mož ima v bližini mamo, ampak je nismo nikoli nič obremenjevali za varstvo.

SPRAŠEVALEC: Potem je bilo vse na vaju dveh?

MAMA: Ja, in sem videla, da tako ne bo šlo naprej. In zato sem se odločila, da je najboljša, da sem jaz doma in da otroci zrastejo. Ko sta zrastle, pa sem šla nazaj delat. Takrat smo super delovali. Ana je bila zelo samostojna, naučila sem jo samo hoditi čez cesto, tako da je lahko šla sama v šolo, čeprav je bila precej slabovidna. Jezi me, ko vidim te otroke zavite v vato, namesto da bi jih takoj naučili. Naučila sem jo veliko samostojnosti. Miha je tudi hodil zraven v šolo tako, da so šli skupaj. Zraven so še sosedovi otroci jo malo pogledali, ko so skupaj hodili v šolo. Vsak dan sem malo živčno gledala skozi okno, ampak je šlo. No, potem sem šla pa še jaz delat, ker cel čas biti doma, mi pa tudi ni bilo več vredno in je vplivalo name. No, potem sem dobila takoj službo na Lipi, ampak je bilo težko delo, polno dvigovanja in nošenja, za žensko kar hudo. Vmes sem končala šolo za gostinskega tehnika. No, vse je lepo teklo, ko je kar naenkrat Ana oslepela in se je vse spet obrnilo narobe. Potem pa nisem pustila službe, čeprav je bilo zelo težko.

SPRAŠEVALEC: Kako pa se razumeta Ana in Miha?

MAMA: Se imata rada, ampak Miha je bolj po svoje.

SPRAŠEVALEC: Ko sta bila majhna, sta se tudi razumela?

MAMA: Kakšen dan je bil tudi Miha sam doma z Ano, ker moža še ni bilo iz službe, jaz pa sem že delala popoldansko izmeno. Saj ni bilo nič hudega, le malo jo je moral popaziti.

SPRAŠEVALEC: Kako je pa vse to vplivalo na vaš odnos s partnerjem?

MAMA: Vse se spremeni. Cel kup pogovorov, prilagajanj, sva dala skozi. Polno kreganja, ampak tudi pobotanja. Imam super moža, ki polno potrpi, in on se v glasbo umakne ter ustvarja. No, in smo nekako šli skozi.

SPRAŠEVALEC: Glede na to, da ste prej povedali, da niste imeli varstva, kako sta skrbela z možem zase?

MAMA: Ja, vse z glasbo. Jaz sem tudi večkrat šla z njim kam ter pela z njim. Zvečer sva se uredila, in ko je bil kakšen nastop, sem šla zraven pa tudi sama kaj zapela.

SPRAŠEVALEC: Potrebuje človek malo časa zase, da se malo sprosti ter prisluhne, kaj sploh potrebuje.

MAMA: Ja. Midve z Ano greva sami na morje. Smo v društvu slepih in slabovidnih in hodimo z njimi v Izolo na morje. Greva za 10 dni in na polno uživava.

SPRAŠEVALEC: Kakšne izkušnje imate z institucijami?

MAMA: Zdaj, ko je internet in je vsaka informacija na doseg roke, je super, leta nazaj pa ni bilo tako. Čakati si moral vsako stvar. Ana, ko je oslepela, je bila dve leti doma, ker nismo vedeli kaj z njo. Zdravstvo je zdravstvo, sociala je sociala in skupne točke tukaj jaz nisem našla. Včasih nisem vedela, kam in koga poklicati. Prepočasi gredo te stvari, no, še vedno.

SPRAŠEVALEC: Ste dobili kakšne koristne informacije od raznih institucij, kako delati z Ano, ji pomagati do boljših premikov?

MAMA: Kar te vodijo, te vodijo v zdravstvu. Recimo Stara Gora. Ker je bila Ana slabovidna so prišli dol iz Ljubljane in rekli, če bi jo dala v Ljubljano v Zavod k slepim in slabovidnim. Sem rekla, da jaz ne morem otroka šest let starega poslati proč od doma. Rekli so mi, da delam veliko napako. Takrat sem spet doživela šok in nisem vedela, kaj narediti. Mož še vedno pravi, da mogoče bi bilo boljše. Rekla sem, da nič ne bi bilo boljše, prej je videla, zdaj je pa prav slepa. Rekla sem, da jo bom že jaz doma vse navadila. Nisem mogla dat otroka proč od sebe. Je polno dosegla sama, je vztrajna. Zelo je bila pridna v prilagojenem programu. Cel čas odlična. Zelo rada bere. Pomaga si z računalnikom, ki ga obvlada. Naučili smo jo Brailovo pisavo.

SPRAŠEVALEC: Prej ste omenili, da niste imeli nobene pomoči. Kaj pa prijatelji, znanci so vam oni kaj pomagali?

MAMA: Ne. Ti se tako zapreš noter. Vzpostaviš nek svoj sistem in rutino in malo ljudi to sploh razume, še posebej, če nimajo izkušenj s tem.

SPRAŠEVALEC: Kako pa so vaši svojci, družina, sprejeli Ano?

MAMA: Jaz imam sorodnike na Jesenicah. Imam mamo in sestro na Jesenicah, ampak so predaleč, da bi mi pomagali. Mož ima tukaj samo mamo živo. Je brez bratov, sester. Ja pogrešali smo kakšno pomoč ali karkoli. To bi nama prav prišlo. Prijatelje smo imeli po obdobjih. Največ smo se družili z drugimi starši, ko so bili otroci majhni, potem pa, ko sta imela otroka 15 let, se nismo več družili. Midva sva sama borila borbo.

SPRAŠEVALEC: Dobra sta, da vama je vse to uspelo.

MAMA: Ja, ni lahko imeti otrok, potem pa, da je z njim še kaj narobe. Ne, ni enostavno.

SPRAŠEVALEC: Ste morali za Ano kdaj plačati kakšne dodatne terapije?

MAMA: Pri slepih je malo drugače. Ona mora imeti cel čas nekoga zraven. Saj eni so samostojni, ampak naša Ana žal ne bo. Ona ne more kuhati sama zaradi strahov, ki jih ima. Boji se ognja, boji se prižgati štedilnik. Pri osebni higieni tudi moram imeti kontrolo nad njo. Pod tuš gre, ampak vseeno moram pazit nanjo. Obleke ji napravim. Izkoristimo razne ugodnosti, ki jih dobimo po društvih, če ne pa kakšne dodatne terapije ni imela.

SPRAŠEVALEC: Kako se vam zdi urejena zakonodaja na tem področju?

MAMA: Joj, mene marsikaj jezi, ker ni prav urejeno. Potem sem dojela, da je kdaj bolje odnehati, kot se obremenjevati. Težko se mi je pri asistenci soočati s tem, da vidim, da ni vse prav urejeno in mi je težko, ker ne morem nič doseči. Na koncu vidiš, da marsikdo izvisi in vidiš, da nisi edini. Družinski pomočnik ni prav urejen,

nekaj časa so celo govorili o vračilu tako, da si nekateri niti tega niso uspeli urediti, ker jih je bilo strah, da morajo vrniti. Zdaj se govori, da ne bo treba vračati. Joj. Zdaj sem z asistenco kar zadovoljna. Regres imam, dopust in lahko me nadomešča mož. Ja, 5 ur imam dovoljenih in potem pride sobota in nedelja, kaj pa takrat? A takrat Ana ne rabi asistence? Ah, bo že. Danes so šli z Varstvenim delovnim centrom hodit. Mora malo hoditi. Obe sva v času karantene pridobile malo več kilogramov. Lani je bilo cel čas zaprto zaradi teh karanten. Hvala bogu, da naša Ana ni toliko naporna. So imeli tisti, ki imajo otroke bolj nemirne in agresivne kar velike probleme. Na začetku, ko se je vse začelo s covidom, me je bilo tako strah za Ano, da sem rekla, da bo ona kar doma. Izolirali smo se in z Ano sva šli na kakšen sprehod. Mož pa se je popolnoma zaprl vase. Grozno, postal je čisto nasprotje, kar je bil prej. Še ven ni hodil, ampak zdaj pa je končno spet začel. Spet se je začela glasba. Joj, zdaj pa je začela ta vojna.

SPRAŠEVALEC: Pogovarjali sva se, da ste bili večinoma sami doma z otrokoma, da žal, razen moža ni bilo nikogar, ki bi vam pomagal. Kako ste se s tem soočali?

MAMA: Meni je bilo logično, da je moje delo, da poskrbim za otroke in gospodinjstvo. Mislim, da je bilo to že v vzgoji tako, da je bilo samoumevno, da je to moje delo. Ampak je bilo težko. Veliko je bilo tudi slabih dni, za se zjokati. Potem pa, da imaš še bolnega otroka in da ne teče tako, kot bi moglo, pa te kar vrže s tira. Psiha trpi. Saj si močan do neke meje, ampak te potem pa psiha opomni, da ni vse v redu. Ampak to se ne zgodi takoj. Tukaj so leta in leta nalaganja in prelaganja čustev in potem počti. Je preveč vsega.

SPRAŠEVALEC: Ja, bolj je vsak dan sproti dati ven, kar vas muči.

MAMA: Ja, saj potem se to naučiš. Ne delam več nobenih planov za naprej, pri nas pride vedno kaj sproti. Mogoče so plani od danes do jutri, več pa naprej ne moremo planirati.

SPRAŠEVALEC: Je bil sin kdaj bolj ljubosumen na Ano, ker ste se morali z njo bolj ukvarjati in ji pomagati?

