

UNIVERZA V LJUBLJANI
FILOZOFSKA FAKULTETA
ODDELEK ZA PEDAGOGIKO IN ANDRAGOGIKO

DIPLOMSKO DELO

IZOBRAŽEVANJE STARŠEV OTROK Z MOTNJO V
DUŠEVNEM RAZVOJU

LJUBLJANA, 2011

ANJA KOMPARA

UNIVERZA V LJUBLJANI
FILOZOFSKA FAKULTETA
ODDELEK ZA PEDAGOGIKO IN ANDRAGOGIKO

DIPLOMSKO DELO

IZOBRAŽEVANJE STARŠEV OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM
RAZVOJU

Študijski program:
pedagogika – andragoška smer

Mentorica:izr. prof. dr. Sabina Jelenc Krašovec
Somentorica: doc. dr. Jasna Mažgon

ANJA KOMPARA

LJUBLJANA, 2011

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici izr. prof. dr. Sabini Jelenc Krašovec za strokovno pomoč in vodenje ter prijaznost in potrpežljivost pri nastajanju diplomske naloge.

Zahvala gre tudi somentorici doc. dr. Jasni Mažgon za strokovno pomoč pri nastajanju empiričnega dela diplomske naloge.

Zahvaljujem se društvu Sožitje Ajdovščina - Vipava, OŠ Kozara Nova Gorica, Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava ter OŠ Miroslava Vilharja Postojna, ki so mi omogočili izvedbo ankete. Iskreno se zahvaljujem vsem staršem, ki so sodelovali pri anketi ter materi in očetu, ki sta prek intervjujev z mano delila del njune življenjske zgodbe.

Posebna zahvala gre mami, starima staršema in fantu za podporo, vztrajnost in vzpodbude.

Zahvaljujem se tudi lektorici Manci Kranjc za strokoven pregled besedila.

Zahvaljujem se vsem, ki ste mi kakorkoli pomagali, mi stali ob strani in verjeli vame.

POVZETEK

Naslov diplomskega dela: Izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju

Povzetek: Diplomaska naloga obravnava ciljno skupino staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Ti starši se pri vzgoji in negi srečujejo z dodatnimi obremenitvami in težavami v primerjavi s starši zdravih otrok. Opisala sem značilnosti in posebnosti te ciljne skupine. Menim, da ti starši potrebujejo ustrezno izobraževanje, zato sem v teoretičnem delu opredelila nekatere temeljne pojme, ki so pomembni pri načrtovanju izobraževanja odraslih. Tako sem opredelila načela, cilje, vsebine, oblike in metode izobraževanja ter jih skušala povezati s področjem izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Opisala sem tudi motivacijo za izobraževanje ter ovire. Poleg izobraževanja pa je potrebno tem staršem omogočiti tudi svetovanje in tako sem opredelila različne zvrsti svetovalnega dela, cilje in funkcije ter proces svetovanja. Osrednjo vlogo pri organiziranju izobraževalnih programov za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju ima Zveza Sožitje. Predstavila sem programe, ki jih izvajajo.

V empiričnem delu diplomske naloge sem proučevala, s kakšnimi občutki se spopadajo starši otrok z motnjo v duševnem razvoju ob soočanju z otrokovo motnjo in s kakšnimi težavami se srečujejo v vsakdanjem življenju. Poleg tega sem raziskovala, kakšno je njihovo mnenje o izobraževanju zanje, o udeležbi v skupinah za samopomoč ter o možnostih svetovanja.

Ključni pojmi: motnja v duševnem razvoju, izobraževanje odraslih, izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, skupina za samopomoč, svetovanje staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju

ABSTRACT

Title: Education for parents of children with disabilities

Abstract: This degree thesis deals with parents who have children with disabilities in mental development. These parents are confronted with additional burdens and troubles while raising and nurturing a child in comparison with parents of healthy children. Characteristics and particular features of this target group are described in the thesis. These parents need appropriate education, therefore basic concepts, that play a significant role in planning education for adults, are explained in a theoretical part. Principles, goals, content, forms and methods of education are defined and connected with the field of education parents of children with disabilities. The motivation and the obstacles of education are also described. Besides education these parents need consulting and different forms of consulting, goals, functions and its process are defined. Organisation Sožitje plays a major role in organising education programmes for parents of children with disabilities. The programmes they conduct are presented here.

The empirical part of the thesis researches parents and what feeling they deal with, when faced with child's disability and what problems they encounter in everyday life. The parent's opinion on education, self-help groups and possibilities of counselling are also included.

Keywords: disability, adult education, education for parents of children with disabilities, self-help groups, counselling for parents of children with disabilities

KAZALO VSEBINE

UVOD.....	1
I TEORETIČNI DEL.....	3
1 OPREDELITEV MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU	3
2 OPREDELITEV CILJNE SKUPINE – DRUŽINA OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	7
2.1 Soočanje staršev z otrokovim stanjem.....	10
2.2 Stališča staršev do otroka z motnjo v duševnem razvoju	15
2.3 Položaj sorojencev	20
3 IZOBRAŽEVANJE STARŠEV OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	23
3.1 Potrebe, motivacija in ovire staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju za izobraževanje	26
3.2 Cilji izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju	32
3.3 Vsebine izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju	35
3.4 Oblike in metode izobraževanja odraslih, primerne za izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju.....	37
3.4.1 Množične ali masovne oblike	38
3.4.2 Individualne oblike	40
3.4.3 Skupinske oblike.....	40
3.4.4 Skupine za samopomoč	41
3.5 Svetovalno delo za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju	45
3.5.1 Zvrsti svetovalnega dela	46
3.5.2 Cilji in funkcije svetovanja za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju	48
3.5.3 Proces svetovanja staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju.....	50
3.5.4 Odnos med starši in strokovnjakom	52
3.6 Primer v praksi – Zveza Sožitje.....	54
3.6.1 Štiristopenjsko izobraževanje družin.....	57
3.6.2 Vikend seminarji za sorojence.....	58
3.6.3 Vikend seminar za babice in dedke	59
3.6.4 Ohranjanje psihofizičnega zdravja družin	59
3.6.5 Ohranjanje psihofizičnega zdravja družin z elementi vseživljenjskega učenja... ..	59
II EMPIRIČNI DEL	61
4 OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA.....	61
4.1 Raziskovalna vprašanja	62
4.2 Hipoteze.....	63
5 METODOLOGIJA	65
5.1 Osnovna raziskovalna metoda	65
5.2 Spremenljivke.....	65
5.3 Opis vzorca in osnovne raziskovalne množice.....	66
5.4 Opis zbiranja podatkov	69
5.5 Obdelava podatkov	70

6 ANALIZA IN INTERPRETACIJA REZULTATOV RAZISKAVE	72
6.1 Občutki in reakcije staršev ob soočenju z otrokovo motnjo.....	72
6.2 Težave, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju	73
6.3 Iskanje informacij in pomoči	75
6.4 Možnosti svetovalne pomoči	76
6.5 Seznanjenost z izobraževalno ponudbo	77
6.6 Udeležba v izobraževanju.....	80
6.7 Izobraževalne vsebine.....	83
6.8 Razlogi za vključitev v izobraževanje	86
6.9 Ovire za vključenost v izobraževanje.....	89
6.10 Ocena pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju	91
6.11 Izobraževalne oblike	95
6.12 Skupina za samopomoč	96
SKLEPNE UGOTOVITVE.....	99
ZAKLJUČEK	103
VIRI IN LITERATURA.....	105
PRILOGE	112

KAZALO TABEL

Tabela 1: Strukturna tabela po spolu	66
Tabela 2: Strukturna tabela po starosti	67
Tabela 3: Strukturna tabela po izobrazbi	67
Tabela 4: Strukturna tabela po zaposlitvenem statusu.....	68
Tabela 5: Strukturna tabela po članstvu v društvu Sožitje	68
Tabela 6: Strukturna tabela po vključenosti v skupino za samopomoč.....	68
Tabela 7: Seznanjenost z izobraževalno ponudbo glede na članstvo v društvu Sožitje	77
Tabela 8: Seznanjenost z izobraževalno ponudbo glede na izobrazbeno strukturo	78
Tabela 9: Kje se starši seznanijo z izobraževalno ponudbo	80
Tabela 10: Udeležba v izobraževanju v zadnjih 12 mesecih glede na stopnjo izobrazbe	81
Tabela 11: Udeležba v izobraževanju v zadnjih 12 mesecih glede na članstvo v društvu Sožitje	82
Tabela 12: Ocena pomembnosti različnih izobraževalnih vsebin	84
Tabela 13: Izobraževalne vsebine.....	85
Tabela 14: Ocena različnih razlogov za vključitev v izobraževanje	87
Tabela 15: Trditve, v katerih se v negativni obliki skrivajo ovire za vključevanje v izobraževanje	90
Tabela 16: Ocena pomembnosti izobraževanja glede na spol	92
Tabela 17: Ocena pomembnosti izobraževanja glede na izobrazbo.....	93
Tabela 18: Ocena pomembnosti izobraževalnih oblik	95
Tabela 19: Ocena zadovoljstva z delom v skupini za samopomoč	96
Tabela 20: Odločitev za vključitev v skupino za samopomoč	97

KAZALO PRILOG

Priloga A: Anketni vprašalnik	112
Priloga B: Okvirna vprašanja za intervju	120
Priloga C: Razčlenitev prvega intervjuja in odprto kodiranje	121
Priloga D: Ureditev pojmov po ravneh abstraktnosti – prvi intervju	125
Priloga E: Razčlenitev drugega intervjuja in odprto kodiranje	128
Priloga F: Ureditev pojmov po ravneh abstraktnosti – drugi intervju	131

UVOD

Že od otroštva me spremlja poseben čut do »drugačnih«. Nikoli nisem bila brezbržna do teh oseb v okolju in trudila sem se do njih vzpostavljati odnos sprejemanja in spoštovanja. Za diplomsko nalogo sem izbrala ciljno skupino staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, ker menim, da tudi oni potrebujejo ustrezno pozornost, pomoč in izobraževanje. Le tako bodo lahko pomagali svojim otrokom, da se bodo optimalno razvijali glede na svoje sposobnosti.

Največja želja vseh bodočih staršev je, da bi se jim rodil zdrav otrok. Kljub tehničnemu napredku in znanstvenim odkritjem pa se še vedno rojevajo otroci z motnjo v duševnem razvoju. Ob rojstvu otroka z motnjo se staršem porušijo velika pričakovanja in pogosto doživljajo hude notranje pritiske in stiske.

Strinjam se z Lačnom (2001, str. 5), ki pravi, da otrok z motnjo v duševnem razvoju in njegova vzgoja predstavljata za starše večjo skrb, obremenitev in bolečino v primerjavi z zdravim otrokom. Ti starši so v življenju postavljeni pred večje preizkušnje. Rojstvo otroka z motnjo od njih zahteva več strpnosti, odpovedovanj, prilagajanj in ljubezni. Zato jim moramo več dajati tudi mi, družba in država. Potrebno jim je nuditi ustrezno pomoč in svetovanje v težkih trenutkih ter jim omogočiti izobraževanje v vseh življenjskih obdobjih.

Za uspešen razvoj oseb z motnjami v duševnem razvoju je, poleg zgodnje obravnave ter ustrezne pomoči in podpore v vseh življenjskih obdobjih, potrebna tudi ustrezna skrb za njihove starše. To je razvidno tudi iz razlage Novljan (2004, str. 9), da je kakovostna zgodnja obravnava na eni strani usmerjena na otrokove potrebe, na drugi strani pa se poskuša čim bolj približati staršem in jim pomagati pri uravnoteženju družinskega položaja, ki nastane ob rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju. Menim, da je posebno pozornost potrebno nameniti tudi izobraževanju zanje.

V teoretičnem delu sem najprej opredelila samo motnjo v duševnem razvoju ter zgodnjo obravnavo družine in otroka z motnjo v duševnem razvoju. Nato sem opredelila ciljno skupino staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Opisala sem proces soočanja z otrokovim stanjem, različna stališča, ki jih starši oblikujejo do svojega otroka, in neustrezne oblike vedenja. Dotaknila sem se tudi občutkov in odnosa zdravih sorojencev do brata oz. sestre z motnjo v duševnem razvoju. V nadaljevanju sem opredelila družinsko izobraževanje, katerega

del je tudi izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Na podlagi prebrane literature sem ugotavljala, katera so najpomembnejša načela izobraževanja in katera je potrebno upoštevati pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Opredelila sem izobraževalne potrebe, motive za udeležbo v izobraževanju in ovire, ki odrasle odvrčajo od udeležbe v izobraževanju. Raziskovala sem, kateri so izobraževalni cilji in katere vsebine so najpomembnejše pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Opredelila sem tudi izobraževalne oblike in metode, ki so primerne za izobraževanje staršev otrok z motnjo ter podrobno opisala skupino za samopomoč. Ker menim, da je tem staršem potrebno poleg izobraževanja omogočiti tudi ustrezno svetovanje, sem opredelila zvrsti svetovalnega dela, funkcije in cilje svetovanja ter opisala sam proces svetovanja.

Zanimalo me je tudi dejansko stanje v praksi na področju organiziranega izobraževanja za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju. Pri tem ima najpomembnejšo vlogo Zveza Sožitje, ki je že leta 1975 začela organizirati izobraževalne programe, ki jih z leti tudi nadgrajuje. Opredelila sem oblike pomoči, ki jih nudi staršem, in opisala izobraževalne programe, organizirane za starše.

Empirični del obsega kombinacijo kvantitativne in kvalitativne raziskave, s katero sem raziskovala posebnosti vsakdanjega življenja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju in njihovo mnenje o izobraževanju zanje. Pri kvantitativnem raziskovanju sem uporabila anketni vprašalnik, ki so ga izpolnili starši otrok z motnjo v duševnem razvoju s širšega območja Severne Primorske in Notranjske. Ugotavljala sem, kakšno je njihovo mnenje o seznanjenosti z izobraževalno ponudbo, izobraževalnih vsebinah, razlogih in ovirah za vključitev v izobraževanje, izobraževalnih oblikah ter pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Zanimala me je tudi njihova udeležba v izobraževanju. Poleg tega pa sem raziskovala tudi, ali so vključeni v skupino za samopomoč oziroma ali izražajo željo po vključevanju vanjo.

Kvalitativne podatke pa sem pridobila z delno strukturiranimi intervjujema z očetom in materjo dveh otrok z motnjo v duševnem razvoju. Za to sem se odločila, ker sem želela pridobiti bolj poglobljen pogled na proučevano tematiko.

I TEORETIČNI DEL

1 OPREDELITEV MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU

Kotar (1983, str. 138) meni, da definiranje duševne motnje otežuje sama kompleksnost tega pojava in nujnost upoštevanja njenih različnih vidikov.

Svetovna zdravstvena organizacija je leta 1959 sprejela Heberyovo definicijo, ki motnjo v duševnem razvoju opredeljuje kot »podpovprečno splošno intelektualno delovanje, ki izhaja iz razvojnega obdobja in je povezana z motnjami na enem izmed naslednjih področij: maturacija, učenje ali socialno prilagajanje.« (Kotar 1983, str. 138)

Novljan (1997, str. 11) navaja definicijo, ki jo je leta 1992 podalo Ameriško združenje za osebe z motnjami v duševnem razvoju. »Motnja v duševnem razvoju odraža resnejše omejitve v delovanju posameznika, ki so nastale pred osemnajstim letom starosti. Označuje jo pomembno znižanje intelektualnega delovanja in resnejše omejitve na dveh ali več prilagoditvenih sposobnostih s področja komunikacije, skrbi za samega sebe, bivanja, socialnih spretnosti, vključevanja v širše okolje, samostojnosti, branja, pisanja in računanja, izkoriščanja prostega časa ali dela.«

Podobno Lačen (2001, str. 11) razlaga, da motnja v duševnem razvoju pomeni pomembno omejitev v vsesplošnem funkcioniranju posameznika. Opredeli jo kot splošno podpovprečno intelektualno funkcioniranje, ki se pojavlja v razvojni dobi in je vezano na neadekvatnost adaptivnega vedenja na področjih samostojnosti, komunikacije, socializacije in razumevanja. Lačen (prav tam, str. 12) poleg tega meni, da je pri razumevanju motnje v duševnem razvoju prišlo do napredka v tem smislu, da se motnje v duševnem razvoju ne razumeva več kot neke absolutne lastnosti posameznika, temveč kot neko stanje, ki je odvisno od načina interakcije osebe z motnjo s svojimi vrstniki v svojem okolju. Posledica tega je, da v ospredje ni več postavljen intelektualni razvoj in z njim kategorije inteligenčnega kvocienta, temveč nivo pomoči, ki jo posamezna oseba potrebuje na enem, dveh ali več adaptivnih področjih. Glede na to Lačen (prav tam) loči več vrst pomoči:

Vseobsegajoča pomoč se praviloma izvaja za osebe s težko motnjo v duševnem razvoju v specializiranih ustanovah, kot so posebni zavodi in centri. Te osebe ostanejo celo življenje nesamostojne in potrebujejo stalno pomoč.

Obsežna pomoč se izvaja za osebe s težjo motnjo v duševnem razvoju v specializiranih ustanovah oziroma posebnih oddelkih. Te osebe so na posameznih adaptivnih področjih delno samostojne in potrebujejo stalno pomoč.

Omejena pomoč se praviloma izvaja le v specializiranih ustanovah ali v rednih ustanovah z individualiziranim programom. Te osebe so na nekaterih področjih popolnoma samostojne, na nekaterih drugih pa delno samostojne in v odraslosti potrebujejo usmerjanje.

Občasna pomoč se lahko izvaja v rednih ali specializiranih ustanovah. Te osebe so v odraslosti praviloma samostojne na vseh adaptivnih področjih.

Lačen (prav tam, str. 13) tudi razlaga, da je opredeljevanje motnje v duševnem razvoju razvojna naloga, ki se bo v prihodnosti še spreminjala in dopolnjevala.

Čuk, Galeša, Kotar in Novljan (v Novljan 1997, str. 12–13) z Oddelka za specialno in rehabilitacijsko pedagogiko so leta 1990 osebe z motnjo v duševnem razvoju opredelili kot osebe, ki imajo stalen primanjkljaj na področju spoznavnih sposobnosti. Zaradi teh stalnih motenj v razvojnem obdobju imajo težave s socialno integracijo. Skupino oseb z motnjami v duševnem razvoju so razvrstili v naslednje skupine (prav tam):

- ❖ »Osebe z lažjo motnjo v duševnem razvoju so tiste osebe, ki imajo toliko znižane učne sposobnosti, da potrebujejo posebno učno-vzgojno delo.
- ❖ Osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju so tiste osebe, ki imajo toliko znižane sposobnosti, da se jih vključuje le v program za delovno usposabljanje in potrebujejo stalno vodenje.
- ❖ Osebe s težjo motnjo v duševnem razvoju so tiste osebe, ki imajo toliko znižane sposobnosti, da jih je mogoče vključevati le v program osnovnega usposabljanja in potrebujejo stalni nadzor.

- ❖ Osebe s težko motnjo v duševnem razvoju so tiste osebe, ki imajo toliko znižane sposobnosti, da potrebujejo stalno varstvo ter posebno skrb in nego.«

Lačen (2001, str. 16) meni, da predstavlja motnja v duševnem razvoju drugačnost na različnih področjih. Motnja je telesno-zdravstveni pojav, ki se praviloma pojavlja kot kombinacija motenj gibanja in drže, slepote in slabovidnosti, gluhotе in naglušnosti, hiperkinetičnega sindroma, motenj vedenja in osebnosti, avtističnih simptomov, epilepsije, degenerativnih organsko procesnih obolenj, motenj presnove in endokrinih motenj ter kromosomskih in genetskih anomalij. Motnja je tudi socialno - psihološki problem, ki se kaže v otežkočeni komunikaciji. Reakcije oseb z motnjo v duševnem razvoju pogosto niso v okviru naših pričakovanj, njihovo izražanje potreb ni na nivoju naših predstav in težko je priti do njih, v njihov svet, v njihovo bistvo. Zato je življenje in delo z njimi zahtevno in občasno se pri starših in strokovnih delavcih, ki delajo z njimi pojavijo občutki nemoči. Zaradi motnje je potrebna posebna obravnava na pedagoško-andragoškem področju. Potrebna je uporaba specifičnih vsebin in metod dela v posebej strukturiranih programih, s posebnim poudarkom na multidisciplinarnem pristopu in individualiziranem delu.

Otrokom z motnjo v duševnem razvoju je v zgodnjem procesu pomoči namenjena zgodnja obravnava. Novljan (2001, str. 45) jo opredeljuje kot kompleksen sistem specialnopedagoških, terapevtskih, psiholoških, medicinskih in socialnih postopkov za rizične predšolske otroke z razvojnimi primanjkljaji. Bratec in Primožič (1996) menita, da obravnava pri različnih strokovnjakih vpliva na zmanjševanje učinkov »prizadetosti«.

Novljan (2001, str. 47) opisuje, da cilje zgodnje obravnave oblikujemo na različnih ravneh. Tako se ti lahko nanašajo na otroka, njegove starše in druge osebe, ki sodelujejo pri njegovi vzgoji, ter na njegovo socialno integracijo v širšo družbo. K otroku usmerjeni cilji se nanašajo na zahtevo, da pedagoška terapija prispeva k razvijanju in razširjanju otrokovih pristojnosti, njegovega samodoživljanja in občutka lastne vrednosti. Eden izmed ciljev, usmerjenih v starše, je strokovno vodenje in svetovanje, ki je usmerjeno predvsem v zadovoljevanje otrokovih posebnih potreb. Drugi cilj pa je pomoč staršem pri prilagajanju na soočenje z njihovo situacijo, kamor sodijo predvsem informacije staršem o otrokovem stanju, njegovem razvoju in posebnih potrebah, svetovanje in vodenje staršev v procesu zgodnje obravnave in terapije, pomoč pri vzpostavljanju stikov z ostalimi specialisti in starši, spremljanje družine in pomoč celotni družini ter psihoterapevtsko svetovanje staršem kot pomoč pri prilagajanju na

obremenitve, skrbi in stiske. Pomen zgodnje obravnave torej ni le pomoč otroku temveč tudi njegovim staršem.

2 OPREDELITEV CILJNE SKUPINE – DRUŽINA OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Jelenc Krašovec (2005, str. 46) je podala definicijo ciljne skupine na področju izobraževanja odraslih: »Ciljna skupina v izobraževanju odraslih je posebna skupina odraslih ljudi, ki zaradi svojih relativno trajnih ali dalj časa trajajočih značilnosti potrebuje posebno in navadno daljšo andragoško obravnavo.«

Titmus (1989, str. 311) meni, da se je oblikovanje ciljnih skupin začelo z nastankom učnih skupin ter s prilagajanjem učnega načrta in metod potrebam udeležencev izobraževalnih programov. Po njegovem mnenju so k razvoju ciljnih skupin v izobraževanju odraslih prispevali naslednji vzroki:

- splošno zasnovani programi niso bili prilagojeni specifičnim socialnim ali ekonomskim skupinam;
- odraslost ni enotna faza, temveč zaporedje različnih razvojnih faz, znotraj katerih ima posameznik drugačne izobraževalne potrebe;
- za sodobno družbo je značilno drobljenje posameznikovih vlog, posameznik potrebuje za posamezno vlogo v življenju posebno oz. specifično znanje;
- boljše razumevanje potreb marginaliziranih skupin kaže na to, da potrebujejo bolj specializirano izobraževanje.

O razvoju posebnih ciljnih skupin na področju izobraževanja odraslih sta razmišljali tudi Jelenc in Novljan (2000, str. 13), ki menita, da so nanj vplivale številne družbene spremembe in razvoj različnih strok. Demokratizacija je prispevala k večjemu upoštevanju človekovih pravic za vse skupine prebivalstva in na podlagi tega večjo skrb za družbeno zapostavljene, šibkejše ter drugačne glede na raso, izobrazbo, sposobnosti, zaposlitev, narodnost itd. Razvoj strok je prinesel nova spoznanja o posamezniku ter njegovih potrebah, navadah in življenjskih okoliščinah.

Jelenc Krašovec (2005, str. 46) poudarja, »da je posledica procesov demokratizacije na področju izobraževanja odraslih tudi zahteva po udejanjanju koncepta vseživljenjskosti učenja in izobraževanja, ki odpira možnosti za dejavnejše vključevanje čim večjega deleža različnih skupin prebivalstva v izobraževanje.«

Titmus (1989, str. 311) ugotavlja, da so se ciljne skupine velikokrat oblikovale bolj na socialni kot pa izobraževalni osnovi. Poleg tega meni (prav tam), da ima razvrščanje po posameznih ciljnih skupinah lahko tudi nekatere pomanjkljivosti. Ena izmed pomanjkljivosti je, da so izobraževalni programi za posamezne ciljne skupine namenjeni zgolj določeni ciljni skupini in se vanje ne morejo vključiti ostali odrasli. Tako se v izobraževalne programe namenjene starejšim odraslim ne morejo vključiti mlajši odrasli. Pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju lahko predstavlja pomanjkljivost socialna izolacija. Tega se zavedajo tudi v Zvezi Sožitje tako, da vzpodbujajo povezovanje staršev z okoljem, kjer poteka izobraževanje.

O vpeljevanju ciljnih skupin je kritično razmišljal tudi Tuijnman (v Jelenc Krašovec 2005, str. 47), ki opozarja, da izobraževanje, ki bi bilo povsem specifično in ozko naravnano na potrebe posamezne skupine, lahko zmanjša kohezivnost družbe. Vsako družbo namreč sestavljajo različne skupine ljudi z različnimi potrebami, vsi skupaj pa sestavljajo celoto.

V odraslosti, ki obsega najdaljše obdobje v življenju, se razširijo posameznikove izkušnje in vloge v življenju, kar vliva na pojav različnih izobraževalnih potreb. Oblikujejo se izobraževalni programi za posebne skupine ljudi, ki imajo podobne izobraževalne potrebe. Ciljnih skupin v izobraževanju odraslih je mnogo. Poznamo različne kategorije razlikovanja, kot so npr.: starost (mlajši odrasli, odrasli, starejši odrasli), spol, socialni položaj, zaposlitev (zaposleni, brezposelni). Posameznik pa lahko hkrati pripada več različnim skupinam. Posameznik ima torej glede na pripadnost različnim ciljnim skupinam na izbiro več različnih izobraževalnih programov, kar je lahko prednost ali slabost. Prednost je v tem, ker imajo na izbiro različne izobraževalne možnosti, slabost pa v tem, da se moderni človek lahko med vsemi temi možnostmi izgubi.

Ena izmed ciljnih skupin so tudi starši otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki predstavljajo zelo heterogeno ciljno skupino. Družine z otrokom z motnjo v duševnem razvoju se med seboj razlikujejo po številu otrok, starosti otrok, starosti staršev, stopnji izobrazbe staršev, zaposlitvenem statusu staršev, gmotnem položaju itd. Skupno pa jim je, da se jim je rodil otrok z motnjo v duševnem razvoju. Plankar Grgurevič (1994, str. 17) pripoveduje, da starši in ostali družinski člani pričakujejo in si želijo zdravega otroka. Rojstvo drugačnega otroka namesto veselja v družino prinese razočaranje. Starši so pahnjeni v krizo, na katero niso bili pripravljene in so brez tovrstnih izkušenj. Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju imajo

poleg običajnih skrbi, ki so povezane z rojstvom otroka, še dodatne skrbi in težave, ki se nanašajo na otrokovo motnjo. Rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju predstavlja zaradi porušeni pričakovanj staršev hud notranji pritisk, zaradi katerega se mora družina na novo organizirati, predvsem glede družinskih vlog, da lahko uspešno deluje in opravlja svojo funkcijo.

Pričakovanja, ki jih imajo starši glede vzgojnih nalog, so naravnana na podobo o »normalnem« otroku. Vzgojna naloga teh staršev je tako težja, ker morajo svoja pričakovanja in svoja vzgojna ravnanja nenehno prilagajati otrokovim posebnostim. Poleg običajnih težav se morajo soočiti še s težavami, ki jih ostali starši nimajo. Spoznanje, da ima otrok motnjo v duševnem razvoju, lahko v družini povzroči hudo krizo (Uranjek 1994, str. 6). Kot pravi Skuber (1995, str. 12) je dejstvo, da ima njihov otrok motnjo, lahko tako šokantno za starše, da so v trenutku pahnjeni v krizo, na katero niso bili pripravljeni, saj so brez tovrstnih izkušenj. Starši so postavljeni pred zahtevno nalogo, kako na novo oblikovati svoje življenje, v katerem bo prostor tudi za otroka z motnjo. Kako to zmorejo je odvisno predvsem od njihove osebnosti, naravnosti družbe in kakovosti strokovnih služb. Wyngaarden (v Ivančič 2005, str. 48) predpostavlja, da na odzivanje staršev ob rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju vplivajo predvsem naslednji dejavniki: stabilnost partnerskega odnosa pred rojstvom, vrednote in prepričanja staršev, odnos okolja do motnje ter lokalne možnosti pomoči družinam z otrokom z motnjo.

Jereb (1992, str. 26) meni, da je družina z otrokom z motnjo v duševnem razvoju deležna življenjske izkušnje, ki je ostale družine na srečo pač niso imele in zato je deloma drugačna. Zunaj svoje volje je postavljena v položaj, ki jo bolj ali manj trajneje obremenjuje in zaznamuje, ne glede na to, ali potekajo ti procesi na podzavestni ali zavestni ravni. Uranjek (1994, str. 6) podaja vprašanja, o katerih razmišljajo starši otrok z motnjo v duševnem razvoju:

- kaj so vzroki motnje v duševnem razvoju;
- ali smo starši s svojim napačnim ravnanjem kaj pripomogli k temu;
- zakaj se je to zgodilo prav nam;
- je motnja v duševnem razvoju dedna;
- ali se moramo sedaj odpovedati naslednjim otrokom.

Starši skušajo na podlagi teh vprašanj prodreti v vzroke duševne motnje in odpraviti občutke lastne krivde. Poleg tega pa se v njih zrcali tudi prošnja za pomoč pri premagovanju stisk in težav.

Schlock (v Novljan 1994, str. 5) opozarja tudi na preobremenjenost staršev. Starši so postavljeni v neprijeten položaj, saj se čutijo odgovorne za neuspeh pri zgodnji obravnavi njihovega otroka. Pri soočenju z nalogami, ki jim jih nalagajo strokovnjaki, izgubljajo svojo spontanost pri ravnanju z otrokom.

V nadaljevanju bom podrobneje opisala proces soočanja staršev z otrokovim stanjem, občutke in odzivanje, ki je značilno za proces soočanja, stališča staršev do otroka z motnjo v duševnem razvoju, neustrezne oblike vedenja staršev in položaj sorojencev.

2.1 Soočanje staršev z otrokovim stanjem

Novljan (2004, str. 84) meni, da je soočanje staršev z otrokovim stanjem dolgotrajen proces, v katerem prehajajo skozi različne faze prilagajanja na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. V strokovni literaturi so prisotni različni modeli prilagajanja na rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju, ki so razdeljeni na več različnih faz (Cunningham 1979, Miller 1997, Wolfensberger 1967 v Novljan 2004). Prehajanje staršev skozi te faze je ciklično in odvisno od dogajanj v družinskem sistemu (Howard, Williams, Port in Lepper v Novljan 2004). Nekateri strokovnjaki se ne strinjajo povsem s temi fazami in menijo, da je preveč dosledno upoštevanje le teh lahko zmotno. Različni strokovnjaki so proučevali proces soočanja staršev ter njihove reakcije in občutke, na podlagi tega so oblikovali različne modele, ki so si med seboj podobni, razlikujejo pa se v poimenovanju posameznih faz.

Menim, da poznavanje teh faz lahko pomaga strokovnjakom pri delu s starši, da jim lažje pomagajo pri soočenju z otrokovo motnjo ter pri zaznavanju in osmišljanju njihovih občutkov in čustev, ki jih ob tem doživljajo. Vendar pa teh faz ne smemo jemati dobesedno in preveč enoznačno, saj vsi starši ne gredo skozi vse te faze in jih ne doživljajo v istem zaporedju. Nekateri starši hitreje prehajajo iz ene faze v drugo, drugi pa potrebujejo več časa. V nadaljevanju bom najprej predstavila model, ki ga je razvila Miller in nato še model, ki ga je oblikoval Cunningham.

Miller (v Novljan 2004, str. 85) je proces prilagajanja staršev razdelila na štiri faze: preživetje, iskanje, normalizacija in ločitev. Te faze niso jasno ločene in posamezna faza se lahko ponovi, tudi če so jo starši enkrat že prešli. Skrite so v ozadju, v določenem trenutku pa se ena ali dve fazi aktivirata in začasno preideta v ospredje. Ponavadi jih izzovejo posebni dogodki, ki so povezani z otrokom, kot npr. operacija otroka, obdobje odraščanja in odhod otroka v institucijo.

- Faza preživetja

Faza preživetja se začne s stanjem šoka, ki je pri vsakem človeku normalen odziv na neprijeten dogodek. Stanje šoka je psihološka reakcija, ki varuje telo in duševnost. Starše, ko izvejo, da ima njihov otrok motnjo v duševnem razvoju, prevzamejo neprijetna čustva, kot so strah, zmedenost, nemoč, osamljenost, občutek krivde, sramu in jeze ter pogosto neobvladovanje svojih čustev in vedenja. V tem obdobju starše vznemirjajo tudi ambivalentna čustva. Po eni strani so jezni na strokovnjake in jim pripisujejo krivdo za otrokovo stanje, po drugi strani pa obtožujejo sami sebe. Pogosto se, zlasti mame, preveč osredotočijo samo na otroka s posebnimi potrebami. Nimajo časa zase ter premalo pozornosti posvečajo ostalim otrokom, partnerju in prijateljem. Nekateri očetje se trudijo, da bi čim bolj pomagali ženi pri negi in skrbi za otroka, drugi pa zaradi nemoči ne morejo sprejeti nikakršne odgovornosti in se umaknejo. Sčasoma postane življenje v družini bolj umirjeno, starši začnejo na preteklo dogodke gledati z razumevanjem in se prilagodijo situaciji.

- Faza iskanja

V fazi iskanja se starši sprašujejo o tem, kaj je narobe z njihovim otrokom, kakšna bo njegova diagnoza in kaj le ta pomeni za nadaljnje življenje njihove družine. Za soočenje z otrokovo diagnozo potrebujejo starši mnogo poguma in moči. Sprva se ne morejo sprijazniti z diagnozo, pogosto hodijo od strokovnjaka do strokovnjaka in upajo na novo ustrežnejšo diagnozo. Strah pred resničnostjo je tako močan, da imajo občutek, da se jim je zrušilo življenje in ne zmorejo videti nobene svetle prihodnosti ne zase, ne za otroka ter se posledično začnejo umikati v osamo. Starši potrebujejo v tem obdobju čas in mir, da razmislijo o otrokovi diagnozi. Šele čez nekaj časa lahko začnejo iskati pomoč zase in za svojega otroka ter se vrnejo k strokovnjakom. Počasi spoznavajo otrokovo realno sliko, jasno izražajo žalost in se soočajo z dejstvom, da so starši otroku s posebnimi potrebami. Otrokova posebna potreba je v njihovi zavesti vedno prisotna, vendar se čustvena stiska sčasoma ublaži in na otroka začnejo drugače gledati. Zavedajo se, da potrebuje njihovo ljubezen, pomoč in

potrpljenje pri premagovanju svojih težav. Postopoma se starši navadijo na novo življenje in posebne potrebe otroka postajajo del njihovega vsakdanjega življenja.

- Faza normalizacije

V tej fazi začnejo starši gledati nase in na svet okrog sebe realneje. Intenzivna čustva počasi izginjajo in postajajo obvladljiva. Starši se že zavedajo, da je za uspeh otrokove obravnave potreben čas in da ima otrok tudi obdobja, ko ne napreduje ali celo nazaduje. Sami so se sposobni odločiti, kaj je trenutno za otroka najpomembnejše, in znajo se z njim tudi igrati, ne da bi pri tem razmišljali, ali ga določena igra dovolj stimulira in ali je dovolj strukturirana. Njihova pozornost in misli niso več usmerjeni samo v otroka s posebnimi potrebami, ampak tudi v ostale člane družine, najdejo pa tudi čas zase. V tem obdobju začnejo starši razmišljati tudi o ločitvi otroka za krajše ali daljše obdobje in na najboljšo pripravo otroka na življenje v odraslosti.

- Faza ločitve

Pri starših se z leti zaradi kronične neprespanosti, psihične in fizične preobremenjenosti, spremenjene vloge (starši se počutijo kot terapevti), slabo vidnih uspehov, težav s hranjenjem, neprestanega obolevanja otroka itd. pojavi trenutek, ko spoznajo, da sami niso več kos tem naporom. Ob odločitvi, da bodo otroka vključili v ustanovo, se ponovno pojavijo čustva strahu, nemoči, žalosti, občutek krivde in pogosto se sprašujejo, ali so res naredili vse, da bi otrok lahko ostal doma.

Starši se poslavljajo od:

- otroka, ki ne more uresničiti njihovih prvotnih pričakovanj in želja;
- neizpolnjene starševske vloge;
- upanja na otrokovo ozdravitev in dokončno morajo sprejeti dejstvo, da je njihov otrok otrok s posebnimi potrebami.

Otrok se sčasoma prilagodi na novo okolje, navaja se na nova pravila, spoznava nove prijatelje in se uči novih spretnosti. V nasprotju z otrokom pa starši ločitev pogosto težje prenašajo in lahko zaidejo v ponovno krizo. Sočasno jih prevzemajo na eni strani občutki krivde in praznine, na drugi strani pa občutki olajšanja in svobode. Žalovanje zaradi vključitve otroka v ustanovo vpliva tudi na medsebojni odnos med partnerjema in celotno družinsko življenje. Starši morajo sprejeti novo starševsko in partnersko vlogo ter si na novo oblikovati življenje in poiskati dejavnosti, ki jim bodo osmišljale življenje, kot je npr. aktivno sodelovanje v društvu.

Cunningham in Davis (1991, str. 54) sta ob proučevanju reakcij in občutkov staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju oblikovala model reakcij in občutkov, ki vsebuje tri faze. Vsaka faza poudarja prevladujoče reakcije v procesu prilagajanja staršev.

1. Šok

Starši opisujejo otrplost, ohromelost delovanja, nemoč in zmedenost. To stanje lahko traja samo nekaj minut ali pa nekaj dni. Starši potrebujejo pomoč, sočutje in razumevanje. V njihovem doživljanju prevladuje močan strah ter občutki ogroženosti in krivde.

2. Faza reakcije

Starši izražajo reakcije in občutke, kot so jeza, zanikanje, dvom, žalost, strah, izguba, krivda in zaščitništvo. V tem obdobju je pogosto zanikanje diagnoze, ki prinaša začasno rešitev, ker so starši nezmožni razumeti, kaj se je zgodilo.

3. Faza prilagoditve

V tej fazi pa si starši začnejo postavljati vprašanja, kaj je mogoče storiti, kar predstavlja nov niz potreb in v ospredju niso več samo njihova čustva. Poleg tega začnejo iskati natančne informacije o možni pomoči in podpori.

4. Faza orientacije

Za to fazo je značilno, da se starši sprašujejo, kako lahko pomagajo svojim otrokom. Začnejo se organizirati, iskati pomoč, razmišljati o sredstvih in se učiti novih veščin.

Kako dolgo trajajo posamezne faze, je odvisno predvsem od tega, v kakšni psihični kondiciji so bili starši in ostali družinski člani pred nastopom stresa. Pomembno vlogo pa lahko igrajo tudi kulturni dejavniki in vrednostni sistem okolja (Hrastar 1990, str. 15).

Cunningham (1999, str. 20–27) je opisal naslednje posamezne občutke, ki so značilni za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju v procesu prilagajanja in se lahko pojavljajo v različnih prej navedenih fazah:

❖ Občutki žalosti

Večina staršev ob spoznanju, da ima njihov otrok motnjo v duševnem razvoju izkusi občutke žalosti. Zdi se jim, da so njihovi upi in sanje o otroku, ki so ga pričakovali, za vedno

izgubljeni. Pomembno je, da starši prepoznajo te občutke in da v določenem obdobju žalujejo za namišljenim, izgubljenim otrokom.

❖ Občutek nesposobnosti

Nekatere starše prevzame občutek, da so nesposobni in da ne zmorejo imeti zdravega otroka. Ti občutki so še močnejši, če gre za prvorojenca in pogosto lahko spregovorijo o njih šele po rojstvu zdravega sorojenca. Ti občutki vplivajo na medsebojni odnos med partnerjema in lahko prizadenejo njuno spolno razmerje.

❖ Občutek negotovosti

Večino staršev prevzamejo ob rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju občutki negotovosti. Od zdravnikov pričakujejo, da jim bodo posredovali vse potrebne informacije. Ob spoznanju, da jim tudi oni ne morejo pomagati, se jih lotita jeza in potrnost. Starši, da bi zmanjšali občutke negotovosti, pogosto iščejo primerjave v okolici. Iščejo in primerjajo se s starši, ki jih je doletela podobna življenjska izkušnja.

❖ Občutek jeze in sovraštva

Določene starše prevzema jeza in zagrenjenost. Ti občutki jih spremljajo različno dolgo, zmanjšujejo se s časom, vendar se ponovno silovito pojavijo ob rojstvu zdravega sorojenca.

❖ Občutek zadrege

Imeti otroka, ki je drugačen od drugih, je za starše lahko zelo neprijetno. Če se starši ne morejo sprijazniti in naučiti živeti s to zadrego, to lahko vodi v osamitev in prekinitev stikov s socialnim okoljem.

Večina staršev gre v procesu soočenja z otrokovo motnjo skozi različne faze. Ob spoznanju, da je njihov otrok drugačen, večina staršev doživi šok. Pojavijo se občutki žalosti, zanikanja, jeze, krivde in sramu. Šele ko predelajo ta čustva, lahko sprejmejo svojega otroka. Nekateri starši potrebujejo za to več časa, drugi manj, nekateri pri tem potrebujejo pomoč strokovnjakov, drugi so tega zmožni sami.

2.2 Stališča staršev do otroka z motnjo v duševnem razvoju

Teodorović in Levandovski (1986) menita, da starši v obdobju sprejemanja otroka z motnjo v duševnem razvoju oblikujejo različna stališča do njega, do ostalih družinskih članov in socialnega okolja. Rosenberg in Hovland (v Ule 2004, str. 117) definirata stališča kot »predispozicije posameznika za pozitiven ali negativen odgovor na določeno dogajanje ali situacijo. /.../ Stališča imajo direktivni in dinamični vpliv na obnašanje ter vplivajo na doslednost oz. konsistentnost človekovega obnašanja.« Teodorović in Levandovski (1986) opisujeta, da so stališča v svojem nastajanju, razvoju in odražanju družbeno pogojena, vendar pa so istočasno pod vplivom strukture osebnosti posameznika. Na oblikovanje stališč staršev vplivajo tudi njihov socialno - ekonomski status, značajske lastnosti in stopnja otrokove motnje. Stališča se razvijajo v sorazmerno trdne sestavine osebnosti ter vplivajo na vedenje staršev v odnosu do otroka z motnjo v duševnem razvoju in do ostalih družinskih članov. Stališča do določene mere zagotavljajo stabilnost odnosov v družini in vplivajo na družinsko dinamiko.

Na podlagi raziskave in lastnih izkušenj sta Teodorović in Levandovski (1986, str. 29–35) postavili petnajst latentnih dimenzij stališč, ki jih imajo starši do svojega otroka z motnjo v duševnem razvoju:

1. Podcenjevanje otrokovih sposobnosti

Starši, ki podcenjujejo otrokove sposobnosti, pred otroka z motnjo v duševnem razvoju postavljajo zahteve, ki niso v skladu z njegovimi sposobnostmi, temveč so zanj prelahke. To stališče se v vsakdanjem življenju izraža tako, da starši ne verjamejo, da bo njihov otrok osvojil osnovne higienske navade. Prepričani so, da bo celo življenje ostal odvisen od drugih. Tak odnos predstavlja eno izmed oblik nesprejemanja otroka.

2. Precenjevanje otrokovih sposobnosti

Precenjevanje otrokovih sposobnosti je značilno za starše, ki ne razumejo teže otrokove motnje. Pred otroka postavljajo prezahtevne vzgojno izobraževalne zahteve in imajo nerealne cilje pri načrtovanju njegove prihodnosti. Čeprav je precenjevanje nasproten pojav podcenjevanja otrokovih sposobnosti, so vzroki obeh ravnanj v večini primerov enaki. Opazili sta, da se lahko obe stališči pojavljata vzporedno, kar pomeni, da se ne izključujeta.

3. Agresivnost staršev do otroka

Agresivnost staršev se izraža v strogosti in netolerantnosti v odnosu do otroka. Ta oblika vedenja oz. odzivanja staršev izhaja iz negativnega vrednotenja in nesprejemanja otroka. Ti starši so prepričani, da lahko samo s strogostjo nekaj dosežejo pri svojem otroku in da je kaznovanje nujno potrebno v procesu vzgoje.

4. Beg od otroka

Tudi ta reakcija staršev je lahko odraz negativnega vrednotenja svojega otroka. Odraža se v prizadevanjih staršev, da bi odstranili otroka z motnjo v duševnem razvoju, ali pa v tem, da eden izmed staršev zapusti družino. Posledice tega so npr. namestitev otroka v zavod, čeprav za to ni objektivne potrebe, namestitev otroka v oddaljenem zavodu, kljub temu da je tak zavod tudi v bližini, in razveza staršev. Starši pogosto poskušajo takšno svoje ravnanje opravičiti z nizom racionalnih razlogov, kot so npr. neznanje in neusposobljenost, da bi lahko sami skrbeli za svojega otroka, negativen vpliv na sorojence, materialna obremenjenost in prevelika psihična obremenjenost enega izmed partnerjev.

5. Pretirano zaščitništvo do otroka

Pretirano zaščitništvo se kaže v prizadevanjih staršev, da namesto otroka naredijo vse z razlogom, da ga zaščitijo, po njihovem mnenju pred negativnimi in nevarnimi vplivi. V nekaterih primerih je teža otrokove motnje tako velika, da starši težko realno presodijo, v kolikšni meri je otroku pomoč res potrebna. Prekomerna pomoč staršev v tem primeru izhaja iz nezadostne poučenosti staršev o vzgojnih problemih otroka, ki tako nenamerno zavirajo razvoj otrokove samostojnosti. Pretirana skrb za otroka z motnjo v duševnem razvoju je lahko posledica težnje staršev po kompenzaciji občutka lastne krivde zaradi otrokove motnje.

6. Samoobtoževanje

Samoobtoževanje je zelo tipično za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju. Starši pogosto navajajo kot vzrok otrokove motnje lastno nepazljivost pri ravnanju z otrokom, razne padce in bolezni, pri katerih niso dovolj zgodaj poiskali ustrezne zdravstvene pomoči ter nepazljivost v času nosečnosti. To vedenje je po eni strani posledica nesprejemanja otrokovega stanja, po drugi strani pa izhaja iz prepričanja, da bi njihov otrok lahko dosegel višjo stopnjo razvoja, če bi dovolj hitro poiskali ustrezno strokovno pomoč in če bi sami več časa posvetili vzgoji in izobraževanju otroka.

7. Prelaganje krivde na druge

Prelaganje krivde na drugo osebo predstavlja reakcijo staršev, pri kateri odgovornost za probleme, ki so vezani na otrokovo motnjo, prenašajo na zakonskega partnerja ali na neko drugo osebo.

8. Sramovanje staršev

Sramovanje kot socialno pogojena reakcija izhaja iz občutka staršev, da njihov otrok ne izpolnjuje določenih družbenih norm. Otrokova drugačnost se lahko odraža v fizičnem izgledu, načinu vedenja ali v nižjih sposobnostih. Dejstvo, da je otrok drugačen, potegne za sabo določene reakcije ožje in širše okolice v odnosu do otroka in včasih celo do staršev. Neadekvatne reakcije okolice lahko v starših prebudijo občutek sramu, še posebno pri starših, ki sami niso še sprejeli drugačnosti svojega otroka. Občutek sramu je tesno povezan z občutkom krivde in pogosto vpliva na socialno izolacijo družine.

9. Potrtost staršev

Pojav potrtosti pri starših otroka z motnjo v duševnem razvoju predstavlja naravno psihološko reakcijo. Sčasoma, ko se starši počasi sprijaznijo z obstoječo situacijo in jim uspe zavzeti realno stališče do otrokove motnje, se zmanjša intenzivnost začetnih občutkov potrtosti. Določena stopnja potrtosti je stalno prisotna in je tudi razumljiva zaradi skrbi staršev za otrokovo prihodnost. Potrtost povzročajo različni faktorji kot so npr. teža otrokove motnje, značajске lastnosti staršev in družinska situacija.

10. Skrb za otrokovo prihodnost

Zaskrbljenost staršev za prihodnost svojega otroka je pojav, ki izhaja iz prepričanja staršev, da bo zaradi omejenih sposobnosti otroka otežkočeno njegovo prilagajanje in vključevanje v družbo. Starše še posebno skrbi, kaj bo z njihovim otrokom, ko sami ne bodo več mogli zanj skrbeti. Intenzivnost te skrbi je na eni strani odvisna od stopnje otrokove motnje, na drugi strani pa od tega, kako je za to področje preskrbljeno v posamezni družbi.

11. Socialna izolacija staršev

Pod tem pojmom razumemo težnjo staršev, da se umaknejo iz družbenega življenja in omejijo svoje stike na minimum. Socialna izolacija je povezana z občutki krivde in sramu, lahko pa nanjo vplivajo tudi osebne značilnosti staršev. Starši izolacijo socialnih stikov opravičujejo s pomanjkanjem časa in želje po stikih ter s prepričanjem, da prisotnost

njihovega otroka moti ostale. Dobro se počutijo v krogu ljudi, ki poznajo njihove probleme in za katere verjamejo, da jih bodo razumeli. Nekateri starši priznajo, da se izogibajo sklepanju novih poznanstev, ker neradi razlagajo o svojem otroku in njegovi drugačnosti. Socialna izolacija staršev lahko izhaja iz njihovega nerealnega stališča do otroka ali iz prepričanja, da je to njihov osebni problem, s katerim se morajo sami spopasti.

12. Sprijaznjenje z dejstvom, da ima otrok motnjo v duševnem razvoju

Reakcija nesprejemanja dejstva, da ima otrok motnjo v duševnem razvoju, je značilna predvsem za obdobje neposredno po seznanjenju z otrokovo diagnozo. Sprijaznjenje z dejstvom, da je njihov otrok drugačen, predstavlja za vse starše dolgotrajen proces. Sprijaznjenje pomeni, da starši sprejmejo svojega otroka takšnega kot je in da mu skušajo omogočiti najboljše razvojne pogoje, hkrati pa ne smejo zanemarjati ostalih svojih obveznosti v odnosu do ostalih družinskih članov in poklicnega dela.

13. Dejavnost vključenost staršev pri vzgoji in izobraževanju otroka

Ta komponenta se kaže v dejavni vključenosti staršev v odnosu do vzgoje in izobraževanja svojega otroka. Odvisna je od družbene urejenosti vzgoje in izobraževanja otrok z motnjo v duševnem razvoju. Nekateri starši se ne zavedajo, kako pomembna je njihova vloga v razvojnem procesu otroka ter skušajo vso odgovornost preložiti na družbo in javne ustanove.

14. Težnja po pridobivanju znanja s področja motenj v duševnem razvoju

Težnjo staršev po pridobivanju znanja s področja otrokove motnje razumemo kot aktivno sestavino stališč do otroka z motnjo v duševnem razvoju. Izhodišče težnje po pridobivanju znanja je sprejemanje kompleksnosti otrokovega stanja, zaskrbljenost za njegovo prihodnost ter iskanje poti in načinov, kako mu pomagati, da bo lahko optimalno napredoval glede na svoje sposobnosti. Starši pridobivajo znanje na podlagi obiskovanja raznih predavanj, branja strokovne literature, nasvetov različnih strokovnjakov in preko javnih medijev.

15. Angažiranost staršev pri aktiviranju okolja

Angažiranost staršev pri aktiviranju širšega okolja je zelo pomembna in pripomore k iskanju rešitev na področju oseb z motnjo v duševnem razvoju. Starši so prišli do spoznanja, da to ni samo njihov problem, temveč problem širšega družbenega okolja.

Nekateri starši sprva ne zmorejo prenesti stresa ob spoznanju, kakšen je njihov otrok. Ne morejo ga sprejeti takega, kot je, in se ne zmorejo sprijazniti z njegovo motnjo. Takšni starši se odzovejo napačno, da lahko preživijo. Uranjek (1994, str. 9–10) govori o petih različnih vedenjih v taki družini:

❖ Zanikanje stvarnosti

Starši iščejo pomoč od strokovnjaka do strokovnjaka, ker z njihovimi ugotovitvami niso zadovoljni. Z zanikanjem pravilnosti ugotovitev zanikajo otrokovo motnjo. Oklepajo se posamezne ugodne informacije, ne morejo pa sprejeti celotne ocene. Zamerijo tistim strokovnjakom, ki jim skušajo prikazati celostno podobo otrokove motnje, ker je to zanje prehudo breme.

❖ Vdanost v usodo zaradi občutka nemoči

Starši se prepustijo pasivnemu prenašanju tega, kar jih je doletelo in lahko se zgodi, da ne poskrbijo za vse potrebne terapije in treninge, ki bi jih otrok potreboval.

❖ Zahtevno agresivno vedenje

Starši zahtevajo vse mogoče za svojega otroka in tudi do terapevtov imajo pogosto nemogoče zahteve. Vse to vodi v slabe odnose z okolico in socialno izolacijo. Otrok je prikrajšan za primerno čustveno ozračje, ki je pomembno za uspešne terapevtske posege.

❖ Občutek krivde

Nekateri starši skušajo dokazati, da niso krivi za otrokovo motnjo tako, da so sami izjemno uspešni. Pri prizadevanjih za svoj uspeh pa žal pogosto pozabijo na potrebe svojega otroka z motnjo v duševnem razvoju.

❖ Pretiravanje

Drugi starši pa pretiravajo v izpolnjevanju vseh mogočih nasvetov in razvijejo pravo ritualizacijo terapevtskih, vzgojnih in drugih posegov.

Opisane oblike vedenja staršev lahko negativno vplivajo na otrokovo počutje in razvoj ter dinamiko v družini. Kažejo na to, da se starši niso še sprijaznili z otrokovo motnjo, in šele takrat, ko sprejmejo otrokovo drugačnost, lahko zares pomagajo svojemu otroku. Razumljivo pa je, da jih tudi kasneje v življenju včasih prevzamejo negativna čustva. Strokovnjaki naj bi

jim pomagali, da bodo ta čustva znali zaznavati, se z njimi spopadati in da ob njih ne bodo občutili krivde.

2.3 Položaj sorojencev

Sorojenci otroka z motnjo v duševnem razvoju že zelo zgodaj začutijo spremembe v družini in bolečino staršev. Porušeno je družinsko ravnovesje in vsi družinski člani se poskušajo prilagoditi nastalemu položaju. Sorojenci si morajo poleg konkretnih obremenitev in ovir na novo oblikovati svoj položaj in odnose v družini (Novljan 2004, str. 124).

Egg (1976, str. 25) meni, da bodo v primeru, da so se starši sprijaznili z motnjami svojega otroka, to kmalu storili tudi bratje in sestre. Sorojenci so tako v odnosu do brata ali sestre z motnjo v duševnem razvoju pod vplivom staršev ter njihovega načina reševanja vsakdanjih problemov. Kverh (1999, str. 5) pa meni, da na to, kakšen odnos bodo zavzeli zdravi sorojenci, poleg zgleda staršev, vplivajo še naslednji dejavniki: teža bratove ali sestrine motnje, odnos okolice, osebnostne značilnosti in starost otroka, kakovost časa, ki ga preživi družina skupaj z otrokom z motnjo ter število otrok in zaporedje rojstev. Tudi sama se strinjam, da na odnos sorojencev do brata oz. sestre z motnjo v duševnem razvoju bistveno vpliva zgled staršev in odnosi v družini. Če med družinskimi člani vladajo ljubezen, spoštovanje, sprejetost in varnost, bodo tudi sorojenci lažje sprejeli otroka z motnjo in do njega vzpostavili pozitiven odnos.

Otrok z motnjo v duševnem razvoju lahko pri sorojencih izzove tako ugodne kot tudi nekatere neugodne posledice. Neugodne posledice so lahko občutek sramu, občutek krivde zaradi svojih sposobnosti, občutek, da jih starši zanemarjajo, in prepričanje, da otrok z motnjo v duševnem razvoju negativno vpliva na zakonsko zvezo staršev. Med ugodne posledice pa uvrščamo razvoj strpnosti do drugačnosti in razumevanja za druge ljudi, zavest o obstoju predsodkov in njihovih nevarnostih, občutek, da je družina zaradi uspešnega obvladovanja problema postala složnejša (Teodorović in Levandovski 1986).

Mnogi sorojenci se soočajo s pretiranimi pričakovanji staršev, ki na tak način poskušajo kompenzirati svoje razočaranje zaradi rojstva otroka z motnjo v duševnem razvoju. Starši od sorojencev prekmalu zahtevajo večjo samostojnost in odgovornost, na drugi strani pa mnogo

pozornosti posvečajo otroku z motnjo v duševnem razvoju (Görres v Novljan 2004, str. 129). Plankar Grgurevič (1994, str. 18) pa govori o ljubečem odnosu, ki se lahko razvije med otrokom z motnjo v duševnem razvoju in njegovim sorojencem. Ta lahko prispeva k posameznikovi osebni rasti in zrelosti. Poleg tega pa opozarja na nevarnost, da zdrav sorojenec postane neke vrste starševski otrok, ker mora skrbeti zanj. Podobno meni Rotovnik (1999), da sorojenci pogosto prevzamejo prevelik delež skrbi za brata ali sestro z motnjo v duševnem razvoju. Sorojenec ga tako varuje, se mu brezpogojno prilagaja, ga vodi in ščiti. V primeru, da je tega preveč, je lahko prikrajšano njegovo otroštvo, kar se kaže v tem, da se prezgodaj zresni, prekmalu odraste in se odpove lastnim razvojnim potrebam.

Brat ali sestra z motnjo v duševnem razvoju torej vpliva na oblikovanje sorojenčeve identitete. Vživljanje v subjektivni svet sorojenca z motnjo v duševnem razvoju in identifikacija z njim lahko vodi v pomanjkljivo razmejitev od lastne identitete. Zlasti za mlajše sorojence je pomembno, da se znajo diferencirati od sorojenca z motnjo v duševnem razvoju. Sorojenci so v primerjavi s svojimi vrstniki bolj kritični do sebe in zelo socialno usmerjeni do okolja (Novljan 2004, str. 128). Zdi se mi pozitivno, da sorojenci pomagajo staršem pri negi in vzpodbujanju optimalnega razvoja otroka z motnjo, vendar pa obstaja nevarnost, da prevzamejo nase preveliko breme. Znati morajo zadovoljevati tudi svoje potrebe in jih ne podrežati le bratu ali sestri z motnjo. Starši naj ne bi prelagali nanje prevelikega bremena, temveč jih vzpodbujali pri razvoju njihove lastne identitete.

Tomori (1996, str. 45) opozarja na načine, kako sorojenci, ki občutijo pomanjkanje pozornosti s strani staršev, iščejo svoje notranje ravnovesje. Pogosto zbolevajo, so zdravstveno občutljivi in se pogosto pritožujejo zaradi bolezenskih tegob. Zatekanje v bolezen lahko vpliva na oblikovanje vzorca iskanja opore in zaščite pri drugih, močnejših in trdnejših od sebe za vse življenje. Tudi problematično vedenje, ki se sprva kaže le kot večja nagajivost, kasneje pa kot prave vedenjske motnje, je lahko način, s katerim si sorojenci iščejo svoj prostor.

Starši naj bi torej svoj čas namenili tudi zdravim sorojencem v družini, da ti ne bi imeli občutka, da je vsa pozornost staršev namenjena le otroku z motnjo. Hkrati se morajo starši zavedati, da je otrok z motnjo del družine kot celote in da ni celotna družina podrejena le njegovim potrebam. Egg (1976), Teodorović in Levandovski (1986) ter Novljan (2004) se strinjajo, da naj bi starši sorojencem dali jasne, natančne informacije o bratovi ali sestrični motnji, o njegovem ali njenem razvoju in problemih. V nasprotnem primeru puščajo s tem

prostor različnim razlagam in domnevam, ki pogosto nimajo zveze z resničnostjo ter po nepotrebnem vzbujajo občutke strahu in negotovosti. Novljan (2004) opisuje, da si otroci v starosti do osem let vse razlagajo zelo osebno. Pogosto mislijo, da so oni naredili kaj narobe ali bili preveč poredni in se je zato rodil sorojenec z motnjo v duševnem razvoju. Starši bi jih morali razbremeniti tega občutka krivde. Otroke v starosti od osem do štirinajst let neustrezni odzivi sovrstnikov zelo prizadenejo, ob njihovih vprašanjih o sorojencu so zbegani in pogosto jih je sram, če na sprehodu z njim srečajo prijatelje. V tem obdobju jih zanimajo že bolj specifična vprašanja, želijo vedeti vzroke za nastanek motnje in skrbi jih prihodnost sorojenca. Kverh (1999, str. 6) poudarja, da naj bi starši sorojencem pustili čas za soočanje z negativnimi čustvi, ki jih gojijo do brata ali sestre z motnjo. Tudi sama menim, da bi se starši morali zavedati, da tudi sorojenci potrebujejo določen čas za sprejetje bratove ali sestrine motnje in da ne morejo od njih pričakovati stopnje zrelosti, ki je niso zmožni. Starši naj bi jim vedno znova, glede na njihovo starost in zrelost, pojasnjevali bratovo oz. sestrično stanje.

Strokovnjaki se vse bolj zavedajo, da tudi sorojenci potrebujejo določeno pomoč in tako so se oblikovale posebne **skupine za sorojence**. Otroci spoznajo, da nimajo samo oni brata ali sestre z motnjo v duševnem razvoju. Med seboj se lahko pogovarjajo o težavah, ki jih prinaša življenje s takšnim bratom ali sestro. V skupini spontano pokažejo svoja čustva, se soočajo s protislovnimi občutki, relativirajo zamolčane strahove in razvijejo strategije za premagovanje težav v družini in širšem socialnem okolju (Novljan 2004, str. 132).

Strinjam se z Novljan (2004), ki meni, da je sorojence treba naučiti ravnanja z bratom ali sestro z motnjo v duševnem razvoju, da bodo lažje premagovali težave, ki se pojavljajo pri interakciji z njimi in jih med igro tudi ustrezno spodbujali. Otroci potrebujejo občutek, da starši obvladujejo položaj. Starši naj bi poskrbeli, da se bo v družini vsak otrok počutil sprejet in ljubljen ter imel možnosti za svoj razvoj in oblikovanje pozitivne samopodobe.

3 IZOBRAŽEVANJE STARŠEV OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju sodi med izobraževanje odraslih in je povezano tudi z izobraževanjem staršev, ki je del družinskega izobraževanja oz. izobraževanja za družinsko življenje. Zato bom najprej opredelila samo izobraževanje odraslih in opisala značilnosti družinskega izobraževanja.

Leta 1976 je Unesco sprejel opredelitev, ki izobraževanje odraslih označuje kot »celoto organiziranih izobraževalnih procesov katerekoli vsebine, stopnje in uporabljenih metod, formalno ali drugačno, nadaljnjo ali nadomešča začetno izobraževanje. Odrasle osebe v teh procesih razvijajo svoje zmožnosti, bogatijo svoje znanje, spreminjajo ali izboljšujejo svojo strokovno in poklicno usposobljenost, stališča in vedenje, da bi se lahko polnovredno osebnostno razvijale in sodelovale pri oblikovanju gospodarskega, socialnega in kulturnega razvoja.« (Jelenc 1991, str. 36)

Izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju uvrščamo med neformalno izobraževanje, ki ga Ličen (2006, str. 150) opiše kot vse tiste dejavnosti, ki so namerne, načrtane z določenimi cilji, vsebinami in spretnostmi, ki jih pridobijo udeleženci. Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju se učijo tudi priložnostno. Jelenc (1991, str. 54) priložnostno učenje opredeljuje kot »proces, ki poteka vse življenje, pri katerem vsak posameznik oblikuje stališča, pridobiva vrednote, spretnosti in znanje iz vsakdanjih izkušenj.« Menim, da je priložnostno učenje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki poteka zlasti znotraj družine, pomembno, vendar sem se v diplomski nalogi osredotočila predvsem v organizirano neformalno izobraževanje.

Družinsko izobraževanje je obsežno področje in zanj obstajajo različne definicije. Vandemeulebroecke in Van Crombrugge (v Tuijnman 1996, str. 66) razlagata, da na različno oblikovanje definicij vplivajo spremenljive zgodovinske in družbene okoliščine. Družinsko izobraževanje opredeljujeta z množico vzgojnih aktivnosti z namenom okrepitve in obogatitve posameznikovega dobrobita in dobrobita družine kot celote. Podobno menita Brillinger in Brundage (v Titmus 1989, str. 121), da družinsko izobraževanje obsega vse izobraževalne dejavnosti, ki prispevajo h kakovostnemu življenju in razvoju vsakega družinskega člana v fizičnem, intelektualnem, emocionalnem, ekonomičnem in duhovnem smislu. Najpomembnejša področja družinskega izobraževanja po mnenju Arcus »in drugih« (1993b,

str. 6) so: človekov razvoj in spolnost, medosebni odnosi, družinska dinamika, upravljanje z družinskimi viri, izobraževanje o starševstvu, etiki, družini in družbi.

Arcus in »drugi« (prav tam, str. 4) razmišljajo o razlogih za razvoj družinskega izobraževanja. Tako menijo, da je izobraževanje v pomoč pri soočanju z vsakdanjimi problemi, ki se pojavijo v družini. Nekatere družinske probleme lahko preprečijo sami družinski člani, če imajo ustrezno znanje. Družinsko izobraževanje daje možnost posamezniku in družini kot celoti, da razvija svoje potenciale.

Ličen (1997, str. 112) pravi, da je izobraževanje staršev nastalo iz dejanskih potreb ljudi kot ljudsko gibanje. V preteklosti so se starši o vzgoji in družinskih vlogah učili iz izkušenj v družini. Industrijska revolucija je povzročila mnogo sprememb, ki so vplivale na spremembe znotraj družin. Tako so se spremenile oblike družin, funkcije družine, vloge družinskih članov in odnosi med njimi. Posledica tega je potreba po organiziranem družinskem izobraževanju. Tudi Brillinger in Brundage (v Titmus 1989, str. 122) sta razmišljala o razvoju družinskega izobraževanja. Tako menita (prav tam), da je nanj vplivalo razumevanje družine kot osnovne celice, kjer se oblikujejo socialni odnosi, vrednote, vzorci vedenja in predispozicije za vseživljenjsko učenje ter družbene spremembe, ki so skupne večini družb in zahtevajo ponovno definiranje vlog znotraj družine. Danes je poudarek na izboljšanju mentalnega zdravja družinskih članov in razvoju medčloveških odnosov. Starši naj bi z izobraževanjem razvili veščine za bogatenje medsebojnih odnosov. Pojavil se je premik k osebemu razvoju posameznika. Načrtovalci družinskega izobraževanja so manj osredotočeni na družino kot socialno institucijo in si bolj prizadevajo za pripravo posameznika na življenje v različnih obdobjih. Opazen je tudi premik v smeri vse večje profesionalizacije in formalizacije družinskega življenja. Čeprav poteka večina družinskega izobraževanja prek prostovoljnih organizacij, se kaže vedno večji vpliv države na njegov razvoj.

Arcus in »drugi« (1993b, str. 8–11) so opredelili temeljna načela, ki naj bi jih upoštevali pri družinskem izobraževanju. Izobraževanje za družinsko življenje je koristno za posameznika in družino kot celoto v vseh življenjskih obdobjih. To izobraževanje naj bi bilo osnovano na podlagi posameznikovih potreb in potreb družine kot celote. Sloni na multidisciplinarnem pristopu, saj z vidika teorije in prakse pokriva različna področja kot so pedagogika, andragogika, antropologija, biologija, etika, ekonomija, pravo, medicina, filozofija in sociologija. Poudarek je na izobraževalnem pomenu in preventivnem delovanju v smislu

preprečevanja problemov v nasprotju s terapevtskim. Družinsko izobraževanje se nanaša na različne vrednote ter omogoča spoznavanje posameznikovih vrednot, vrednot družine, različnih vrednostnih sistemov in splošno priznanih družbenih vrednot.

Krajnc (1979, str. 35) je na področju izobraževanja odraslih opredelila načela kot osnovna izhodišča, ki dajejo določen značaj teoriji ter usmerjajo prakso po nekaterih enotnih metodah in oblikah. Filipović (1967, str. 86–87) meni, da načela izobraževanja odraslih urejajo razvoj področja izobraževanja odraslih, hkrati pa se njihova funkcija nanaša na praktično delovanje in reševanje konkretnih situacij. Opredelil je naslednja splošna načela izobraževanja odraslih: načelo vseživljenjskosti, funkcionalnosti, demokratičnosti, prostovoljnosti, raznovrstnosti in dinamičnosti, integriranosti ter aktivne udeležbe, ki veljajo tudi za področje izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Izobraževanje staršev naj bi bil vseživljenjski proces. Z otrokovim razvojem in starostjo se spreminjajo tudi izobraževalne potrebe staršev, ki so osnova za pripravo izobraževalnih programov. Tudi izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju mora slediti določenim ciljem in upoštevati potrebe staršev. Tako kot vsi odrasli udeleženci izobraževanja, se tudi starši otrok z motnjo prostovoljno odločajo za vključitev v izobraževanje. Načrtovalci izobraževalnih programov naj skušajo zanje izbrati raznovrstne metode in pripomočke, ki vzpodbujajo aktivno udeležbo.

Knowles (1989, str. 75–76) poudarja naslednja načela kot splošne zahteve, za katere menim, da jih je potrebno upoštevati tudi pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju:

- načelo prijateljske, neformalne učne klime,
- načelo primernih fizičnih pogojev,
- načelo sodelovanja in prevzemanja odgovornosti udeležencev za učni proces,
- načelo povezanosti učenja z izkušnjami,
- načelo spremljanja lastnega napredka pri učenju,
- načelo raznovrstnosti učnih metod in fleksibilnega učnega načrta,
- načelo prilagajanja hitrosti učenja,
- načelo osmišljenosti izobraževanja in
- načelo prilagodljivosti.

Staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju moramo zagotoviti ustrezno učno klimo. Glede na to, da je ciljna skupina teh staršev nekoliko bolj občutljiva, se mi zdi zelo pomembno, da

jim poskušamo omogočiti prijetno neformalno učno klimo, v kateri se počutijo sprejete ter tako lahko izražajo svoje občutke in izkušnje. Pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju je potrebno učenje povezovati s konkretnimi izkušnjami staršev. Izobraževalci bi morali staršem pomagati pri osmišljanju njihovih izkušenj ter čim bolj upoštevati njihove individualne izobraževalne potrebe in temu prilagoditi njihovo učenje.

Ličen (1997, str. 119–120) je kot temeljna načela, ki naj bi jih upoštevali pri izobraževanju staršev opredelila: načelo spoštovanja staršev in njihovih pravic, načelo raznovrstnosti, prožnosti in dinamičnosti ter načelo dostopnosti informacij in znanja, ki veljajo tudi za izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Tako v izobraževalnem procesu do staršev gojimo spoštljiv odnos, poskušamo se vživeti v njihovo situacijo in vzpostaviti z njimi sodelovalen odnos. Izobraževanje staršev mora biti dinamično organizirano. Staršem naj bi nudili različne oblike, dobrodošla je tudi možnost varstva otroka med samim potekom izobraževanja. Ciljna skupina staršev je zelo raznolika in zato bi jim morale biti na razpolago različne vsebine in oblike, med katerimi lahko izbirajo tiste, ki ustrezajo njihovim potrebam in interesom.

V nadaljevanju bom predstavila nekatere pomembne elemente načrtovanja izobraževalnih programov za odrasle ter jih skušala povezati s področjema izobraževanja staršev in izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Poleg tega se bom dotaknila tudi vprašanja motivov in ovir za izobraževanje.

3.1 Potrebe, motivacija in ovire staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju za izobraževanje

Pri načrtovanju izobraževalnega programa je ena izmed temeljnih nalog prepoznavanje izobraževalnih potreb izbrane ciljne skupine, kar velja tudi za izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Poleg tega pa je potrebno razmisliti tudi o motivaciji in morebitnih ovirah odraslih za izobraževanje, saj lahko na podlagi poznavanja le teh, lažje spodbudimo odrasle k večji udeležbi v izobraževanju.