MAMA: Ja, je bil. Je tudi on potreboval čas, da je vse premlel. Med puberteto sem dobila očitke, da zakaj sem toliko z Ano. In sem mu večkrat govorila, če se lahko potruди razumeti, da ona rabi več pomoči. Potem pa je večkrat rekel, da ji dajem potuho, ampak res je bilo že vse tako utečeno, da sem tudi jaz marsikaj naredila, da je dan šel bolj mirno skozi. Zdaj je v redu, zdaj ima 28 let in vidi, kako stojijo stvari.

SPRAŠEVALEC: Ste si kdaj morali vzeti čas samo zanj?

MAMA: Jaz sem bila doma tako, da sem vse uredila. Njega in Ano. Ni čutil nobenih primanjkljajev. Drugi otrok vedno čuti kakšno razliko, čeprav se trudiš, da ne delaš razlik. Sin še nima otrok tako, da ni še prav videl, kako to izgleda. On živi zelo sproščeno, še vedno mama hotel. Ko pa imaš svoje otroke, vidiš vse malo drugače.

SPRAŠEVALEC: Kakšen odnos pa imate s svojo sestro?

MAMA: Ah, nismo bile nikoli navezane druga na drugo. Je pa polsestra, vsaka je z drugim očetom. Je pa tudi karakter tukaj pomemben, jaz sem čisto njeno nasprotje. Mož je pa edinec in komaj zdaj vidi pri svojih otrocih, da ni vse tako lepo med bratom in sestro, kot si je on to tako pravljичno predstavljal. Tudi bratje in sestre se lahko razidejo. Jaz sem s svojo sestro 9 let narazen. Nikoli pa nisem bila navezana na mamo. Moja mama je cel čas delala, je prišla domov in nekaj na brzino skuhala. Med mano in njo ni bilo nobene povezanosti. Delala je tudi v

gostinstvu. Delat je šla za 4. zjutraj in ob 16. uri je končala. Bila je utrujena. Delala je na železniški postaji, v lokalu.

SPRAŠEVALEC: Kaj pa vaš oče?

MAMA: Očeta ne poznam. Imela sem očima, potem se je ločila in smo bile same. Ko sem bila pa rojena, pa je me je mama nesla k svoji sestri tukaj na Primorsko. Tudi zaradi te moje izkušnje nisem mogla moje Ane poslat v zavod v Ljubljano.

SPRAŠEVALEC: Koliko let pa ste živeli tako?

MAMA: Pri teti sem bila od dojenčka do 6. leta. Do prvega razreda sem bila pri teti, potem pa je mama dobila drugega partnerja in me je vzela nazaj. Nikoli se nisem pri mami počutila kot doma. Bila sem zelo navezana na teto in strica, ampak takoj, ko je teta zanosila, sem jaz malce izvisela. Takrat sem šla k mami in potem je mama še zanosila. Ko sem prvič dobila otroka, sem se soočala s tem, kako me je mama upala dat proč. Tako majhna sem bila, dojenček. Ne razumem tega. Hja, potem pa sem dobila moža, ki je bil ločen z dvema njegovima otrokoma. Potem pa smo še gostilno odprli ... Joj. In kar zmanjkovalo mi je časa za Ano. In potem sem samo v kuhinji še pomagala, ker sem morala izvajati trikrat na dan fizioterapijo. Vsak dan sem hodila v Staro Goro in potem sem morala še doma delati z njo telovadbo. Morala je vsaj malo jokati, ker z jokom je ona telovadila.

SPRAŠEVALEC: Joj, to pa je bilo mučno.

MAMA: Ja, zelo je bilo mučno. Poslušat ta jok. V Stari Gori so mi rekli, da več kot bom telovadila, da prej bo shodila. Shodila je pri 19. mesecih. So pa hitro ugotovili, da Ana ne vidi dobro in so hitro reagirali. Joj, kakšne težave smo imeli z očali, ja, nismo jih mogli tukaj kupiti, ker jih ni bilo, pa smo v Italijo hodili. Vsakih 6 mesecev smo ji mogli zamenjati, ker je rasla. Potem pa, ko smo dali že vse to skozi, se ti spet vse podre. Joj, ona je bila čist samostojna, sem jo naučila, da je šla na avtobusno, pa na avtobus do njene šole. 3 leta je popolnoma sama to lepo vse uredila.

SPRAŠEVALEC: Kako pa se je to zgodilo, da je izgubila vid?

MAMA: Ja, zjutraj je šla na avtobusno, normalno, kot vsak dan in kar naenkrat me kliče na telefon, da ne vidi nič. Kar izgubila je vid v trenutku.

SPRAŠEVALEC: Joj, to je pa hudo.

MAMA: Ja, je.

SPRAŠEVALEC: Kako pa je ona sprejela slepoto?

MAMA: Ja, boljše kot mi.

SPRAŠEVALEC: Ja, je dobro, da je Ana tako pogumna.

MAMA: Ja. Ampak potem sem bila jaz kritična bolj kot Ana. So me tolažili, da bo čas zacelil vse, ampak ne, jaz se nisem in ne bom nikoli sprijaznila. Kar mi pomaga, je to, da vidiš potem, da je ona srečna in to mi je важно.

SPRAŠEVALEC: Zelo težka preizkušnja. Toliko truda ste vložila, da ste jo vse naučili in potem se vam zgodi taka stvar!

MAMA: Ja, res je. In v šoli je bila tako pridna ... Joj, kar na jok mi gre. In tisti dve leti, ko je bila doma, je bilo hudo. Ena gospa v Ajdovščini je že slepa od rojstva in je Ano naučila brati Brajlco. Se mi je zdelo pomembo, da se navadi, ker nikoli ne veš, kdaj kaj rabiš. Če se meni kaj zgodi, bo vsaj na zdravilih lahko prebrala.

SPRAŠEVALEC: Zdi se mi super, da ste takoj, ko je oslepela, poiskali rešitev kako naprej.

MAMA: Ja, tukaj nam je veliko pomagalo Društvo za slepe in slabovidne. In Ana je zelo učljiva in zanima jo veliko stvari. Obvlada tudi tipkovnico. Ona ima slušalke in dela vse na zvok, ker ekrana ne uporablja. Joj, včasih smo imeli tudi probleme s tem internetom, nam je že kaj ušpičila. Je pisala in klicala razne pevce. Enkrat je celo policija prišla k nam domov, ker je Ana nadlegovala enega od pevcev. Klicala ga je ponoči in podnevi. On jo je prijavil, mi pa sploh nismo vedeli, da to počne. Ko je Ana slišala, da so prišli policaji, je hitro tekla v sobo. Potem, ko so videli, kako je z Ano, so rekli, naj jo imamo bolj pod kontrolo, ampak jaz se sploh ne razumem na računalnik, kaj pa šele na internet. Bile so še prijave, a smo jo počasi umirili. Potem so bile še ene komedije z Ano. Dve prostovoljki, ki sta preko društva sodelovali z Ano, sta ji naložili par nalog, da jim je kaj pomagala pri urejanju kakšnih stvari na računalniku. Nekega dne so jih iz hotela klicali v društvo, da kdaj bodo plačali naročene storitve ter če lahko potrdijo udeležbo. Bili so v šoku, ko so izvedeli, da je Ana prijavila celo društvo, pripela kot priloge razne diete članov ter rezervirala bazene. Smo mogli prav paziti nanjo, ker ona je imela v glavi, da lahko vse to uredi. Večkrat smo se kregali, ko je kričala, da jo oviramo, da ona je sposobna ... sem rekla, ja, saj si ampak ne veš, do katere meje lahko greš, ne veš, kje je stop. Ko se je zaljubila v enega fanta v VDC-ju, ga je cel čas klicala ... joj, so me starši njegovi klicali, če jo lahko ustavimo, ker jih cel čas kliče ... no, to se je potem rešilo tako, da je ta fant šel drugam. Telefona ji nisem mogla vzeti, ker ga potrebuje za pomoč.

SPRAŠEVALEC: Hvala vam za vse odgovore in vaš čas.

MAMA: Upam, da sem vam dovolj povedala.

SPRAŠEVALEC: Dobro, hvala.

Priloga B: Kodiranje intervjujev

KAKŠNA JE OVIRA OTROKA?

INTERVJUVANEC	IZJAVA - KODA
MAJA	Kromosomska okvara, genska okvara.
VALENTINA	Avtizem.
KLAVDIJA IN JURE	Avtizem.
JULIJA	Avtizem.
NATALIJA	Cerebralna paraliza.
MONIKA	Cerebralna paraliza.
SIMONA	Lažja motnja v razvoju in slepota.

KDAJ STE IZVEDELI ZA OVIRO OTROKA?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Ko sta se rodila. Za prvega otroka sem izvedela tretji dan. V porodnišnici so mi povedali, da nekaj ni v redu. Za drugega sem en dan prej, preden sem šla na carski rez, posumila sem, da ni vse v redu.	Ob rojstvu.
VALENTINA	Martina je bila stara leto in pol. Ampak ona je najprej govorila mama in tata in še par besed, potem pa ... no, jaz sumim, da je cepljenje krivo. Po tistem je Martina nehala govoriti in je izgubila očesni kontakt. No, cepili smo ga kasneje po dopolnjenih treh letih in takoj po cepljenju je tudi on začel nazadovati.	Martina - leto in pol. Po cepljenju. Kristjan - dopolnjena tri leta. Po cepljenju.
KLAVDIJA IN JURE	Naš Vid ni imel nobenih ovir in potem, enkrat pri letu in pol, sva z možem opazila, da izgublja očesni stik. Ena skupna stvar večini staršev otrok z avtizmom je, da smo opazili, da se je začel otrok drugače obnašati po cepljenju. Naš Vid je bil cepljen z živim odmerkom, tistim proti ošpicam po enih 5 mesecih polnih zdravil, antibiotikov ... bil je cel čas bolan.	Leto in pol. Po cepljenju.
JULIJA	Izvedela sem približno pri letu in pol.	Leto in pol.
NATALIJA	V 6. mesecu so mi povedali, da imata ciste, ampak, da bodo po vsej verjetnosti izginile. Rodila sem v 29. tednu, z urgentnim carskim rezom. Tina je padla v dihalno stisko. Pet dni sta bili na intenzivni negi in potem so ju vrnili in povedali, da ene težave pač bodo.	Ob rojstvu.
MONIKA	Pričakovali smo takoj, da bo kaj narobe, saj sem rodila tri mesece prej. Že na začetku nosečnosti mi je grozil splav. Po porodu so mi povedali, da je Luka padel v hudo dihalno stisko. Ugotovili so, da ima možganske	Ob rojstvu.

	krvavitve. Povedli so, da spodnjega dela ne bo čutil. On čuti spodnji del, ampak po vsej verjetnosti ne bo shodil. Nima globinskega vida. Obračati se je začel pri enem letu.	
SIMONA	Takoj po rojstvu se ji je pokazala rumenica in je morala takoj v Ljubljano. Potem je bilo vse narobe, ker ni hotela shoditi, ni hotela govoriti. Do sedmega leta sem jo cel čas vozila v Staro Goro.	Ob rojstvu.