Temeljne potrebe posameznika in izobraževalne potrebe staršev

Poznamo različne klasifikacije in delitve potreb posameznika. Na področju izobraževanja odraslih različni avtorji (npr. Knowles, Rogers) najpogosteje uporabljajo Maslow hierarhični model potreb. Maslow (v Musek 1997, str. 135–136) je človekove potrebe razdelil v hierarhično piramido, za katero velja, da je zadovoljitev nižjih potreb pogoj, da se pojavijo višje potrebe. Prvo stopnjo potreb predstavljajo fiziološke potrebe (po kisiku, vodi, hrani). Šele ko so te potrebe zadovoljene, se začnejo pojavljati višje potrebe. Te so potreba po varnosti, ljubezni in naklonjenosti ter potreba po ugledu in spoštovanju, ki si sledijo v tem vrstnem redu. Ko so vse te potrebe, ki jih poimenuje tudi »potrebe pomanjkanja« zadovoljene, se posameznik začne usmerjati k uresničevanju svojih potencialov in potrebe po samoaktualizaciji. Izpostavila bi, da tudi otrok z motnjo v duševnem razvoju potrebuje občutek varnosti, ljubezni, naklonjenosti in spoštovanja, kar mu lahko nudijo zlasti starši in ostali družinski člani.

Paustović (v Jelenc 1996, str. 83) je izobraževalno potrebo definiral kot »razliko med znanjem, spretnostmi in drugimi osebnostnimi lastnostmi, ki jih lahko razvijamo z izobraževanjem in so potrebne za uspešno opravljanje določenih dejavnosti ali funkcij, in tistim znanjem, spretnostmi in osebnostni lastnostmi (v ožjem pomenu stališči, vrednotami, navadami), ki jih odrasli že ima.« Podobno, vendar nekoliko poenostavljeno Knowles (1980, str. 88) izobraževalno potrebo opredeljuje kot »razliko med posameznikovimi sedanjimi kompetencami in zahtevanimi in želenimi kompetencami za učinkovito delovanje posameznika.«

Različni avtorji (Caffarella 2002, Knowles 1980) razlikujejo med izobraževalnimi potrebami posameznika, organizacije in širše skupnosti oz. družbe. Za ugotavljanje izobraževalnih potreb uporabljamo različne metode kot so npr. intervjuji, ankete, testi, opazovanje in samodiagnostični testi. Ugotovljene potrebe nato analiziramo in jih razvrstimo od najpomembnejših do manj pomembnih. Na podlagi ugotovljenih izobraževalnih potreb izbiramo in določamo vsebine izobraževalnega programa.

Izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju naj bi temeljilo na potrebah posameznika in družine kot celote. Arcus »in drugi« (1993b, str. 9–10) razlikujejo med tremi različnimi potrebami posameznika in družine kot celote. Za trenutne potrebe je značilno, da so izražene s strani posameznika ali družine kot celote (npr. potreba po pomoči pri soočanju s

problemi). Razvojne potrebe so skupne večini družin in njihovim družinskim članom kot posameznikom (npr. soočenje s spolnim dozorevanjem otroka). Govorijo tudi o družbenih potrebah, katerih pojav je posledica sedanjih in prihodnjih družbenih, ekonomskih in političnih okoliščin (npr. potreba po pravičnosti).

Izobraževalne potrebe staršev se spreminjajo glede na razvojno stopnjo otroka in glede na pojav normativnih ali nenormativnih življenjskih dogodkov kot sta jih poimenovali Bjorklund in Bee (2008). Nenormativni življenjski dogodki niso skupni večini ljudi in imajo pomemben vpliv na življenjsko pot posameznika. Eden izmed njih je tudi rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju in pri starših se ob tem pojavijo posebne izobraževalne potrebe.

Ličen (1997, str. 116) opozarja na to, da lahko na potrebe staršev gledamo z dveh zornih kotov, po eni strani z vidika staršev, in sicer kot jih zaznavajo oni sami ter na drugi strani z vidika strokovnjakov in načrtovalcev izobraževalnih programov. Ni pa nujno, da se zaznavanje potreb s strani staršev in strokovnjakov vedno ujema. Ugotavljanje in določanje izobraževalnih potreb je torej zelo pomemben element pri načrtovanju izobraževalnega programa, tudi za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju. Ugotovljene izobraževalne potrebe se morajo ujemati z dejanskimi potrebami, ki jih zaznavajo starši in ne smejo biti zgolj kreacija načrtovalcev izobraževalnih programov. Tako bodo starši bolj motivirani in se bodo pogosteje vključevali v izobraževanje.

Motivacija staršev za izobraževanje

Rogers (2002, str. 95) motivacijo za učenje opredeljuje kot »silo, ki posameznika spodbuja za učenje in ga ohranja pri učni situaciji.« Podobno pravi Radovan (2007, str. 35), »da je motivacija tista sila, ki spodbudi posameznika, da se vključi v izobraževalni program in da v njem tudi vztraja.« Marentič Požarnik (2003, str. 184) pa meni, »da učna motivacija obsega vse, kar daje od zunaj ali od znotraj pobude za učenje, ga usmerja ter mu določa intenzivnost, trajanje in kakovost.« Motivacija za učenje je torej tista sila, ki nas spodbuja, da se vključimo v izobraževanje in vpliva tudi na to, da pri tem vztrajamo dokler ne dosežemo zastavljenega cilja.

Marentič Požarnik (1988, str. 81) je motive definirala kot »gibalne sile, ki krepijo aktivnosti in jih usmerjajo v cilje.« Radovan pa pravi (2007, str. 36), »da so to hipotetični konstrukti, s katerimi ljudje razlagajo, zakaj določeno stvar počnejo.«

Houle (v Cross 1982) meni, da je udeležba v kakršnikoli izobraževalni dejavnosti odvisna od množice motivov, ki so med seboj povezani. Oblikoval je tipologijo za razvrstitev odraslih udeležencev izobraževanja glede na to, kateri motiv prevladuje pri odločitvi za vključitev v izobraževanje. Tako loči (v Jelenc 1996, str. 40) med naslednjimi tremi skupinami odraslih udeležencev izobraževanja:

Ciljno usmerjeni udeleženci izobraževanja si izberejo določen cilj, ki ga želijo doseči. Njihovi motivi za izobraževanje so predvsem zunanji. Ciljno usmerjeni starši si kot cilj izberejo npr. rešitev družinskega problema. Starši otroka z motnjo v duševnem razvoju si za cilj lahko izberejo npr. osvojitve znanja s področja otrokove motnje, da bi bolje razumeli svojega otroka in mu znali pomagati.

Udeleženci izobraževanja, usmerjeni v dejavnost, se odločajo za izobraževanje predvsem zaradi dejavnosti same in ne zato, da bi si pridobili določeno znanje. V to skupino sodijo udeleženci, ki se udeležujejo izobraževanja zaradi razlogov kot so npr. osamljenost, občutek pripadnosti, spoznavanje novih ljudi in sklepanje prijateljstev. Mnogo staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju se udeležuje izobraževanja zaradi želje po druženju s starši, ki imajo podobne življenjske izkušnje.

Udeleženci izobraževanja, usmerjeni v učenje, pa se odločajo za izobraževanje zaradi učenja samega, osebne rasti in svojega razvoja. Pri njih prevladujejo notranji motivi za izobraževanje, saj jih k dejavnosti sili želja po znanju.

Večino odraslih spodbuja k udeležbi v izobraževanje več različnih motivov. Cross (1981) je na podlagi raziskovanja ugotovila, da je po mnenju udeležencev eden izmed najpomembnejših motivov uporabnost znanja. Kar 83 % odraslih je začelo sodelovati pri učnih projektih zato, ker so želeli znanje uporabiti. Ostali pomembni motivi, zaradi katerih se odrasli odločijo za izobraževanje, so zadovoljstvo ob učenju, beg iz osamljenosti in spoznavanje novih ljudi.

Carp, Peterson in Roelfs (v Jelenc 1996, str. 40–41) menijo, da so motivi za izobraževanje zelo raznovrstni in so jih razvrstili v devet skupin; lahko izvirajo iz posameznikove potrebe po osebostnem razvoju (npr. osebni cilji, osebostno bogatenje in pridobivanje znanja o kulturi), lahko so usmerjeni v kakovostnejšo interakcijo z okoljem (npr. socialni cilji, skupnostni cilji in vedenje o kulturi), lahko hkrati ustrezajo več vrst potrebam ali pa samo eni konkretni potrebi (npr. ko se želimo ogniti neprijetnemu položaju doma ali želimo izboljšati izpolnjevanje dolžnosti).

Tough (1973) meni, da odrasli vstopajo v izobraževanje predvsem zaradi praktičnih razlogov kot so npr. lažje sprejemanje odločitev ter boljše izpolnjevanje nalog povezanih z delom, družino in prostim časom. Poleg tega pa se v izobraževanje vključujejo tudi samo zaradi radovednosti, interesa in zadovoljstva. S pomočjo raziskave je prišel do zaključka, da obstajajo tri večje skupine motivov za učenje; zadovoljstvo, samospoštovanje in spoštovanje do drugih.

Johnstone in Rivera (Galbraith 2004, str. 27) sta določila naslednje specifične motive odraslih za izobraževanje:

- postati bolj informiran;
- priprava za novo zaposlitev;
- postati bolj usposobljen za sedanjo zaposlitev;
- bolj učinkovita izraba prostega časa;
- srečati nove in zanimive ljudi;
- bolje opravljati vsakodnevne naloge in gospodinjska opravila.

Starši se vključujejo v izobraževanje, ker menijo, da bodo tako pridobili informacije, ki jih potrebujejo in osvojili spretnosti, ki jim bodo pomagale pri vzgoji in negi otroka z motnjo. Pomemben motiv za starše pa predstavlja tudi samo druženje z ostalimi starši in skupno preživljanje prostega časa.

Na večjo ali manjšo motiviranost odraslih za izobraževanje vplivajo notranji dejavniki kot so npr. motivi, potrebe, pričakovanja, prepričanja in vrednote ter zunanji dejavniki kot so npr. spol, starost, zaposlitveni status in položaj na delovnem mestu (Radovan 2007, str. 35).

Menim, da so tisti starši otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki so vključeni v izobraževalne programe, organizirane posebej zanje, primerno motivirani. Predvsem pa bi bilo potrebno

posebno pozornost nameniti tistim, ki se ne vključujejo v izobraževanje. Cross (1981) svetuje, da udeležbo za izobraževanje, spodbujamo z dvigovanjem stopnje samozaupanja, ustvarjanjem pozitivnega stališča do izobraževanja, uresničevanjem zastavljenih ciljev in pričakovanj udeležencev, odpravljanjem ovir, omogočanjem sprotne povratne informacije ter ustvarjanjem izobraževanja, ki se prilagaja življenjskim spremembam.

Kateri motivi vzpodbujajo starše otrok z motnjo v duševnem razvoju pri vključevanju v izobraževanje, bom predstavila v empiričnem delu diplomske naloge.

Ovire za izobraževanje

Poleg motivov, ki sem ji predstavila v prejšnjem poglavju, na udeležbo v izobraževanju odraslih, kamor spada tudi izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, vplivajo tudi ovire. Na področju izobraževanja odraslih se je najbolj uveljavil model delitve ovir za izobraževanje, ki ga je oblikovala Patricia Cross (v Radovan 2002, str. 25). Ovire za izobraževanje je razvrstila (Cross v Radovan 2002, str. 25) v naslednje tri skupine:

Situacijske ovire izhajajo iz posameznikovega trenutnega položaja in se izražajo predvsem v pomanjkanju časa in denarja, družinskih težavah ter oddaljenosti kraja izobraževanja.

Institucijske ovire se nanašajo na neustrezno izobraževalno ponudbo, neprimerne urnike, vpisne pogoje, neprilagojeno organizacijo izobraževanja in pomanjkanje pomoči pri izobraževanju.

Dispozicijske ovire pa se povezujejo s psihosocialnimi značilnostmi posameznika, kot so samopodoba, stališča, motivacija in prepričanja o sposobnostih.

Podobne ovire je določila tudi McGivney (v Jarvis 1995, str. 52–53), ki je raziskovala razloge za neudeležbo v izobraževanje pri nekvalificiranih fizičnih delavcih, nezaposlenih, ženskah z otroci, starejših odraslih in etničnih manjšinah. Tako so po njenem mnenju (prav tam) najpogostejše ovire, ki odrasle odvrčajo od izobraževanja: pomanjkanje časa, negativne izkušnje s šolanjem, pomanjkanje denarja, pomanjkanje samozavesti in zaupanja vase, oddaljenost od kraja izobraževanja, neomogočeno varstvo, prepričanje, da je izobraževanje nepomembno ter težave s prevozom.

Cross (1981) in McGivney (1990) se strinjata, da udeleženci premalo navajajo dispozicijske ovire, hkrati pa poudarjata njihov pomen pri udeležbi. Cross (prav tam) razlaga, da je vzrok v tem, da je družbeno sprejemljivejše, če nekdo kot oviro navede pomanjkanje časa, kot pa da prizna, da ga izobraževanje ne zanima ter da ga je strah morebitnih neuspehov pri učenju. Temeljna ovira je po njenem mnenju nizko vrednotenje lastnih sposobnosti za uspešno sodelovanje pri izobraževanju.

Prepoznavanje izobraževalnih ovir je pomembno, saj le tako lahko vplivamo nanje in jih skušamo odpraviti ali vsaj omiliti in prilagoditi izobraževalne pogoje ter tako doseči višjo stopnjo udeležbe. V empiričnem delu bom predstavila, katere ovire prevladujejo pri starših otrok z motnjo v duševnem razvoju in preprečujejo njihovo vključitev v izobraževanje.

3.2 Cilji izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju

Izobraževanje je ciljno usmerjeno. Cilje nekega izobraževalnega programa oblikujemo na prehodu med ugotavljanjem potreb, analiziranjem okoliščin in načrtovanjem. Oblikuje se jih lahko z dogovarjanjem med udeleženci in izvajalci izobraževalnega programa (Ličen 2006). Tudi Knowles (1980) meni, da predstavljajo osnovo za določanje izobraževalnih ciljev potrebe. Proces prenosa potreb v izobraževalne cilje je sestavljen iz treh korakov; ureditve potreb v prioritetni sistem, filtriranje potreb in pretvorbe osnovnih potreb v izobraževalne cilje.

Galbraith (1991, str. 11) opredeljuje izobraževalni cilj kot namerni oz. želeni rezultat izobraževalne izkušnje. Izobraževalni cilji se lahko nanašajo na pridobitev znanja, veščin ali vedenja oz. lahko se nanašajo tudi na kombinacijo vsega tega. Cilji programa temeljijo na ugotovljenih izobraževalnih potrebah in določajo rezultate, ki jih nameravamo doseči z načrtovanim programom. Cilji morajo biti zasnovani tako, da udeleženci izobraževalnega programa s pomočjo učenja dosežejo osebne, organizacijske in socialne spremembe. Cilji, ki so usmerjeni v individualne spremembe, so pogosto interpretirani kot učni cilji. Ti cilji načrtovalcem izobraževalnih programov pomagajo pri razvijanju in ponovnem pregledu programskih ciljev. Poleg učnih ciljev, poznamo še operativne cilje, ki so usmerjeni v izboljšanje kvalitete organizacijskih komponent izobraževalnega programa. Cilji morajo biti jasno določeni, da jih lahko poleg načrtovalcev razumejo izvajalci, udeleženci in sponzorji.

Jasni cilji služijo za sprotno preverjanje notranje čvrstosti programa in kot osnovno izhodišče pri pripravi evalvacijskega načrta (Caffarella 2002, str. 156).

Ličen (1997, str. 126) pravi, »da je cilj izobraževanja staršev posredovati staršem novo znanje, razvijati nove navade, stališča in spretnosti ter s tem vplivati na njihovo vedenje. S pomočjo izobraževanja želimo vplivati na starše ter prispevati k čim boljši kakovosti življenja staršev in celotne družine.« Kakovost družinskega življenja lahko vzpodbudimo z razvijanjem veččin uspešne komunikacije, odločanja in reševanja problemov, kar poudarjajo tudi Arcus »in drugi« (1993b, str. 6). Ličen (1999, str. 336–337) dodaja še naslednje cilje družinskega izobraževanja: pomoč družinam pri prilagajanju na družbene spremembe, preprečevanje pojava družinskih problemov ter razvoj družine kot celote in njenih posameznih članov. Ličen (1997) meni, da so cilji izobraževanja staršev individualno, znanstveno in socialno pogojeni. Cilje določimo glede na potrebe staršev, zahteve družbe, ekonomske in tehnične spremembe, razvoj znanosti in odkritja različnih ved. Brillinger in Brundage (v Titmus 1989) govorita o družinskem izobraževanju, katerega namen je po njunem mnenju pomagati družini in družinskim članom pri razvoju veččin za dobre medsebojne odnose. Cilj družinskega izobraževanja je tako pridobitev veččin ter razvoj stališč in vrednot, potrebnih za učinkovito funkcioniranje znotraj družine. Družinsko izobraževanje prispeva h kakovostnemu življenju družine v fizičnem, duševnem, emocionalnem, ekonomskem in duhovnem smislu.

Arcus »in drugi« (1993b str. 5) so kot temeljne cilje družinskega izobraževanja navedli:

- razumevanje sebe in drugih;
- spoznavanje posameznikovega razvoja in vedenja skozi različna obdobja v življenjskem krogu družine;
- učenje o družini ter vzorcih in procesih, ki se odvijajo znotraj nje;
- pridobivanje temeljnih veščin, ki so potrebne za družinsko življenje;
- razvijanje posameznikovih zmožnosti za opravljanje sedanjih in prihodnjih družinskih vlog;
- krepitev moči družine.

Če so ti cilji uresničeni, se družine lažje spopadajo z morebitnimi družinskimi problemi, preprečimo pa lahko tudi pojav novih problemov, v čemer se skriva preventivna vloga družinskega izobraževanja (prav tam). Vsi naštetih cilji so pomembni tudi z vidika izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Staršem lahko z izobraževanjem pomagamo pri razumevanju sebe in svoje vloge v odnosu do otroka z motnjo in ostalih

družinskih članov ter pri razvijanju njihovih zmožnosti za opravljanje njihove vloge. Zelo pomembna je krepitev moči družine, da kljub rojstvu otroka z motnjo ohrani svojo kohezivnost in zdrave medsebojne odnose.

Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju so prav tako starši kot vsi ostali starši, le da je njim življenje namenilo z rojstvom otroka z motnjo v duševnem razvoju dodatne naloge in obremenitve. Poleg običajnih vprašanj, ki se porajajo staršem pri vzgoji, se staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju porajajo še dodatna vprašanja, ki so vezana na posebno situacijo, v kateri so se znašli in začne se dolga pot iskanja odgovorov.

Pri določanju ciljev moramo biti pozorni na potrebe ciljne skupine, za katero načrtujemo izobraževanje. Rotovnik (1999) meni, da je izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju usmerjeno v zadovoljevanje naslednjih štirih temeljnih potreb:

- soočenje z otrokovim stanjem,
- seznanitev z oblikami nadaljnjega izobraževanja,
- podpora pri čustvenem doživljanju,
- rekreacija in sprostitev.

Cilj izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju je posredovati staršem znanja s tistih področij, ki jim lahko pomagajo pri iskanju odgovorov na naslednja vprašanja:

- zakaj ima moj otrok motnjo v duševnem razvoju;
- kakšne so možnosti za njegov nadaljnji razvoj in njegovo življenje nasploh;
- kako lahko pomagam svojemu otroku;
- kje lahko dobim strokovno pomoč pri reševanju vsakdanjih problemov/težav;
- kaj je na voljo naši družini in našemu otroku (Zupan 2002, str. 6).

Pridobivanje informacij in znanja dobi pravo vrednost šele takrat, ko je preoblikovano v izkušnje. Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju morajo pridobiti neposredno uporabno znanje; spretnosti za spodbujanje otrokovega razvoja, za pomoč pri otrokovem razvoju ter nenazadnje spretnosti, kako naj poskrbijo tudi zase (prav tam).

Zaključimo lahko, da cilji predstavljajo rezultat učenja oz. vse tisto, kar želimo z načrtovanim izobraževalnim programom doseči. Rezultat učenja je osvojitev ali obogatitev določene večine, znanja, vedenja ter razvoj samovrednotenja in samospoštovanja. Definiranje

izobraževalnih ciljev se mi zdi zelo pomemben del načrtovanja nekega izobraževalnega programa, saj le ti igrajo osrednjo vlogo v učnem procesu ter lahko pozitivno vplivajo tudi na motivacijo in samo pripravljenost udeležencev za učenje. Poznavanje ciljev in sodelovanje udeležencev pri določanju ciljev prispeva k višji pripravljenosti za učenje. Jasno določeni cilji pomagajo izvajalcem izobraževanja pri izbiri ustreznih metod in pripomočkov ter pri sami evalvaciji.

Iz tega lahko izpeljemo, da sta temeljna cilja izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju na eni strani prenašanje znanja in informacij ter razvijanje spretnosti in veščin, ki jim pomagajo pri negi, vzgoji in življenju s takšnim otrokom, po drugi strani pa je cilj takšnega izobraževanja tudi osebna rast staršev, obogatitev njihovega samospoštovanja, spoznavanje in zaznavanje novih potreb ter ponovna ocenitev prioritet v življenju.

3.3 Vsebine izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju

Ličen (2008, str. 60) meni, da vsebine nekega izobraževalnega programa izberemo glede na značilnosti ciljne skupine, vire izobraževanja in kulturo okolja. Izbor vsebin je potrebno prilagoditi ciljem izobraževanja ter je tesno povezan z obliko in metodami dela. Poleg tega svetuje (prav tam), da pri pripravi vsebin upoštevamo: načelo demokratičnosti, prilagojenosti odraslim, načelo racionalne uporabe časa, funkcionalnosti (naučeno naj bi bilo uporabno pri reševanju problemov) ter načelo upoštevanja izkušenj in predznanja udeležencev izobraževanja.

Pastuović (v Andrilović 1985, str. 11) v fazi programiranja razlikuje med predmetnim in integracijskim načrtovanjem oz. določanjem vsebin. Za predmetno načrtovanje je značilna razdelitev vsebin po znanstvenih področjih. Pri integracijskem načrtovanju gre za povezovanje vsebin z različnih področij in je osredotočeno v probleme. Namen izobraževalnega programa pri integracijskem načrtovanju je usposobiti udeležence za reševanje teh problemov. Integracijsko načrtovanje vsebin prevladuje pri načrtovanju neformalnega izobraževanja in je iz andragoškega stališča učinkovitejše.

Pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju gre za problemsko načrtovanje vsebin izobraževanja, za katerega je značilno, da sledi problemom v življenju odraslega. Ličen (2006, str. 114) opredeli, da pri problemskem načrtovanju vsebine načrtujemo z integracijo vsebin z različnih področij, ki so potrebne za osvetlitev in razširitev izbranega problema.

Brillinger in Brudage (v Titmus 1989), ki opisujeta družinsko izobraževanje, pripovedujeta, da so programi družinskega izobraževanja osnovani na teoriji življenjskih ciklusov. V vsakem življenjskem obdobju v življenjskem krogu družine se pojavljajo specifične potrebe po določenih izobraževalnih vsebinah. Določila sta naslednja vsebinska področja družinskega izobraževanja: načrtovanje družine, skrb v prednatalnem obdobju, večine starševstva, pomoč staršem otrok s posebnimi potrebami, finančne možnosti, vzgojni stili ter prehranjevanje in skrb za zdravje.

Zanimivo je, da sta med njimi posebej izpostavila tudi pomoč staršem otrok s posebnimi potrebami. Tudi ostale vsebine lahko vključimo v izobraževalni program za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju, le da jih prilagodimo posebnostim te ciljne skupine.

Arcus »in drugi« (1993a, str. 13) pa za družinsko izobraževanje predlagajo vsebine, ki se vežejo na: medsebojne odnose, samorazumevanje, posameznikovo rast in razvoj, pripravo na poroko in starševstvo, nego otroka, socializacijo, spolnost, »upravljanje s človeškimi in materialnimi viri«, posameznikovo zdravje in zdravje celotne družine, interakcijo z okoljem ter na prilagoditev spremembam kulturnih vzorcev. Načrtovalci družinskega izobraževanja naj bi za vsako vsebinsko področje določili različne dimenzije učenja (znanje, vedenje, večine in vrednote), ki jih starši lahko pridobijo oz. osvojijo.

Vsebine izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju so zelo različne. Kotar (2002, str. 1) razlaga, da se razlikujejo glede na potrebe staršev, ki jih imajo v posameznih življenjskih obdobjih svojega otroka. Otroci rastejo, se razvijajo in glede na to se spreminjajo tudi potrebe staršev. Izobraževanje staršev mlajših otrok je vezano na seznanjanje z značilnostmi otrok z motnjo v duševnem razvoju in zakonodajo, ki ureja to področje. Izobraževanje staršev mladostnikov oz. odraščajočih oseb je namenjeno prenašanju znanja, ki ga potrebujejo v tem obdobju, da lažje pomagajo svojemu otroku. Vsebine izobraževanja staršev, ki imajo odraščajočega otroka so: odraščanje otrok z motnjo v duševnem razvoju,

spolno dozorevanje, izbira partnerja in osamosvojitvev. Vsebine staršev, ki imajo odrasle otroke z motnjo pa so vezane na samozagovorništvo, zaposlovanje in staranje oseb z motnjo v duševnem razvoju. Izobraževanje staršev vsebuje tudi pravne nasvete, različne metode sprostitve in sprostitveno-rekreativne vsebine.

3.4 Oblike in metode izobraževanja odraslih, primerne za izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju

Na področju izobraževanja odraslih različni avtorji različno opredeljujejo oblike in metode. Strinjam se z Matijevičevo (v Andrilović 1985, str. 273) opredelitvijo, »da je oblika način organiziranosti izobraževanja ali učenja, metoda pa pot, način oz. prijem, ki omogoča izpeljavo izobraževalne naloge.« Podobno Filipović (1967) definira metodo kot načrtno zasledovanje poti, ki vodi k doseganju cilja. Oblike pa razume kot posebne organizacijske oblike, širše po svoji naravi in nadrejene posameznim metodam. Šilih (1961) opredeljuje, da metoda označuje način, kako se neka dejavnost najustreznejše in najbolje opravlja. Metodo označuje kot smotrno in načrtno ravnanje, s katerim želimo ob minimalni porabi energije, časa in materialov, doseči maksimalne rezultate.

Nasprotno pa Krajnc (1979, str. 104) pojmuje metodo širše kot obliko in tako razlaga, da je metoda v primerjavi z obliko splošnejša pot oz. način izvajanja vzgojno izobraževalnega procesa. Posamezne oblike pa upoštevajo okoliščine in subjekt izobraževanja.

Na področju izobraževanja odraslih obstaja obsežna množica najrazličnejših metod in oblik. Galbraith (1990, str. 14) meni, da morajo načrtovalci izobraževalnih programov pri izboru ustreznih metod upoštevati vsebino in cilje izobraževanja, želene rezultate, značilnosti udeležencev, velikost skupine, časovno razpoložljivost, opremljenost prostora, razpoložljive tehnične pripomočke ter finančne možnosti. Podobno je o dejavnikih, ki vplivajo na izbor metod razmišljal tudi Rogers (2002, str. 222) in določil naslednje: rezultat učenja (veščine, znanje, razumevanje, sprememba vedenja), udeleženceva potreba po lastni aktivnosti, učni stili udeležencev in razpoložljivost pripomočkov.

Jarvis (1995, str. 114–139) je metode razdelil na tiste, ki so »usmerjene k učitelju«, na tiste, ki so »usmerjene k udeležencu« in na »metode individualnega dela udeležencev«. Metode

usmerjene k učitelju so: demonstracija, vodena diskusija, predavanje, mentorstvo in tutorstvo. Metode usmerjene k udeležencu so: možganska nevihta, brenčeča skupina, pogovor, skupinska diskusija, intervju, projektno delo, študij primera, igra vlog, simulacija, seminar, snežena kepa, obiski in izleti, terapevtska skupina ter delavnica. Metode individualnega dela udeležencev so: naloge, učenje ob uporabi računalnika, učenje na podlagi učne pogodbe in izkušnjsko učenje. Ocenjujem, da so za ciljno skupino staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju najbolj primerne metode »usmerjene k udeležencu«, ker najbolj upoštevajo njihove izobraževalne potrebe. Poleg tega pa je smiselno izbrati metode, ki omogočajo aktivno sodelovanje staršev.

Oblika v izobraževanju pomeni, kako je proces organiziran in izpeljan. Klasifikacije oblik izobraževanja se v didaktiki razlikujejo glede na različne kriterije. Glede na stopnjo organiziranosti ločujemo med formalnimi oblikami, ki so visoko strukturirane, in neformalnimi oblikami, ki so bolj prožne. Glede na število udeležencev, ki jim je izobraževanje namenjeno, jih delimo na: individualne, skupinske in množične oblike izobraževanja (Ličen 2008). V nadaljevanju bom zadnjo razdelitev tudi nekoliko podrobneje opisala.

3.4.1 Množične ali masovne oblike

Za masovne oblike je značilno, da so pasivne in da ni neposrednega stika med udeleženci in izvajalci izobraževalnega programa. Gre predvsem za enosmerno komunikacijo; od izvajalca ali avtorja k prejemniku. Prevladujejo predvsem metode in oblike neformalnega izobraževanja. Pri množičnih oblikah se najpogosteje uporablja metoda predavanja (Krajnc 1979, Ličen 1997).

Med te oblike uvrščamo tudi oblike, ki se obračajo na anonimnega bralca, poslušalca ali gledalca. To so: knjige, avdio kasete, video kasete, razni plakati, zgibanke, revije, radijske in televizijske oddaje (Ličen 1997).

Staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju je na voljo mnogo knjig in priročnikov, ki jih izdaja predvsem Zveza Sožitje. Avtorji knjig so različni strokovnjaki kot npr. specialni pedagogi, psihologi in zdravniki, poleg njih pa tudi starši, ki imajo lastne izkušnje. Starši s

pomočjo branja knjig pridobijo mnogo teoretičnega znanja, ki jim lahko pomaga pri soočenju z vsakodnevnimi problemi. Ciljna skupina staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju je zelo raznolika (tudi po izobrazbeni strukturi) in na podlagi tega lahko sklepamo, da je za nekatere starše samostojni študij strokovne literature prezahteven.

Zveza Sožitje poleg knjig izdaja še razne zgibanke in letake ter specializirano revijo *Naš zbornik*. Zgibanke in letaki so namenjeni širšemu krogu staršev, tudi tistim, ki ne posegajo po knjigah. Starši jih dobijo na regionalnih sedežih Zveze Sožitje in v ustanovah, v katere so vključeni njihovi otroci. Njihova naloga je predvsem informiranje staršev in usmerjanje, kje naj poiščejo ustrezno pomoč. Revija *Naš zbornik* izhaja že od leta 1968. Številke izhajajo na dva meseca, torej šest števil letno. V reviji objavljajo članke različni strokovnjaki. Poleg teh pa prispevajo svoja mnenja, zgodbe in lastne izkušnje tudi sami starši. Revija je slikovno lično opremljena s fotografijami in likovnimi izdelki otrok.

Zdi se mi zelo pomembno, da v Zvezi Sožitje skrbijo za izdajanje specializirane revije, ki je namenjena staršem in strokovnjakom s področja skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Starši s prebiranjem revije pridobivajo nova znanja in informacije, pomembno pa je tudi to, da revijo sooblikujejo tudi s svojimi prispevki. Tako v reviji objavljajo svoje izkušnje, življenjske zgodbe in različna mnenja.

V današnjem času imajo vedno večji pomen televizija, radio in internet. Zveza Sožitje tako starše in širšo družbo osvešča in informira preko lokalnih radijskih in TV postaj. Prek njihove spletne strani pa deluje tudi forum. Tudi na spletni strani Med.over.net deluje forum z naslovom Otroci s posebnimi potrebami, katerega moderatorki sta profesorica defektologije in diplomirana psihologinja, ki odgovarjata na vprašanja in dajeta razne nasvete.

Za informacijsko dobo je značilna poplava velikega števila najrazličnejših informacij. Prednost tega vidim v tem, da starši lahko najdejo mnogo informacij in nasvetov v različnih knjigah, revijah in na internetu, vendar pa se nekateri starši ne znajdejo v tej množici informacij in ne znajo sami poiskati informacij, ki jih potrebujejo. Zato jim je potrebno pomagati in prav preko spletnih forumov lahko dobijo odgovore na konkretna vprašanja.

3.4.2 Individualne oblike

Pri individualnih oblikah pridobivanje znanja poteka kot proces medsebojne komunikacije med dvema osebama na podlagi konzultacij, intervjujev, razgovorov ali inštrukcij. Lahko pa znanje pridobivamo tudi s pomočjo raznih učnih sredstev in pripomočkov (Krajnc 1979, Ličen 1997).

Med individualne oblike spada tudi samoizobraževanje. Krajnc (1979, str. 126–127) med samostojno izobraževanje uvršča opazovanje različnih aktivnosti, učenje s pomočjo lastne prakse in izkušenj, izobraževanje preko množičnih medijev, samostojno obravnavanje teksta in izobraževanje s pomočjo učnih pripomočkov kot so npr. filmi in cedeji. Andrić (2001, str. 17) samoizobraževanje deli na vodeno samoizobraževanje, katerega del je tudi dopisno izobraževanje, in samostojno samoizobraževanje. Po njegovem mnenju (prav tam) je za samoizobraževanje usposobljen tisti, ki ima določeno količino predznanja in kompetenc, pozna poti in načine za doseganje novega znanja ter je motiviran za pridobivanje novih znanj. Razmišljal (prav tam, str. 28) je tudi o kompetencah, ki so potrebne za samoizobraževanje:

- usposobljenost za organizacijo učenja (npr. čas, primeren prostor in pripomočki);
- usposobljenost za branje z razumevanjem (razlikovanje med pomembnimi in manj pomembnimi podatki v prebranem gradivu);
- ustvarjalnost (pri obdelovanju, preoblikovanju in spreminjanju vsebine učenja).

Opisane kompetence so pomembne tudi pri množičnih oblikah, zlasti pri učenju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju s pomočjo knjig in preko interneta.

3.4.3 Skupinske oblike

Skupinske oblike temeljijo na tem, da je skupina vir učenja. Člani skupine imajo skupne cilje. V skupini se pojavijo skupinske socialne značilnosti, razvijejo se posebna dinamika, medsebojni odnosi in interakcija. Nastaja delitev pomenov, konstrukcija znanja in medsebojno učenje (Ličen 2008, str. 67). Primeri skupinskih oblik izobraževanja so: študijski krožki, skupine za psihoedukacijo in projektne skupine, delavnice, tečaji in seminarji.

Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju so se znašli v posebnem položaju in imajo podobne težave. Med seboj si lahko pomagajo tako, da si izmenjajo izkušnje, nasvete in mnenja.

Skupina jim daje občutek pripadnosti in varnosti, naučijo se ustvarjalnega reševanja problemov. Menim, da so skupinske oblike izobraževanja zelo pomembne pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Zato bom v nadaljevanju najprej opredelila samopomoč in opisala značilnosti skupine za samopomoč ter nato še skupine za starše, kot eno izmed skupin za samopomoč.

3.4.4 Skupine za samopomoč

Ramovš (1995, str. 69) opredeljuje samopomoč kot »socialni vzgib v človeku, da si skuša sam rešiti svoje stiske ali pa okrepiti svojo socialno klenost za kljubovanje težavam.« Samopomoč je organizirana zlasti v obliki skupin in posebnih organizacij za samopomoč.

Skupine za samopomoč so prostovoljne, razmeroma majhne in njihov osnovni namen je medsebojna pomoč med člani pri doseganju določenega cilja. Člane družijo podobne težave, ki jih premagujejo s skupnimi močmi in tako lažje dosežejo socialne in osebne spremembe. Medsebojna pomoč ima več koristnih učinkov. Dajanje pomoči koristi tako tistemu, ki jo daje, kakor tistemu, ki jo prejema. Dajanje pomoči vzbuja občutek lastne vrednosti in učinkovitosti (Lamovec 2006).

Zaviršek (2002, str. 24) podaja naslednje cilje skupin za samopomoč:

- pridobivanje novih informacij;
- razvijanje pozitivne samopodobe;
- sprejemanje sebe in okolice;
- izražanje čustev;
- premagovanje občutka izoliranosti;
- zmanjševanje socialne izključenosti;
- povečanje zmožnosti za samostojno življenje;
- izboljšanje kvalitete življenja;
- spodbujanje samopomoči.