OD KOGA STE IZVEDELI ZA OVIRO OTROKA?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	V porodnišnici so mi povedali, da nekaj ni v redu. Za drugega sem en dan prej, preden sem šla na carski rez, posumila, da ni vse v redu.	Nik - izvedela je od strokovnega osebja v porodnišnici. Kris - opazila je mama sama.
VALENTINA	Opazila sem, da hodi po prstkih in sem začela to raziskovati.	Opazila je mama sama.
KLAVDIJA IN JURE	Vid je bil najin šesti otrok in sva že vedela, kako naj bi se razvijal, in sva opazila, da tukaj nekaj ne gre pravilno.	Opazila so starši sami.
JULIJA	Ni podatka.	
NATALIJA	Rodila sem v 29. tednu z urgentnim carskim rezom. Tina je takoj padla v dihalno stisko. Pet dni sta bili na intenzivni in potem so ju vrnila in povedali, da ene težave pač bodo. Meni naravnost niso povedali, da sta polni cist, ampak mi je to povedala zdravnica pozneje.	Izvedela je od zdravnice.
MONIKA	Meni so že prav hitro, mislim, da je mož izvedel četrty dan, meni so potem malo kasneje povedali zaradi teh situacij, da spodnjega dela najbrž sploh ne bo čutil.	Izvedela je od strokovnega osebja v porodnišnici.
SIMONA	Ni podatka.	

KAKO STE IZVEDELI ZA OVIRO OTROKA?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Nik - povedali so mi, da sumijo kromosomsko napako in ga bodo poslali v Ljubljano. Kris - ko sem šla na ultrazvok in sem bila že čez datum in se je obrnil. Prej sem toliko prebrala o tem in to, da se otrok tako obrne, ni dober znak. Dolgo časa je bil normalno obrnjen na glavo, ampak se ni nič dogajalo, nič ni kazalo,	Nik - sum na kromosomsko napako. Kris – na ultrazvoku.

	da bi se lahko kaj začelo. No, in potem se obrne na nogice.	
VALENTINA	Martina - opazila sem, da hodi po prstkih in sem začela to raziskovati. Cel čas je begala. Aja, ko je zagledala ventilator, je začela kričati. Pa rada se je vrtela. Več kot sem brala, bolj sem povezovala, da je nekaj v zvezi z avtizmom in vsi drugi so bili jezni name, da govorim neumnosti. No, ampak meni ni dalo miru in sem študirala naprej ter odkrila, da recimo od petih znakov, da ima otrok avtizem, je Martina imela štiri. Ampak ona je najprej govorila: mama in tata in še par besed, potem pa ... no, jaz sumim, da je cepljenje krivo. Po tistem je Martina nehala govoriti in je izgubila očesni kontakt. Kristjan - prosila sem zdravnike, če ga lahko cepijo malce kasneje, ker me je bilo strah, da bi se ponovilo enako, kot pri sestrici Martini. No, cepili smo ga kasneje, po dopolnjenih treh letih in takoj po cepljenju je tudi on začel nazadovati. Pri njem pa se je vse bolj obrnilo na hiperaktivnost.	Martina - na osnovi lastnega opazovanja otroka. Kristjan - na osnovi lastnega opazovanja.
KLAVDIJA IN JURE	Naš Vid ni imel nobenih ovir in potem enkrat, pri letu in pol, sva z možem opazila, da Vid izgublja očesni stik. Besede, ki jih je poznal in govoril, je kar naenkrat nehal. No, torej med letom in pol ter drugim letom je postal prav drugačen. Na ime se sploh ni odzval, je šel kar naprej. Imava sedem otrok. No, Vid se je popolnoma normalno razvijal do leta in pol, govoril določene besede. Opazili smo, da ni vreden in smo tudi povedali zdravniku, ampak on je vedno rekel, da naj mu damo čas, naj ne kompliciramo. Mene je skrbelo to, da se ni več odzval na ime, da so besede mama, tata in ... so popolnoma izginile. Bil je zelo hiter, plezal je povsod in ni se bal višine. Vodo je imel rad. Z 2 letoma je nehal spati.	Na osnovi lastnega opazovanja.
JULIJA	Ni podatka.	
NATALIJA	Ko se je začelo kobacanje, je Tina zelo zaostajala in smo jo vozili v Staro Goro in potem je zdravnik rekel, da bo mogoče bolj pozno shodila. No, potem pa so ji pri letu	Zaradi zaostanka v razvoju.

	in pol dali diagnozo cerebralna paraliza, ampak tretje stopnje. Začela se je dvigovati s podporo, ampak je bila bolj na rokah. Počasi je premikala noge.	
MONIKA	En četrti dan pa so mi ga pokazali. Sama sem imela same slabe novice. Meni so povedali, da je padel v hudo dihalno stisko, potem so ga na vse aparature priključili, potem so ugotovili, da ima možganske krvavitve, da so se pojavile poškodbe možganov.	Takoj po rojstvu zaradi hude dihalne stiske.
SIMONA	Potem je bilo vse narobe, ker ni hotela shoditi, ni hotela govoriti. Do sedmega leta sem jo cel čas vozila v Staro Goro. Ker je bila precej slabovidna, se je precej zaviral razvoj.	Zaradi zaostanka v razvoju.

KAKO SE VAM JE SPREMENILO ŽIVLJENJE PO ROJSTVU OTROKA Z OVIRO?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Življenje se mi je zelo spremenilo po rojstvu otroka. Ne vem, kako izgleda, če rodiš zdravega otroka. Bila sem polna skrbi, socialno sem bila izolirana. Takrat sem izgubila dve najboljši prijateljici, s katerima sem bila 15 let, cel čas skupaj. Kar naenkrat so pretrgale vezi z mano. Tudi tisti bežni prijatelji niso več prišli. Prišli sta samo dve sodelavki. Bilo mi je zelo hudo in naporno.	Življenje se je zelo spremenilo.
VALENTINA	Pri nas so imeli moji starši, sestra, sestrin mož in sestrin otrok hudo prometno nesrečo. Sestrin mož je umrl. Moji mami in sestrinem otroku pa so dali 20 % možnosti, da preživita. Tata in sestra sta bila huje poškodovana. Moja mama ni vedela ničesar, ni me prepoznala. Ni znala ne pisati, brati, hoditi, iti na stranišče. Tako, da smo jo morali vse spet navaditi. Sestra se je ukvarjala s sinom, ki je bil v nesreči star eno leto in je popolnoma nazadoval v dojenčka. Niti glave ni držal pokonci. Zdaj je vrede. Za mamo so me vsi klicali, naj jo dam v dom in naj imam svoje življenje ... ampak, kako saj ona je del mojega življenja. In smo se borili in jo učili in ona se je naučila. In vem, da moram poslušati sebe, ker sem se prav odločila. V vsem tem sem že 23 let. No, in ko sem nehala skrbeti za mamo, ker je prišla k sebi, pa sem hitro dobila novo pošiljko	Življenje se ni veliko spremenilo, saj je bila v preteklosti deležna velikih sprememb.

	mojih otrok. V bistvu me je ona samo pripravila na vse to. Lahko se sliši čudno, ampak mama me je v bistvu pripravila na vse to. Črtala sem rojstne dneve, obiske. Pol prijateljev je izginilo iz našega življenja, ker niso razumeli. Tudi jaz sem se odločila, da raje ostanem doma, da maksimalno poskrbim za otroke. Sem se prostovoljno odločila in mi ni žal. Prijatelji so šli skoraj vsi ... ostali so le še sorodniki.	
KLAVDIJA IN JURE	Mislim, da je to, da imaš otroka z avtizmom ,popolnoma drugače, kot če maš otroka s kakšno drugo oviro, za katero izveš takoj ob rojstvu. Težko je, ko skoraj tri leta misliš, da imaš zdravega otroka in potem izveš, da temu ni tako. Težko se je s tem soočiti. Diagnoza ni lepa, ampak je precej lažje živeti z njo. Vsaj vemo, pri čem smo in kaj moramo z njim delati. Pa tudi boljše mi je, ker sva z možem dobila potrditev, da sva pravilno opažala, da z Vidom ni vse dobro.	Življenje se je zelo spremenilo.
JULIJA	Nisem vedela, kaj naj storimo, in v tem času smo prišli v stik z Marjanom. Imeli smo ogromno vprašanj, kaj zdaj in kako in smo šli z Marjanom na rehabilitacijski vikend. En vikend smo imeli v Cirijs Vipava. Potem sem ugotovila, da bi imel v Vipavi znotraj vrtca vse potrebne terapije. Meni je bilo pomembno to, da ostanemo skupaj kot družina, ker v Ljubljani je bilo tako, da je bil cel dan v vrtcu, potem ko sem končala delati, sem ga šla iskat, partner pa je še delal. Vozila sem ga na delovno terapijo na drugi konec Ljubljane in gospa ni imela pojma, kaj naj dela z njim. Tako, da sem decembra pustila službo in januarja smo že živeli v Vipavi. Nosečnost je bila rizična zaradi prekratkega materničnega vratu in sem morala ležati. Takrat so se mi začeli nabirati kili in slabila mi je mišična masa. Kmalu sem potem izvedela, kaj je z Mihom in sem bila precej pod stresom in se nisem gibala in pazila nase.	Življenje se je zelo spremenilo.
NATALIJA	Zdaj, če razmislim tako za nazaj, če bi mogla še enkrat dati vse skozi, bi rekla, ne hvala. Ampak, če bi vedela, do kje bo prišla Tina in kaj bo, bi pa šla še enkrat skozi vse to. Ker tisti strah, ko nisem vedela, kaj bo z njo, kako ji pomagati, tistega ne bi več ponovila. Strah me je bilo, a bo lahko	Življenje se je zelo spremenilo.

	sploh šla v šolo, kako bo živel. Padla sem v popolnoma nepoznan svet, poln vprašanj in strahu pred nepoznanim. Navadila sem se, recimo, pri zdravniku, da ti pove bistvo, ampak nočem, da me uči, kaj naj delam, res ne. On ne živi tega, on le pove, kar misli, da je prav, ampak ko s tem živiš, so potrebne prilagoditve take in drugačne.	
MONIKA	Ko sem dala odpoved, je bilo meni zelo hudo. Moji starši so bili zelo jezni. So mi rekli, da imam faks končan, da imam ogromno dodatnega znanja in zdaj boš to pustila ter šla popolnoma v druge vode. Meni je bilo zelo hudo in takrat je kar naenkrat prišel stres za mano. Po enih šestih mesecih sem doživela kot panični napad. Peljala sem Luka v kolonijo v Laško in sem se morala v Logatcu kar naenkrat ustaviti. Dobila sem tak napad zaradi vsega stresa. In potem sem se jaz začela pobirati in sem si rekla ok. službo moram odpisati, kot da bi šla v pokoj. Morala sem sprejeti, da sem se polno naučila in imam polno izkušenj, ampak zdaj je tukaj končana zgodba. Ko sem jaz začela tako razmišljati, mi je postalo dosti lažje. Sem doštudirala, imam znanje zase. Luku sem povedala, da če bo šel v kakšen zavod ali kamorkoli, se bom morala zaposliti, ker bom izgubila pravice. Imam polno izkušenj in mi ni problem, grem lahko tudi v proizvodnjo delat. Tudi jaz sem morala delati magisterij, ampak ga nisem dokončala, ker sem šla proč. Pri sebi sem marsikaj razčistila in lahko grem tudi v proizvodnjo delat. Ko sem bila v stresu, sem si rekla, da se moram pobrati in sem šla ven telovadit. Začela sem preobrazbo. Prej sem imela kratke lase in temne barve, zdaj pa imam dolge in svetle. Sodelavke so mi rekle, ti boš šla domov in boš samo doma z otrokom, ampak jaz sploh nisem toliko doma. Cel čas prevažam gor dol, pa na terapije, pa v zvezi z društvom, z mamami Lukovih sošolcev, si pomagamo pri razumevanju razne snovi v šoli.	Življenje se je zelo spremenilo.
SIMONA	A joj, precej se je spremenilo. Jaz sem pred šestimi leti delala v kuhinji kot kuharica. Nekaj časa sem zmogla, potem pa je postajalo vsega preveč. Ena gospa, ki je bila tudi v Sožitju in je tudi delala na Fructalu, mi je rekla,	Življenje se je zelo spremenilo.

	da naj si grem uredit za družinskega pomočnika. Potem sem se končno odločila, ker je bilo doma naporno, v službi in mi je bilo preveč. Joj, precej. Jaz in mož sva imela še vedno gostilno, kjer sem tudi pomagala. Ampak je bilo preveč, po treh letih dela v gostinstvu ni šlo najbolje, Ano sem morala vsak dan voziti v Staro Goro. Takrat sem pustila službo in sem bila veliko let doma. Doma sem bila zagotovo enih deset let in vmes sem še Miha rodila. Potem smo se preselili in jaz sem bila doma. Mož je delal muziko, službo, jaz pa sem skrbela za gospodinjstvo. Ja, in sem videla, da tako ne bo šlo naprej. In zato sem se odločila, da je najboljša, da sem jaz doma in da otroci zrastejo. Ko sta zrastle, pa sem šla delat. No, potem sem dobila takoj službo na Lipi, ampak je bilo težko delo, polno dvigovanja in nošenja, za žensko kar hudo. Vmes sem končala šolo za gostinskega tehnika. No, vse je lepo teklo, ko je kar naenkrat Ana oslepela in se je vse spet obrnilo narobe. Potem pa nisem pustila službe, čeprav je bilo zelo težko.	
--	--	--

KAKŠEN JE VAŠ ODNOS S PARTNERJEM?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Ne vem, če bi lahko rekla, da se je najin odnos okreplil, ker lahko greva naslednji mesec narazen. V tem trenutku čutim, da sva močna, ker sva dala skozi take stvari, kot jih marsikdo ni dal. Ne bi pa hotela imeti zdaj drugega partnerja, saj ne ve, kaj vse sem jaz dala skozi. Se počutim, da mu lahko vse povem. Že preden sem rodila, sva se zmenila, da morava biti midva na prvem mestu in ne otrok. Se trudiva to ohranjati, ampak je kdaj popolnoma nemogoče. Večkrat pride do majhnega kreganja, ki ga, če bi bili otroci zdravi, ne bi bilo. Otroka potrebujeta dieto, telovadbo. Kregava se okoli tega, kdaj poslati otroka na poganjalčka, da telovadi, ali dati prej hrano ali prej ven in potem hrano ... joj. Sva zmogla brez se pobiti.	Odnos med partnerjema je zadovoljujoč.
VALENTINA	Hja, tata je težje vse sprejel. On je imel željo, da bodo otroci pametni ... In to ga kar muči, še zdaj, čeprav tega ne prizna. On in Kristjan sta si	Odnos med partnerjema je manj zadovoljujoč.

	malo podobna, saj je bil tudi on, ko je bil mlad, kar hiperaktiven. Ko naredi Kristjan kakšno neumnost, on kar znori in potem mu moram razložiti, zakaj je prišlo do tega in potem, ko razume, je ok. Martini pomaga pri matematiki in angleščini. Za vse ostalo sem sama. Polno je okupiran s službo in hitro izgubi živce tako, da mu dam več prosto. Na začetku je on vse to težko sprejemal in se je zelo odmikal. Izhajava tudi iz različnih družin, moja je precej bolj odprta kot njegova. Njegova streži k popolnosti. Takrat je težko sprejeti, da imaš take otroke. Ko sem bila noseča za Kristjana, so ravno Martini postavili diagnozo, in je rekel, da ga raje ne bi imel. Sem rekla, da če se nama kaj zgodi, ima Martina vsaj brata, ki ji bo lahko pomagal. In potem, ko je prišel še ta naš tretji Andrej, sem rekla, no, zdaj boš pa ti lahko poskrbel za njiju in ne bosta sama. Pomembno je, da pri vseh teh stvareh razčistiš sam pri sebi in se odločiš, kaj ti je res pomembno v življenju in potem se vse da.	
KLAVDIJA IN JURE	Hja, ko sem poslušal eno ameriško raziskavo, so odkrili, da so starši otrok z avtizmom dvakrat bolj obremenjeni kot starši otrok s katero koli drugo oviro. Polno se jih tudi loči. Midva z ženo pa sva se bolj zbližala. Oba sva se znašla v tem in sva se odločila, da bova stremela k rešitvam, ki bodo dobre za vse nas. Hvala bogu naju ovira ni dala narazen, temveč naju je še bolj zbližala. Ne smeš pa pozabiti nase. Pogovarjala sva se. Pogovori so naju zbliževali. Kasneje sva se tudi vključila v skupino za samopomoč za starše. Hja, nikamor nisva šla, mogoče, ko sem bila noseča za petega otroka, sva šla na eno gledališko igro in je prijateljica varovala otroke. Ampak po navadi se je najin dopust šele začel, ko smo prišli domov iz toplic ali pa z morja.	Odnos med partnerjema je zadovoljujoč.
JULIJA	Skupaj sva že 18 let. On se je v vseh letih precej spremenil. Na začetku je bil zelo sramežljiv. Midva sva si čisto nasprotje. Ja. On je zdaj prav drugi človek. On je rabil mene, da se je spremenil. Če ve kaj o določeni temi, bo govoril, če pa ne ve o nečem nič, bo pa tiho.	Odnos med partnerjema je zadovoljujoč.