Novljan (2004, str. 113) meni, da nekateri starši v določenem obdobju nočejo imeti stikov z nikomer, obratno pa obstajajo drugi, ki si že od vsega začetka želijo stikov s sorodniki, prijatelji in starši s podobnimi težavami. V skupinah za starše se združujejo starši, ki imajo

podobne težave in so pripravljeni drug drugega poslušati. Starši lahko pokažejo svoja čustva in izražajo svoje težave brez občutka, da jih bo kdo kritiziral. Vključevanje v skupine za starše zmanjšuje občutke osamljenosti in izolacije, ki so pogosto značilni za te starše. Menim, da je združevanje staršev v skupine za samopomoč zelo pomembno, saj se tako ne počutijo prepuščeni sami sebi, razvijejo občutek pripadnosti in si nudijo medsebojno pomoč.

Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju pogosto občutijo nemoč ob premagovanju težav v vsakdanjem življenju in prav skupina za samopomoč, po mnenju Lamovec (2006, str. 209), jim lahko pomaga pri premagovanju občutkov nemoči. Skupine staršev so lahko organizirane glede na vrsto motenj, kot npr. skupina staršev otrok z Downovim sindromom, glede na starost otroka ali glede na vrsto programa, ki ga obiskuje njihov otrok. Cunningham in Davis (1991) menita, da dajejo starši prednost skupinam, v katere so vključeni starši, ki imajo otroka s podobnimi motnjami in približno enake starosti. Skupine staršev najpogosteje vodijo razni strokovnjaki; psihologi, specialni pedagogi, delovni terapevti ali socialni delavci. Lahko pa jih vodijo tudi sami starši, strokovnjaki pa občasno izvajajo posamezna predavanja. Skupine se ponavadi srečujejo enkrat na teden, po eno do dve uri, lahko pa tudi samo enkrat na mesec. Dvourna srečanja ponavadi vključujejo premor, med katerim imajo starši čas za sklepanje neformalnih odnosov in možnost za oblikovanje podporne socialne mreže. Po mnenju strokovnjakov je optimalna velikost skupine, da lahko dosežemo zastavljene cilje, od osem do deset članov (štiri do pet družin). Velikost je pomembna, kadar je cilj zadovoljevanje individualnih potreb. Za skupine, ki so usmerjene zgolj v prenašanje informacij, velikost ni tako pomembna (Cunningham in Davis 1991).

Skupine staršev so tako zaprte skupine staršev, ki se redno srečujejo in razpravljajo o osebnih problemih in problemih, ki so povezani z otrokom s posebnimi potrebami, včasih pa se srečujejo tudi zaradi druženja samega, načrtovanja skupnih dejavnosti in skupnega preživljanja prostega časa. Starši se v skupini staršev počutijo sprejete in enakovredne. Dejavnost vključenost staršem predstavlja pomembno spremembo in pozitivno vpliva na njihovo samozaupanje (Novljan 2004, str. 118).

Vodja skupine za starše izbira **teme**, ki starše zanimajo, se nanašajo na njihove težave in o katerih želijo poglobiti svoje znanje. Izbiranje tem je lahko kar težavno, saj se starši med seboj razlikujejo po starosti, stopnji izobrazbe, socioekonomskem stanju, kulturnih navadah in interesih. V skupino so vključeni starši otrok z različnimi vrstami in stopnjami motenj, starši

se razlikujejo tudi po tem, v kateri fazi prilagajanja so in glede na starost otroka. Starše starejših otrok npr. zanimajo teme kot so: odraščanje otrok, možnosti integracije in ločitev od otroka. Vodja lahko temo vnaprej napove, med razpravo pa mora poskrbeti, da se ta razvija v pravo smer in da lahko starši izrazijo svoja čustva. Ob koncu vsakega srečanja bi morali imeti starši možnost izraziti svoje zadovoljstvo ali nezadovoljstvo in povedati želje za naslednje srečanje (Novljan 2004).

Novljan (prav tam, str. 114) meni, da starše najbolj zanimajo naslednje teme:

- otrokova diagnoza,
- možnosti zgodnje obravnave ter nadaljnje vzgoje in izobraževanja,
- metode obravnave in terapije,
- otrokov razvoj in njegova samopodoba,
- pravna in socialna vprašanja,
- zakonske možnosti,
- izkušnje drugih staršev,
- organizacija ustanov, kamor lahko vključijo svojega otroka,
- sodelovanje in izkušnje s posameznimi strokovnjaki.

Pelicon (1998, str. 78–80) je v svoji analizi delovanja skupine za samopomoč, podal naslednje teme, ki so jih obravnavali starši otrok z motnjo v duševnem razvoju: sprejemanje otrokove motnje, odnos okolja, izkoriščanje staršev s strani otroka z motnjo, vključevanje družin v družbo, samoizolacija družin, regeneracija samega sebe (staršev) in kaj lahko starši pričakujejo od sorojencev v odnosu do brata ali sestre z motnjo.

Vključevanje staršev v skupino

Vključevanje v skupino staršev je za mnoge starše, še posebej v času prilagajanja na otroka z motnjo v duševnem razvoju, zelo težko. Potrebujemo čas, da lahko navežejo stik z drugimi starši. Želja po srečanjih z drugimi starši izhaja najpogosteje iz tega, ker so te družine pogosto razmeroma osamljene, imajo slabe izkušnje s širšim socialnim okoljem ali pa so v začetni fazi zelo negotove in obupane. Zanimanje za stike z drugimi družinami se še poveča, ko si starši pridobijo izkušnje z zgodnjo obravnavo in spoznajo, da bo njihov otrok tudi napredoval, ko vsakodnevni problemi z otrokom postajajo vse večji in ko se bliža čas otrokovega šolanja (Novljan 2004, str. 119).

Novljan (prav tam, str. 120–121) svetuje, da moramo biti pri **oblikovanju skupine** staršev pazljivi. Tako (prav tam) pravi, da naj ponudba staršem za srečanja z drugimi starši ne bo prezgodnja in naj ne bo s strani strokovnjakov, ker v začetnem obdobju potrebujejo predvsem čas zase, za prebolevanje šoka in prilagajanje na novi položaj. Starši, ki so sami pripravljene navezovati stike z drugimi starši, so šele pripravljene spregovoriti o svojih izkušnjah in problemih. Starši morajo razumeti, da so v različnih fazah prilagajanja; v začetni fazi je zelo pomembno, da imajo starši ob sebi nekoga, ki jih posluša in jim nudi razumevanje ob pripovedovanju njihovih izkušenj. Seznanjeni morajo biti s tem, da sodelovanje v skupini ni obvezno, da jo lahko zapustijo kadar koli želijo in se kasneje lahko ponovno vključijo. Za uspešno in konstruktivno sodelovanje v skupini je potrebno starše na delo v skupini pripraviti. Starši se morajo zavedati, da v skupini ne bodo mogli rešiti vseh osebnih problemov in problemov, ki se nanašajo na njihovega otroka s posebnimi potrebami. Če skupina deluje dalj časa, se sčasoma zamenjajo njeni člani, vendar pa se med nekaterimi člani oblikujejo prijateljske vezi.

Novljan (2001, str. 51–52) meni, da imajo skupine staršev predvsem naslednje **funkcije**:

- vključevanje staršev v okolje, v katerem lahko pokažejo svoja čustva, nemoč in težave;
- svoje probleme vidijo v drugačni luči, ko spoznajo stiske in skrbi drugih staršev;
- starši si med seboj lahko izmenjujejo različne informacije;
- starši razpravljajo o različnih problemih in temah;
- starši najdejo rešitve za svoje probleme, med tem ko pomagajo reševati probleme drugih staršev;
- starši si medsebojno prepričljivejše in učinkovitejše pomagajo;
- starši relativirajo pomen in vlogo strokovnjakov ter zmanjšujejo odvisnost od njih;
- skupine staršev so tudi prostor za razreševanje čustvenih problemov staršev in neprisiljen pogovor o vsakodnevnih problemih.

Starši zaradi občutka pripadnosti, ker jih družijo podobne življenjske izkušnje, v skupini lažje izražajo svoje občutke in čustva ter o njih tudi razpravljajo z ostalimi člani. Vključevanje staršev v skupino za samopomoč jim omogoča pridobivanje različnih znanj, izmenjevanje informacij in medsebojno pomoč pri reševanju težav, s katerimi se srečujejo. Pomen skupin za samopomoč je torej v tem, da staršem omogočajo izmenjavo izkušenj in problemov. Poleg

tega pa se starši v njih učijo medsebojne solidarnosti in pridobivajo večjo samostojnost v odnosu do strokovnjakov.

O pomenu skupin za samopomoč sta razmišljala tudi Cunningham in Davis (1991, str. 128–129), ki sta opisala prednosti, ki jih starši pridobijo z dejavno vključitvijo v skupino. Skupine za starše nudijo staršem čustveno podporo. Starši spoznajo, da imajo tudi drugi starši podobne težave in eden od drugega se z izmenjevanjem izkušenj učijo različnih načinov reševanja problemov. Starši, ki so dejavno vključeni v skupino, pridobivajo na samozavesti. Starši pridobijo tudi znanje in veščine, ki pripomorejo k izboljšanju odnosa z otrokom.

Skupine za samopomoč za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju delujejo v okviru različnih institucij, ki jih obiskujejo njihovi otroci, ter društev za pomoč osebam z motnjo v duševnem razvoju in njihovim svojcem. Izpostavila bi CUDV Drago, kjer so med prvimi pričeli razvijati to skupinsko obliko dela z družinami. V vseh njihovih enotah delujejo skupine za starše, ki so oblikovane kot majhne skupine, v katere je vključenih 10 oseb. Vse skupine delujejo po osnovnih načelih in pravilih skupinske dinamike, vsako izmed njih vodita dva strokovnjaka, ki skrbita za koordinacijo dela skupine (<http://www.center-db.si>).

3.5 Svetovalno delo za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju

Pojem svetovalno delo je vpeljal Pediček (1967, str. 41–42), ki je opozoril, »da posameznik neprestano potrebuje svetovalno pomoč; ko se razvija in raste, ko odrašča, si izbira poklic, se uči in izobražuje, ko se pripravlja na zakon, ko menja družinsko ali delovno okolje, ko pričakuje otroka, vzgaja otroka, ko se upokoji in v pozni starosti.«

Na podlagi njegovega razmišljanja, da vsi starši potrebujejo svetovalno pomoč, lahko izpeljemo, da tudi starši otrok z motnjo v duševnem razvoju občasno potrebujejo svetovalno pomoč. Menim, da je potrebno staršem nuditi ustrezno svetovalno pomoč pri soočanju s spoznanjem, da ima njihov otrok motnjo v duševnem razvoju, pri reševanju težav, s katerimi se srečujejo ob vzgajanju in življenju s takšnim otrokom, ter pri njihovem osebnem razvoju.

Lefever in Turrell (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 37) sta opredelila svetovalno delo kot »sistematično in organizirano pomoč posamezniku, da uspe iz lastne moči usmeriti svoje življenje.«

V nadaljevanju bom opredelila zvrsti svetovalnega dela, cilje in funkcije, opisala proces svetovanja ter se dotaknila tudi odnosa med starši in strokovnjaki.

3.5.1 Zvrsti svetovalnega dela

Svetovalno delo obsega tri zvrsti: informiranje, nasvetovanje in svetovanje, ki so v podanem nizu razvrščene od manj zahtevne in strukturirane k bolj strukturirani in zahtevnejši zvrsti. Vsaka nadaljnja zvrst v tem nizu vključuje prejšnjo. Nekateri starši otrok z motnjo v duševnem razvoju si ne morejo sami pomagati ter potrebujejo informiranje, nasvetovanje in svetovanje kot najzahtevnejšo zvrst svetovalnega dela, zato bom v nadaljevanju opredelila vse tri.

Burnard (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 50) meni, »da je informiranje najbolj preprosta, nezapletena vrsta svetovalnega dela ali pomoči. Oseba pride k svetovalcu, ker potrebuje specifično informacijo.« Jelenc Krašovec in Jelenc (2003, str. 51) razlagata, »da pri dajanju nasvetov svetovalec s svojim znanjem, izkušnjami in informacijami, poskuša odgovoriti na svetovančeva vprašanja in mu tako pomagati pri reševanju njegovih težav.« Svetovanje pa bi lahko opredelili kot »posebno in zahtevnejšo zvrst svetovalnega dela, pri kateri se srečujeta dve osebi, svetovalec in svetovanec, s ciljem, da se s povečevanjem zmožnosti svetovanca uspešneje rešujejo njegovi problemi.« (prav tam, str. 62) Tudi Inskipp (prav tam, str. 61) je svetovanje definiral kot »pomoč svetovancu, da dobi jasnejši vpogled vase in svojo situacijo ter tako postane bolj usposobljen in si lahko sam pomaga.« Na podlagi teh opredelitev lahko ugotovimo, da se zvrsti svetovalnega dela med seboj razlikujejo. Svetovanje je najzahtevnejša zvrst in jo lahko nudijo le ustrezni strokovnjaki, med tem ko sta informiranje in nasvetovanje manj zahtevni zvrsti, ki lahko potekata tudi med znanci, prijatelji. Vsem pa je skupno nudenje pomoči tistim, ki jo potrebujejo. Informiranje in nasvetovanje staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju lahko izvajajo različni strokovnjaki, pogosto pa tudi drugi starši. Starši potrebujejo predvsem informacije in nasvete o pravicah, ki jih imajo njihovi otroci in oni sami, kakšne oblike pomoči obstajajo za njihove otroke in zanje

ter o izobraževalnih in zaposlitvenih možnostih svojega otroka. Ocenjujem, da svetovanje potrebujejo predvsem v začetni fazi sprejemanja, tisti, ki se ne morejo sprijazniti z otrokovo motnjo in ob posebnih dogodkih v življenju, ki so vezani tudi na razvojno stopnjo otroka. To so npr. vstop v puberteto, odhod v institucijo in ločitev od otroka.

Svetovalec in svetovanec skupaj oblikujeta svetovalni proces. Svetovalec je predvsem pospeševalec in tisti, ki s svojim znanjem in izkušnjami omogoča njegov potek. Svetovanec pa skozi svetovalni proces razvija sposobnosti za sprejemanje pravih odločitev (Woolfe in dr. v Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 55).

Za uspešno svetovanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju so pomembne predvsem naslednje značilnosti svetovanja (Jelenc Krašovec in Jelenc 2003, str. 56–59):

- svetovanje je celovit, sestavljen proces in ne enkratni poseg;
- naravnano je h krepitvi svetovančevih lastnih sil za reševanje njegovih problemov;
- vodi k akciji za rešitev in ureditev problema; svetovanec naj bi bil sposoben izpeljati aktivnosti za rešitev svojega problema;
- pri obravnavi problema prevladuje nedirektiven pristop;
- pri svetovalni obravnavi je potreben intenziven stik ter sodelovanje med svetovalcem in svetovancem.

Svetovanje je dolgotrajen proces in rezultati niso takoj vidni. Svetovalec naj bi staršem pomagal pri razvijanju lastnih zmožnosti za reševanje težav, s katerimi se srečujejo pri negi, vzgoji in življenju z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Za uspešno svetovanje je zelo pomemben medsebojni odnos med svetovalcem in svetovancem.

Področju svetovanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju sta se podrobneje posvetila Cunningham in Davis (1991) in ga opredelila kot proces, v katerem poskuša strokovnjak, ki je v vlogi svetovalca, pomagati staršem, da pridejo do sprememb. Svetovalno delo za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju poteka v različnih institucijah oz. organizacijah:

- izobraževalnih in vzgojnih institucijah, ki jih obiskujejo otroci;
- zdravstvenih domovih;
- centrih za socialno delo;

- različnih društvih za pomoč osebam s posebnimi potrebami in njihovim svojcem (npr. Zveza Sožitje, Sonček, Planet 47 – Center za Downov sindrom Slovenije, Center za avtizem);
- Svetovalnih centrih za otroke, mladostnike in starše (Ljubljana, Maribor, Koper, Celje, Novo Mesto).

V vlogi svetovalca družini z otrokom z motnjo v duševnem razvoju se lahko znajdejo različni strokovnjaki; psihologi, specialni pedagogi, socialni delavci, pedagogi, andragogi, delovni terapevti, zdravniki. Svetovalec ima v svetovalnem procesu pomembno vlogo in zato mora imeti ustrezno strokovno znanje, dovolj izkušenj in spretnosti svetovanja.

3.5.2 Cilji in funkcije svetovanja za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju

Cunningham in Davis (1991, str. 88) sta opredelila cilje svetovanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, ker menita, da z njihovim vpeljevanjem svetovanje pridobi pomen in smer. Svetovalec mora v procesu svetovanja preučiti in določiti eksplicitne cilje za vsako družino posebej ter jih sproti tudi preverjati in spreminjati. Tako sta določila (prav tam, str. 89–90) naslednje splošne cilje svetovanja staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju:

❖ Uporabnost

Svetovanje mora biti uporabno oz. koristno za starše. Svetovalec mora prepoznati potrebe staršev in se zavedati, da svetovalni proces temelji na zadovoljevanju teh potreb. Svetovalec sproti preverja, ali starši svetovanje zaznavajo kot uporabno.

❖ Adaptacija oz. prilagoditev

Najpomembnejši cilj svetovanja staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju je pospešiti prilagoditev družine tako, da vsi njeni družinski člani uspešno funkcionirajo. Svetovalec nudi staršem pomoč, da razumejo svojo situacijo in se nanjo lahko prilagodijo na podlagi soočenja z njo.

❖ Oblikovanje sistema konstrukcij

Prilagoditev je odvisna od konstrukcijskega sistema, ki ga imata starša. Konstrukcijski sistem je ogrodje, ki ga ima vsak posameznik za določanje pomenov. Cilj svetovanja je, da starši

razvijejo uporaben konstrukcijski sistem, ki jim nato pomaga pri prilagajanju na novo situacijo. Idealni rezultat svetovanja je, da se starši dojemajo kot uspešne pri soočanju s svojo situacijo in so se zmožni spoprijemati s prihodnostjo brez ali z minimalno strokovno pomočjo.

Za uspešno svetovanje je pomembno, da starši svetovanje dojemajo kot uporabno in koristno. Svetovanje naj bi jim pomagalo pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju in pri razvijanju njihovih lastnih zmožnosti za soočanje z morebitnimi težavami.

Poleg ciljev sta Cunningham in Davis (1991, str. 90–93) določila tudi osnovne funkcije svetovanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju:

❖ Nudenje podpore

Osnovna funkcija svetovanja je nudenje podpore tistim staršem, ki jo potrebujejo. V svetovalnem procesu mora biti staršem omogočeno, da ozavestijo in pridobijo realistično sliko o svoji situaciji.

❖ Nudenje informacij

Svetovalec mora staršem posredovati informacije, ki jih potrebujejo pri soočanju s situacijo. Informacije morajo biti natančne in točne, da si lahko ustvarijo realno oceno trenutne in prihodnje situacije. Takrat, ko svetovalec nima informacij, ki jih potrebujejo starši, jih mora usmeriti tja, kjer bodo lahko dobili ustrezne informacije.

❖ Spodbujanje k spremembam

Pomembna funkcija svetovanja staršev je tudi spodbujanje spremembe načina gledanja na stvari ter sprememba njihovega dejanskega vedenja in obnašanja.

❖ Učenje

Ena izmed funkcij svetovanja staršev je učenje veščin, ki jih potrebujejo za aktivno soočanje s situacijo, v kateri so se znašli. Naloga svetovalca je tudi, da starše nauči pravilno opazovati svojega otroka.

Uranjek (1988) meni, da je temeljni namen svetovanja za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju, starše usposobiti, da se bodo lahko brez iluzij soočili z realnostjo. V središču svetovalnega dela mora biti otrok in reakcije staršev na njegovo stanje, ne pa osebnost staršev.

3.5.3 Proces svetovanja staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju

Svetovanje je proces z načrtovanim potekom, ki ga izpeljujemo postopno, praviloma v jasno opredeljenih fazah. Doyle (v Jelenc Krašovec in Jelenc 2003) pravi, da se faze naravno razvijajo, zato so prehodne in nepretrgane, ne pa ločene, rigidne ali prekinjene. Tudi vsebine se v svetovalnem procesu ves čas prepletajo in izmenjujejo. Svetovanje je torej nenehno spreminjajoč proces in nemogoče je natančno predvideti, kako se bo odvijal in koliko časa bo trajal. Potek je odvisen od značilnosti svetovalca in svetovanca; v našem primeru staršev otroka z motnjo v duševnem razvoju, odnosa med svetovalcem in svetovancem, obravnavane teme in uporabljenih postopkov svetovanja.

Cunningham in Davis (1991, str. 106–113) sta določila naslednje faze svetovalnega procesa staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju:

1. Faza oblikovanja medsebojnih odnosov

V tej fazi svetovalec z vzpostavljanjem vzdušja zaupanja starše skuša motivirati za dejavno vključitev v svetovalni proces in k sodelovanju tako, da so pripravljeni odkrito spregovoriti o sebi in svojih problemih. Svetovalec mora biti v odnosu do staršev spoštljiv, odkrit, pristen in sposoben empatije. Sestavni del te faze je proces oblikovanja skupnega razumevanja o naravi svetovanja, kar vključuje: svetovalčev opis svoje vloge staršema ter razpravljanje o splošnih pojmih, vezanih na naravo svetovanja in razpravljanje o ciljih, ki so zadovoljivi za starše. Glavni namen skupnega dogovora je, da oboji, tako starši kot svetovalec, vedo, kaj lahko pričakujejo drug od drugega. Pomembno je, da so starši s svetovanjem zadovoljni in ga zaznavajo kot uporabnega.

2. Faza raziskovanja oz. eksploracije

Faza raziskovanja oz. eksploracije se začne že v prejšnji fazi in predstavlja raziskovanje, kako starši razumejo svojo situacijo, vlogo, potrebe, naloge otroka z motnjo v duševnem razvoju in ostale otroke. Naloga svetovalca je, da staršem z vzpostavljanjem prijetne klime omogoča, da lahko pripovedujejo o svoji situaciji in problemih. Glavni namen te faze je, da starši razvijejo boljše razumevanje svoje situacije in pridejo do razjasnitve.

3. Faza razvoja modela

Naslednja faza svetovalnega procesa obsega delo s starši tako, da razvijejo učinkovit model delovanja. Cilj te faze je oblikovanje uporabnega sistema, ki bi staršem pomagal pri odločanju za ustrezno akcijo v posameznih situacijah.

4. Faza določanja ciljev svetovanja

V tej fazi starši skupaj s svetovalcem oblikujejo cilje. Svetovalec staršem pomaga določiti cilje, ki morajo biti specifični, realni, jasni in preverljivi.

5. Aktivna faza

Svetovalec v tej fazi pomaga staršem, da se odločijo za primerne načine oz. strategije delovanja, s katerimi bodo lahko uresničili zastavljene cilje in zmanjšali stres. Naloga svetovalca je omogočiti staršem, da natančno spoznajo vse možnosti in nato izberejo zanje najprimernejšo. Med tem ko starši izvršujejo izbrane strategije delovanja, jim svetovalec nudi podporo tako, da jih spodbuja in jim daje nasvete.

6. Faza evalvacije

Faza evalvacije je zelo pomembna faza v procesu svetovanja. V njej svetovalec staršem pomaga pri vrednotenju ciljev, ki so si jih zastavili v prejšnjih fazah. Če so bili vsi cilji uspešno doseženi, lahko svetovalec in starši določijo nove cilje ali pa se proces svetovanja zaključi. Ko svetovalec in starši ugotovijo, da cilji niso bili uresničeni ali pa so bili samo delno uresničeni, mora svetovalec pomagati staršem, da odkrijejo, kje so vzroki in poiščejo nove strategije za njihovo uresničenje.

Fazni model naj svetovalcu služi le kot okvir in smernica. Pomembno je, da se zaveda, da je v procesu svetovanja pri vsakem srečanju možno nihanje med različnimi fazami.

Uranjek (1988) je opisala, da v procesu svetovanja staršem najprej predstavimo otrokovo stanje in jim odkrito pojasnimo otrokovo diagnozo. Damo jim možnost, da sprašujejo in na njihova vprašanja odgovarjamo. Staršem moramo omogočiti pomoč pri soočanju z njihovimi čustvi. Takšno svetovanje je lahko dolgotrajno in se konča šele, ko se starši naučijo realistično sprejemati svojega otroka in njegovo motnjo. Prva faza svetovanja preide neopazno v drugo fazo, ko se interes premakne od vprašanj, vezanih na otrokovo motnjo, k proučevanju

občutkov in čustev staršev ter k načrtovanju otrokove prihodnosti. V tej fazi mora svetovalec pomagati staršem, da ozavešijo občutke do otroka, občutke ob svojih reakcijah in odporu.

3.5.4 Odnos med starši in strokovnjakom

Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju prihajajo v stik z različnimi strokovnjaki. Pomembno je, da se med njimi razvije pozitiven odnos. Odnos med starši in strokovnjaki sta proučevala Cunningham in Davis (1991, str. 10), ki menita, da je ta v veliki meri odvisen od strokovnjakovega načina vedenja, ki ga določa njegovo gledanje na svojo vlogo v odnosu do staršev. V praksi so se razvile različne oblike ali modeli sodelovanja s starši, ki jih avtorji tudi nekoliko različno poimenujejo. Modeli se med seboj razlikujejo po tem, v kolikšni meri je izražena potreba po sodelovanju s strani staršev in strokovnjaka ter koliko si oboji prizadevajo za učinkovito sodelovanje. V praksi pa nihče od strokovnjakov ne funkcionira samo v skladu z enim modelom.

Cunningham in Davis (1991, str. 10–14) sta opisala tri modele sodelovanja s starši, ki jih bom v nadaljevanju tudi podrobneje opisala:

Ekspertni model

Ta model uporabljajo tisti strokovnjaki, ki menijo, da imajo v primerjavi s starši oni vse strokovno znanje. Strokovnjak ima nadzor nad situacijo in odloča o vsem. Strokovnjak sam izbira informacije, ki jih posreduje staršem. Vloga staršev je zgolj v tem, da izpolnjujejo naloge, ki jih določa strokovnjak. Starši imajo manjše zaupanje vase, počutijo se nesposobni v primerjavi s strokovnjaki in tako se zmanjšuje občutek staršev, da lahko pomagajo svojemu otroku. Poleg tega ta model vpliva na povečano odvisnost staršev od strokovnjakov, ker se starši počutijo nekompetentni.

Ekspertni model sodelovanja med starši in strokovnjaki se mi zdi najmanj primeren, ker ne upošteva potreb staršev in so le ti v podrejenem položaju, kar negativno vpliva na njihovo samopodobo, ter tako težje pomagajo svojemu otroku. Uporaben je le pri tistih starših, ki so negotovi in se niso zmožni samostojno odločati o tem, kaj je za razvoj njihovega otroka najboljše. Strokovnjaki naj bi se zavedali tega ter znali presoditi, kaj potrebujejo starši in naj jim ne bi dajali občutka manjvrednosti.

Model prenosa znanja

Ta model uporabljajo strokovnjaki, ki gledajo nase kot na eksperta, vendar pa se hkrati zavedajo, kakšne prednosti imajo starši pri poznavanju svojega otroka. Prizadevajo si, da bi del svojega znanja prenesli na starše. Strokovnjak ima tudi po tem modelu nadzor nad odločanjem in je tisti, ki izbira cilje, vsebine in metode. Starši so razumljeni kot tisti, ki so pripravljeni pomagati svojemu otroku. Strokovnjaki staršem priznavajo določeno kompetentnost, vendar so še vedno razumljeni kot nekakšen podaljšek strokovnjakov. Priznavanje določenih kompetenc in dejavno sodelovanje pri otrokovem napredku staršem krepi zaupanje vase in lažje se prilagodijo na dano situacijo. V tem modelu gre za dvosmerno komunikacijo med staršema in strokovnjakom. Poudarek je na pozitivnem medsebojnem odnosu med njima.

Model prenosa znanja je ustrežnejši v primerjavi z ekspertnim modelom, saj strokovnjaki staršem priznavajo pomembnost prepoznavanja otrokovih potreb in pomembnost pri otrokovem napredku. Pomanjkljivost tega modela vidim v tem, da so strokovnjaki še vedno tisti, ki imajo nadzor nad odločanjem.

Partnerski model

Strokovnjaki, ki funkcionirajo po tem modelu, gledajo na starše kot na uporabnike strokovnih služb. Zato imajo nadzor nad odločanjem in pravico izbirati, kar menijo, da je zanje in za njihovega otroka najprimernejše. Vloga strokovnjaka je v tem, da staršem predstavi možnosti, med katerimi lahko potem izbirajo. Strokovnjaki staršem izkazujejo spoštovanje ter jim priznavajo njihove kompetence in to, da oni najboljše poznajo celotno situacijo. Prednost tega modela je, da starši lahko izrazijo ter zadovoljujejo svoje potrebe. Strokovnjaki se zavedajo, da so starši heterogena skupina, zato poskušajo razumeti in gledati na vsako družino posebej. Ta model poudarja pomembnost dialoga med starši in strokovnjakom. Posledica tega je, da tako starši kot strokovnjak, odkrijejo pričakovanja drug od drugega in le ta postanejo del skupnega dogovora. Tako se zaradi odprte dvosmerne komunikacije, ki jo ta model predpostavlja, starši in strokovnjaki bolj zavedajo medsebojnih pričakovanj. Visoka stopnja zadovoljstva tako staršev kot strokovnjaka je posledica pogoste uresničitve pričakovanj.

Partnerski model ocenjujem kot najprimernejši, saj gre pri tem modelu resnično za sodelovanje, medsebojno spoštovanje in porazdelitev odgovornosti med starši in strokovnjaki. O partnerskem modelu govori tudi Novljan (2004, str. 104–105) in razlaga, da se partnersko

sodelovanje med starši in strokovnjaki vzpostavi, ko se oboji trudijo doseči optimalni razvoj otroka v skladu z njegovimi psihofizičnimi zmožnostmi. Bistvo partnerskega sodelovanja je v medsebojnem spoštovanju, ki izhaja iz enakovrednega položaja, skupnem iskanju rešitev ter v tem, da vsak prevzame svoj del odgovornosti.

Tudi Cunningham in Davis (1991, str. 15) poudarjata pomembnost vzpostavljanja sodelovalnega odnosa med starši in strokovnjaki. Princip sodelovanja predpostavlja porazdelitev odgovornosti med strokovnjaki in starši ter priznava na eni strani pomembnost strokovnega znanja in izkušenj strokovnjaka, na drugi strani pa poznavanje staršev svojega otroka in njegovih potreb. Tako razlagata (prav tam, str. 15–16), da pri ekspertnem modelu ne gre za sodelovanje, saj je odgovornost za uspehe kot tudi neuspehe v veliki meri na strani strokovnjaka. Starši so v odnosu s strokovnjakom v podrejenem položaju in mnogo staršev je celo zadovoljnih, da vso odgovornost prevzamejo strokovnjaki in pričakujejo, da bodo oni rešili vse njihove probleme. Pri modelu prenosa znanja imajo starši možnost sodelovanja, vendar so še vedno postavljeni v podrejen položaj v primerjavi s strokovnjakom. Pravo sodelovanje med starši in strokovnjaki je mogoče le v partnerskem modelu, kjer tako strokovnjak kot starši prevzemajo vsak svojo specifično odgovornost in se skupaj trudijo doseči optimalni razvoj otroka v skladu z njegovimi zmožnostmi. Ta model predpostavlja, da imajo na eni strani starši upoštevanja vredno znanje o svojem otroku, na drugi strani pa imajo strokovnjaki strokovno znanje in izkušnje, znanje obojih pa je potrebno za doseganje skupnih ciljev. Starši in strokovnjaki imajo različno vlogo, vendar pa se med seboj dopolnjujejo ter povezujejo svoje znanje in izkušnje.

3.6 Primer v praksi – Zveza Sožitje

Izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju poteka v različnih institucijah; Zdravstvenih ustanovah, Centrih za socialno delo, ustanovah, ki jih obiskujejo osebe z motnjo v duševnem razvoju in v različnih društvih. Eno izmed teh društev je tudi Zveza Sožitje, ki posveča izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju še posebno pozornost, saj izvajajo zanje in za ostale družinske člane posebne izobraževalne programe. Zato bom v nadaljevanju predstavila Zvezo Sožitje, njihove cilje delovanja, oblike pomoči ter podrobneje opisala posamezne izobraževalne programe. V ostalih institucijah poteka izobraževanje predvsem v obliki enkratnih predavanj.

Zveza Sožitje je politično, svetovnonazorsko in versko neodvisna ter prostovoljska in nepridobitna organizacija, s socialno človekoljubnimi cilji. Ustanovljena je bila leta 1963 kot republiško društvo za pomoč duševno prizadetim, ki je v naslednjih letih ustanavljalo občinska in medobčinska društva. Danes Zvezo Sožitje sestavlja 51 lokalnih društev, ki so pravno in ekonomsko neodvisna, vendar zastopajo skupna izhodišča in cilje. Člani posameznih društev so osebe z motnjo v duševnem razvoju, njihovi starši in sorodniki, strokovnjaki različnih usmeritev ter posamezniki, ki se za članstvo odločajo na podlagi svojega humanega prepričanja (<http://www.zveza-sozitie.si/predstavitev.html>).

Podobne organizacije, ki se zavzemajo za pravice oseb z motnjo v duševnem razvoju v tujini, so npr. Inclusion internacional, Inclusion Europe, Mancap, in American Association on Intellectual and Development Disabilities.

Temeljni cilji delovanja Zveze Sožitje so: samouresničevanje ljudi z motnjami v duševnem razvoju, podpora družinam, aktivno sooblikovanje sistemskih rešitev na področju skrbi za ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin, krepitev Zveze in društev Sožitje ter krepitev odnosov z javnostmi (Usmeritve delovanja ... 2010, str. 8). Ocenjujem, da so opredeljeni cilji delovanja ustrezno določeni.

Društvo Sožitje nudi staršem različne oblike pomoči. Sodeluje v procesu zgodnjega odkrivanja in pomaga staršem pri sprejemanju drugačnosti otroka. Zavzema se za različne oblike svetovanja ter podporne oblike dela za starše in same osebe z motnjo v duševnem razvoju. Na različne načine sooblikuje prosti čas staršev in njihovih otrok, v obliki skupnih počitnic, izletov in srečanj, kar predstavlja razbremenitev in kakovostno izrabo prostega časa. Tako omogoča, da se starši na podlagi druženja medsebojno spodbujajo, si izmenjujejo izkušnje, razpravljajo o problemih in iščejo rešitve ter si prizadevajo za skupne cilje. Posebno pozornost namenjajo tudi sorojencem in ostalim ožjim sorodnikom. Prenašajo strokovne izkušnje z različnih področij (psihološko, medicinsko, pravno in pedagoško področje) ter staršem pomagajo pri uveljavljanju njihovih individualnih pravic zanje in za same osebe z motnjo v duševnem razvoju. Organizira predavanja in seminarje oz. šole za starše, ki so namenjene prenašanju informacij (Generalni koncept... 2001, str. 15). Menim, da so opisane oblike pomoči zelo pomembne tako za starše kot tudi za njihove otroke z motnjo v duševnem razvoju.

V Zvezi Sožitje ugotavljajo, da so družine pri dostopnosti podpor na sistemski državni ravni vedno bolj prepuščene same sebi. Zato jim skušajo zagotoviti takšne razmere, da bodo ustrezno informirane o njihovem položaju, pravicah in obveznostih ter o programih in podporah, ki jim pripadajo na sistemski državni ravni. Poleg tega jim skušajo omogočiti tudi ustrezno svetovanje na tem področju. Posebno pozornost posvečajo usposabljanju staršev in ostalih družinskih članov za prilagajanje novim izzivom, da bodo kos različnim situacijam, s katerimi se srečujejo tekom različnih obdobjih življenjskega kroga družine (prav tam).

Na Zvezi Sožitje so opredelili ključne aktivnosti za uresničevanje cilja podpore družinam. Ena izmed teh aktivnosti je informiranje družin in svetovanje glede njihovega položaja, pravic in obveznosti ter o programih, ki so jim dostopni na sistemski državni ravni ali v oblikah posebnih nacionalnih in lokalnih socialnih programov v organizaciji Sožitja. Poleg omogočanja informiranja želijo okrepiti tudi že delujoči sistem pravnega svetovanja. V izobraževalnih programih za starše in ostale družinske člane bodo skušali okrepiti izobraževalne vsebine, ki pomagajo pri soočenju z zelo različnimi situacijami v različnih obdobjih življenjskega kroga družin. Prednost bodo imele naslednje vsebine, ki so bile po njihovem mnenju doslej premalo obravnavane: ljubezen in partnerstvo oseb z motnjami v duševnem razvoju, proces njihovega staranja in staranja celotne družine, odločanje oseb z motnjami v duševnem razvoju o lastnem življenju, razvoj samozagovorništv in zagovorništv ter reševanje nekaterih statusnih in materialnih zadev v družinah. Društva poskušajo v okviru svojih aktivnosti navezati stike tudi z družinami z osebami z motnjo v duševnem razvoju, ki živijo doma in niso vključene v nobeno obliko šolanja, varstva ali dela ter jih vzpodbujajo k včlanitvi v društvo Sožitje (prav tam, str. 11). Ocenjujem, da so opisane aktivnosti primerne za uresničevanje zastavljenega cilja podpore družini.