	Pogovarjal se bo o električnih avtomobilih, o električni energiji, ne bo pa govoril o politiki. Ko sem ga vprašala, kako pa zdaj taka sprememba, je rekel, da se je naučil funkcionirati. Midva skupaj dobro funkcionirava. Vse sva in delava skupaj. Ko sva izvedela za avtizem, ni bilo take hude krize, ker se nama zdi normalno, da se nama lahko rodi otrok, ki ni ravno normalen. Izvedela sva, da statistično kaže, da se 70 % otrok z avtizmom rodi staršem, ki so o poklicu učitelji in računalničarji.	
NATALIJA	Hja, no, zdaj sva že eno leto ločena. Midva sva si zelo različna. Jaz, recimo, sem se soočila z realnostjo in ja, je bil šok, ampak jaz se znam spraviti, k sebi. On jo ima zelo rad in bi vse naredil zanjo, ampak on se do nje obnaša, kot da se mu smili, ker ne more hoditi. In moja Helena me je naučila, da otrok, tudi če je na vozičku ali pa duševno prizadet, če ga ona vidi, da je srečen v svojem telesu, se ji ne smili prav nič. Pravi, da je videla veliko ljudi, ki so hodeči, brez kakšnih primanjkljajev in zelo nesrečni. Moj mož je hodil k svoji mami in prejel, kako bo s Tino. Večkrat sem mu rekla, spoprimi se s težavo in začni reševati, nimaš časa jokati. Jaz razumem, da te skrbi, ampak moraš funkcionirati, otroci te namreč potrebujejo. In tista njegova žalost v pogledu, ko jo je gledal, me je dušila. Na moje probleme s hrbtom reče Tina, ja, saj ni čudno, da te boli, saj si me toliko nosila ... in mi je hudo, ker to reče sama. On na prvo kolonijo ni šel z nami in je prepričal eno žlahtnico, da je šla z nami malo v pomoč, ker punce so imele 4 leta. On nam je rekel, da ne more dobiti dopusta. Čez toliko časa je sam priznal, da ni šel, ker je imel občutek, da ne spada tja, da kaj bo on tam počel. On si je mislil, da naša Tina ne spada med tiste otroke, ki ne govorijo, ne hodijo. Ampak sem mu rekla, da ona se dobro počuti tam in ona spada tja in tam se počuti domače. Ona mi je sama rekla, da je tam videla, da je kdo še slabši kot ona ali pa ravno podobno in ji je bilo lažje. On pa se je popolnoma zaprl vase in mu je bilo prijetno, da ga je mamica pomilovala, namesto da bi mu rekla kaj bolj konkretnega. Mene	Ne zadovoljujoč odnos med partnerjema.

	ni nikoli kdo vprašal, kako se počutim. Imeti tri otroke, eden ne hodi, hiša se je zidala, voziti jih povsod ... joj ... in potem se je on zdaj tri leta nazaj spomnil, da na jahanje bi jih pa lahko vozil. Aja, a resno. No, potem vidiš, da starši, ki imajo zelo prizadetega otroka, so povečini skupaj, ker si lahko več časa vzamejo zase, tukaj pri nas je bil hud tempo, je bila šola, polno učenja in nismo vedeli, kako daleč bo šlo ali bo sploh šlo. Mož je večkrat delal na kmetiji, kakšne večere se sploh nisva videla, ker smo mi že spali. Kdaj je bila le tista nedelja, da bi šli kam pohajati, ampak se tudi meni kdaj ni dalo iti. On, vem, da je bil utrujen, ampak jaz sem bila psihično in fizično popolnoma izžeta. Z njim se nisem mogla pogovarjati o Tinini oviri, zanj je bila to tabu tema. Recimo, ko sem prišla s pregleda iz Stare Gore, se me ni upal vprašati, kaj so rekli. Kasneje mi je očital, da mu jaz nisem nič povedala. Zdaj, od kar so zrastle, je bolje. Ona njega komandira in ne on nje. Veliko staršev, ki imajo otroke z oviro, se odtuji, se loči. Jaz pravim vedno, da je pomemben pogovor in še enkrat pogovor. Mislim, da če se partnerju pol ure na dan posvetiš, mislim, da je dovolj za dober in kvaliteten odnos, ne potrebuješ se cel dan pogovarjati in razpredati. Potem sem začela razmišljati, ko sva tako že osem let živela kot tujca, zakaj sva sploh skupaj in ja, ko so otroci majhni, še lahko nekako igraš, da si skupaj, ampak potem vidijo že sami, da nekaj ne štima.	
MONIKA	Jaz sem vesela, da sem imela moža v oporo. Midva z možem sva se podpirala. Me je pa zelo presenetilo, da ko smo šli skupaj na razgovor k psihologinji v Staro Goro naju je vprašala, da kako, da sva še vedno skupaj. Bila sem prav šokirana in sploh nisem razumela tega vprašanja. Potem je razložila, da večina parov gre v takih situacijah hitro narazen. Tudi jaz poznam nekaj parov, ki so šli narazen. In sem povedala, da midva pa nisva šla narazen. Vztrajava še zdaj. Ne rečem, da nimava krize, jih imava tako kot vsi ostali. Midva tudi zdaj, Luka je edinec in nima sorojencev, da bi vskočili.	Odnos med partnerjema je zadovoljujoč.

	Midva z možem sva si potem tako razdelila in zmenila, da si morava tudi midva vzeti prosto. Če gremo skupaj na morje, v toplice, kamor pač upamo z njim iti. Če pa rabiva midva pavzo, se zmeniva, ti imaš to dejavnost, jaz pa to in greva. Jaz hodim zdaj v fitnes in ga ima on zvečer. Jaz grem tja in moj stres pustiti tam. Mož ima že tako odgovorno službo, da kdaj sploh ne vemo, kdaj pride domov. On pa smuča in gre z najmlajšim bratom smučat v Avstrijo in sem mu rekla, naj gre za cel dan tako, da se bo sprostil. Jaz tudi kakšen dan poleti rečem, zdaj bom šla tri dni z bivšimi sodelavkami malo na oddih. Trenutno si tako zaupava. Tako sva se zmenila. Tako funkcionirava. Z možem sva se zmenila, da sva si delo delila, da si vzameva prosto ter da peljeva zakonsko življenje. Ko je kaj narobe, se trudiva, da se sproti pogovoriva. Lahko se meni »strga«, lahko se njemu. Lahko se ločiva, zato jaz nikogar ne obsojam, ko so take situacije.	
SIMONA	Vse se spremeni. Cel kup pogovorov, prilagajanj sva dala skozi. Polno kreganja ampak tudi pobotanja. Imam super moža, ki polno potrpi in on se umakne v glasbo ter ustvarja. No, in smo nekako šli skozi.	Odnos med partnerjema je zadovoljujoč.

ALI IMATE KAJ ČASA ZASE?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Ni podatka.	
VALENTINA	Imam cel čas tempo, je kosilo, so obleke, jih je treba iskat v šolo ... nimam minutke, da bi stvari odložila ... cel čas sem v tem. Je pa cena ta, da jaz od svojega življenja nimam nič. Me je ena prijateljica vprašala, kdaj bom v miru spila kavico. Ja, je ne bom, že 12 let je nisem. Tudi v trgovino ne grem nikoli sama.	Nimam časa zase.
KLAVDIJA IN JURE	Ni podatka.	
JULIJA	Si vzamem tudi kaj zase, ker če ne, se odločam med psihologom ali pa da kaj ustvarjam. Nekaj moram. Si kupujem razne likovne stvari ter ustvarjam. Ampak sem se odločila, da počasi začnem skrbeti tudi zase in sem se	Imam čas tudi zase.

	vpisala na telovadbo in potem pride ta korona in so vse zaprli.	
NATALIJA	Prav zase ne. Mogoče sem šla v letu na eno razstavo, pa na eno pijačo poleti. Po navadi smo šli en teden na dopust, ampak to ni bil kot dopust, mi je lažje biti doma. Po navadi sem po dopustu rabila še en teden, da sem prišla k sebi.	Nimam časa zase.
MONIKA	Jaz hodim zdaj v fitness in ga ima on zvečer. Jaz grem tja in moj stres pustim tam. Jaz tudi kakšen dan poleti rečem, zdaj bom šla ene tri dni z bivšimi sodelavkami malo na oddih.	Imam čas tudi zase.
SIMONA	Meni je bilo logično, da je moje delo, da poskrbim za otroke in gospodinjstvo. Mislim, da je bilo to že v vzgoji tako, da je bilo samoumevno, da je to moje delo. Ampak je bilo težko. Veliko je bilo tudi slabih dni, za se zjokati. Potem pa, da imaš še bolnega otroka in da ne teče tako, kot bi moglo, pa te kar vrže s tira. Psiha trpi. Saj si močan do neke meje, ampak te potem pa psiha opomni, da ni vse vredno. Ampak to se ne zgodi takoj. Tukaj so leta in leta nalaganja in prelaganja čustev in potem počti. Je preveč vsega. Ja, vse z glasbo. Jaz sem tudi večkrat šla z njim kam ter pela z njim. Zvečer sva se uredila, in ko je bil kakšen nastop, sem šla zraven in tudi sama kaj zapela. Ja. Midve z Ano greva same na morje. Smo v društvu slepih in slabovidnih in hodimo preko njih v Izolo na morje. Greva za 10 dni in uživava na polno.	Imam čas tudi zase.

KAKO JE VPLIVALO ROJSTVO OTROKA Z OVIRO NA VAŠE DRUŽABNO ŽIVLJENJE?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Ja, zelo. V bistvu nimam prijateljev. Zdaj počasi spoznavam nove ljudi. Nekaj časa sem razmišljala, da če moje prijateljice, ki so bile 15 let z mano, ne morejo z mano zdržati, kdo po tem sploh bo lahko. To je zelo vplivalo na mojo samozavest in posledično na vse.	Negativen vpliv z osamitvijo.
VALENTINA	Črtala sem rojstne dneve, obiske. Pol prijateljev je izginilo iz našega življenja, ker niso razumeli. Tudi jaz sem se odločila, da raje ostanem doma, da maksimalno poskrbim za	Velik vpliv z izgubo prijateljev.

	otroke. Sem se prostovoljno odločila in mi ni žal. Prijatelji so šli skoraj vsi ... ostali so le še sorodniki.	
KLAVDIJA IN JURE	Všeč mi je bilo v skupini za samopomoč, ker sem spoznal starše, ki so se soočali s podobnimi stvarmi in sem se precej potolažil.	Pozitiven vpliv skupine za samopomoč.
JULIJA	Ni podatka.	
NATALIJA	Hja, niti ne, ampak eni so se malo ustrašili, nekaterim sem videla, da so se me bali vprašati, kako je s Tino. Svoj krog prijateljev sem si sama izbrala. Imam eno prijateljico že od malih nog in ona mi pravi sestra in ona je moja sestra in ji res lahko zaupam.	Pozitiven - nov krog prijateljev in negativen vpliv - izguba starih prijateljev.
MONIKA	Peljem ga povsod, jaz ga ne skrivam.	Ni vplivalo.
SIMONA	Ti se tako zapreš noter. Vzpostaviš nek svoj sistem in rutino in malo ljudi to sploh razume, še posebej, če nimajo izkušenj s tem. Prijatelje smo imeli po obdobjih. Največ smo se družili z drugimi starši, ko so bili otroci majhni, potem pa, ko sta imela otroka 15 let, se nismo več družili. Midva sva sama borila borbo.	Velik vpliv skozi različna življenjska obdobja.

KAKO SO SORODNIKI SPREJELI OTROKA Z OVIRO?

INTERVJAVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	So pomagali po svojih zmožnostih. Moji sestri, mama in tašča mi veliko pomagajo.	Sorodniki so otroka z oviro dobro sprejeli.
VALENTINA	Na začetku se mi zdi, da so si mislili, da jaz iščem malo pozornosti. Govorili so, da preveč kompliciram, da saj niso tako slabi, da so le malce drugačni. Ker sem jih peljala v Staro Goro, so mi očitali, da sem zdaj zaznamovala otroke za celo življenje. Očitali so mi, da jih bo družba zdaj drugače sprejemala. No, potem pa sem jim odgovorila, da če otroka ne bi odpeljala na pregled, bi jih zagotovo zaznamovala za vedno. Ko pa je butnila pri Kristjanu ven ta hiperaktivnost, sem pa poslušala, kako je nevzgojen, da naj mu dam dve čez rit, da sem prenežna in da so zaradi tega taki. Meni je več energije vzela okolica kot otroci.	Sorodniki so otroka z oviro slabo sprejeli.
KLAVDIJA IN JURE	Ta peti je dve leti starejši od Vida in ga je cel čas pazil in stiskal k	Sorojenci so otroka z oviro dobro sprejeli.

	sebi. Ostale otroke sva precej vključevala, da so ga pazili, ker si ga moral imeti stalno na očeh. Ko smo bili zunaj, je bilo vse v redu, dokler je sijalo sonce, potem je pa kar izginil, če ga nisi pazil. Zdaj je precej drugače kot prej. Zdaj v teh časih je precej sprejemanja. Zdaj se sprejema otroke z avtizmom in pravijo, da je v redu, ampak ni v redu ... pomembno je iskati vzroke, zakaj pride do tega.	
JULIJA	Moja mami je super, ko je kdaj peljala Miha na igrala in malo odstopa od drugih otrok, je rekla, da slabo sliši ali pa, da je iz Francije in ne zna slovensko. No, potem se otroci normalno igrajo z njim. Ko je bil Miha še v vrtcu, sta moja mama in oče večkrat prišla dol, k nam ter bila z njim tudi po 14 dni. Super sta, kadarkoli ju rabim, ju lahko pokličem in vskočita, pa čeprav smo oddaljeni malo več kot uro.	Mamini starši so otroka z oviro dobro sprejela.
NATALIJA	Cel čas sem poslušala, saj bo, ti to zmoreš. Ampak sem jim videla v očeh, da noter trpijo in so v skrbeh, kaj bo z nami.	Sorodniki so bili navzven pozitivno naravnani, v sebi pa so dvomili.
MONIKA	Vsi so ga sprejeli, ni problema, ampak nihče si ga ne upa imeti sam.	Navidezna sprejetost sorodnikov.
SIMONA	Jaz imam sorodnike na Jesenicah. Imam mamo in sestro na Jesenicah, ampak so predaleč, da bi mi pomagali. Mož ima tukaj samo mamo živo. Je brez bratov, sester. Ja, pogrešali smo kakšno pomoč ali karkoli. To bi nama prav prišlo. Sorojenec - je tudi on potreboval čas, da je vse premlal. Med puberteto sem dobila očitke, da zakaj sem toliko z Ano. In sem mu večkrat govorila, če se lahko potrudi razumeti, da ona rabi več pomoči. Potem pa je večkrat rekel, da ji dajem potuho, ampak res je bilo že vse tako utečeno, da sem tudi jaz marsikaj naredila, da je dan šel bolj mirno skozi. Zdaj je v redu, zdaj ima 28 let in vidi, kako stojijo stvari.	Brez pomoči staršev zaradi oddaljenosti. Dobra sprejetost sorojenca šele v odraslosti.

ALI VAM KDO OD SORODNIKOV POMAGA PRI VARSTVU, FINANČNI POMOČI, ČUSTVENI
PODPORI PRI OTROKU Z OVIRO?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA	KODA
MAJA	Varstvo po navadi veselo sprejmeva. Moji sestri, mama in tašča mi veliko pomagajo.	Da.	Pomoč staršev in sester.
VALENTINA	Mož je zaposlen. Martini pomaga pri matematiki in angleščini. Za vse ostalo sem sama.	Ne.	Nima pomoči sorodnikov.
KLAVDIJA IN JURE	Ne. Midva sva najmlajša otroka svojih staršev, jaz sem sedmi in mož je peti. Naše mame so bile zgarane. Moževa mama je že varovala ene svoje vnukinje, moja mama in oče pa sta bila zelo bolna.	Ne.	Nimata pomoči sorodnikov.
JULIJA	Ko je bil Miha še v vrtcu, sta moja mama in oče večkrat prišla dol, k nam, ter bila z njim tudi po 14 dni. Super sta, kadarkoli ju rabim, ju lahko pokličem in vskočita, pa čeprav smo oddaljeni malo več kot uro.	Da.	Pomoč maminih staršev.
NATALIJA	Ja, na začetku smo živeli pri moji mami, ki si je zelo prilagodila delovni čas, da nam je lahko pomagala.	Da.	Pomoč mamine mame.
MONIKA	Moji starši ga imajo čez, če jaz kam skočim. Lahko ga imajo po tri, štiri ure, sam sta rada oba skupaj, mama in oče. Tudi pri tašči ga že pustim in pri mlajšem moževem bratu, ki sta 21 let razlike, kaj več pa ne morem.	Da.	Pomoč maminih staršev, tašče in moževega brata.
SIMONA	Ne, žal ne. Mož ima v bližini mamo, ampak je nismo nikoli nič obremenjevali za varstvo. Ja, pogrešali smo kakšno pomoč ali karkoli.	Ne.	Nimata pomoči sorodnikov.

KAKŠNE SO VAŠE IZKUŠNJE Z INSTITUCIJAMI?

ALI STE PREJELI OD INSTITUCIJ DOVOLJ PODPORE IN INFORMACIJ ZA POMOČ OTROKU Z OVIRO?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Pomoči ni bilo od nikjer. Prvi stik smo imeli s pediatrično kliniko. Nikjer niso nič pomagali. Recimo, sama sva morala zaprositi za psihologa, da bi se lahko malo pogovorili. V bolnici ne smeš biti zraven vizite in enkrat sem se naredila neumno in sem bila tam in sem slišala, kakšna navodila so dobile sestre od zdravnikov, kako naj ga podložijo, da bo lažje dihal ... meni tega ni nihče povedal. Ko sem prišla domov, sem dobila tri pisma: eno za babico, drugo za pediatra. In prišla je ura za hranjenje Nika in jaz nisem znala ničesar. Meni ni nihče povedal, da so notri izvidi in napotki tudi zame, da kaj izvem ... počutila sem se samo in zmedeno. Tam je pisalo, koliko ga moram hraniti. Ta patronažna se je bala prijeti Nika in vse to kopanje sem vse sama delala. Nič mi ni povedala in nič pomagala. Mislim, da sem zaradi svojega mnenja, da je naše zdravstvo oh in sploh vredu, imela do pediatrije prevelika pričakovanja. Bila sem razočarana, ker si ni niti prebrala, kaj za en sindrom ima moj sin.	Negativne izkušnje z različnimi institucijami. Nič podpore in informacij.
VALENTINA	V Stari Gori so rekli, da je vse vredu. Meni pa ni dalo miru in sem spet šla k zdravnici in ji vse povedala in je sama zdravnica rekla, da bo sporočila zdravniku, da naj bo bolj pozoren na sum avtizma. No, in potem je takoj potrdil in začela se je akcija. No, in potem je takoj dobila logopeda in vse preiskave. Povedali so nam, da po vsej verjetnosti ne bo govorila, da ne bo mogla obiskovati normalne osnovne šole in naj začnem počasi razmišljati, v katero ustanovo bi jo vpisala. Da so me. Zanimivo tudi v knjižnici smo se zmenili, da če pride kakšna nova knjiga na temo avtizem, da mi jo shranijo. Vse, kar sem dobila na temo avtizma, sem prebrala. Članke, soočila sem	Dobila je pozitivne in negativne izkušnje z institucijami. Prejela je dovolj informacij in podpore.