V Zvezi Sožitje se zavedajo pomembnosti izobraževanja staršev in ostalih družinskih članov in so zato že leta 1975 začeli z organiziranim izobraževanjem zanje. Od začetkov, ko so to izobraževanje imenovali kar šola za starše, so program ves čas dopolnjevali in nadgrajevali. Zveza Sožitje sedaj organizira štiristopenjsko izobraževanje družin, vikend seminarje za babice in dedke, vikend seminarje za sorojence in program ohranjanja psihofizičnega zdravja družin.

3.6.1 Štiristopenjsko izobraževanje družin

Program je namenjen družinam z mlajšim otrokom z motnjo v duševnem razvoju, lahko pa se ga udeležijo tudi starši starejših otrok, če se ga niso udeležili, ko je bil otrok mlajši. Vsaka družina ima možnost enkratne udeležbe na posamezni stopnji. Program poteka v štirih stopnjah, praviloma štiri leta zapored.

Cilji

Starši v stiku s strokovnjaki, predstavniki društev in drugimi starši spoznajo in pridobijo osnovne informacije o pojavu motenj v duševnem razvoju ter hkrati razvijejo partnerski odnos s strokovnjaki. Pridobijo praktične nasvete za delo z otrokom in nadaljnjo vzgojo ter ustrezne in konkretne informacije o vrstah in lokacijah pomoči. S pomočjo terapevtske obravnave doživijo čustveno razbremenitev, izoblikujejo samozavest pri zbiranju moči pri iskanju rešitev za njihovega otroka ter se sprostijo in razbremenijo vsakodnevnih pritiskov in obremenitev. Spoznajo pomen, namen in načine delovanja staršev, da se lahko kasneje aktivno vključijo vanje. Vključevanje v izobraževalnih programih jim omogoča, da spoznajo družine s podobno življenjsko situacijo, s katerimi si izmenjajo izkušnje ter skupaj lažje najdejo rešitve in si prizadevajo za skupne cilje. S svojo navzočnostjo v javnosti preprečujejo socialno izključenost družin in ozaveščajo širšo javnost (Delovni in finančni ... 2010).

Rotovnik (1999) meni, da je eden izmed temeljnih namenov začetnega in nadaljevalnega seminarja konfrontacija staršev z otrokovo motnjo, obdelava čustvenih odzivov in razreševanje številnih vprašanj, ki se jim porajajo v zvezi z otrokom in njihovim odzivanjem nanj. Udeležba lahko zanje predstavlja razbremenitev v fazi, ko so še polni občutkov krivde, različni strokovnjaki jim pomagajo razrešiti morebitne napete čustvene odnose do partnerja, zdravega sorojenca in strokovnjakov, ki delajo z otrokom.

1. stopnja

Program je namenjen družinam z mlajšim otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Starši se udeležujejo predavanj in pogovorov s strokovnjaki z različnih področij (psiholog, pediater, genetik, logoped, nefrofizioterapevt). Program obsega tudi predstavitev dela strokovnjakov z otroki ter psihoterapevtsko delo s posameznikom in skupino. Strokovnjaki podajajo staršem razne napotke za delo z otrokom in precej časa je namenjenega praktičnemu prikazu dela z otroki. Za otroke je med tem organizirano strokovno varstvo. Starši si ogledajo bližnjo

ustanovo, ki izvaja program usposabljanja in varstva za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Del programa je posvečenega tudi izmenjavi mnenj in izkušenj med udeleženci ter sprostitvi in rekreaciji. Različni strokovnjaki staršem pomagajo, da si izoblikujejo celostno podobo o naravi motenj v duševnem razvoju (Razpis programov ... 2011, str. 11).

2. stopnja

Program je namenjen družinam, ki so se že udeležile izobraževanja na 1. stopnji. Predstavlja nadaljevanje začetnega seminarja in temelji na podobnih oblikah in metodah dela. Staršem nudijo poglobljena in dopolnjena predavanja začetne stopnje ter vključitev novih strokovnih vsebin. Ogledajo si bližnji varstveno delovni center (Razpis programov ... 2011, str. 12).

3. in 4. stopnja

Pogoj za vključitev je udeležba na začetnem in nadaljevalnem seminarju. Programa vsebujeta poglobljena in dopolnjena predavanja začetnih stopenj ter vključitev novih strokovnih vsebin: področje pedontologije, odraščanje otrok z motnjo v duševnem razvoju, izkušnje matere odrasle osebe, spolno dozorevanje, delovanje starševske organizacije, metode sprostitve, muzikoterapija in predstavitev društva Specialna olimpijada. Poleg tega udeleženci obravnavajo in razpravljajo o aktualnih dogajanjih v državi, povezanih s skrbjo za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Več časa je posvečenega tudi različnim vodenim sprostitveno-rekreativnim vsebinam, ki pripomorejo h krepitvi zdravja in dobrega počutja udeležencev. Z izmenjavo izkušenj si naberejo notranjih moči, s pomočjo katerih lažje premagujejo vsakodnevne težave (Razpis programov ... 2011, str. 13).

3.6.2 Vikend seminarji za sorojence

Zveza sožitje organizira osnovni seminar, ki je namenjen sorojencem oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki nimajo še svojih otrok in nadaljevalni seminar za tiste, ki so se že udeležili osnovnega seminarja in starejše sorojence, ki že imajo svoje družine. Sorojenci se seznanijo s širšimi sociološkimi okviri pojava motenj v duševnem razvoju in konkretnimi informacijami o trenutnem stanju in vrstah pomoči. S pomočjo terapevtske obravnave jim skušajo omogočiti čustveno razbremenitev stisk, občutkov prikrajšanosti in dvomov v zvezi z drugačnostjo njihovega brata oz. sestre. Na teh seminarjih obravnavajo predvsem naslednje teme: odnos do sorojencev z motnjo v duševnem razvoju, odnosi v družini z osebo z motnjo v

duševnem razvoju, staranje oseb z motnjo v duševnem razvoju, bivalne skupnosti ter dedovanje in zakonodaja (Razpis programov ... 2011, str. 15).

3.6.3 Vikend seminar za babice in dedke

Namenjen je starim staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki kljub drugačnosti svojega vnuka oz. vnukinje želijo dejavno sodelovati pri vzgoji in negi ter tako pomagati mladi družini (Razpis programov ... 2011, str. 14).

3.6.4 Ohranjanje psihofizičnega zdravja družin

Družine, ki zaključijo program štiriletnega izobraževanja izražajo potrebo po nadaljevanju tega izobraževanja in nadgradnji. Program ohranjanja psihofizičnega zdravja družin tako predstavlja nadaljevanje štiriletnega izobraževanja in je organiziran v obliki organiziranega vodenega aktivnega preživljanja prostega časa oseb z motnjo v duševnem razvoju in njihovih družin. Za osebe z motnjo v duševnem razvoju so organizirane vodene aktivnosti vseživljenjskega učenja. Staršem pa je omogočeno predavanje s področja prava, psihologije, defektologije ali sociologije. Pomembno vlogo ima tudi neformalni del programa, ki staršem omogoča izmenjavo izkušenj, navezovanje stikov in prijateljskih vezi (Razpis programov ... 2011, str. 16).

3.6.5 Ohranjanje psihofizičnega zdravja družin z elementi vseživljenjskega učenja

Program je prehodna oblika med programom ohranjanja psihofizičnega zdravja družin in programom vseživljenjskega učenja, ki je namenjen zgolj osebam z motnjo v duševnem razvoju brez staršev oz. svojcev. Namen programa je čim bolj osamosvojiti osebe z motnjo v duševnem razvoju in hkrati njihovim staršem pokazati, da se lahko njihovi otroci sami s spremljevalcem vključujejo v aktivnosti (Razpis programov ... 2011, str. 17).

Poleg izobraževanja Zveza Sožitje staršem in njihovim otrokom nudi tudi posebne oblike socialne in strokovne pomoči; redno tedensko pravno svetovanje ter posredovanje strokovnih informacij in svetovanje. Osnovni namen teh oblik je, da starši in osebe z motnjami v duševnem razvoju dobijo pravne in strokovne informacije ter oporo in nasvete, ki jih potrebujejo v vsakdanjem življenju. Samo svetovanje je namenjeno staršem kot tudi osebam z motnjami v duševnem razvoju in poteka po telefonu, osebno, pisno ali v obliki posebnih predavanj.

II EMPIRIČNI DEL

4 OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

Velike in hitre družbene spremembe so vplivale na to, da so se znotraj področja izobraževanja odraslih oblikovale različne ciljne skupine. Ena izmed ciljnih skupin so tudi starši otrok z motnjo v duševnem razvoju, katerih značilnosti in posebnosti sem podrobneje opisala v teoretičnem delu diplomske naloge.

Starši, ki se jim rodi otrok z motnjo v duševnem razvoju, se po začetni fazi šoka, ki ga doživi večina med njimi, začnejo počasi prilagajati na novonastalo situacijo. V procesu prilagajanja se v vsakdanjem življenju srečujejo z mnogimi težavami in preprekami. Strinjam se z Jerebom (1992, str. 28), ki poudarja pomembnost usposabljanja družin z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Sklepam, da lahko prav izobraževanje pripomore k uspešnejšemu prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. V okviru raziskovalnega dela sem zato ugotavljala, kakšne so potrebe staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju po izobraževanju in kako bi jim po njihovem mnenju izobraževanje prilagodili. Raziskovala sem, katere oblike, metode in vsebine izobraževanja odraslih so po njihovem mnenju najprimernejše za to ciljno skupino.

Namen moje raziskave je odkriti, kakšno je po mnenju staršev dejansko stanje v praksi na področju izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Ugotavljala bom, ali izobraževalni programi, ki so staršem na voljo, zadovoljujejo njihove potrebe in ali so zadovoljni z obstoječo izobraževalno ponudbo. Pri raziskovanju sem se osredotočila na starše otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki živijo v širšem območju Severne Primorske in Notranjske.

Za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju obstaja nevarnost, da bi se preveč izolirali, zato je cilj izobraževanja tudi druženje z ostalimi starši, ki so se znašli v podobni situaciji in se soočajo s podobnimi težavami. Izhajam iz predpostavke, da so zanje najprimernejše skupinske oblike izobraževanja, kjer si starši lahko med seboj izmenjujejo različne izkušnje, si pomagajo pri reševanju težav in spoznavajo nove načine reševanja problemov.

Poudarjanje pomena skupin za samopomoč s strani različnih strokovnjakov (Ramovš 1995; Lamovec 2006; Novljan 2004), je privedlo do ustanavljanja takih skupin tudi za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju. Nekateri strokovnjaki, med njimi Novljan (2004), jih poimenujejo skupine za starše. Na podlagi prebrane literature in pregleda spletnih strani sem ugotovila, da skupine za samopomoč delujejo v okviru različnih vzgojno izobraževalnih ustanov za otroke in v okviru nekaterih društev Zveze Sožitja. V okviru raziskovalnega dela bom ugotavljala, ali se starši vključujejo vanje, ali so zadovoljni z delom in organizacijo ter ali izražajo željo in potrebo po vključevanju vanje.

Predpostavljam, da je potrebno staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju zagotoviti različne oblike svetovanja, na podlagi katerih pridobijo jasnejšo sliko o njihovi situaciji in vlogi ter tako lažje rešujejo probleme, s katerimi se srečujejo v svojem vsakdanjem življenju. Zato me je zanimalo, ali je staršem tovrstno svetovanje omogočeno in ali te storitve uporabljajo.

Odločila sem se za kombinacijo kvantitativnega in kvalitativnega raziskovanja. Tako bom kvantitativno raziskavo, pri kateri bom uporabila anketo kot metodo za zbiranje podatkov, dopolnila še s kvalitativno raziskavo, ker želim pridobiti bolj poglobljen pogled na tematiko, ki jo obravnavam v diplomski nalogi. Vpogled v občutke staršev ob prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju bom pridobila s pomočjo intervjujev. Ugotavljala bom, kako sami gledajo na svoje življenje, kako se soočajo z vsakdanjimi težavami, kako življenje s takšnim otrokom vpliva na medsebojne odnose v družini in kakšen pomen pripisujejo ob tem izobraževanju.

4.1 Raziskovalna vprašanja

Na podlagi opredelitve raziskovalnega problema sem določila naslednja raziskovalna vprašanja, na katera bom iskala odgovore:

- Kakšni občutki prevzemajo starše otrok z motnjo v duševnem razvoju, ko izvejo, da imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju in kasneje v življenju?
- S kakšnimi težavami se soočajo starši otrok z motnjo v duševnem razvoju?

- Ali so imeli starši pri soočanju s težavami možnost dobiti kakršnokoli svetovalno pomoč?
- Kje starši otrok z motnjo v duševnem razvoju iščejo pomoč in informacije, ki jih potrebujejo?
- Ali so starši otrok z motnjo v duševnem razvoju seznanjeni z izobraževalno ponudbo zanje?
- Kakšno je mnenje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju o ponudbi izobraževanja zanje?
- Ali se starši otrok z motnjo v duševnem razvoju vključujejo v izobraževanje?
- kateri razlogi po mnenju staršev vplivajo na odločitev za vključitev v izobraževanje?
- kateri razlogi jih ovirajo pri vključevanju v izobraževanje?
- katerim vsebinam izobraževanja starši pripisujejo največji pomen?
- Ali starši otrok z motnjo v duševnem razvoju ocenjujejo izobraževanje kot dejavnik, ki prispeva k prilagajanju na njihovo življenjsko situacijo?
- Katere oblike izobraževanja odraslih so po mnenju staršev za to izobraževanje najprimernejše?
- Ali so vključeni v skupino za samopomoč oz. ali imajo možnost vključitve vanjo?
- Kako ocenjujejo delovanje skupine za samopomoč starši, ki so vključeni vanjo?

4.2 Hipoteze

Glede na raziskovalna vprašanja, ki sem jih določila, predpostavljam naslednje hipoteze:

1. Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju z višjo stopnjo izobrazbe v večji meri menijo, da so dobro seznanjeni z izobraževalno ponudbo, kot starši z nižjo stopnjo izobrazbe.
2. Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki so člani društva Sožitje, v večji meri menijo, da so dobro seznanjeni z izobraževalno ponudbo, kot starši, ki niso člani društva Sožitje.

3. Starši z višjo stopnjo izobrazbe so se v zadnjih 12 mesecih pogosteje udeležili izobraževanja za starše z motnjo v duševnem razvoju kot starši z nižjo stopnjo izobrazbe.
4. Starši, ki so člani Društva Sožitje, so se v zadnjih 12 mesecih pogosteje udeležili izobraževanja za starše z motnjo v duševnem razvoju kot starši, ki niso člani društva Sožitje.
5. Starši z višjo stopnjo izobrazbe pripisujejo izobraževanju večji pomen pri prilaganju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju kot starši z nižjo stopnjo izobrazbe.
6. Med materami in očeti otrok z motnjo v duševnem razvoju obstaja razlika v pripisovanju pomena izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju.
7. Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju so zadovoljni z delom v skupini za samopomoč.
8. Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju bi se vključili v skupino za samopomoč, če bi bila organizirana v bližini njihovega kraja.

5 METODOLOGIJA

5.1 Osnovna raziskovalna metoda

Pri raziskovanju sem uporabila deskriptivno in kavzalno - neeksperimentalno raziskovalno metodo. Z deskriptivno raziskovalno metodo opisujemo pojave, s kavzalno - neeksperimentalno pa skušamo ugotoviti vzroke in posledice nekega pojava (Sagadin 1991, str. 29).

Kvantitativni način raziskovanja sem dopolnila s kvalitativnim načinom raziskovanja, ki je usmerjeno v poglobljeno razumevanje raziskovalnih pojavov. Mesec (1998, str. 26) kvalitativno raziskavo opredeljuje kot raziskavo, pri kateri osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, sestavljajo besedni opisi ali pripovedi in v kateri je to gradivo tudi obdelano brez uporabe merskih postopkov.

5.2 Spremenljivke

Neodvisne spremenljivke:

- spol,
- stopnja izobrazbe,
- starost,
- zaposlitveni status,
- članstvo v društvu Sožitje.

Odvisne spremenljivke:

- ocena seznanjenosti z izobraževalno ponudbo,
- način seznanitve z izobraževalno ponudbo,
- udeležba na izobraževanju,
- nosilec izobraževanja,
- ocena pomembnosti različnih izobraževalnih vsebin,
- opredelitev razlogov za vključenost v izobraževanje,
- ovire pri vključevanju v izobraževanje,
- ocena ustreznosti izobraževalnih oblik,

- vključenost v skupino za samopomoč,
- ocena zadovoljstva z delom v skupini za samopomoč,
- mnenje o skupini za samopomoč,
- pripravljenost za vključitev v skupino za samopomoč v bližini kraja bivanja,
- mnenje o izbiri najprimernejšega vodja za skupino za samopomoč,
- ocena primernosti izobraževalne ponudbe,
- ocena pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju.

5.3 Opis vzorca in osnovne raziskovalne množice

Vzorec sestavljajo starši otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki živijo na območju Severne Primorske in Notranjske. Vzorec zajema 78 staršev, ki so pravilno izpolnili anketni vprašalnik in ga vrnil. Izbrani vzorec je priložnostni, osnovna množica pa je hipotetična, kar pomeni, da vanjo sodijo vsi, ki so podobni enotam iz vzorca. Vzorec je majhen, vendar mi je pomagal raziskati osnovno množico in njene značilnosti.

Osnovni podatki o vzorcu

Spol

Tabela 1: Strukturna tabela po spolu

Spol	f	f %
Moški	24	30,8
Ženski	54	69,2
Skupaj	78	100,0

Kot je razvidno iz Tabele 1 je v vzorec vključenih 78 staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, od tega 24 moških, kar predstavlja 30,8 % in 54 žensk, kar predstavlja 69,2 % vseh anketiranih.

Starost

Tabela 2: Strukturna tabela po starosti

Starost	f	f%
25 – 40 let	16	20,5
41 – 65 let	56	71,8
Nad 65 let	6	7,7
Skupaj	78	100,0

Starše sem glede na njihovo starost razdelila v tri skupine, pri čemer sem upoštevala Schaieovo in Willisovo (v Ličen 2006) razdelitev. Prva skupina od 25. do 40. leta starosti zajema obdobje mlajše in zgodnje odraslosti, druga skupina od 41. do 65. leta zajema obdobje srednje odraslosti, v tretji skupini od 65. leta starosti naprej pa sta združeni mlajša starostna doba ali pozna odraslost in starost. Staršev, starih od 25 do 40 let je 16, kar predstavlja 20,5 %. Staršev, starih od 41 do 65 let, je največ, to je 56, kar predstavlja 71,8 %. Starejših od 65 let je najmanj in sicer 6, kar predstavlja 7,7 %. Povprečna starost v vzorcu je 49 let, najnižja starost je 29 let in najvišja starost je 83 let.

Izobrazba

Tabela 3: Strukturna tabela po izobrazbi

Izobrazba	f	f%
Nedokončana osnovna šola	6	7,7
Dokončana osnovna šola	17	21,8
Poklicna šola	16	20,5
Srednja šola ali gimnazija	22	28,2
Višja ali visoka šola	17	21,8
Skupaj	78	100,0

V vzorec je bilo vključenih največ staršev s srednjo šolo ali gimnazijo, in sicer 28,2 %, z višjo ali visoko šolo jih je bilo 21,8 %, enak delež jih ima dokončano osnovno šolo, poklicno šolo jih ima 20,5 %, najmanj pa jih je bilo z nedokončano osnovno šolo, in sicer 7,7 %.

Zaposlitveni status

Tabela 4: Strukturna tabela po zaposlitvenem statusu

Zaposlitveni status	f	f %
Zaposlen	49	62,8
Nezaposlen	29	37,2
Skupaj	78	100,0

V vzorec je vključenih 49 (62,8 %) zaposlenih in 29 (37,2 %) nezaposlenih staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Med nezaposlenimi je večina upokojenih.

Članstvo v društvu Sožitje

Tabela 5: Strukturna tabela po članstvu v društvu Sožitje

Članstvo v društvu Sožitje	f	f %
DA	49	62,8
NE	29	37,2
Skupaj	78	100,0

Med starši, vključenimi v raziskavo, jih je kar 62,8 % članov društva Sožitje na regionalni ravni.

Vključenost v skupino za samopomoč

Tabela 6: Strukturna tabela po vključenosti v skupino za samopomoč

Vključenost v skupino za samopomoč	f	f %
DA	20	25,6
NE	58	74,4
Skupaj	78	100,0

Od skupno 78 staršev, jih je le 20 (25,6 %) vključenih v skupino za samopomoč.

5.4 Opis zbiranja podatkov

S pomočjo anketnega vprašalnika sem najprej zbrala podatke, ki sem jih statistično obdelala. Nato sem na podlagi pridobljenih podatkov načrtovala nadaljnji potek raziskovanja in sestavila okvirna vprašanja za intervju. V drugem delu raziskovanja sem tako s pomočjo delno strukturiranega intervjuja pridobila še podatke, na podlagi katerih sem dobila poglobljeno sliko raziskovalnega problema in ki so mi pomagali pri popolnejši interpretaciji in izpeljavi ugotovitev.

Anketni vprašalnik (Priloga A) je sestavljen iz 23 vprašanj, od tega so 3 vprašanja odprtega tipa, pri 1 vprašanju je bil možen en numeričen odgovor, 15 vprašanj je zaprtega tipa in 4 vprašanja so kombiniranega tipa, kjer so anketiranci izbirali med danimi odgovori, poleg teh pa so imeli možnost napisati tudi svoj odgovor.

Anketiranje je potekalo od začetka decembra 2010 do konca januarja 2011. Najprej sem vzpostavila stik s predstavniko lokalnega društva Sožitje Ajdovščina – Vipava, s katerimi sem se dogovorila, da bom lahko na prireditvi praznovanja Dedka Mraza, razdelila anketne vprašalnike. Tam sem se staršem osebno predstavila in jim obrazložila namen mojega raziskovanja ter jim razdelila anketne vprašalnike. Razdelila sem 65 anketnih vprašalnikov, od tega sem jih po pošti prejela 39. Med njimi so bili 4 neveljavni.

Vzporedno sem navezala stik s svetovalno delavko na OŠ Kozara v Novi Gorici, s katero sva se dogovorili, da bodo anketne vprašalnike posredovali staršem otrok, ki obiskujejo njihovo institucijo. Od 20 oddanih anketnih vprašalnikov, sem jih prejela 14, od katerih je bilo veljavnih 13.

Nato sem se obrnila še na Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava, kjer so 30 anketnih vprašalnikov posredovali staršem otrok, ki so vključeni v njihovo institucijo. Po pošti sem prejela 16 anketnih vprašalnikov in med njimi je bil eden neveljaven.

Prejela sem premalo izpolnjenih anketnih vprašalnikov in zato sem stik navezala še z OŠ Miroslava Vilharja v Postojni, kjer delujeta Oddelek s prilagojenim programom in Posebni program vzgoje in izobraževanja. Anketne vprašalnike sem oddala svetovalni delavki, ki jih je posredovala staršem na roditeljskem sestanku. Od 35 oddanih sem jih prejela pravilno izpolnjenih 15, neveljavna sta bila 2.

Skupno sem oddala 150 anketnih vprašalnikov, vrnjenih sem dobila 86, od katerih jih je bilo 8 neveljavnih, ker so bili nepravilno izpolnjeni in sem jih zato izključila. Tako sem skupno zbrala 78 veljavnih anketnih vprašalnikov.

Pri zbiranju empiričnega gradiva za kvalitativni del raziskave sem uporabila metodo spraševanja, natančneje delno strukturiran intervju. Opravila sem dva intervjuja, ki sta potekala individualno. Za vsak intervju sem se predhodno dogovorila o terminu in lokaciji po telefonu. Intervjuvanca sta bila izbrana namerno, saj sem ju spoznala že v prvi fazi raziskovanja, ko sem zbirala anketne vprašalnike. Vedela sem, da sta bila oba aktivno vključena v izobraževalne programe, namenjene staršem otrok z motnjami v duševnem razvoju. Prvi intervju je potekal na sedežu Društva Sožitje Nova Gorica, drugi pa na sedežu Društva Sožitje Ajdovščina. Prvi intervju je trajal približno 40 minut, drugi pa približno 20 minut. Obema intervjuvancema sem pred pričetkom intervjuja predstavila namen intervjuja in pomen raziskave. Razložila sem jima, da bom povedano uporabila zgolj v raziskovalne namene te diplomske naloge. Zagotovila sem jima anonimnost in tako poskušala pridobiti njuno zaupanje, da bodo odgovori čim bolj iskreni in poglobljeni. Pred pričetkom sem ju tudi vprašala ali lahko pogovor snemam in oba sta se s tem strinjala. Oba intervjuja sta potekala v sproščenem vzdušju, kljub temu da sem se z obema intervjuvancema predhodno srečala le enkrat. Intervjuja sem posnela z digitalnim diktafonom in ju nato prenesla v pisno obliko tako, da sem naredila dobesedna transkripta. Poleg vnaprej pripravljenih vprašanj (Priloga B) sem glede na vsebino odgovorov posameznemu intervjuvancu postavila še nekatera podvprašanja, če sem zaznala, da odgovor ni bil dovolj izčrpen in da ima intervjuvanec še dodatna znanja in izkušnje, ki bi mi jih lahko podal.

5.5 Obdelava podatkov

Podatke, ki sem jih pridobila z izvedbo ankete, sem statistično obdelala s pomočjo računalniškega programa SPSS. Pri tem sem uporabila statistične postopke za obdelavo podatkov, ki se nanašajo na opisno oz. deskriptivno statistiko in na inferenčno statistiko. Izračunala sem absolutne frekvence in strukturne odstotke, ki sem jih tudi tabelarično prikazala. Za preverjanje hipotez neodvisnosti in enake verjetnosti sem uporabila χ^2 -preizkus. Kadar pogoji za uporabo χ^2 -preizkusa niso bili izpolnjeni, sem uporabila Kullbackov preizkus ($2\hat{I}$). Pogoj, ki velja za uporabo χ^2 -preizkusa je, da nobena pričakovana frekvenca ne sme biti

manjša od 5 oz. pričakovane frekvence so lahko manjše od 5, vendar jih ne sme biti več kot 20 % in nobena med njimi ne sme biti manjša od 1 (Kožuh 2009, str. 193).

Kvalitativne podatke, ki sem jih pridobila na podlagi intervjujev, sem obdelala po postopkih kvalitativne analize (Vogrinc 2008, str. 61–67 in Mesec 1998, str. 103–127):

1. Urejanje gradiva

Gradivo, ki sem ga pridobila na podlagi intervjujev, sem prepisala ter ga kronološko in sistematsko uredila.

2. Določitev enot kodiranja

Gradivo sem nato razčlenila na sestavne dele, tako da sem dobila enote kodiranja. Za enote sem izbrala smiselno zaključene dele besedila.

3. Kodiranje

Kodiranje je postopek oblikovanja pojmov iz empiričnih opisov; je postopek kategoriziranja in razvrščanja podatkov, v katerem posameznim delom besedila pripisujemo kode. Besedila, ki sem jim pripisala isto kodo, sem zbrala skupaj in jih ločila od besedil, ki so sodila pod drugo kodo, in tako sem organizirala podatke.

4. Izbor in definiranje relevantnih pojmov in oblikovanje kategorij

V nadaljevanju kvalitativne analize sem primerjala kode med seboj. Kode, ki so se nanašale na podobne pojave, sem združila v kategorije, ki sem jih poimenovala.

5. Definiranje kategorij

Izmed velikega števila kod in kategorij sem izbrala tiste, ki so bile videti relevantne glede na cilje raziskave. Izbrane kategorije sem definirala in jim določila pomen. Nato sem jih primerjala med seboj in jih povezala tako, da so razporejene v domnevne odnose.

6 ANALIZA IN INTERPRETACIJA REZULTATOV RAZISKAVE

6.1 Občutki in reakcije staršev ob soočenju z otrokovo motnjo

Raziskovala sem, s kakšnimi občutki se spopadata intervjuvana starša otrok z motnjo v duševnem razvoju, kakšne so njune reakcije in sam proces soočanja.

Intervjuvanka, ki ima hčerko z downovim sindromom in je to sama opazila takoj po rojstvu, je o prvih reakcijah povedala: *»Zame je bil to en tak grozno grozno velik šok.«* Njeno zgodnje čustvovanje je bilo prepleteno z občutki groze: *»Se mi je zdelo to nekaj najbolj groznega, kar se ti lahko zgodi.«* Iz njenega opisa lahko razberemo značilnosti obdobja šoka, ki ga opisuje Wolfensberg (v Skaza 2001, str. 97). Starši ob spoznanju, kakšno je otrokovo stanje, doživljajo občutke notranje praznine in ogroženosti. V tem obdobju starši izražajo občutke žalosti in se lahko vedejo dezorganizirano. Poleg tega v tem obdobju nekateri starši otroka z motnjo tudi podzavestno odklanjajo. Opredelil (prav tam, str. 98) je tudi obdobje vrednostne krize, v katerem se pri starših lahko pojavijo različni strahovi, eden izmed njih je tudi strah pred okolico in tem, kako se bo le ta odzvala na njihovega otroka z motnjo v duševnem razvoju. Tudi intervjuvanka je priznala, da se je bala, kako bodo njeno hčerko sprejeli sorodniki in kakšni bodo odzivi okolice (Priloga E, zapis št. 15).

Intervjuvanec, katerega sin je dobil diagnozo šele, ko je bil star približno pet let, je pripovedoval o hudi grenkobi ob soočenju z otrokovo motnjo (Priloga C, zapis št. 8). Povedal je, da je žena že od rojstva slutila, da je s sinom nekaj narobe: *»Je ves čas pač trdila, da z njim nekaj ni v redu.«* Opozoril je tudi na razliko med njegovim in ženinim soočanjem: *»Ženo je čustveno precej potrlo, sam sem zadevo sprejel bolj racionalno kot žena.«* Iz pogovora lahko razberemo, da so se pri intervjuvancu pojavili občutki krivde in samoobtoževanja, o katerih govorijo številni avtorji: *»Na začetku se pojavijo pač tisti razmišljanja v taki smeri, zakaj prav meni, kako to, a smo morda kaj storili narobe bodisi recimo v času nosečnosti, bodisi v času zgodnjega ranega otroštva.«* Ti občutki so hitro prešli: *»Sva oba z ženo vedla, da tega nisva storila in da to ni pač neka najina krivda.«* Občutki krivde, o katerih je pripovedoval intervjuvanec so značilni za obdobje vrednostne krize kot jo opisuje Wolfensberg (v Skaza 2001, str. 98).

Intervjuvanec je lepo opisal proces soočanja: *»Sm pač, se skušal čim prej s stvarjo ne samo soočit, temveč stvari postaviti v nek racionalni okvir v tem smislu, da situacija je taka kot je, odslej bomo pač morali živeti nekoliko drugače, vendar še zmeraj funkcionirati kot povsem običajna družina ne.«* Intervjuvanka je priznala, da je trajalo kar nekaj časa, da se je sprijaznila s hčerino diagnozo. V procesu soočanja ji je najbolj pomagala udeležba na izobraževanju, ki ga organizira Zveza Sožitje: *»Šele, ko sem se udeležila prvega izobraževanja, sem se sprijaznila z motnjo otroka.«* Razložila je, da so ji na izobraževanju pomagali pri tem, da je začela na svojega otroka gledati z drugačnimi očmi in da je lahko sprejela njegovo motnjo (Priloga E, zapis št. 25). Intervjuvanka ni zmogla sama sprejeti otrokove motnje. Pri tem so ji pomagali različni strokovnjaki na začetnem seminarju Zveze Sožitje, ki se ga je udeležila po nasvetu znanke. Pozitivna izkušnja z izobraževanjem je vplivala na razvoj družine in željo po nadaljnjem izobraževanju, saj se redno vključuje v izobraževalne programe za starše prek Zveze Sožitje. Poleg tega pa aktivno sodeluje pri delovanju regionalnega društva Sožitje z urejanjem spletne strani. Vključuje pa se tudi v skupino za samopomoč, ki jo organizira regionalno društvo Sožitje.

6.2 Težave, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju

Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju se pri vzgoji otrok srečujejo z dodatnimi težavami in obremenitvami, ki so posledica narave in teže otrokove motnje. Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju so zaradi pogostih zdravstvenih težav otroka psihično, fizično in finančno obremenjeni, saj potrebuje takšen otrok več nege, obiskov zdravnikov in drugih specialistov ter je tudi večkrat hospitaliziran. Z raziskavo sem želela ugotoviti, katere so najpogostejše težave, s katerimi se intervjuvana starša srečujeta v vsakdanjem življenju.

Oba intervjuvanca sta kot težavo navedla zdravstvene težave otroka. Intervjuvanec je le to opisal takole: *»Problemi so bli, predvsem zdravstvene narave.«* Intervjuvanec je povedal, da je njegov sin med 18. in 22. letom starosti zavračal hrano in se zapiral vase. Pri 28. letih je doživel prvi epileptični napad, le ti pa so v nekaj letih izzveneli. Intervjuvanka pa je povedala, da ima njena hčerka srčno napako, zaradi katere je bila mnogo v bolnišnici. Pomembno je, da so starši natančno poučeni o različnih bolezenskih stanjih njihovega otroka ter o načinih pomoči.

Intervjuvanka je kot najpomembnejši težavi izpostavila nepovezanost med različnimi strokovnimi službami in probleme pri uveljavljanju pravic, ki jih imajo kot starši otroka s posebnimi potrebami (Priloga E, zapis št. 28, 31 in 32).

Oba intervjuvanca sta povedala, da se jima je ob rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju spremenil način življenja. Intervjuvanec je povedal naslednje: *»Spremenilo pa se je nekako funkcioniranje vlog v sami družini. Nenadoma je sin postal nekje središče vsega, okoli njega se je vse vrtelo v smislu predvsem pozornosti.«* Razvoj družine poteka po nekaterih značilnih stopnjah. Duvall (v Ličen 1999) je uvedla pojem »družinski krog« družine in meni, da na stopnje v njem najbolj vpliva odraščanje prvega otroka. Družinski krog se začne s skupnim življenjem partnerjev, nadaljuje z rojstvom otroka, nato se spreminja z razvojem otroka in rojstvom ostalih otrok. V družinski krog sodi tudi zapuščenje otrok, »prazno gnezdo«, upokojitev in smrt enega od partnerjev. Glede na to se spreminjajo tudi vloge družinskih članov. Rojstvo otroka z motnjo bistveno vpliva na razvoj družine, tudi če ta ni prvorojenec. Intervjuvanka je povedala, da je izgubila prejšnje prijatelje: *»Sem zamenjala en krog prijateljev, mislim tiste k sm jih mela prej so skorej vsi odpadli.«* Kasneje je pridobila nove prijatelje, med njimi tudi ostale starše, ki imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju.

Intervjuvanec je razložil, da so ljudje iz okolice sprejemali sina, vendar pa je včasih v javnosti vseeno občutil nelagodje: *»So ble zadrege, recimo ko smo šli kje v kšno gostilno.«* O občutkih zadrege govori tudi Cunningham (1999, str. 27) in meni, da je imeti otroka, ki je drugačen od drugih, lahko zelo neprijetno. Če se starši na to ne prilagodijo, jih lahko to vodi do prekinitve socialnih stikov in celo do osamitve. Občutki nelagodja in zadrege so lahko posledica predsodkov, ki jih Rot (v Ule 2004, str. 166) definira kot »stališča, ki niso upravičena in preverjena, a jih spremljajo močna čustva in so odporna na spremembe.« Kažejo se predvsem v nespoštljivem odnosu do drugih in drugačnih. Starši se poistovetijo s svojim otrokom, ki je drugačen in tako se tudi oni počutijo drugačni. Predsodki se lahko izražajo v diskriminaciji, ki jo Ule (2004, str. 184) opredeli kot posebno obnašanje do oseb oz. različna obravnava oseb zaradi njihovih posebnosti, ki so označene kot posebne. Društva in organizacije za osebe z motnjami v duševnem razvoju, njihove svojce in podpornike se borijo proti diskriminaciji ter se zavzemajo spoštovanje njihovih pravic, inkluzivno izobraževanje in vključevanje v družbo.

O težavah staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju govori tudi Kordigel Aberšek (2007, str. 39–40), ki povzema rezultate grške raziskave, katere cilj je bil raziskati ter predstaviti potrebe in stiske grških staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Starši so kot najpomembnejši dejavnik, ki vpliva na njihove težave z otrokom v vsakdanjem življenju, izpostavili vrsto otrokove motnje. Starši mlajših otrok so najpogosteje omenjali težave v zvezi z mobilnostjo in težave v komunikaciji, starši starejših otrok pa težave ob pojavu otrokovih vedenjskih motenj. Ugotovili so, da so za sobivanje in družinsko funkcioniranje zelo obremenjujoče težave v vsakdanjem življenju.

Na letošnji konferenci Europa in action na Cipru, ki jo vsako leto organizira Inclusion Europa, so strokovnjaki ter samozagovorniki, starši oseb z motnjo v duševnem razvoju in ostali sorodniki skupaj ugotavljali, katere so temeljne težave družin z osebo z motnjo v duševnem razvoju. Ena izmed težav je po njihovem mnenju stalno prilagajanje vseh družinskih članov na življenje z osebo z motnjo v duševnem razvoju v vseh njenih razvojnih fazah. Poleg tega so izpostavili tudi pomembnost zadovoljevanja potreb vsakega družinskega člana, dodatne finančne stroške in pomanjkanje psihološke podpore in strokovnega svetovanja (Press release 2011).

6.3 Iskanje informacij in pomoči

Z raziskavo sem želela ugotoviti, kje sta intervjuvana starša iskala pomoč in informacije, ki sta jih potrebovala.

Intervjuvanec je povedal, da so informacije in pomoč najprej iskali pri prijateljih in znancih iz okolja ter šele nato pri strokovnih službah (Priloga C, zapis št. 33). Jelenc Krašovec in Jelenc (2003, str. 84) prvo opredeljujeta kot laično svetovanje, ki predstavlja dajanje nasvetov med ljudmi, ki niso strokovno usposobljeni za svetovalno delo. Drugo pa predstavlja strokovno svetovanje, ki poteka med strokovnjakom in tistim, ki potrebuje pomoč. Poznamo pa še svetovanje na specializirani ravni, ki ga opravljajo za to posebej strokovno usposobljeni oz. specializirani strokovnjaki. Starši pogosto iščejo nasvete pri drugih ljudeh v okolici, za katere menijo, da imajo ustrezno znanje in jim bodo lahko pomagali. Intervjuvanca sta pripovedovala predvsem o informiranju, ki velja za najmanj zahtevno zvrst svetovalnega dela,

ki ga lahko poleg strokovnjakov opravljajo različni ljudje, lahko poteka v različnih institucijah ali pa v okolju v interakcijah med ljudmi. Pomembno je, da starši dobijo ustrezne informacije.

Po vzpostavitvi stika z lokalnim društvom pa je intervjuvanec tam pridobil potrebne informacije (Priloga C, zapis št. 34 in 37). Oba intervjuvanca sta informacije in pomoč iskala tudi v knjigah. Intervjuvanec je povedal, da je mnogo strokovne literature dobil v knjižnici na sedežu Zveze Sožitje. Intervjuvanka je informacije iskala tudi pri otroški zdravnici: »*Velik sm spraševala zdravnico.*«

Jereb (1992, str. 28) ugotavlja, da starši v vseh življenjskih obdobjih otroka najbolj zaupajo ostalim staršem, ki imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju. Poleg ostalih staršev, so navajali še različne strokovnjake s področja medicine, duhovnike in strokovnjake s pedagoškega področja, vendar se vrstni red le teh spreminja glede na otrokovo starost.

6.4 Možnosti svetovalne pomoči

Zanimalo me je, ali je staršema nudena ustrezna svetovalna pomoč pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Jelenc Krašovec in Jelenc (2003, str. 62) opredeljujeta svetovanje kot »najzahtevnejšo zvrst svetovalnega dela, pri kateri se srečujeta dve osebi, svetovalec in svetovanec, s ciljem, da se s povečevanjem zmožnosti svetovanca uspešnejše rešujejo njegovi problemi.«

Intervjuvanka je povedala, da ji ni bila nudena nobena svetovalna pomoč. Izrazila pa je potrebo po njej: »*Zelo bi bla potrebna.*« Po drugi strani pa je bila intervjuvancu omogočena svetovalna pomoč s strani Centra za socialno delo, vendar z njo ni bil preveč zadovoljen. Izpostavil je medsebojno pomoč, ki sta si jo nudila z ženo: »*Sva si bila sama z ženo dost boljša svetovalca.*«

Ugotavljam, da intervjuvanima staršema ni bilo omogočeno ustrezno svetovanje pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Oba intervjuvanca sta izrazila potrebo po svetovalni pomoči. Glede na to, da se starši otrok z motnjo v duševnem razvoju pogosto srečujejo s številnimi težavami in stiskami, menim, da bi jim bilo potrebno zagotoviti primerno svetovanje. Svetovalec bi moral staršem pomagati pri soočanju z

otrokovo motnjo ter pri razvijanju njihovih lastnih sil za spopadanje s težavami v vsakdanjem življenju. Menim, da naj bi svetovanje staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju potekalo v Zdravstvenem domu in na sedežih regionalnih društev Sožitje. V Zdravstvenem domu bi ga izvajali ustrezni strokovnjaki, na sedežih regionalnih društev Sožitje pa izkušeni starši, ki so že prešli različne faze sprejemanja drugačnosti svojega otroka.

Intervjuvanec je opozoril, da je staršem oz. skrbnikom otrok z motnjo v duševnem razvoju nudena pravna svetovalna pomoč na Zvezi Sožitje. Razložil je, da lahko pravne nasvete dobijo tako, da pokličejo po telefonu ali pridejo osebno na sedež Zveze Sožitje (Priloga C, zapis št. 74). Ocenjujem, da pravna pomoč ni dovolj, v Zvezi Sožitje naj bi v svojem delovnem načrtu kot eno izmed nalog opredelili svetovanje staršem in vzpostavili svetovalno mrežo po celi Sloveniji.

6.5 Seznanjenost z izobraževalno ponudbo

Z raziskavo sem želela ugotoviti, ali obstaja povezanost med seznanjenostjo z izobraževalno ponudbo in članstvom v društvu Sožitje. Postavila sem naslednjo hipotezo (1): *Starši, ki so člani društva Sožitje, so v večji meri mnenja, da so dobro seznanjeni z izobraževalno ponudbo, kot starši, ki niso člani društva Sožitje.* Podatki so prikazani v Tabeli 7.

Tabela 7: Seznanjenost z izobraževalno ponudbo glede na članstvo v društvu Sožitje

Članstvo društva Sožitje	Seznanjenost z izobraževalno ponudbo						Skupaj	
	Zelo dobro		Še kar dobro		Sploh nisem			
	f	f %	f	f %	f	f %	f	f %
DA	14	28,6	34	69,4	1	2,0	49	100,0
NE	2	6,9	19	65,5	8	27,6	29	100,0
Skupaj	16	20,5	53	67,9	9	11,5	78	100,0

$$2\hat{I} = 15,440 (\alpha = 0,000; g = 2)$$

Vrednost $2\hat{I}$ je statistično pomembna na ravni $\alpha = 0,000$. Hipotezo neodvisnosti zavrnamo s tveganjem manj kot 0,0 %. Sprejememo nasprotno hipotezo. Dokazali smo, da sta

spremenljivki članstvo v društvu Sožitje in seznanjenost z izobraževalno ponudbo v osnovni množici odvisni.

Med tem, ko je 28,6 % staršev, ki so člani društva Sožitje, mnenja, da so zelo dobro seznanjeni z izobraževalno ponudbo, je takšnega mnenja le 6,9 % tistih, ki niso člani društva Sožitje. Med starši, ki so mnenja, da so še kar dobro seznanjeni z izobraževalno ponudbo, je 69,4 % članov društva Sožitje in 65,5 % staršev, ki niso člani društva Sožitje.

Med tem ko je 27,6 % staršev, ki niso člani društva Sožitje, menja, da sploh niso seznanjeni z izobraževalno ponudbo, sta takšnega mnenja le 2 % staršev, ki so člani društva Sožitje.

Hipoteza, ki sem jo postavila, se je izkazala za pravilno. Logično je, da so starši, ki so člani društva Sožitje, mnenja, da so bolj seznanjeni z izobraževalno ponudbo, saj je prav društvo Sožitje eden glavnih organizatorjev izobraževalnih programov, ki so organizirani posebej zanje in je to eden izmed njihovih poglobitvenih ciljev.

Zanimala me je tudi povezanost med seznanjenostjo z izobraževalno ponudbo in doseženo stopnjo izobrazbe staršev. Postavila sem naslednjo hipotezo (2): *Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju z višjo stopnjo izobrazbe so v večji meri mnenja, da so bolj seznanjeni z izobraževalno ponudbo kot starši z nižjo stopnjo izobrazbe.* Podatki so predstavljeni v Tabeli 8.

Tabela 8: Seznanjenost z izobraževalno ponudbo glede na izobrazbeno strukturo

Izobrazba	Seznanjenost z izobraževalno ponudbo						Skupaj	
	Zelo dobro		Še kar dobro		Sploh nisem			
	f	f%	f	f%	f	f%	f	f%
Nedokončana in dokončana OŠ	4	17,4	15	65,2	4	17,4	23	100,0
Poklicna šola	4	25,0	10	62,5	2	12,5	16	100,0
Srednja šola ali gimnazija	4	18,2	16	72,7	2	9,1	22	100,0
Višja ali visoka šola	4	23,5	12	70,6	1	5,9	17	100,0
Skupaj	16	20,5	53	67,9	9	11,5	78	100,0

$$2\hat{I} = 1,883 (\alpha = 0,930; g = 6)$$

Vrednost $2\hat{I}$ ni statistično pomembna. Hipotezo neodvisnosti obdržimo. O povezanosti med seznanjenostjo z izobraževalno ponudbo in izobrazbo staršev v osnovni množici ne moremo trditi ničesar.

V vzorcu pa vidimo, da je med starši, ki so mnenja, da so zelo dobro seznanjeni z izobraževalno ponudbo, 17,4 % z nedokončano ali dokončano osnovno šolo, 65,2 % s poklicno šolo, 18,2 % s srednjo šolo ali gimnazijo in 23,5 % z višjo ali visoko šolo. Nasprotno pa je mnenja, da sploh niso seznanjeni z izobraževalno ponudbo 17,4 % staršev z nedokončano ali dokončano osnovno šolo, 12,5 % s poklicno šolo, 9,1 % s srednjo šolo ali gimnazijo in 5,9 % z višjo ali visoko šolo. Mnenja, da so še kar dobro seznanjeni z izobraževalno ponudbo, je 65,2 % staršev z nedokončano ali dokončano osnovno šolo, 62,5 % s poklicno šolo, 72,7 % s srednjo šolo ali gimnazijo in 70,6 % z višjo ali visoko šolo.

Hipoteze, ki sem jo postavila, nisem mogla potrditi za osnovno množico. Rezultati kažejo na to, da v vzorcu obstajajo razlike med starši z različnimi stopnjami dosežene izobrazbe glede seznanjenosti z izobraževalno ponudbo, vendar niso tako velike, da bi bile statistično pomembne in s tem posplošljive na osnovno množico. Nad tem sem presenečena, saj sem pričakovala rezultate, na podlagi katerih bi lahko posploševala na osnovno množico. Razlog, da rezultati tega niso pokazali, je verjetno v tem, ker je vzorec majhen. Vzorčni podatki kljub temu kažejo, da v vzorcu obstajajo razlike, saj je nekoliko večji delež anketiranih staršev, ki imajo višjo stopnjo izobrazbo tudi bolj seznanjen in hkrati nekoliko večji delež tistih z nižjimi stopnjami izobrazbe manj seznanjen z izobraževalno ponudbo. Izstopa pa podatek, da je večina staršev (67,9 %), ne glede na njihovo stopnjo izobrazbe, mnenja, da so še kar seznanjeni z izobraževalno ponudbo. Razlog za to, da imajo starši takšno mnenje, vidim v tem, da je večina anketirancev (63%) članov društva Sožitje, kjer se seznanijo z izobraževalno ponudbo zanje. Pri interpretiranju moramo upoštevati, da so rezultati odraz njihovega osebnega mnenja, na katerega vpliva dejstvo, da imajo posamezniki različna merila pri določanju stopnje seznanjenosti.

V raziskavi me je zanimalo tudi, kje se starši najpogosteje seznanijo z izobraževalno ponudbo. Za ugotavljanje, kje se starši najpogosteje seznanijo z izobraževalno ponudbo, sem v anketnem vprašalniku uporabila vprašanje, kjer so anketiranci lahko izbrali več odgovorov.

Rezultate sem predstavila v Tabeli 9.

Tabela 9: Kje se starši seznanijo z izobraževalno ponudbo

Način seznanitve z izobraževalno ponudbo	DA	NE	Skupaj
Društvo Zveze Sožitje	39 50,0 %	39 50,0 %	78 100,0 %
Ustanova, v katero je vključen otrok	30 38,5 %	48 61,5 %	78 100,0 %
Internet	16 20,5 %	62 79,5 %	78 100,0 %
Drugi starši otrok z motnjo v duševnem razvoju	23 29,5 %	55 70,5 %	78 100,0 %
Drugo	8 10,3 %	70 89,7 %	78 100,0 %

Kot je razvidno iz tabele se največ staršev, kar 50 % seznanijo z izobraževalno ponudbo v društvu Sožitje. Preko ustanove, v katero je vključen njihov otrok z motnjo v duševnem razvoju, se seznanijo 38,5 % staršev. Sledi seznanjenje preko drugih staršev z 29,5 %. Preko interneta se jih seznanijo 20,5 %, 10,3 % staršev pa jih je podalo svoj odgovor.

Pod odgovor Drugo so navajali: revijo Sonček, društvo Sonček, Center za socialno delo, Zdravstveni dom Šiška, vrtec in množične medije. Glede na to, da imajo nekateri anketiranci otroka z motnjo v duševnem razvoju, ki je združena s cerebralno paralizo, je logično, da se z izobraževalno ponudbo seznanjajo tudi preko revije Sonček in društva Sonček.

6.6 Udeležba v izobraževanju

Z raziskavo sem želela ugotoviti, ali obstaja povezanost med udeležbo v izobraževanju ter naslednjima neodvisnima spremenljivkama: stopnja izobrazbe in članstvo v društvu Sožitje.

Za ugotavljanje povezanosti med udeležbo v izobraževanju in stopnjo izobrazbe sem postavila naslednjo hipotezo (3): *Starši z višjo stopnjo izobrazbe so se v zadnjih 12 mesecih pogosteje udeležili izobraževanja za starše z motnjo v duševnem razvoju kot starši z nižjo stopnjo izobrazbe.* Podatki so predstavljeni v Tabeli 10.

Tabela 10: Udeležba v izobraževanju v zadnjih 12 mesecih glede na stopnjo izobrazbe

Izobrazba	Udeležba v izobraževanje						Skupaj	
	Nisem		Enkrat ali dvakrat		Trikrat ali večkrat			
	f	f%	f	f%	f	f%	f	f%
Nedokončana in dokončana OŠ	12	52,2	7	30,4	4	17,4	23	100,0
Poklicna šola	8	50,0	6	37,5	2	12,5	16	100,0
Srednja šola ali gimnazija	12	54,5	8	36,4	2	9,1	22	100,0
Višja ali visoka šola	8	47,1	8	47,1	1	5,9	17	100,0
Skupaj	40	51,3	29	37,2	9	11,5	78	100,0

$$2\hat{I} = 2,131 (\alpha = 0,907; g = 6)$$

Vrednost $2\hat{I}$ ni statistično pomembna. Hipotezo neodvisnosti obdržimo. O povezanosti med pogostostjo udeležbe v izobraževanju in stopnjo izobrazbe staršev v osnovni množici ne moremo trditi ničesar.

Na podlagi vzorčnih podatkov pa lahko vidimo, da se v zadnjih 12 mesecih ni izobraževala približno polovica (51,3 %) vseh anketirancev, in sicer 52,2 % z nedokončano ali dokončano osnovno šolo, 50,0 % s poklicno šolo, 54,5 % s srednjo šolo ali gimnazijo in 47,1 % z višjo ali visoko šolo. Enkrat ali dvakrat se jih je v zadnjih 12 mesecih izobraževalo skupno 37,2 % anketirancev; 30,4 % z nedokončano ali dokončano osnovno šolo, 37,5 % s poklicno šolo, 36,4% s srednjo šolo ali gimnazijo in 47,1 % z višjo ali visoko šolo. Trikrat ali večkrat pa se jih je v zadnjih 12 mesecih izobraževalo skupno le 11,5 % anketirancev, in sicer 17,4 % z

nedokončano ali dokončano osnovno šolo, 12,5 % s poklicno šolo, 9,1 % s srednjo šolo ali gimnazijo in 5,9 % z višjo ali visoko šolo.

Hipoteze, ki sem jo določila na začetku, nisem mogla potrditi za osnovno množico. Podatki o vzorcu pa vendarle kažejo na majhne razlike med pogostostjo udeležbe v izobraževanju v zadnjih 12 mesecih in stopnjo izobrazbe. Nad rezultati sem presenečena, saj sem predvidevala, da bodo te razlike večje. To sem sklepala na podlagi ugotovitev Cross (v Jelenc 1996, str. 34), ki pravi, da je posameznik z višjo stopnjo izobrazbe bolj motiviran za izobraževanje, bolj osveščen o izobraževalnih možnostih ter se tudi pogosteje vključuje v izobraževanje. Morda je razlog za tako majhne razlike v tem, da gre pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju za neformalno izobraževanje.

Za ugotavljanje povezanosti med udeležbo v izobraževanju in članstvom v društvu Sožitje pa sem postavila sledečo hipotezo (4): *Starši, ki so člani društva Sožitje, so se v zadnjih 12 mesecih pogosteje udeležili izobraževanja za starše z motnjo v duševnem razvoju kot starši, ki niso člani društva Sožitje.* Podatki so prikazani v Tabeli 11.

Tabela 11: Udeležba v izobraževanju v zadnjih 12 mesecih glede na članstvo v društvu Sožitje

Članstvo društva Sožitje	Udeležba v izobraževanju						Skupaj	
	Nisem		Enkrat ali dvakrat		Trikrat ali večkrat		f	f %
	f	f %	f	f %	f	f %		
DA	16	32,7	25	51,0	8	16,3	49	100,0
NE	24	82,8	4	13,8	1	3,4	29	100,0
Skupaj	40	51,3	29	37,2	9	11,5	78	100,0

$$2\hat{I} = 19,556 (\alpha = 0,000; g = 2)$$

Vrednost $2\hat{I}$ je statistično pomembna na ravni $\alpha = 0,000$. Hipotezo neodvisnosti zavrnamo s tveganjem manj kot 0,0 %. Sprejememo nasprotno hipotezo. Dokazali smo, da sta spremenljivki članstvo v društvu Sožitje in udeležba v izobraževanju v zadnjih 12 mesecih v osnovni množici odvisni.

V zadnjih 12 mesecih se je trikrat ali večkrat izobraževalo 16,3 % staršev, ki so člani društva Sožitje, 51,0 % teh staršev se je enkrat ali dvakrat izobraževalo, 32,7 % pa se jih sploh ni izobraževalo. Na drugi strani se je v zadnjih 12 mesecih trikrat ali večkrat izobraževalo le 3,4 % staršev, ki niso člani društva Sožitje, enkrat ali dvakrat se je izobraževalo 13,8 %, kar 82,8 % teh staršev pa se ni izobraževalo.

Dobljeni rezultati kažejo, da članstvo v društvu Sožitje vpliva na pogostost udeležbe v izobraževanju v zadnjih 12 mesecih. Tako lahko na podlagi rezultatov sklepamo, da se člani društva Sožitje pogosteje udeležujejo izobraževanja. Razumljivo je, da se člani društva Sožitje pogosteje udeležujejo izobraževanja, saj je društvo Sožitje organizator in izvajalec številnih izobraževalnih programov za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki sem jih podrobneje opisala že v teoretičnem delu diplomske naloge.

Jereb (1992, str. 28), ki je bil dolga leta predsednik Zveze Sožitje, ugotavlja, da je starše otrok z motnjo v duševnem razvoju težko prepričati, da bi se udeležili začetnega izobraževanja. Ko pa se enkrat vključijo, spoznajo prednosti izobraževanja in izražajo potrebo po nadaljnjem izobraževanju tudi potem, ko zaključijo s štiriletnim ciklusom izobraževanja.

Zaskrbljujoč je podatek, da se kar polovica (51,3 %) staršev ne glede na izobrazbo ali članstvo v društvu Sožitje v zadnjih 12 mesecih ni udeležila nobenega izobraževanja, kljub temu da društvo Sožitje organizira številne izobraževalne programe. Vzroke za neudeležbo lahko iščemo v pomanjkanju ustrezne izobraževalne ponudbe, neprimerni organizaciji izobraževanja ter v osebnostnih lastnostih, ki negativno vplivajo na vključevanje. Pri načrtovanju izobraževanja bo potrebno v prihodnje nameniti večji poudarek motiviranju staršev za vključevanje v izobraževanje.

6.7 Izobraževalne vsebine

Z raziskavo sem želela ugotoviti, kakšen pomen pripisujejo starši otrok z motnjo v duševnem razvoju različnim izobraževalnim vsebinam. Anketiranci so v anketnem vprašalniku za posamezno podano vsebino določili, kakšen pomen ima po njihovem mnenju pri izobraževanju za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju. Podatki so predstavljeni v Tabeli 12.

Tabela 12: Ocena pomembnosti različnih izobraževalnih vsebin

Izobraževalne vsebine	Ocena pomembnosti				Skupaj
	Zelo velik	Velik	Majhen	Zelo majhen	
Informacije o otrokovi motnji	37 47,4 %	33 42,3 %	2 2,6 %	6 7,7 %	78 100,0 %
Metode obravnave in terapije	33 42,3 %	37 47,4 %	5 6,4 %	3 3,8 %	78 100,0 %
Zakonodaja o tem področju	38 48,7 %	30 38,5 %	8 10,3 %	2 2,6 %	78 100,0 %
Spolno dozorevanje	27 34,6 %	29 37,2 %	18 23,1 %	4 5,1 %	78 100,0 %
Odraščanje otrok z motnjo v duševnem razvoju	41 52,6 %	28 35,9 %	9 11,5 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Zaposlovanje otrok z motnjo v duševnem razvoju	39 50,0 %	27 34,6 %	6 7,7 %	6 7,7 %	78 100,0 %
Odnos sorojencev do otroka z motnjo v duševnem razvoju	31 39,7 %	36 46,2 %	4 5,1 %	7 9,0 %	78 100,0 %
Skrb za partnerski odnos	33 42,3 %	37 47,4 %	8 10,3 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Izkušnje drugih staršev	28 35,9 %	36 46,2 %	14 17,9 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Komunikacijske veščine za boljše medsebojne odnose v družini	31 39,7 %	31 39,7 %	16 20,5 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Samozagovornišтво oseb z motnjo v duševnem razvoju	29 37,2 %	30 38,5 %	15 19,2 %	4 5,1 %	78 100,0 %

Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju so ocenjevali pomembnost različnih izobraževalnih vsebin. Med izobraževalnimi vsebinami ni bistvenih razlik, vseeno pa bi izpostavila tiste, ki so jim pripisali zelo velik in velik pomen. Zelo velik pomen pripisuje 52,6 % staršev odraščanju otrok z motnjo v duševnem razvoju, 50,0 % zaposlovanju otrok z motnjo v duševnem razvoju, 48,7 % zakonodaji o tem področju in 47,4 % informacijam o otrokovi

motnji. Starše zanimajo predvsem teme povezane z otrokovo motnjo in njegovim razvojem, ker bi radi pomagali svojemu otroku, da se optimalno razvija glede na svoje zmožnosti.

Anketirance, ki so se udeležili izobraževanja, sem prosila, da navedejo vsebino teh izobraževalnih programov. Teme, ki so jih navedli anketiranci sem razvrstila v Tabelo 13.

Tabela 13: Izobraževalne vsebine

Izobraževalna vsebina	Število anketirancev
Zakonodaja	13
Novosti o zakonodaji 2011	3
Pravni vidiki statusa oseb z motnjo v duševnem razvoju	2
Pravice otrok z motnjo v duševnem razvoju	1
Terapevtsko jahanje	2
Rekreacija	2
Muzikoterapija	1
Zdrav način življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju	1
Pravilnik o prehrani	1
Zdravstvo	2
Kvalitetno preživljanje starosti oseb z motnjo v duševnem razvoju	1
Spolnost in oseba z motnjo v duševnem razvoju	2
Razvajanost oseb z motnjo v duševnem razvoju	1
Samostojnost oseb z motnjo v duševnem razvoju	1
Družina oseb z motnjo v duševnem razvoju v naši družbi	1
Vključevanje oseb z motnjo v duševnem razvoju v drugo okolje	1
Vključevanje otrok z downovim sindromom v izobraževanje	1
Senzibilna integracija	1
Avtizem	1

Izobraževalne vsebine, ki so jih podali starši so raznolike, saj izhajajo iz različnih področij; psihologije, sociologije, medicine in prava. Glede na to, da se je največ (13) anketirancev udeležilo izobraževanja, povezanega z zakonodajo, zgleđa, da jih to področje zelo zanima. Tudi intervjuvanka je povedala, da se z možem ob odraščanju hčerke vse bolj zanimata za

zakonodajo. Glede na to lahko sklepamo, da jim poznavanje vsebin, povezanih z zakonodajo, veliko pomeni. To jim omogoča prepoznavanje in uveljavljanje pravic, ki jih imajo kot starši otrok z motnjo v duševnem razvoju. Moja sklepanja potrjuje tudi intervjuvančev odgovor: *»Rdeča luč je bla ves čas pravna zaščita ne, kjer starši nekako čutijo potrebo, da so seznanjeni z vsemi novostmi in zakonodajo in da se znajo ustrezno postaviti vizavi državi na lokalni ali državni ravni.«*

Med vsebinami, ki so jih podali anketiranci, pogrešam kakšno vsebino, ki bi se nanašala konkretno na starše, npr. na njihovo osebno rast, saj se večina vsebin nanaša na osebo z motnjo v duševnem razvoju.

Intervjuvanec, ki ima v lokalnem društvu vodilno mesto, je poudaril, da pri izbiri tem skušajo čim bolj upoštevati želje staršev. Poleg tega pa teme prilagajajo glede na čas in starost otroka z motnjo. Tako je povedal: *»Teme so kot živ organizem. Vsaka tema ima v svojem času svojo težo.«* Razložil je, da so pred šestimi leti začeli uvajati poleg klasičnih vsebin tudi razne razgibalne in sprostitvene vaje za starše. Omenil je naslednje konkretne teme: razvajenost, spolnost in prevarovanost (Priloga C, zapis št. 51, 54, 56). Intervjuvanka je povedala, da je bila z izobraževalnimi vsebinami izobraževalnih programov, ki se jih je udeležila, zelo zadovoljna. Izpostavila je, da ji veliko pomenijo teme, ki so povezane z genetiko, ker ima njena hčerka kromosomsko napako (Priloga E, zapis št. 40).

6.8 Razlogi za vključitev v izobraževanje

Z raziskavo sem želela ugotoviti, kateri so ključni razlogi za vključitev v izobraževanje in kateri med njimi prevladujejo. Anketiranci so ocenjevali, v kolikšni meri določen razlog za vključitev v izobraževanje velja zanje. Podatki so predstavljeni v Tabeli 14.

Tabela 14: Ocena različnih razlogov za vključitev v izobraževanje

Razlogi	Ocena				Skupaj
	Zelo drži	Deloma drži	Ne drži	Sploh ne drži	
Pridobivanje informacij o otrokovi motnji	41 52,6 %	30 38,5 %	7 9,0 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Pridobivanje spretnosti in veščin za pomoč otroku	51 65,4 %	23 29,5 %	4 5,1	0 0,0 %	78 100,0 %
Lažje soočanje s težavami v vsakdanjem življenju	45 57,7 %	28 35,9 %	5 6,4 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Druženje z ostalimi starši	41 52,6 %	27 34,6 %	10 12,8 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Izmenjava izkušenj med starši	40 51,3 %	35 44,9 %	3 3,8 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Osebnostna rast	31 39,7 %	39 50,0 %	8 10,3	0 0,0 %	78 100,0 %
Oblikovanje pozitivne samopodobe	29 37,2 %	40 51,3 %	8 10,3 %	1 1,3 %	78 100,0 %

Med razlogi za vključitev v izobraževanje najbolj izstopa pridobivanje spretnosti in veščin za pomoč otroku, ki zelo drži za 65,4 % staršev. Sledi mu lažje soočanje s težavami v vsakdanjem življenju, ki zelo drži za 57,7 % staršev. Nato sledita pridobivanje informacij o otrokovi motnji in druženje z ostalimi starši, ki zelo držita za 52,6 % staršev ter izmenjava izkušenj med starši, ki zelo drži za 51,3 % staršev. Razlog oblikovanje pozitivne samopodobe zelo drži za najmanj (37,2%) staršev. Podobno osebnostna rast zelo drži za 39,7 % staršev.

Na podlagi rezultatov lahko sklepamo, da se starši odločajo za vključitev v izobraževanje predvsem zaradi pridobivanja spretnosti in veščin za pomoč otroku ter zaradi lažjega soočanja s težavami v vsakdanjem življenju. Najmanj pomemben razlog pa je po njihovem mnenju osebnostna rast in oblikovanje pozitivne samopodobe. Poleg pridobivanja različnih znanj, vrednot, spretnosti in spremembe vedenja, je eden izmed rezultatov učenja tudi osebnostni razvoj. Predvidevam, da se starši premalo zavedajo pomembnosti vključitve v izobraževanje

zaradi osebnostnega razvoja. Na prvo mesto postavljajo potrebe svojega otroka in zapostavljajo svoje potrebe. Menim, da bi se morali zavedati pomembnosti svojega osebnega razvoja, saj le ta skupaj s pozitivno samopodobo in samospoštovanjem vpliva tudi na dinamiko v družini in medsebojne odnose. Anketiranci so imeli možnost podati tudi svoj razlog, vendar ga ni podal nihče izmed anketirancev.

Jelenc Krašovec (1996) pravi, da na odločitev za izobraževanje vpliva več motivov, ki se med seboj prepletajo. Eden izmed njih je interakcija z drugimi ljudmi, ki je po mojem mnenju zelo pomemben pri izobraževanju staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Tako si lahko starši med seboj izmenjajo različne izkušnje. Večina staršev (96,2 %) je mnenja, da razlog izmenjava izkušenj med starši zelo drži ali deloma drži zanje. Tudi po mnenju Cross (1981) je eden izmed pomembnih motivov spoznavanje novih ljudi.

Tough (1979) na podlagi svojih raziskav o učnih projektih odraslih predpostavlja, da predstavlja odraslemu najmočnejšo motivacijo za izobraževanje predvidevanje o možnostih uporabe znanja, spretnosti in sposobnosti za nek določen namen. Na podlagi rezultatov lahko sklepamo, da tudi starši otrok z motnjo v duševnem razvoju pripisujejo uporabnosti znanja in spretnosti velik pomen. Kar 94,9 % se jih je zelo oz. deloma strinjalo z razlogom pridobivanje spretnosti in veščin za pomoč otroku.

Razloge za vključitev v izobraževanje sem raziskovala tudi s pomočjo intervjujev. Intervjuvanka je poudarila pomembnost druženja in izmenjave izkušenj z ostalimi starši, s katerimi jih družijo podobne težave (Priloga C, zapis št. 57 in 59). Potreba po druženju je ena izmed osnovnih človeških potreb, vzbujajo pa jo naslednje potrebe, ki jih je opredelila Ule (2004, str. 227–228) in so po mojem mnenju značilne tudi za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju: potreba po sodelovanju, skupno prenašanje bolečine in nesreč ter delitev zaupanja, solidarnosti, varnosti in sreče z drugimi. Poleg druženja je intervjuvanka izpostavila tudi pomembnost pridobivanja novega znanja in veščin. Tako je povedala: *»Tudi na vsakem izobraževanju se naučim kaj novga, npr. kako delat z otrokom ali novosti v zakonodaji.«* Tudi po mnenju intervjuvanca je eden izmed pomembnih namenov samo druženje: *»ta druženja so pa neke vrste kvas za starše, ker dobijo med sabo na takšnih in drugačnih nivojih razne informacije.«*

6.9 Ovire za vključenost v izobraževanje

Zanimalo me je, kaj starše otrok z motnjo v duševnem razvoju ovira, da se ne izobražujejo oz. da se ne vključijo v izobraževalne programe, ki so organizirani posebej zanje. Anketiranci so v anketnem vprašalniku označevali, v kolikšni meri določene trditve držijo oz. ne držijo za njih. V negativni obliki trditev, ki sem jih podala, se skrivajo morebitne ovire za vključitev v izobraževanje. Podatki so prikazani v Tabeli 15.

S trditvijo, da imajo dovolj denarja za izobraževanje, se zelo strinja le 10,3 % staršev, deloma se jih strinja 33,3 %. S trditvijo, da je izobraževanje organizirano v okolici njihovega doma, se zelo strinja 14,1 % staršev. S trditvijo, da imajo dovolj časa, se zelo strinja 16,7 % staršev. S trditvijo, da imajo možnost varstva otrok, se zelo strinja 17,9 % staršev. Obratno pa se s trditvijo, da jim bo izobraževanje koristilo, zelo strinja 52,6 % staršev. S trditvijo, da jih izobraževanje zanima, se zelo strinja 48,7 % staršev. S trditvijo, da izobraževanje prispeva k reševanju problemov v družini, se zelo strinja 41,0 % staršev. S trditvijo, da se počutijo dovolj samozavestni, se zelo strinja 37,2 % staršev, 48,7 % pa se jih deloma strinja. S trditvijo, da je izobraževanje primerno zanje, se zelo strinja 33,3 % staršev, 59,0 % se jih deloma strinja. S trditvijo, da so pri izobraževanju uspešni, se zelo strinja 29,5 % staršev, 53,8 % pa se jih deloma strinja.

Na podlagi dobljenih podatkov lahko sklepamo, da za anketirance predstavlja največjo oviro pomanjkanje denarja. Naslednja ovira je, da izobraževanje ni organizirano v bližini njihovega doma, poleg tega pa še pomanjkanje časa za izobraževanje in to, da nimajo omogočenega varstva otrok. Podatki tako kažejo, da anketirance ovirajo predvsem situacijske ovire, ki jih je opredelila Cross (1981). Te ovire izhajajo iz posameznikovega trenutnega položaja in se izražajo v pomanjkanju časa, pomanjkanju denarja in v družinskih problemih kot je npr. neurejeno varstvo otrok. Dispozicijske ovire, ki se nanašajo na psihološke značilnosti posameznika, pa so ocenjevali kot manj pomembne. Anketiranci menijo, da so pri izobraževanju uspešni in da jim bo izobraževanje koristilo. Počutijo se dovolj samozavestni in izražajo zanimanje za izobraževanje, kar me nekoliko preseneča, ker je njihova udeležba v izobraževalnih programih v zadnjih 12 mesecih precej nizka; enkrat ali dvakrat se jih je izobraževalo 37,2 %, trikrat ali večkrat pa le 11,5 %. Cross (1981) in McGivney (1990) opozarjata, da odrasli udeleženci izobraževanja premalo izražajo dispozicijske ovire.