	se z vsemi metodami, kako delati z avtisti. Saj so me usmerjali, ampak je prišla neka točka, ker sem začela sama bolj delovati, ker če bi samo njih poslušala, bi bila zdaj moja otroka v ustanovi in ne v navadni osnovni šoli, pa po možnosti na pomirjevalih. Ko so mi rekli, naj Martino dam v eno ustanovo, mi je postalo kar slabo. Ena dva meseca sem dejansko jokala cel čas in potem sem udarila po mizi, da je tega konec. Naredila sem plan, zapisala sem si, česa Martina ne dela in kaj si želim, da bi ona delala. Naredila sem plan, kako bomo do teh rezultatov prišli. Pri Kristjanu pa sem ubrala to tehniko, da nisem upoštevala ničesar, kar so mi drugi govorili, ampak sem delala prav po svojem občutku. Saj te usmerjajo, ampak ne smeš prav vsega poslušati ... ti poznaš najbolj svojega otroka, ne oni.	
KLAVDIJA IN JURE	Opazili smo, da ni vredno in smo tudi povedali zdravniku, ampak on je vedno rekel, da naj mu damo čas, naj ne kompliciramo. In potem, pri tretjem letu, na sistematskem, nas zdravnica pošlje k psihologinji in tam se ji je zdel naš Vid zelo prisrčen. Ja, prej, ko sva omenila pregled pri psihologinji, je ta ista psihologinja šla na neka izobraževanja in naju poklicala, da meni, da je Vid avtist. Potem nama je uredila, da sva Vida peljala v Ljubljano h nekima gospema, ki sta ga pregledali, kako reagira v raznih situacijah, ampak še vedno nismo dobili napisane diagnoze. Na koncu smo dobili eno super zdravnico iz Maribora, ki je takoj povedala, da je avtist. Povedala je, naj ukinemo vse mlečne izdelke. Tako smo še nekaj časa hodili k njej, da nas je učila, kako naj ravnamo z njim. Ko smo šli nazaj v Staro Goro, smo rekli, da je ta zdravnica rekla, da je sin avtist in potem so končno zapisali, da je avtist. Zdaj starši nimajo več takih problemov, kot smo jih imeli mi. Še dobro, da so zdaj te stvari urejene, tako vsaj veš, kako z otrokom delati in kam iti.	Dobila sta pozitivne in negativne izkušnje z institucijami. Prejela sta dovolj informacij in podpore.

JULIJA	Za Miha sem iskala logopeda. Že pri dveh letih in pol sem vztrajala, da potrebujemo logopeda ter zgodnjo obravnavo. Čakali smo osem mesecev, da smo dobili logopeda. Nato smo prišli, k logopedinji in sem videla, da ne ve, kaj naj bi z njim delala. Potem sem ugotovila, da bi imel v Cirius-u v Vipavi, znotraj vrtca, vse potrebne terapije. Miha ima pediatrijnjo, ki prisluhne. Večkrat smo ji kaj predlagali in nam je pomagala z različnimi napotnicami. Ima dieto brez glutena. Na testiranje smo šli v Beograd.	V začetku je prejela negativno izkušnjo, kasneje pa pozitivne izkušnje. Prejela je dovolj podpore in informacij.
NATALIJA	Navadila sem se, recimo, pri zdravniku, da ti pove bistvo, ampak nočem, da me uči, kaj naj delam, res ne. On ne živi tega, on le pove, kar misli, da je prav, ampak ko s tem živiš, so potrebne prilagoditve take in drugačne. Vesela sem, da imam mojo Heleno, ki dela v zavodu v Vipavi in mi je ogromno pomagala. Zrihtala mi je super fizioterapevte. Joj, kako težko sem se zmenila z zdravnico, da potrebujemo plenice. Razlagala sem ji, da preden pride v šoli Tina do stranišča in preden ji spremljevalka da dol plenico, ji je zaradi slabih mišic večkrat ušlo. Takrat ji je bilo zelo hudo in nerodno. Tako, da smo potem razlagali in prepričali zdravnico, da nam je napisala papir za plenice in Tina je zdaj bolj svobodna in lahko sploh kam gremo, brez da bi se sekirali, kje je stranišče. 20 let nazaj ni bilo ravno sanjsko. Prvi nasvet je bil, naj se vpišem v kakšno društvo, hodim na fizioterapijo v Staro Goro. Ena od fizioterapevtk je bila tako super, da me je usmerjala, kaj vse potrebujem in kje lahko kaj dobim.	Prejela je pretežno pozitivne izkušnje, v začetku pa tudi negativne izkušnje. Od institucij je prejela dovolj podpore in informacij.
MONIKA	In vem, da so mi že v porodnišnici takrat ponudili pomoč in kaj smo mi delali dihalne vaje. Mene so takoj napotili v Staro Goro. Zdravnica nam je dala napotnico še za Sočo, da smo dobili razna mnenja. Jaz sem sprejela vse in hodimo v Staro Goro in v Sočo. Šla sem tudi k	Pozitivna izkušnja z institucijo. Prejela je dovolj podpore in informacij.

	privatnim terapijam, ker tukaj ni tega okoli.	
SIMONA	Zdaj, ko je internet in vsaka informacija na doseg roke, je super, leta nazaj pa ni bilo tako. Čakati si moral vsako stvar. Ana, ko je oslepela, je bila dve leti doma, ker nismo vedeli kaj z njo. Zdravstvo je zdravstvo, sociala je sociala in skupne točke tukaj jaz nisem našla. Včasih nisem vedela, kam in koga poklicati. Prepočasi gredo te stvari, no, še vedno. Ja, tukaj nam je veliko pomagalo Društvo za slepe in slabovidne.	Negativne izkušnje od institucij (na začetku). Veliko podpore in informacij od Društva.

ALI STE ZAPOSLENI?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Zaposlena sem kot pomočnica v vrtcu.	Mama – zaposlitev. Oče - ni podatka.
VALENTINA	Sem brezposelna. Jaz sem prej delala, ampak potem, ko je prišla korona, sem službo izgubila. Nekaj časa sem delala na Ljudski univerzi, potem sem delala v trgovini z živali. Potem, ko so prišle poletne počitnice, pa nimam varstva za otroke in je bolje, da sem doma. Mož je zaposlen.	Mama - brez zaposlitve. V preteklosti različne zaposlitve. Oče – zaposlitev.
KLAVDIJA IN JURE	Na začetku sem bil zaposlen na eni firmi, nato sem ustvarjal skupaj z ženo keramiko. Polno je bilo porodniških, vmes kakšne kratke zaposlitve. Pri toliko otrocih mora biti eden doma. Tudi če sta oba, je dela popolnoma dovolj. Je bilo obdobje, ko sem bil kot taksist, pa enega peljat tja, drugega na krožek, tretjega ne vem kam.	Mama - zaposlitev. Oče – zaposlitev.
JULIJA	Tako, da sem decembra pustila službo in januarja smo že živeli v Vipavi. Problem je ta, da mož dela kot računalničar v Ljubljani vsaj do 17. ure.	Mama - brez zaposlitve. Oče – zaposlitev.
NATALIJA	Ja, in v prihodnje, ko bo na faksu, mi bo zmanjkalo ur tako, da bom morala kaj gor.(asistent) Jaz sem tudi nekaj časa delala, ker je bila Tina označena s tretjo stopnjo oviranosti in tako mi ni pripadal izgubljen dohodek. Potem pa so ji spremenili stopnjo oviranosti, ker ni hodila in sem lahko koristila možnost, da ostanem doma.	Mama – zaposlitev. Oče – zaposlitev.

	On nam je rekel, da ne more dobiti dopusta.	
MONIKA	Jaz sem zaposlena kot pomočnik, ker Luka še nima osemnajst let. Potem bom pa vzela asistenco. Takrat se zopet zaposlim. Mož ima že tako odgovorno službo, da kdaj sploh ne vemo, kdaj pride domov.	Mama – zaposlitev. Oče – zaposlitev.
SIMONA	Zdaj sem asistent za 5 ur. Tako, da imam 25 ur na teden. Zato, ker Ana hodi v Varstveni delovni center, imam po 5 ur, če ne bi, bi zagotovo imela po 8 ur. Jaz sem pred šestimi leti delala v kuhinji kot kuhar. Nekaj časa sem zmogla, potem pa je postajalo vsega preveč. Ena gospa, ki je bila tudi v Sožitju in je tudi delala na Fructalu, mi je rekla, da naj si grem uredit za družinskega pomočnika. Potem sem se končno odločila, ker je bilo doma naporno, v službi in mi je bilo preveč. Ampak je bilo preveč, po treh letih dela v gostinstvu ni šlo najboljše, Ano sem morala vsak dan voziti v Staro Goro. Takrat sem pustila službo in sem bila veliko let doma. Doma sem bila zagotovo enih deset let in vmes sem še rodila Miha. Mož je delal muziko, službo, jaz pa sem skrbela za gospodinjstvo.	Mama - zaposlitev. V preteklosti je bilo več menjav zaposlitev ter obdobji brezposelnosti. Oče – zaposlitev.

ALI POTREBUJETE ZA OTROKA DODATNE STORITVE (DODATNE VAJE, FIZIOTERAPIJE, ALTERNATIVNE PREGLEDE)?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Zdravstveno sta zdrava, ne potrebujeta.	Ne potrebuje dodatnih storitev za otroka.
VALENTINA	Hipoterapijo, logopeda, delovnega terapevta, psihologa, pedopsihiatra in specialnega pedagoga. Martina nima več, ker je padla ven iz sistema. V Postojno sem jo vozila k defektologinji, ker ima disleksijo tako, da ji črke pred očmi kar plešejo in se premikajo.	Da, koristi dodatne storitve. Ostale storitve je hčerka prejela preko institucij. Sin še prejema druge storitve preko institucij.
KLAVDIJA IN JURE	Uvedli smo mu B-vitamine, magnezij, B-kompleks smo mu dajali. Ja, nekaj časa nam je država krila nekaj stroškov, ki sva jih porabila za vitamine. Ja, pozna starše, ki imajo otroke na brez glutenski dieti in tukaj porabijo minimalno	Da, starši so nekaj časa koristili dodatne storitve kot nakup vitaminov. Drugih storitev je bil sin deležen preko institucije.