Tabela 15: Trditve, v katerih se v negativni obliki skrivajo ovire za vključevanje v izobraževanje

	Zelo drži	Deloma drži	Ne drži	Sploh ne drži	Skupaj
Poznam izobraževalno ponudbo.	13 16,7 %	48 61,5 %	14 17,9 %	3 3,8 %	78 100,0 %
Imam dovolj časa.	13 16,7 %	36 46,2 %	20 25,6 %	9 11,5 %	78 100,0 %
Izobraževanje me zanima.	38 48,7 %	29 37,2 %	9 11,5 %	2 2,6 %	78 100,0 %
Imam dovolj denarja za izobraževanje.	8 10,3 %	26 33,3 %	31 39,7 %	13 16,7 %	78 100,0 %
Izobraževanje je organizirano v okolici mojega doma.	11 14,1 %	33 42,3 %	19 24,4 %	15 19,2 %	78 100,0 %
Imam možnost varstva otrok.	14 17,9 %	35 44,9 %	19 24,4 %	10 12,8 %	78 100,0 %
Počutim se dovolj samozavestnega.	29 37,2 %	38 48,7 %	9 11,5 %	2 2,6 %	78 100,0 %
Pri izobraževanju sem uspešen.	23 29,5 %	42 53,8 %	8 10,3 %	5 6,4 %	78 100,0 %
Menim, da je izobraževanje primerno zame.	26 33,3 %	46 59,0 %	5 6,4 %	1 1,3 %	78 100,0 %
Izobraževanje mi bo koristilo.	41 52,6 %	32 41,0 %	4 5,1 %	1 1,3 %	78 100,0 %
Izobraževanje prispeva k reševanju problemov v družini.	32 41,0 %	35 44,9 %	8 10,3 %	3 3,8 %	78 100,0 %

Tudi iz intervjuvančevih odgovorov lahko razberemo nekatere ovire, ki starše ovirajo pri odločitvi za vključitev v izobraževanje. Ena izmed ovir je nesprejemanje dejstva, da imajo otroka z motnjo: »Tudi visoko izobraženi ljudje še dandanes niso sprejeli dejstva, da imajo v svoji družini osebo z motnjo v duševnem razvoju.« Nekateri starši se zaradi občutkov strahu

osamijo oz. socialno izolirajo in nočejo imeti nobenih stikov: »*Marsikateri starši se še vedno kot kokoni zabubljeni v nekih strahovih.*« Intervjuvanec je na podlagi svojih izkušenj pripovedoval o tem, kaj druge starše ovira pred vključevanjem v izobraževanje. Iz njegovega odgovora vidimo, da nekatere starše ovirajo tudi dispozicijske ovire. Anketiranci dispozicijskih ovir niso ocenjevali kot pomembnih zaradi vpliva družbenih norm, saj je bolj sprejemljivo, če kot oviro navedeš situacijske ovire kot pa nezanimanje za izobraževanje in strah pred vključitvijo. Intervjuvanec je izpostavil tudi pomanjkanje časa: »*Živimo v času, ko starši blazno težko dobijo prosto.*«

Pomembno je, da načrtovalci in organizatorji izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju poznajo glavne ovire, ki te starše odvrčajo od izobraževanja, da jih lahko poskušajo odpraviti ali vsaj omiliti. Visoko motivirani starši lažje premagujejo morebitne ovire, so vztrajnejši in uspešnejši pri izobraževanju.

6.10 Ocena pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju

Z raziskavo sem želela ugotoviti, ali na oceno pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju vplivata spol in izobrazba staršev. Zanimalo me je, ali se starši zavedajo pomembnosti izobraževanja.

Jelenc (1996, str. 7) pravi: »Izobraževanje kot družbena dejavnost in dejavnost posameznika je ključnega pomena za razvoj vsake družbe.« Poleg tega pa je izobraževanje pomembno tudi za razvoj vsakega posameznika. Posameznik se v svojem vsakdanjem življenju sreča s številnimi spremembami in dogodki, na katere se lahko prilagodi le z nenehnim učenjem. Bjorklund in Bee (2008) govorita o nenormativnih življenjskih dogodkih, ki vplivajo na naše življenje in niso skupni večini ljudi. Rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju je eden izmed njih. Starši se morajo temu prilagoditi, učenje in vključevanje v izobraževalne programe pa jim pri tem pomagata. Pomembno je, da se tega tudi sami zavedajo.

Za ugotavljanje povezanosti med oceno pomembnosti izobraževanja in spolom sem postavila sledečo hipotezo (6): *Med materami in očeti otrok z motnjo v duševnem razvoju obstaja razlika v oceni pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v*

duševnem razvoju. Oceno pomembnosti izobraževanja sem pridobila s pomočjo ocenjevalne lestvice od 1 do 5, kjer 1 pomeni, da je izobraževanje nepomembno pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju, in 5, da je zelo pomembno. Podatki so predstavljeni v Tabeli 16.

Tabela 16: Ocena pomembnosti izobraževanja glede na spol

Spol	Ocena pomembnosti izobraževanja					Skupaj
	1	2	3	4	5	
Moški	0 0,0 %	0 0,0 %	1 4,2 %	7 29,2 %	16 66,7 %	24 100,0 %
Ženski	0 0,0 %	1 1,9 %	7 13,0 %	17 31,5 %	29 53,7 %	54 100,0 %
Skupaj	0 0,0 %	1 1,3 %	8 10,3 %	24 30,8 %	45 57,7 %	78 100,0 %

$$2\hat{I} = 2,713 (\alpha = 0,438; g = 3)$$

Vrednost $2\hat{I}$ ni statistično pomembna. Hipotezo neodvisnosti obdržimo. O povezanosti med spolom in oceno pomembnosti izobraževanja v osnovni množici ne moremo trditi ničesar.

Kar 66,7 % moških in 53,7 % žensk ocenjuje izobraževanje kot zelo pomembno pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. 29,2 % moških in 32,5 % žensk je mnenja, da je izobraževanje pomembno. 4,2 % moških in 13,0 % žensk je mnenja, da je izobraževanje manj pomembno. Le 1,9 % žensk je mnenja, da je izobraževanje še manj pomembno, nihče od anketirancev pa ni mnenja, da je izobraževanje nepomembno.

Hipoteze, ki sem jo postavila na začetku raziskave, nisem mogla potrditi za osnovno množico. Vzorčni podatki pa kažejo, da med očeti in materami obstajajo določene, vendar majhne razlike pri ocenjevanju pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju, saj je kar 66,7 % moških mnenja, da je izobraževanje zelo pomembno, med tem ko je takšnega mnenja 53,7 % žensk. Menim, da je eden izmed razlogov za takšne rezultate vse bolj enakopravna vloga obeh staršev pri vzgoji otrok ter prevzemanje svojega dela odgovornosti očetov.

Za ugotavljanje povezanosti med oceno pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju in izobrazbo staršev pa sem določila naslednjo hipotezo (5): *Starši z višjo stopnjo izobrazbe dajejo izobraževanju višjo oceno pomembnosti pri prilaganju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju kot starši z nižjo stopnjo izobrazbe.* Podatki so prikazani v Tabeli 17.

Tabela 17: Ocena pomembnosti izobraževanja glede na izobrazbo

Izobrazba	Ocena pomembnosti izobraževanja					Skupaj
	1	2	3	4	5	
Nedokončana in dokončana OŠ	0 0,0 %	1 4,3 %	3 13,0 %	6 26,1 %	13 56,5 %	23 100,0 %
Poklicna šola	0 0,0 %	0 0,0 %	1 6,3 %	7 43,8 %	8 50,0 %	16 100,0 %
Srednja šola ali gimnazija	0 0,0 %	0 0,0 %	3 13,6 %	5 22,7 %	14 63,6 %	22 100,0 %
Višja ali visoka šola	0 0,0 %	0 0,0 %	1 5,9 %	6 35,3 %	10 58,8 %	17 100,0 %
<i>Skupaj</i>	<i>0</i> <i>0,0 %</i>	<i>1</i> <i>1,3 %</i>	<i>8</i> <i>10,3 %</i>	<i>24</i> <i>30,8 %</i>	<i>45</i> <i>57,7 %</i>	<i>78</i> <i>100,0 %</i>

$$2\hat{I} = 5,366 (\alpha = 0,801; g = 9)$$

Vrednost $2\hat{I}$ ni statistično pomembna. Hipotezo neodvisnosti obdržimo. O povezanosti med izobrazbo in oceno pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju v osnovni množici ne moremo trditi ničesar.

Iz podatkov za vzorec vidimo, da je izobraževanje zelo pomembno pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju za 56,5 % staršev z nedokončano ali dokončano osnovno šolo, polovico staršev s poklicno šolo, 63,6 % s srednjo šolo ali gimnazijo in 58,8% z višjo ali visoko šolo. Dobra četrtina (26,1 %) staršev z nedokončano ali dokončano osnovno šolo je mnenja, da je izobraževanje pomembno, takšnega mnenja je 43,8 % staršev s poklicno šolo, 22,7 % s srednjo šolo ali gimnazijo in dobra tretjina (35,3 %) z

višjo ali visoko šolo. Kot manj pomembno je izobraževanje izbralo 13,0 % staršev z nedokončano ali dokončano osnovno šolo, 6,3 % s poklicno šolo, 13,6 % s srednjo šolo ali gimnazijo in 5,9 % z višjo ali visoko šolo. 4,3 % staršev z nedokončano ali dokončano osnovno šolo je izobraževanje ocenilo kot še manj pomembno. Nihče med anketiranci pa ni mnenja, da izobraževanje ni pomembno pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju.

Menim, da je pomemben podatek, da ne glede na spol in izobrazbo anketiranci v vzorcu izobraževanje ocenjujejo kot pomembno pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju, saj jih je 57,7 % mnenja, da je izobraževanje zelo pomembno, 30,8 %, da je izobraževanje pomembno, obojih skupaj pa je kar 88,5 %. Tudi starši z nižjo stopnjo izobrazbe so vedno bolj osveščeni o pomenu izobraževanja in čutijo potrebo po znanju in spretnostih, ki bi jim pomagali pri vzgoji otroka z motnjo v duševnem razvoju.

Tudi oba intervjuvanca se strinjata, da vključevanje v izobraževanje pomaga pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Intervjuvanka je priznala, da je udeležba na izobraževanju, ki ga organizira društvo Sožitje za mlade starše bistveno vplivala na njeno čustvovanje, zaznavanje ter na sprejetje otroka in njegove motnje: *»S tistga seminarja sm pršla domov prov drugačna. Mislim prov n tistm seminarju lohku rečm sm začela pol tudi na Evo gledt z drugačnimi očmi, s takmi pozitivnimi.«*

Intervjuvanec je izpostavil, da izobraževanje pomaga celotni družini, tako staršem kot tudi otrokom z motnjo v duševnem razvoju in sorojencem: *»S takimi pomagali absolutno olajšaš življenje sebi, da ne govorim, da olajšaš življenje tudi sinovom in hčeram, ki jih imamo.«* Poudaril je tudi pomembnost vseživljenjskega izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju: *»Življenje samo je nenehno izobraževanje še zlasti pa v tem primeru, ker govorimo o teh osebah, ki so nekoliko drugačne, sej niso bistveno drugačne nekoliko pa vendarle so.«*

Iz intervjuvančevih odgovorov je razvidno, da se oba zavedata pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Udeležba na izobraževalnih programih, ki jih organizira Zveza Sožitje jima je pomagala pri soočanju z otrokovo motnjo.

6.11 Izobraževalne oblike

Zanimalo me je, katere izobraževalne oblike so po mnenju staršev najprimernejše za izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Starši so v anketnem vprašalniku ocenjevali pomembnost skupinskih, individualnih in množičnih oblik pri izobraževanju za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju. Rezultati so predstavljeni v Tabeli 18.

Tabela 18: Ocena pomembnosti izobraževalnih oblik

Oblika izobraževanja	Ocena pomembnosti				Skupaj
	Zelo pomembne	Srednje pomembne	Manj pomembne	Nepomembne	
Skupinske oblike	53 67,9 %	22 28,2 %	3 3,8 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Individualne oblike	41 52,6 %	31 39,7 %	6 7,7 %	0 0,0 %	78 100,0 %
Množične oblike	18 23,1 %	25 32,1 %	30 38,5 %	5 6,4 %	78 100,0 %

Mnenja, da so skupinske oblike zelo pomembne, je kar dve tretjini (67,9 %) staršev, 28,2 % jih je mnenja, da so srednje pomembne, in le 3,8 %, da so manj pomembne. Dobra polovica staršev (52,6 %) je mnenja, da so individualne oblike zelo pomembne, 39,7 % jih je mnenja, da so srednje pomembne, in 7,7 %, jih je podalo oceno manj pomembne. Nasprotno pa so ocenili množične oblike, saj jih največ (38,5 %) meni, da so manj pomembne, 32,1 % jih meni, da so srednje pomembne, 23,1 %, da so zelo pomembne, in 6,4 % jih meni celo, da so nepomembne.

Dobljeni podatki kažejo na to, da anketiranci ocenjujejo skupinske in individualne oblike kot pomembnejše v primerjavi z množičnimi oblikami. Predvidevam, da anketirani starši ocenjujejo skupinske oblike kot zelo pomembne, ker jim omogočajo druženje in navezovanje stikov z ljudmi s podobnimi interesi. Menim, da je pomembno, da so staršem omogočene različne oblike izobraževanja, med katerimi lahko izbirajo, saj bo le tako vsakemu posamezniku omogočena vključitev v izobraževanje.

6.12 Skupina za samopomoč

Zanimalo me je, ali so starši, ki so vključeni v skupino za samopomoč (takih staršev je 20) zadovoljni z njenim delovanjem. Tako sem postavila sledečo hipotezo (7): *Starši otrok z motnjo v duševnem razvoju so zadovoljni z delom v skupini za samopomoč*. Na to vprašanje so odgovarjali samo tisti anketiranci, ki so vključeni v skupino za samopomoč. Podatki so predstavljeni v Tabeli 19.

Tabela 19: Ocena zadovoljstva z delom v skupini za samopomoč

Ocena zadovoljstva z delom v skupini za samopomoč	f	f%
Zelo zadovoljni	12	60,0
Deloma zadovoljni	8	40,0
Skupaj	20	100,0

$$\chi^2 = 0,800 (\alpha = 0,371; g = 1)$$

Vrednost χ^2 ni statistično pomembna. Hipotezo enake verjetnosti obdržimo. O odgovorih v osnovni množici ne moremo trditi ničesar.

Kot je razvidno iz tabele je 60 % staršev zelo zadovoljnih z delom v skupini za samopomoč, medtem ko jih je 40 % deloma zadovoljnih. Nihče od anketirancev pa se ni odločil za oceni, da niso zadovoljni in da sploh niso zadovoljni z delom v skupini za samopomoč. Menim, da ti podatki kažejo na določeno mero zadovoljstva z delom v skupini za samopomoč, kljub temu da sem morala postavljeno hipotezo zavrniti. Na podlagi rezultatov sklepam, da so starši zadovoljni z delovanjem skupine za samopomoč, v katero so vključeni. Glede na to predvidevam, da so zadovoljni z vodenjem, obravnavanimi temami in organizacijo skupine za samopomoč. Pri analizi podatkov sem spoznala, da bi bilo smiselno anketirance bolj natančno povprašati o njihovem mnenju o delovanju skupine za samopomoč. Tako bi pridobila jasnejšo podobo o njihovem zadovoljstvu nad posameznimi vidiki skupine za samopomoč.

Želela sem ugotoviti tudi, ali bi se starši vključili v skupino za samopomoč, če bi bila organizirana v bližini njihovega kraja. Določila sem naslednjo hipotezo (8): *Starši otrok z*

motnjo v duševnem razvoju bi se vključili v skupino za samopomoč, če bi bila organizirana v bližini njihovega kraja. Na to vprašanje so odgovarjali samo tisti anketiranci, ki niso vključeni v skupino za samopomoč (takih staršev je 58). Podatki so prikazani v Tabeli 20.

Tabela 20: Odločitev za vključitev v skupino za samopomoč

Ali bi se vključili v skupino za samopomoč, če bi bila organizirana v bližini vašega kraja?	f	f %
Da	35	60,3
Ne	23	39,7
Skupaj	58	100,0

$$\chi^2 = 2,483 (\alpha = 0,115; g = 1)$$

Vrednost χ^2 ni statistično pomembna. Hipotezo enake verjetnosti obdržimo. O odgovorih v osnovni množici ne moremo trditi ničesar.

60,3 % staršev, ki niso vključeni v skupino za samopomoč, bi se vanjo vključili, če bi bila organizirana v bližini njihovega kraja. Preostalih 39,7 % pa se jih ne bi odločilo za vključitev v skupino za samopomoč, kljub temu da bi bila organizirana v bližini njihovega doma.

Anketirance sem prosila, naj pojasnijo svoj odgovor. Tisti, ki bi se vključili v skupino za samopomoč, če bi bila organizirana, menijo, da je pomembno reševanje problemov s skupnimi močmi in da bi bila vključitev koristna za njih in njihove bližnje. Pomembno se jim zdi tudi druženje in izmenjava izkušenj z drugimi starši. Eden izmed anketirancev je odgovoril, da bi se vključil v skupino, če bi bilo omogočeno varstvo otrok.

Tisti, ki so odgovorili, da se ne bi vključili, so svoj odgovor večinoma obrazložili s tem, da nimajo dovolj časa. Eden izmed anketirancev, ki je pojasnil, da je bil pred leti že vključen v skupino za samopomoč, se ne bi vključil, ker mu ni bilo prijetno poslušati žalostnih zgodb in meni, da z otrokom raje poskušajo živeti čim bolj normalno. Eden izmed anketirancev pa je obrazložil, da si moraš najbolj pomagati sam, ker ima vsak otrok svoje navade, težave in obnašanje.

Svojo izkušnjo s sodelovanjem v skupini za samopomoč je predstavila tudi intervjuvanka. Povedala je, da prek njihovega lokalnega društva Sožitje deluje skupina za samopomoč, v katero je že od začetka vključena. Intervjuvanka je ena izmed pobudnic oblikovanja skupine. *»Smo pogrešale taku druženje smo se zmenile, da bomo naredile tako skupino preko Sožitja Ajdovščina.«* Kot je razvidno iz odgovora, je skupina nastala, ker so predvsem mame izrazile željo po druženju. Za vsako srečanje si izberejo določeno temo, vodja pripravi uvod in nato sledi izmenjava mnenj in izkušenj. Na zadnjem srečanju so imeli temo Koliko lahko govorim pred svojim otrokom. Ostale doslej obravnavane teme so bile: Dobre in slabe strani institucije, v katero je vključen otrok; Kako ravnamo z denarjem; Preživljanje počitnic z otrokom z motnjo v duševnem razvoju; Ali dovolj skrbim za krepitev lastne telesne aktivnosti; Ali si znamo organizirati čas; Moj otrok in zakramenti; Koliko popuščamo svojim otrokom; Prihodnost naših otrok z motnjo v duševnem razvoju; Ali kdaj kaznujemo svojega otroka z motnjo v duševnem razvoju; Odziv sorojencev in sorodnikov na otroka z motnjo v duševnem razvoju; Komu zaupati otroka z motnjo v duševnem razvoju v varstvo; Ali smo dovolj seznanjeni s pravicami, ki jih ima naš otrok z motnjo v duševnem razvoju. Skupino vodi ena izmed članic skupine. Srečanja imajo enkrat na mesec, trajajo tudi do tri ure in potekajo na sedežu društva (Priloga E, zapis št. 45–51).

SKLEPNE UGOTOVITVE

V diplomski nalogi obravnavam ciljno skupino staršev, ki imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju. Posebnost te ciljne skupine so posebne psihične obremenitve ob vzgajanju in življenju z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Že v uvodnem delu sem predpostavila, da je za prilagajanje na vsakodnevne težave, s katerimi se srečujejo, pomembno, da se vključujejo v izobraževanje, organizirano posebej zanje. Pri načrtovanju izobraževanja za določeno ciljno skupino je potrebno to ciljno skupino in njene značilnosti najprej natančno preučiti. S pomočjo dveh intervjujev sem tudi sama ugotavljala občutke in reakcije staršev ob soočenju z otrokovo motnjo ter težave, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju. V teoretičnem delu diplomske naloge sem opisala faze, skozi katere gre večina staršev v procesu soočenja z otrokovo motnjo (Cunningham 1991, Miller 1997), ki jih različni avtorji tudi nekoliko drugače poimenujejo, vendar pa imajo določene skupne značilnosti. Iz odgovorov intervjuvancev lahko razberemo značilnosti posameznih faz. Oba intervjuvanca sta priznala, da jima je bilo na začetku zelo hudo in da sta se najprej težko sprijaznila z otrokovo motnjo. Intervjuvanka je povedala, da je doživela šok. O njem govori Cunningham (1991), ki razlaga, da so za stopnjo šoka značilni zmedenost, dezorganizacija, paraliza akcije, zanikanje resničnosti in iracionalnost. Oba intervjuvanca sta čez nekaj časa sprejela otrokovo motnjo. Nekateri starši pa nikakor ne morejo sprejeti otrokove motnje. Rusell (v Hrastar, 1990, str. 15) govori o družinah, ki so preveč ranljive, da bi po stresu, ki ga povzroči prihod otroka z motnjo v duševnem razvoju, vzpostavile ravnovesje. Te družine kronično obvladuje bolečina in občutki žalosti, kronični stres jih lahko tudi zlomi. Zanje je značilno, da nimajo dovolj informacij o vzrokih »prizadetosti«, možnostih načina ukrepanja in razpoložljivih oblikah pomoči. Intervjuvanka je povedala, da se je z otrokovo motnjo sprijaznila šele po udeležbi na izobraževanju, ki ga organizira društvo Sožitje za mlade starše. Tako je pri tej intervjuvanki izobraževanje pomembno vplivalo na lažje soočanje z otrokovo motnjo. Oba intervjuvanca sta se udeležila štiristopenjskega izobraževanja, ki ga organizira Zveza Sožitje, udeležujeta pa se tudi vikend seminarjev v okviru lokalnega društva Sožitje. Poleg tega se oba aktivno vključujeta v delovanje društva Sožitje.

Oba intervjuvanca sta opozorila na to, da se jima je ob rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju bistveno spremenil način življenja. Intervjuvanca sta morala prilagoditi način življenja posebnostim otroka z motnjo, da je družina lahko naprej uspešno funkcionirala. Iz odgovorov intervjuvancev vidimo, da so jima največ težav v vsakdanjem življenju povzročale

dodatne zdravstvene težave otroka z motnjo v duševnem razvoju. Razveseljujoč je podatek, da se je pri obeh intervjuvancih po rojstvu otroka z motnjo njun odnos s partnerjem še poglobil oz. okrepil. Tomori (1997) razlaga, da je partnerstvo staršev, ki imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju, v marsičem drugačno od partnerstva staršev zdravih otrok. Predvsem zahteva več medsebojnega prilagajanja, usklajevanja in čustvenega negovanja drug drugega.

Na letošnji konferenci Europe in action so kot eno izmed težav družine z osebo z motnjo v duševnem razvoju izpostavili pomanjkanje ustreznega strokovnega svetovanja. Na podlagi tega in odgovorov intervjuvancev predvidevam, da je področju svetovanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju posvečeno premalo pozornosti. Eden izmed intervjuvancev svetovalne pomoči s strani strokovnih služb sploh ni bil deležen, drugi pa ni izrazil posebnega zadovoljstva nad njo. Glede na posebnosti ciljne skupine staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju menim, da bi jim morali nuditi ustrezno svetovanje najprej ob soočanju z otrokovo motnjo in tudi kasneje v življenju, ko bi le to potrebovali. Tudi intervjuvanka je izrazila potrebo po svetovalni pomoči. Starši pomoč in informacije najpogosteje iščejo pri prijateljih, znancih v okolju, za katere menijo, da imajo ustrezno znanje ter jim bodo lahko pomagali. Jereb (1992, str. 28) ugotavlja, da starši najbolj zaupajo drugim staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju. Intervjuvana starša sta odgovore na vprašanja, ki so se jima postavljala, pogosto iskala tudi v knjigah.

V empiričnem delu diplomske naloge sem ugotavljala še seznanjenost z izobraževalno ponudbo staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, kje se najpogosteje seznanijo z izobraževalno ponudbo, razloge in ovire za vključitev v izobraževanje, udeležbo v izobraževanju, najprimernejše izobraževalne vsebine in oblike ter njihovo oceno pomembnosti izobraževanja pri prilagajanju na življenje s takšnim otrokom. Zanimalo me je tudi, ali se starši vključujejo v skupino za samopomoč in ali bi se vanjo vključili, če bi imeli možnost.

Izkazalo se je, da so starši, ki so člani društva Sožitje, po njihovem mnenju bolje seznanjeni z izobraževalno ponudbo kot starši, ki niso člani. Polovica staršev pa se z izobraževalno ponudbo seznanja prav preko Društva Sožitje. Na eni strani je kar 88,4 % staršev mnenja, da so zelo dobro oz. še kar dobro seznanjeni z izobraževalno ponudbo zanje, na drugi strani pa se približno polovica anketiranih staršev v zadnjih 12 mesecih ni udeležila nobenega

izobraževanja. Ta podatek se mi zdi zaskrbljujoč in menim, da bi bilo potrebno razmisliti, kako vzpodbuditi starše, da bi se v večji meri vključevali v izobraževanje. Ugotovila sem, da na pogostost udeležbe v izobraževalnih programih vpliva članstvo v društvu Sožitje. Člani društva Sožitje so mnenja, da so bolj seznanjeni z izobraževalno ponudbo in se hkrati tudi pogosteje udeležujejo izobraževalnih programov, organiziranih posebej zanje.

Na podlagi dobljenih rezultatov s pomočjo anketnega vprašalnika lahko sklepamo, da starše ovirajo predvsem situacijske ovire, kot so pomanjkanje časa, pomanjkanje denarja in družinski problemi - neurejeno varstvo otroka. Intervjuvanec je na podlagi lastnih izkušenj dela s starši opozoril, da nekatere starše ovira to, da niso še predelali začetnih občutkov in se niso še sprijaznili z otrokovo motnjo.

Med razlogi za vključitev v izobraževanje glede na statistične rezultate in odgovore intervjuvancev prevladujeta na eni strani pridobivanje novega znanja in veščin, na drugi strani pa druženje s starši, ki se srečujejo s podobnimi težavami. Starši želijo osvojiti novo znanje in veščine predvsem zato, ker bi radi pomagali svojemu otroku, da bi se razvijal optimalno glede na njegove zmožnosti. Samo druženje je pomembno, da se med starši razvije občutek pripadnosti. Tako starši nimajo občutka, da so prepuščeni sami sebi in med njimi se pogosto razvijejo tudi prijateljske vezi.

Iz ocen anketirancev je razvidno, da so starši zadovoljni s ponudbo izobraževalnih vsebin. Intervjuvanec je poudaril, da skušajo načrtovalci izobraževalnih programov Zveze Sožitje vsebine izbirati glede na želje staršev. Pri izbiri vsebin pa upoštevajo tudi potrebe staršev, ki jih imajo v posameznih življenjskih obdobjih otroka z motnjo. Starši pripisujejo zelo velik pomen naslednjim temam: odraščanje otrok z motnjo v duševnem razvoju, zaposlovanje otrok z motnjo v duševnem razvoju, zakonodaja in informacije o otrokovi motnji. Rezultati kažejo, da se starši najpogosteje udeležujejo izobraževanj, ki vključujejo vsebine vezane na zakonodajo.

Starši ocenjujejo izobraževanje kot pomembno pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. To potrjujejo tako kvantitativni podatki, ki sem jih pridobila z anketo, kot tudi kvalitativni podatki. Skupno kar 88,5 % staršev ocenjuje izobraževanje kot zelo pomembno ali pomembno. Oba intervjuvanca se strinjata, da jima je udeležba na izobraževanju pomagala pri prilagajanju na vsakdanje življenje. Intervjuvanka je celo

priznala, da je šele tam zares sprejela svojega otroka in njegovo motnjo. Intervjuvanec je celo izpostavil pomembnost nenehnega izobraževanja, kar pomeni, da se zaveda pomembnosti vseživljenjskega učenja. Jarvis (v Jelenc 2007) opredeljuje vseživljenjsko učenje kot proces učenja, ki traja vse življenje. V Memorandumu o vseživljenjskem učenju (2000, str. 3) je vseživljenjsko učenje definirano »kot namembna učna dejavnost, ki poteka s ciljem, da se izboljšajo znanje, spretnosti in veščine.« Tudi starši otrok z motnjo v duševnem razvoju se morajo tekom življenja nenehno učiti s svojim otrokom ter pridobivati znanje in spretnosti, s katerimi mu lahko pomagajo v različnih obdobjih njegovega življenja. Hkrati pa to pripomore tudi k njihovem prilagajanju ob spremembah in težkih trenutkih v življenju, ki so jih deležni kot starši otroka z motnjo v duševnem razvoju.

Starši ocenjujejo, da so za izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju najprimernejše skupinske oblike izobraževanja. Tudi sama menim, da so skupinske oblike zelo primerne, saj staršem omogočajo medsebojno druženje, izmenjavo izkušenj in navezovanje stikov z ljudmi s podobno življenjsko izkušnjo.

Med anketiranci jih je četrtnina vključenih v skupino za samopomoč in od teh jih 60 % zelo zadovoljnih, preostalih 40 % pa so deloma zadovoljni z njenim delovanjem. Med tistimi, ki niso vključeni v skupino za samopomoč, jih je 40 % izrazilo željo, da bi se vanjo vključili, če bi imeli možnost. Staršem je potrebno omogočiti možnost vključitve v skupino za samopomoč, ker jim ta nudi čustveno oporo zaradi medsebojne pomoči med člani, ki jih povezujejo skupni problemi. Nekateri starši se ob rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju socialno izolirajo. Eden izmed osnovnih ciljev skupine za samopomoč pa je prav zmanjševanje socialne izključenosti in premagovanje občutka izoliranosti (Zaviršek 2002).

ZAKLJUČEK

V diplomski nalogi sem obravnavala ciljno skupino staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki jim je življenje namenilo posebno izkušnjo – otroka z motnjo v duševnem razvoju. V teoretičnem delu sem proučevala značilnosti izbrane ciljne skupine. Nato sem opredelila nekatere temeljne elemente pri načrtovanju izobraževanja odraslih, ki sem jih skušala osmisлити z vidika izobraževanja staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Tako sem opisala načela, cilje, vsebine ter oblike in metode izobraževanja. Izobraževanje za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju poteka v različnih institucijah; Centrih za socialno delo, Zdravstvenih domovih, institucijah, ki jih obiskujejo osebe z motnjo v duševnem razvoju in raznih društvih, namenjenih osebam z motnjo v duševnem razvoju in njihovim svojcem. Eno izmed teh društev je tudi Zveza Sožitje, ki organizira za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju posebne izobraževalne programe, ki sem jih podrobneje predstavila. Upam, da bodo imeli dovolj sredstev ter te izobraževalne programe tudi v prihodnje izvajali in jih dopolnjevali.

Za potrebe empiričnega dela sem izvedla anketo in dva intervjuja s starši otrok z motnjo v duševnem razvoju. S pomočjo ankete sem raziskovala mnenje staršev o izobraževanju zanje. Z intervjujema sem pridobila še bolj poglobljeno sliko proučevane problematike. Poleg tega pa sta mi intervjuvanca razkrila tudi svoje občutke ob sprejemanju drugačnosti svojega otroka.

Ugotovila sem, da so starši, ki so člani društva Sožitje, po njihovem mnenju bolje seznanjeni z izobraževalno ponudbo in se hkrati tudi pogosteje udeležujejo izobraževanja organiziranega posebej zanje. Starše najbolj ovirajo situacijske ovire kot so pomanjkanje časa, pomanjkanje denarja in družinski problemi – neurejeno varstvo otrok. Med razlogi za vključitev pa prevladuje pridobivanje novega znanja in veščin ter želja po druženju z ostalimi starši, ki se srečujejo s podobnimi težavami. Zdi se mi pomembno, da tudi anketiranci ocenjujejo izobraževanje kot pomembno pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Kljub temu, da starši ocenjujejo izobraževanje kot pomembno, pa se približno polovica anketirancev v zadnjih 12 mesecih ni udeležila nobenega izobraževanja.

Zaključujem z mislijo Anderle (2002, str. 2), ki pravi: »Otroci z motnjo v duševnem razvoju so kot sonce, ki ga zakrivajo temni oblaki. Treba je le odstreiti, pregnati oblake in dopustiti sončnim žarkom, da polno zažarijo in posvetijo v globino našega srca. Če smo dovolj močni in obvladamo potrebne spretnosti, jih hitreje in lažje preženemo.« Menim, da lahko prav izobraževanje staršem pomaga pri odstiranju temnih oblakov in prispeva h kakovostnejšemu življenju družin z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Za kakovostno družinsko življenje pa je bistvenega pomena ljubezen in medsebojno spoštovanje med družinskimi člani. Kot pravi Rutar (v Yuul 2010, str. 73): »Samo ljubezen do bližnjega je zmožna premagovati vsakdanje strahove, stiske, tesnobo in vznemirjenost ob srečanju z drugačnostjo, ki je prav zaradi tega ne gre odpravljati, temveč jo je treba podpirati in spoštovati.« Tudi ena izmed anketiranih mater je zapisala, da je brezmejna ljubezen do takšnega otroka ključ za uspešno družinsko življenje.

Pisanje diplomske naloge in raziskovanje ciljne skupine staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju je bila zame zanimiva in poučna izkušnja, ki je obogatila moje življenje, čeprav sem se pri raziskovanju srečala tudi z nekaterimi preprekami. Posebno zadovoljstvo in potrditev mi predstavljajo odzivi staršev, ki so bili pripravljene sodelovati in mi pomagati. Zlasti sem hvaležna očetu in materi otroka z motnjo, ki sta z menoj delila del njune življenjske zgodbe.

VIRI IN LITERATURA

1. Anderle, S. (2002). Šola za starše ali preizkušnja za življenje. *Naš zbornik*, 35, št. 2, str. 2–5.
2. Andrilović, V. in dr. (1985). *Andragogija*. Zagreb: Školska knjiga.
3. Andrilović, V. (2001). *Samostalno učenje*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
4. Arcus, M. E., Schvaneveldt, J. D., Moss, J. J. (1993a). *Handbook of family life education, 1. del*. Newbury Park: Sage.
5. Arcus, M. E., Schvaneveldt, J. D., Moss, J. J. (1993b). *Handbook of family life education, 2. del*. Newbury Park: Sage.
6. Bjorklund, B. R., Bee, H. L. (2008). *The journey of adulthood, 6. izdaja*. Upper Saddle River, N.J: Pearson Education.
7. Bratec, J. in Primožič, J. (1996). *Vaš otrok ima cerebralno paralizo (poškodbo možgan). Vodič za starše in neprofesionalne delavce*. Ljubljana: Zveza društev za cerebralno paralizo.
8. Brillinger, M.E., Brundage, D. H. (1989). Family – life education. V: Titmus, C. J. (ur.). *Lifelong Education for Adults: An International Handbook*. Oxford: Pergamon Press, str. 121–124.
9. Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič, Draga. (<http://www.center-db.si>, pridobljeno 1. 8. 2011).
10. Cross, P. (1982). *Adults as Learners*. San Francisco, London: Jossey Bass.
11. Cunningham, C., Davis, H. (1991). *Working with Parents*. Milton Keynes, Philadelphia: Open University Press.

12. Cunningham, C. (1999). *Poskušajmo razumeti Downov sindrom: vodnik za starše*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno prizadetim – Sožitje.
13. Caffarella, R.S. (2002). *Planning Programs for Adult Learners, 2. izdaja*. San Francisco: Jossey-Bass.
14. *Delovni in finančni načrt Zveze Sožitje za leto 2010*. (2010).
15. Egg, M. (1965). *Moj otrok je drugačen*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno prizadetim osebam SR Slovenije.
16. Filipović, D. (1966). *Obrazovanje odraslih u teoriji i praksi*. Beograd: zavod za izdavanje udžbenika SR Srbije.
17. Galbraith, M., W. (ur.) (2004). *Adult learning methods: a guide for effective instruction, 3. izdaja*. Malabar: Krieger.
18. Govekar – Okoliš, M., Ličen, N. (2008). *Poglavja iz andragogike*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
19. Generalni koncept in izvedbena načela Sožitja – zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije. (2001). Dostopno na: <http://www.zveza-sozitie.si/generalni-koncept-in-izvedbena-nacela.html> (pridobljeno 4. 3. 2010)
20. Hrastar, F. (1990). Pravica otroka do družine. *Naš zbornik*, 23, št. 3, str. 14–17.
21. Ivančič, B. (2005). Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. *Socialno delo*, 44, št. 1–2, str. 47-55.
22. Jarvis, P. (1995). *Adult and continuing education: theory and practice, 2. izdaja*. London; New York: Routledge.
23. Jelenc, D., Novljan, E. (2000). *Izobraževanje odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju*. Ljubljana: CenterKontura.