	200 evrov več na mesec. Pa eni vozijo avtiste k logopedu, ki ima 45 minut po 60 evrov. Mi smo imeli srečo, ker smo imeli Vida v Cirius-u Vipava in tukaj je imel strokovnjake iz večjih področij, podporo. Imel je fizioterapijo, delovno terapijo, logopeda in se mu je cel čas dogajalo. Če pa otrok hodi v drugo šolo, žal vsega tega nima. Bioresonance nisva poskusila.	
JULIJA	Potem sem ugotovila, da bi imel v Cirius-u v Vipavi, znotraj vrtca, vse potrebne terapije. Ima dieto brez glutena. Na testiranje smo šli v Beograd. Takrat smo odkrili, da ima že sledove glutena v urinu in takrat je imel po rokah in nogah same mozoljčke. Tukaj v Sloveniji so nam govorili, da je suha koža in da naj mažemo, ampak ni nič pomagalo. V laboratoriju v Beogradu so rekli, naj uporabljamo brez glutensko dieto, tako da zdaj v šoli je na brez glutenski dieti. V Beogradu smo bili okoli 10 dni, da smo vse uredili. Smo kar veliko plačali za vse. Odkrili smo, da če ima dobre probiotike, bo prav drugi fant. Bo miren, bolj pozoren.	Da. Starši koristijo dodatne storitve. Druge terapije je bil deležen preko institucije.
NATALIJA	Ja, kar je fizioterapije dodatno sem plačala. Pa bioenergijo. Nisem zaznala kakšnih drastičnih sprememb v tem, da bo zdaj shodila in tekla, ampak notranjo moč, da se bori. Ja, vozila sem jo kolesarit, plavat, jahat, tako da je bila cel čas aktivna.	Da. Mama je koristila različne terapevtske storitve
MONIKA	Ja, zdaj imamo to dekle, je nova, prej sem imela eno drugo. Jaz bi rada prav terapevta, ampak ga ni na tem področju. Tiste, ki delajo v Zavodu Vipava, imajo dovolj dela. Jaz verjamem, ni to lahko delo. Včasih sem vozila v Ljubljano, ampak zdaj mi je malo težje. Luka mi ne pusti, da ga jaz razgibam in pri tem dekletu se vsaj razgiba. V Ljubljano mi ga je zdaj, ko je v osmem razredu, voziti kar naporno in moram marsikaj kombinirati. Sem takoj ob tri ure. Saj se veliko lahko sam priučiš, ampak kakšnih stvari preprosto ne zmorem izvesti. Če bi delala kaj narobe, lahko naredim precej škode.	Da. Koristi drugo strokovno pomoč.

SIMONA	Izkoristimo razne ugodnosti, ki jih dobimo po društvih, če ne pa kakšne dodatne terapije ni imela.	Ne potrebuje dodatnih terapij.
--------	--	--------------------------------

KAKO SE VAM ZDI UREJENA ZAKONODAJA NA VAŠEM PODROČJU (šolstvo, zdravstvo, sociala)?

INTERVJUVANEC	IZJAVA	KODA
MAJA	Sploh se ne ukvarjam z zakonodajo in je ne poznam. Prav ne briga me, ker vem, da ni tako spisana, da bi prišla vsem v poštev ... ker vsak je individualen primer.	Mama se z zakonodajo ne ukvarja.
VALENTINA	Katastrofa. Na papirju je vse lepo, zdaj pa to prenesti v prakso, je pa katastrofa. Kristjan bo tudi kmalu iz sistema. Veliko stvari sem dosegla sama, ker sem veliko spraševala zdravnike in razne strokovnjake iz večjih področij. Iskala sem mnenja, nove terapije, nova znanja. V Staro Goro smo hodili več kot 10 let vsega skupaj in je bil prihod tja že skoraj, kot da gremo domov. V šoli so hoteli, da bi imela Martina bralca, ker so menili, da bo tako imela boljšo oceno. Bila sem proti, ker tako je ne pripravim na samostojno življenje. Ko bo odrasla in bo morala na banko, ne bo imela samo bralca in to je pomembno, da ve in se navadi vse brez.	Mama meni, da je zakonodaja navidezno urejena, v praksi pa trdi, da temu ni tako.
KLAVIDJA IN JURE	Izboljšuje se. Zelo sem zadovoljen s socialnim vključevanjem in z osebno asistenco. Trenutno je možno, da gredo naši otroci po 26. letu v Varstveno delovni center, osebna asistenca pa nam daje možnost, da je otrok lahko tudi doma in ima asistenta. Varstveno delovni center se mi ne zdi primerno okolje za avtistične otroke.	Oče meni, da se zakonodaja izboljšuje.
JULIJA	Jaz si o zakonodaji mislim takole, da si preprosto vržen v to in si popolnoma sam in si moraš vse sam urejati. Glede izgubljenega dohodka in nege vse razumem, problem je nastal z dokumentacijo pred šolo. Pogrešala sem eno osebo, ki bi me vodila čez vso to dokumentacijo in bi mi veliko časa prihranili. Prej je hodil v vrtec v Cirius-u v Vipavi in zdaj sem ga prepisala v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom. In preglede, ki jih je opravil pred šolo, so slabi, ker sploh ni hotel	Mama se počuti samo pri interpretaciji zakonodaje.

	sodelovati, ampak sem se odločila, da ga vpišem in mu dam možnost.	
NATALIJA	Hja, ni tako slabo. Včasih so bile ženske prepuščene same sebi, brez ničesar. Večina otrok je šla v zavode. Ampak to govorim za 40, 50 let nazaj. Ta izgubljeni dohodek je super, ampak je prenizek. Do 12 leta se pričakuje, da boš otroku nudil čim več, v našem primeru še dodatnih fizioterapij, ker po 12. letu deklice dobijo menstruacijo in se takrat rast konča in do takrat imaš še čas kaj izboljšati. Po tem pa začneš stanje vzdrževati. Ampak potem ravno, ko zraste in so potrebne druge prilagoditve, kot recimo, obnova oziroma prilagoditev kopalnice, pa izpit za avto in prilagoditve za avto, z eno delavsko plačo in izgubljenim dohodkom to ni izvedljivo. Osebna asistenca je boljši in bi mogla biti od začetka. Če imaš izgubljeni dohodek, ne moreš vzeti kredita, nič. Do 18. leta je bil izgubljen dohodek, potem pa je asistenca in zdaj je bomba. Vsota je zdaj dvakrat toliko kot izgubljen dohodek. Tina dobi tudi invalidnino. Jaz pa dobim tudi regres. Ampak tudi pri asistenci ni vse urejeno.	Mama meni, da zakonodaja ni tako slaba, so pripombe.
MONIKA	Mislim, da je v Sloveniji kar dobro urejena. Mogoče rečejo, da je nekje boljše, recimo v Nemčiji dobijo starši nadomestilo 1500 evrov, ampak tam je tudi malo drugačen standard. Starši imajo nadomestilo. So si tudi izborile te bolj glasne mame, poznam to skupino mam sploh, ker jaz več hodim po svetu. Ker če bi se jaz usidrala v zavod v Vipavi, bi najbrž tam vse imela in mogoče bi bila še v tem društvu notranjskem Sonček in to bi bil moj krog ljudi. Jaz pa sem po eni strani v šolstvu, Stara Gora, Soča, starši, drugje si iščem terapije, imela sem tudi enega terapevta iz tujine (bilo je bolj na osnovi energije, ko je bil majhen) in tako iščeš vse možne variante. Zakonodaja je tako urejena, da imamo starši nadomestilo, urejena je tudi asistenca nad 18 let, poskrbljeni so tudi tile zavodi in domovi, ampak mislim, da manjka ravno za	Mama meni, da je zakonodaja dobro urejena.

	obdobje po 26. letu. V zavodu se jim izteče pravica s 26. letom, izteče se jim faks, da ga zaključijo v tem obdobju. Baje, da dobijo neko pokojnino, ampak to ni to in zdaj so s to asistenco to področje precej uredili. Asistenca je potem od 18. leta dalje. Naj bi bila do smrti. Ne vem, kako se bo ta zakonodaja spreminjala. Mi imamo urejeno nadomestilo za starše, dobijo otroci dodatek za nego. Kam ostali starši namenjajo ta dodatek, ne vem. Luka dobi najvišji dodatek, to je 204 evra in jaz s tem plačam osem terapij. Lahko nameniš ta denar tudi za dopust. Vozilo moraš kupiti sam. Po navadi se kupi kakšne kombije ali bolj podaljšane avtomobile, da lahko poglobiš noter. Ti sofinancirajo nakup vozila, ampak ga ti potem šest let ne smeš prodati, če ne moreš sredstev vrniti. Dali smo navadno rampo, vzeli smo električno in tako sem 3000 evrov doplačala.	
SIMONA	Joj, mene marsikaj ježi, ker ni prav urejeno. Potem sem dojela, da je kdaj bolje odnehati, kot se obremenjevati. Težko se mi je pri asistenci soočiti s tem, da vidim, da ni vse prav urejeno in mi je težko, ker ne morem nič doseči. Na koncu vidiš, da marsikdo izvisi in vidiš, da nisi edini. Družinski pomočnik ni prav urejen, nekaj časa so celo govorili o vračilu tako, da si nekateri niti tega niso uspeli urediti, ker jih je bilo strah, da morajo vrniti. Zdaj se govori, da ne bo treba vračati. Joj. Zdaj sem z asistenco kar zadovoljna. Regres imam, dopust in lahko me nadomešča mož. Ja, 5 ur imam dovoljenih in potem pride sobota in nedelja. Kaj pa takrat? A takrat Ana ne rabi asistence? Ah, bo že.	Mama ni zadovoljna z zakonodajo. V preteklosti jo je to bremenilo.