24. Jelenc, S. (1996). *ABC izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Republike Slovenije.
25. Jelenc Krašovec, S. in Jelenc, Z. (2003). Andragoško svetovalno delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
26. Jelenc Krašovec, S. (2005). Osebe z motnjo v duševnem razvoju kot ciljna skupina v izobraževanju odraslih. V: Bužan, V. (ur.). *Odrasle osebe z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju: zbornik prispevkov ob dvajseti obletnici Doma Škofljica, CUDV Dolfke Boštjančič Draga*. Ig: CUDV Dolfke Boštjančič Draga, str. 45–53.
27. Jelenc, Z. (1991). *Terminologija izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Pedagoški inštitut.
28. Jelenc, Z. (ur.). (2007). *Strategija vseživljenjskosti učenja v Sloveniji*. Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport Republike Slovenije.
29. Jereb, T. (1992). Družina z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. *Naš zbornik*, 25, št. 2, str. 26–28.
30. Jull, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
31. Knowles, M. S. (1980). *The modern practice of adult education*. Englewood Cliffs: Cambridge Adult Education.
32. Kordigel Aberšek, M. (2007). Komunikacija: kako pomagati staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju – komunikacijski vidik. V: Aberšek, B., Kordigel Aberšek, M., Schmidt, M. (ur.). *Starši – najuspešnejši člen pri podpori in usposabljanju ljudi s posebnimi potrebami. Podpora učiteljev staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju*. Maribor: Pedagoška fakulteta: Fakulteta za naravoslovje in matematiko.
33. Kotar, A. (1983). *Srednje duševno prizadeti otroci niso homogena skupina*. Zbornik posveta *Teorija in praksa vzgoje, izobraževanja, usposabljanja in izpopolnjevanja*

otrok, mladostnikov in odraslih z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Ljubljana: Pedagoški inštitut pri Univerzi Edvarda Kardelja.

34. Kotar, A. (2002). Uvodnik. *Naš zbornik*, 35, št. 2, str. 1.
35. Kožuh, B. (2009). *Statistične metode v pedagoškem raziskovanju*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.
36. Krajnc, A. (1979). *Metode izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Delavska enotnost.
37. Kverh, G. (1999). Starši so vzorec za posnemanje odnosov. *Naš zbornik*, 32, št. 5, str. 2–4.
38. Lačen, M. (2001). *Odraslost: osebe z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
39. Lamovec, T. (2006). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
40. Ličen, N. (1997). *Potrebe in razvoj izobraževanja staršev – magistrska naloga*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
41. Ličen, N. (1999). *Izobraževanje odraslih za življenje v družinski skupnosti. Doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.
42. Ličen, N. (2006). *Uvod v izobraževanje odraslih: izobraževanje odraslih med moderno in postmoderno, 1. izdaja*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
43. Marentič Požarnik, B. (1988). *Dejavniki in metode uspešnega učenja*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko.
44. Marentič Požarnik, B. (2003). *Psihologija učenja in pouka, 2. izdaja*. Ljubljana: DZS.

45. McGivney, V. (1990). *Education's for other people: access to education for non-participant adults: a research report*. NIACE. Leicester.
46. Memorandum o vseživljenjskem učenju. (2000). Dostopno na: <http://linux.acs.si/memorandum/html/> (pridobljeno 2. 5. 2011).
47. Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
48. Musek, J. (1997). *Znanstvena podoba osebnosti, 2. izdaja*. Ljubljana: Educy.
49. Novljan, E. (1997). *Specialna pedagogika oseb z lažjo motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
50. Novljan, E. (2001). Zgodnja obravnava naj bo družini blizu. *Defektologica slovenica*, 9, št. 3, str. 44–56.
51. Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
52. Pediček, F. (1967). *Svetovalno delo in šola*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
53. Pelicon, M. (1998). Skupina za samopomoč staršem otrok, mladostnikov in odraslih oseb z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju v Centru Dolfke Boštjančič, Draga. *Defektologica slovenica*, 6, št. 1, str. 73–81.
54. Plankar Grgurevič, T. (1994). Odnosi v družini s prizadetim članom. *Naš zbornik*, 27, št. 1, str. 17–18.
55. Press release. (2011). Dostopno na: <http://www.inclusion-europe.org/uploads/doc/PressRelease-Europe%20in%20Action%202011%20post-conference.pdf> (pridobljeno 4.8.2011).

56. Radovan, M. (2002). Ovire odraslih pri vključevanju v izobraževanje. *Andragoška spoznanja*, 8, št. 1, str. 24–31.
57. Radovan, M. (2007). Motivacija in učenje odraslih. V: *Svetovalni pripomočki v izobraževanju odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Republike Slovenije, str. 35–41.
58. Ramovš, J. (1995). *Slovenska sociala med včeraj in jutri*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
59. Rogers, A. (2002). *Teaching adults*, 3. izdaja. Buckingham (England); Philadelphia: Open University Press.
60. Razpis programov izobraževanja 2011. (2011). Dostopno na: <http://www.zveza-sozितिje.si/uploads/zsrazpis2011.pdf> (pridobljeno 4. 3. 2011).
61. Rotovnik, J. (1999). Dinamika družine ob otroku z motnjo v duševnem razvoju. V: Mikuž Kos, A. (ur.). *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine.
62. Sagadin, J. (1991). *Razprave iz pedagoške metodologije*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
63. Skuber, P. (1995). Pomoč družini z duševno prizadetimi. *Naš zbornik*, 28, št. 1, str. 12–16.
64. Šilih, G. (1961). *Očrt splošne didaktike*. Ljubljana: DZS.
65. Teodorović, B., Levandovski, D. (1986). *Odnos roditelja prema djetetu s mentalnom retardacijom*. Zagreb: Fakultet za defektologiju.
66. Titmus, C. J. (ur.) (1989). *Lifelong Education for Adults: An International Handbook*. Oxford: Pergamon Press.

67. Tough, A. (1979). *Adults' Learning Projects: a fresh approach to theory and practice in adult learning*. Toronto: The Ontario Institute for Studies in Education.
68. Tomori, M. (1996). Družina s prizadetim otrokom. *Otrok in družina*, 45, št. 4, str. 44–45.
69. Tomori, M. (1997). Družina z invalidnim članom. *Revija Pet*, 40, št. 8, str. 29–32.
70. Ule, M. (2004). *Socialna psihologija*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
71. Uranjek, A. (1988). *Psihoterapija staršev in prizadetega otroka*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.
72. Uranjek, A. (1994). Družina s prizadetim otrokom. *Naš zbornik*, 27, št. 1, str. 6–10.
73. Usmeritve delovanja Zveze Sožitje v srednjeročnem obdobju 2010 – 2014. (2010). Dostopno na: (http://www.zveza-sozitie.si/uploads/usmeritve_delovanja_zveze_soitje_20102014.pdf) (pridobljeno 4. 9. 2010).
74. Vandemeulebroecke, L in Van Crombrugge, H. (1996). Family life education. V: Tuijnman, A. C. (ur.). *International encyclopedia of adult education and training*, 2. izdaja. London: Pergamon Press.
75. Vogrinc, J. (2008). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
76. Zaviršek, D. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
77. Zupan, M. (2002). Specialnopedagoški vidiki šole za starše – umetnost majhnih korakov. *Naš zbornik*, 35, št. 2, str. 6–7.
78. Zveza Sožitje. (<http://www.zveza-sozitie.si/>, pridobljeno 4. 9. 2010).

PRILOGE

Priloga A: Anketni vprašalnik

IZOBRAŽEVANJE STARŠEV OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Pozdravljeni!

Sem Anja Kompara in zaključujem študij andragogike na Filozofski fakulteti. Za diplomsko nalogo sem izbrala temo Izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju. Prosila bi vas, če odgovorite na naslednja vprašanja. Anketni vprašalnik je anonimen, torej se vam ni potrebno podpisati. Lepo vas prosim, da ga izpolnite. Tako mi boste pomagali in zelo bom vesela vaše pomoči.

Že vnaprej se vam zahvaljujem za sodelovanje in vas lepo pozdravljam!

1. Spol (Obkrožite ustrezno.)

- a) moški
- b) ženski

2. Stopnja izobrazbe (Obkrožite ustrezno.)

- a) nedokončana OŠ
- b) dokončana OŠ
- c) poklicna šola
- d) srednja šola ali gimnazija
- e) višja ali visoka šola
- f) magisterij ali doktorat

3. Starost (Dopolnite.) _____

4. Zaposlitveni status (Obkrožite ustrezno.)

- a) zaposlen
- b) nezaposlen

5. Sem član društva Sožitje (Obkrožite ustrezno.)

- a) DA
- b) NE

6. V kolikšni meri ste seznanjeni z izobraževalno ponudbo za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju? (Obkrožite ustrezno.)

- a) Sem zelo dobro seznanjen.
- b) Sem še kar dobro seznanjen.
- c) Sploh nisem seznanjen.

Če ste izbrali odgovor a ali b, odgovorite na naslednje vprašanje, sicer nadaljujte z 8. vprašanjem.

7. Kje ste se seznanili z izobraževalno ponudbo? (Obkrožite ustrezno oz. dopolnite. Možnih je več odgovorov.)

- a) Zveza Sožitje
- b) v ustanovi, v katero je vključen otrok
- c) preko interneta
- d) od drugih staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju
- e) drugo: _____

8. Ali ste se v zadnjih dvanajstih mesecih udeležili kakšnega izobraževanja, organiziranega posebej za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju? (Obkrožite ustrezno.)

- a) nisem se udeležil
- b) enkrat
- c) dvakrat
- d) trikrat ali večkrat

Če se niste udeležili nobenega izobraževanja, naslednji dve vprašanji izpustite in nadaljujete z reševanjem 11. vprašanja.

9. Prosim, če za prva tri izobraževanja, na kratko opišete vsebino ter navedete izvajalca in trajanje.

Vsebina	Izvajalec	Trajanje

10. Kdo je organiziral to izobraževanje? (Obkrožite oz. dopolnite ustrezno.)

a) Zveza Sožitje

b) ustanova, v katero je vključen otrok

c) drugo: _____

11. Izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju vključuje različne vsebine. Pri posamezni vsebini označite, kakšen pomen ima ta za vas.

	zelo velik	velik	majhen	zelo majhen
informacije o otrokovi motnji, otrokova diagnoza				
metode obravnave in terapije				
zakonodaja o tem področju				
spolno dozorevanje otrok z motnjo v duševnem razvoju				
odraščanje otrok z motnjo v duševnem razvoju				
zaposlovanje otrok z motnjo v duševnem razvoju				
odnos sorojencev do otroka z motnjo v duševnem razvoju				
skrb za partnerski odnos				
izkušnje drugih staršev				
komunikacijske veščine za boljše medsebojne odnose v družini				
samozagovornišтво oseb z motnjo v duševnem razvoju				
drugo:				

12. Zakaj ste se oz. bi se želeli vključili v izobraževanje za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju? Med posameznimi razlogi za vključitev v izobraževanje označite, v kolikšni kateri meri drži za vas.

	zelo drži	deloma drži	ne drži	sploh ne drži
pridobivanje informacij o otrokovi motnji				
pridobivanje spretnosti in veščin za pomoč otroku				
lažje soočanje s težavami in občutki negotovosti v vsakdanjem življenju z otrokom z motnjo v duševnem razvoju				
druženje z ostalimi starši				
izmenjava izkušenj med starši				
osebna rast staršev				
oblikovanje pozitivne samopodobe staršev				
drugo:				

13. Kaj vas je oviralo, da se niste udeležili izobraževanja za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju? Pri vsaki trditvi označite, v kolikšni meri drži za vas.

	zelo drži	deloma drži	ne drži	sploh ne drži
Poznam izobraževalno ponudbo.				
Imam dovolj časa.				
Izobraževanje me zanima.				
Imam dovolj denarja za izobraževanje.				
Izobraževanje je organizirano v okolici mojega doma.				
Imam možnost varstva otrok.				
Počutim se dovolj sigurnega.				
Pri izobraževanju sem uspešen.				
Menim, da je izobraževanje primerno zame.				
Izobraževanje mi bo koristilo.				
Izobraževanje prispeva k reševanju problemov v družini.				

14. Kako naj bi po vašem mnenju organizirali izobraževanje za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju? Označite v tabeli, kako pomembne se vam zdijo posamezne oblike izobraževanja.

	zelo pomembne	srednje pomembne	manj pomembne	nepomembne
skupinske oblike				
individualne oblike				
množične oblike				

15. Ali ste zadovoljni z obstoječo izobraževalno ponudbo? Za vsako od spodnjih trditev označite, v kolikšni meri držijo za vas.

	zelo drži	deloma drži	ne drži	sploh ne drži
Želim si vsebinsko bolj pestro izobraževalno ponudbo.				
Zadovoljen sem z organiziranostjo izobraževalne ponudbe.				
Želim si večjo dostopnost do svetovalne dejavnosti.				
Želim si več izobraževalnih programov, v katerih bi lahko bolj aktivno sodeloval.				
Izobraževalni programi so dostopni za vse starše.				
Ponudba strokovne literature in priročnikov s tega področja je primerna.				

16. Na lestvici od 1 do 5 ocenite, kako pomembno je izobraževanje pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. (Obkrožite ustrezno številko.)

nepomembno 1 2 3 4 5 zelo pomembno

17. Katere od spodaj naštetih oblik izobraževanja se vam zdijo najprimernejše, ko se vključujete v izobraževanje, namenjeno staršem otrok z motnjo v duševnem razvoju.

(Obkrožite oz. dopolnite ustrezno. Možnih je več odgovorov.)

- a) predavanje
- b) seminar
- c) delavnica
- d) tečaj
- e) skupina za samopomoč
- f) učenje ob uporabi računalnika
- g) samostojno učenje ob branju strokovne literature
- h) drugo: _____

18. Ali ste vključeni v skupino za samopomoč za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju?

(Obkrožite ustrezno.)

- a) DA
- b) NE

19. Prosim, pojasnite svoj odgovor!

Če ste na 18. vprašanje odgovorili z DA, odgovorite na naslednje vprašanje, sicer nadaljujte z 21. vprašanjem:

20. Za vsako od spodnjih trditev označite, v kolikšni meri držijo za vas.

	zelo drži	deloma drži	ne drži	sploh ne drži
Zadovoljen sem z delom v skupini za samopomoč.				
Želim si, da bi se pogosteje sestajali.				
V skupini za samopomoč aktivno sodelujem.				

Tisti, ki ste vključeni v samopomočno skupino, naslednji dve vprašanji izpustite in nadaljujte reševanje z 23. vprašanjem.

21. Če niste vključeni, ali bi se vključili v skupino za samopomoč, če bi bila organizirana v bližini vašega kraja? (Obkrožite ustrezno.)

- a) DA
- b) NE

22. Prosim, pojasnite svoj odgovor!

23. Kdo je po vašem mnenju najprimernejši za vodenje skupine za samopomoč? (Obkrožite ustrezno oz. dopolnite.)

- a) strokovni delavec (psiholog, socialni delavec, specialni pedagog)
- b) eden izmed staršev
- c) drugo: _____

Priloga B: Okvirna vprašanja za intervju

- Kakšni so bili vaši občutki in reakcije, ko ste izvedeli, da ima vaš otrok motnjo v duševnem razvoju?
- Kako se je spremenilo vaše življenje (partnerski odnos, odnosi v družini, odzivi sorodnikov in okolice)?
- Kje ste iskali pomoč pri prilagajanju na življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju? Kje ste našli informacije in odgovore na vprašanja, ki so se vam porajala?
- Ali vam je bila v obdobju prilagajanja nudena svetovalna pomoč?
- S kakšnimi težavami ste se srečevali oz. se še vedno srečujete pri vzgoji in življenju z otrokom z motnjo v duševnem razvoju?
- Ali ste se že udeležili izobraževanja organiziranega posebej za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju?
- Prosim, da opišete svoje izkušnje z izobraževanjem, organiziranim posebej za starše otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki ste se ga udeležili?
- Ali vam je udeležba na izobraževanju pomagala pri prilagajanju na vsakdanje življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju?

Priloga C: Razčlenitev prvega intervjuja in odprto kodiranje

Spol: moški

Starost: 62

Starost otroka: 35

Stan: poročen

Izobrazba: prof. zgodovine in geografije

Zaposlitev: upokojen

Člani družine: 4 (oče, mati, sin in sorojenka)

Št.	Empirični zapis	Pojem
1	»da ima naš Miha motnjo v duševnem razvoju smo izvedeli šele ko je bil star približno 5 let«	Seznanitev z otrokovo motnjo
2	»je ves čas pač trdila, da z njim nekaj ni v redu«	Slutnja, da z otrokom nekaj ni v redu
3	»ko je bil star osem let in pol so mu postavili diagnozo avtizem«	Postavitev diagnoze
4	»so bli kar bom reku težki pravzaprav ne«	Težki občutki
5	»sam sem zadevo sprejel bolj racionalno kot žena«	Racionalno sprejemanje Razlika med možem in ženo
6	»ženo je čustveno precej potrlo«	Občutki potrtosti
7	»sm pač, se skušal čim prej s stvarjo ne samo soočiti, temveč stvari postaviti v nek racionalni okvir v tem smislu, da situacija je taka kot je, odslej bomo pač morali živeti nekoliko drugače, vendar še zmeraj funkcionirati kot povsem običajna družina ne«	Soočenje Prilagoditev na drugačno življenje
8	»torej huda grenkoba«	Neprijetna čustva
9	»na začetku se pojavijo pač tisti razmišljanja v taki smeri, zakaj prav meni, kako to, a smo morda kaj storili narobe bodisi recimo v času nosečnosti, bodisi v času zgodnjega ranega otroštva«	Samoobtoževanje Občutki krivde
10	»sva oba z ženo vedla, da tega nisva storila in da to ni pač neka najina krivda«	Zavedanje o nekrivdi
11	»sva stvar sprejela pač kot neko dejstvo s katerim pa bo treba živeti bržkone celo življenje«	Soočenje
12	»življenje se je spremenilo«	Sprememba načina življenja
13	»ona je z njim živela ves čas bom reku enakovredno do starosti, ko ga je začela preraščati«	Enakovreden odnos s sorojenko
14	»ko ga je začela preraščati je ona začela prevzemati tisto vodilno vlogo med otrokoma in med njo in njim«	Prevzemanje vodilne vloge v odnosu do brata z motnjo
15	»so ga vsi sprejeli medse«	Sprejemanje sovrstnikov

16	»so ga branili pred negativnimi vplivi okolice«	Zaščitniški odnos otrok v soseski
17	»partnerski odnos seveda se ni spremenil«	Ohranitev partnerskega odnosa
18	»spremenilo pa se je nekako funkcioniranje vlog v sami družini«	Sprememba funkcioniranja vlog v družini
19	»nenadoma je sin postal nekje središče vsega, okoli njega se je vse vrtelo v smislu predvsem pozornosti«	Otrok z MDR postane središče pozornosti
20	»nekaj zaščite, ki je včasih bila, zdajle, ko se vračam v preteklost, malce prevelika, pa vendar mislim, da smo se sprti kar dobro učili«	Zaščitniški odnos
21	»hudo je bilo tudi sorodnikom, predvsem starim staršem«	Težki občutki pri sorodnikih in starih starših
22	»ima še babico, ki ima 88 let, ga tretira drugače kot vse ostale vnuke in pravnuke«	Babičin privilegiran odnos
23	»v tisti zdravi meri, ne da bi blo to pa prevarovano«	Mnenje o ustreznem odnosu
24	»osuplost na začetku«	Osuplost
25	»treba je blo pojasnjevati«	Pojasnjevanje
26	»kašnih posebnih ekscesov ni blo«	Sprejemanje okolice
27	»osveščenost ne se je z leti dvigala tako da s pomočjo literature, tiskanih medijev, televizije«	Dvigovanje osveščenosti z leti
28	»so ble zadrege, recimo ko smo šli kje v kšno gostilno«	Zadrega v javnem lokalu
29	»ni blo kakšnih posebnih težav«	Sprejemanje okolice
30	»je vse funkcioniralo nekoliko bolj počasi«	Počasnejši razvoj
31	»zavračal je hrano, zapiral se je vase«	Težave Zavračanje hrane Zapiranje vase
32	»problemi so bli, predvsem zdravstvene narave«	Zdravstvene težave
33	»pomoč smo iskali pri strokovnih službah in v okolju samem«	Strokovne službe Prijetelji in znanci iz okolja
34	»sem pa vzpostavil stik z lokalnim društvom«	Vzpostavitev stika z lokalnim društvom Sožitje
35	»ker sem zelo mlad šel v penzijo, pri 44 letih sem sam prevzel vodenje društva«	Predsednik lokalnega društva Sožitje
36	»pri 46 sem postal pod predsednik zveze in tam ostal 12 let«	Podpredsednik Zveze Sožitje 12 let
37	»tam dobival vse te informacije«	Pridobivanje informacij na Zvezi Sožitje
38	»ja je bla nudena svetovalna pomoč s strani Centra za socialno delo«	Nudenje svetovalne pomoči s strani CSD
39	»sva si bila sama z ženo dost boljša svetovalca«	Medsebojna pomoč med zakoncema
40	»kakšnega posebnega navdušenja od tukej nimam«	Nezadovoljstvo
41	»smo sami dovolj spremljali literaturo«	Spremljanje literature

42	»trudla sva se in se še vedno trudiva da mu v okviru materialnih in vseh ostalih možnosti nudimo kar se da«	Skrb za omogočanje čim boljšega življenja v danih okoliščinah
43	»veliko strokovne literature sem dobil na sami Zvezi«	Strokovna literatura Zveza Sožitje
44	»ena taka mala knjižnica, kjer se pač najdejo knjige oz. je literatura tudi s področja avtizma«	Knjižnica na Zvezi Sožitje Strokovna literatura
45	»sm sam iskal«	Samoiniciativnost
46	»ja seveda da sem se udeležil«	Udeležba na izobraževanju
47	»program za mlade starše, kjer smo v tednu dni, recimo v Črni, poslušali predavanja posebej izbranih strokovnjakov, od defektologov, psihologov, fiziatrov«	Program za mlade starše Predavanja različnih strokovnjakov
48	»tam smo dobili neka taka osnovna znanja«	Pridobivanje osnovnih znanj
49	»potem sem tudi sam vodu in organiziral izobraževanja za ostale starše«	Vodenje in organiziranje izobraževanj
50	»tukaj smo organizirali takoimenovana vikend izobraževanja«	Vikend seminarji
51	»poslali staršem možnosti, da so izbrali teme«	Izbor tem glede na želje staršev
52	»ko so ble izbrane teme, smo dobili ustrezne predavatelje«	Predavatelji
53	»to so ble 3 teme po 3 šolske ure v 2 dneh«	Obseg izobraževanja
54	»smo te teme na lokalni ravni najprej izbirali glede na željo staršev«	Izbor tem glede na želje staršev
55	»rdeča luč je bla ves čas pravna zaščita ne, kjer starši nekako čutijo potrebo, da so seznanjeni z vsemi novostmi in zakonodajo in da se znajo ustrezno postaviti vizavi državi na lokalni ali državni ravni«	Zakonodaja
56	»raznorazne vsebine od razvjenosti do ne vem spolnosti denimo do prevarovanosti«	Raznovrstne vsebine Razvjenost Prevarovanost Spolnost
57	»teme so kot živ organizem. Vsaka tema ima v svojem času svojo težo«	Prilagajanje tem glede na čas
58	»ker pa je društvo heterogeno, starši so različnih starosti, tudi otroci so različnih starosti. Dostokrat smo te teme prilagajali tudi tem starostnim skupinam«	Prilagajanje tem glede na starost otroka z MDR
59	»pred šestimi leti je blo silno moderno, da smo poleg klasičnih tem denimo zakonodaje imeli tudi razne razgibalne vaje in sprostitvene vaje«	Razgibalne vaje in sprostitvene vaje
60	»potem so tukaj tudi obiski muzejev, sprehodi«	Obiski muzejev, sprehodi
61	»obvezno en večer rezerviran za muzko in za rajanje«	Družabni večer
62	»neformalna druženja po večerji, ob kavi zjutraj«	Druženje po večerji in zajtrku

63	<i>»ta druženja so pa neke vrste kvas za starše, ker dobijo med sabo na takšnih in drugačnih nivojih razne informacije«</i>	Pomembnost druženja Izmenjava informacij in izkušenj z drugimi starši
64	<i>»občutek, da niso same na tem svetu«</i>	Občutek pripadnosti
65	<i>»marsikateri starši se še vedno kot kokoni zabubljeni v nekih strahovih«</i>	Strahovi
66	<i>»tudi visoko izobraženi ljudje še dandanes niso sprejeli dejstva, da imajo v svoji družini osebo z motnjo v duševnem razvoju«</i>	Nesprejemanje dejstva, da imajo otroka z MDR
67	<i>»živimo v času, ko starši blazno težko dobijo prosto«</i>	Pomanjkanje časa
68	<i>»nekateri so tudi že demotivirani, tisti starejši«</i>	Nemotiviranost starejših staršev
69	<i>»na takih oblikah kot sem reku vikend pa so tudi druga čustva, je bolj sproščeno vzdušje, se tudi bolj spoznamo, predavatelji so praviloma taki, ki jih vsaj približno poznajo«</i>	Sproščeno vzdušje Poznavanje predavateljev
70	<i>»so starši kar zainteresirani«</i>	Motiviranost
71	<i>»v glavnem so zainteresirani za to, da bi bili obveščeni. Dobro vedo, da tako kot pravi tisti stari latinski pregovor, da nepoznavanje zakonov škoduje«</i>	Obveščenost Poznavanje zakonov
72	<i>»nekateri mladi so še v tisti prvi fazi, ki niso še prenetli vseh svojih čustev in se raje malčk distancirajo«</i>	Začetna faza predelave občutkov
73	<i>»vendarle pol jih večino le pritegnemo«</i>	Pridobivanje novih članov
74	<i>»na Zvezi obstaja pravna služba, ga pravnica, ki je honorarno zaposlena in vsak ponedeljek in četrtek med 8h in 14h uro odgovarja na telefonska vprašanja oz. če pridete do nje pojasnite stvari in dobite ustrezen odgovor«</i>	Nudenje pravnih nasvetov
75	<i>»Zveza približno na 18 mesecev izda posebno knjigo oz. brošuro, v kateri so zbrani vsi zakoni, ki se dotikajo oseb z motnjami v duševnem razvoju oz. njihovih družin in se ažurirajo«</i>	Izdajanje brošure z zakoni, ki se dotikajo oseb z MDR in njihovih družin
76	<i>»če ne bi blo tega, kar ste zdejle rekla, bi živu v popolnoma drugi pokrajini«</i>	Zavedanje pomembnosti izobraževanja
77	<i>»življenje samo je nenehno izobraževanje še zlasti pa v tem primeru, ker govorimo o teh osebah, ki so nekoliko drugačne, sej niso bistveno drugačne nekoliko pa vendarle so«</i>	Zavedanje pomembnosti vseživljenjskega izobraževanja
78	<i>»s takimi pomagali absolutno olajšat življenje sebi, da ne govorim, da olajšat življenje tudi sinovom in hčeram, ki jih imamo«</i>	Izobraževanje olajša življenje staršem in njihovim otrokom z MDR
79	<i>»tako kot pravijo pri Slovenija ima talent en velik ja za to vprašanje. Če tega ne bi bilo bi bilo drugače, bi bilo slabše. Torej izobraževanje je temelj bivanja«</i>	Zavedanje pomembnosti izobraževanja

Priloga D: Ureditve pojmov po ravneh abstraktnosti – prvi intervju

1. raven	2. raven	3. raven
Seznanitev z otrokovo motnjo (1)	Otrokova motnja	Življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju
Postavitev diagnoze (3)		
Slutnja, da z otrokom nekaj ni v redu (2)	Čustva in občutki	
Težki občutki (4)		
Občutki potrnosti (6)		
Neprijetna čustva (8)		
Občutki krivde (9)		
Racionalno sprejemanje (5)	Soočenje z otrokovo motnjo	
Soočenje (7,11)		
Zavedanje o nekrivdi (10)		
Skrb za omogočanje čim boljšega življenja v danih okoliščinah (42)		
Enakovreden odnos s sorojenko (13)	Odnos sorojenke	
Prevzemanje vodilne vloge v odnosu do brata z motnjo (14)		
Sprejemanje sovrstnikov (15)	Odnos sovrstnikov	
Zaščitniški odnos otrok v soveski (16)		
Ohranitev partnerskega odnosa (17)	Funkcioniranje družine	
Sprememba funkcioniranja vlog v družini (18)		
Sprememba načina življenja (12)		
Otrok z MDR postane središče pozornosti (19)		
Zaščitniški odnos (20)		
Mnenje o ustreznem odnosu (23)		
Težki občutki pri sorodnikih in starih starših (21)		Odnos sorodnikov
Babičin privilegiran odnos (22)		
Sprejemanje okolja (26, 29)	Odnos okolja	
Osuplost (24)		
Pojasnjevanje (25)		
Zadrega v javnem lokalu (28)		
Dvigovanje osveščenosti z leti (27)		

Počasnejši razvoj (30)	Težave	
Zavračanje hrane in zapiranje vase (31)		
Zdravstvene težave (32)		
Vzpostavitev stika z lokalnim društvom Sožitje (34)	Aktivnosti v Zvezi Sožitje	Zveza Sožitje
Predsednik lokalnega društva Sožitje (35)		
Podpredsednik Zveze Sožitje 12 let (36)		
Vodenje in organiziranje izobraževanj (49)		
Pridobivanje novih članov (73)		
Udeležba na izobraževanju (46)	Izobraževalna aktivnost	Izobraževanje
Program za mlade starše (47)	Izobraževalna ponudba	
Vikend seminarji (50)		
Pridobivanje osnovnih znanj (48)	Izobraževalni cilji	
Obseg izobraževanja (53)	Organizacija izobraževanja	
Predavatelji (52)		
Izbor tem glede na želje staršev (51, 54)	Izobraževalne vsebine	
Prilagajanje tem glede na starost otroka z MDR (58)		
Prilagajanje tem glede na čas (57)		
Zakonodaja (55)		
Razvajenost, prevarovanost in spolnost (56)		
Razgibalne vaje in sprostitvene vaje (59)	Učenje iz knjig	
Spremljanje literature (41)		
Strokovna literatura (43, 44)		
Samoiniciativnost (45)	Neformalna druženja	
Obiski muzejev in sprehodi (60)		
Družabni večer (61)		
Druženje po večerji, na zajtrku (62)		
Izmenjava informacij in izkušenj z drugimi starši (63)		
Občutek pripadnosti (64)		

Pomanjkanje časa (67)	Ovire za izobraževanje	
Nemotiviranost starejših staršev (68)		
Strahovi (65)		
Nesprejemanje dejstva, da imajo otroka z MDR (66)		
Začetna faza predelave občutkov (72)		
Sproščeno vzdušje (69)	Motivi za izobraževanje	
Motiviranost (70)		
Obveščenost (71)		
Zavedanje pomembnosti vseživljenjskega izobraževanja (77)	Pomembnost izobraževanja pri prilagajanju na življenje z otrokom z MDR	
Izobraževanje olajša življenje staršem in njihovim otrokom z MDR (78)		
Zavedanje pomembnosti izobraževanja (79)		
Nudenje pravnih nasvetov (74)	Pravno svetovanje	Pomoč
Izdajanje brošure z zakoni, ki se dotikajo oseb z MDR in njihovih družin (75)		
Nudenje svetovalne pomoči s strani CSD (38)	Svetovalna pomoč	
Nezadovoljstvo (40)		
Medsebojna pomoč med zakoncema (39)	Medsebojna pomoč	
Strokovne službe ter prijatelji in znanci iz okolja (33)	Iskanje informacij in pomoči	
Pridobivanje informacij na Zvezi Sožitje (37)		

Priloga E: Razčlenitev drugega intervjuja in odprto kodiranje

Spol: ženski

Starost: 41

Starost otroka: 17

Stan: poročena

Izobrazba: osnovna šola

Zaposlitev: družinski pomočnik

Člani družine: 3 (oče, mati, hči)

Št.	Empirični zapis	Pojem
1	»jst sm izvedla prav takoj ob rojstvu, sem kar takoj sama vidla ob rojstvu«	Seznanitev z motnjo
2	»zame je bil to en tak grozno grozno grozno velik šok«	Doživljanje šoka
3	»je kar trajalo kšnu letu in pol, da sem se s tem nekako sprijaznila«	Faza soočanja
4	»dokler nisem pršla do Sožitja se s tem nisem in nisem mogla sprijaznit«	Faza soočanja Zveza Sožitje
5	»se mi je zdelo to nekaj najbolj groznega, kar se ti lohku zgodi«	Občutki groze
6	»pol ko začneš srečevati te ljudi«	Občutek, da nisi sam Stik z drugimi starši
7	»zlo se je spremenilo«	Sprememba življenja
8	»sem zamenjala en krog prijateljev, mislim tiste k sm jih mela prej so skorej vsi odpadli«	Izguba prejšnjih prijateljev
9	»je blo kar konc pohajanja«	Sprememba življenja
10	»mislim ta največja ovira je bla zraven te duševne motnje je bla ta srčna napaka«	Zdravstvene težave
11	»sm začela živet prov od začetka, spet prov na novu«	Sprememba življenja
12	»sm si dobila nove prijatelje«	Pridobitev novih prijateljev
13	»prov drugačen način življenja«	Sprememba življenja
14	»partnerski odnos se je še poglobil«	Poglobitev partnerskega odnosa
15	»sm se grozno bala, kako jo bodo sprejeli, že najprej no kako jo bodo sorodniki sprejeli«	Strah glede sprejemanja hčerke pri sorodnikih
16	»pričakovala sem, da me bodo obtoževali, kot da sm jst kriva, čeprav za to ni blo nobenega vzroka«	Strah pred obtožbami
17	»sm dobila takoj podporo pr sorodnikih in isto pr sosedih in na vasi«	Podpora sorodnikov in sosedov
18	»vsi so Evo sprejeli brez kakšnega problema«	Sprejemanje
19	»najbolj sem iskala pomoč v knjigah«	Iskanje pomoči Knjige

20	»sm prečitala veliko teh knjig«	Branje knjig
21	»velik sm spraševala zdravnico«	Iskanje informacij pri zdravnici
22	»taku de nekaku nism bla napotena nikamor. Tku de sm bla za vse sama«	Občutek prepuščenosti sam sebi
23	»pol sm pa spoznala eno drugo mamo k ima tudi otroka z downovim sindromom in pol nekako preko nje sem pršla do sožitja«	Seznanitev z Društvom sožitje prek druge mame
24	»pol sm šla na prvi seminar«	Udeležba na seminarju Seminar
25	»s tistga seminarja sm pršla domov prov drugačna. Mislim prov n tistm seminarju lohku rečm sm začela pol tudi na Evo gledt z drugačnimi očmi, s takmi pozitivnimi«	Sprejemanje svojega otroka takega kot je Soočenje
26	»tako da res mi ni bla nudena pomoč«	Svetovalna pomoč ni bila omogočena
27	»zelo bi bla potrebna«	Potreba po svetovalni pomoči
28	»ni nobene povezanosti npr. med zdravstvom, vrtcem, CSD«	Nepovezanost med različnimi strokovnimi službami
29	»zdej k pa je Eva že starejša zdej ns pa bel zanima zakonodaja in take stvari«	Zanimanje za zakonodajo
30	»je spet problem, da se morš do vsega dokopat sam«	Samoiniciativnost pri uveljavljanju pravic
31	»Prav ta družinski pomočnik k sm jst zdej. Zdej sm enu letu, pa bi bla lohku že šest let sm pole ugotovila in sm šla pred ene tremi leti, ko je začelu škripat z mojo službo sm šla vprašat na CSD no če bi res pršla tudi Eva notr in naprej je blu kar takoj ne in rešenu. In pol ko sm pršla tudi jst do interneta, sm začela čitat te zakone. V glavnem pole sm ugotovila, da po treh zakonih bi Saša pršla notr zaradi srčne napake. In še lansko leto, ko sm dala vlogo mi je rekla tam na CSD, da bom bla razočarana na koncu. In sm dobila odobreno v prvem šusu.«	Problemi pri uveljavljanju pravic
32	»namesto da bi ti pomagali, te še nekako ovirajo«	Oviranje pri uveljavljanju pravic
33	»gre cela družina za en teden na neki seminar od Zveze Sožitje«	Enotedenski seminar za družine
34	»tam pridejo razni strokovnjaki«	Razni strokovnjaki
35	»šele tam sprejela svojga otroka«	Sprejetje svojega otroka
36	»druženje z drugimi družinami«	Druženje z drugimi starši
37	»vse družine imajo tku nekaku iste probleme«	Skupni problemi
38	»tevi seminarji so res super«	Zadovoljstvo s seminarji
39	»dva tri dni rabiš, da navežeš mal stike«	Navezovanje stikov
40	»meni je bil zelo vredt genetik«	Genetika
41	»ma vse so mi ble vredt«	Zadovoljstvo z vsebinami

42	»za otroke je varstvo«	Varstvo za otroke
43	»starši imamo predavanja«	Predavanja
44	»društvo ima enkrat na leto vikend seminar«	Vikend seminar
45	»smo pogrešale taku druženje smo se zmenile, da bomo naredile tako skupino preko Sožitja Ajdovščina«	Skupina za samopomoč Društva Sožitje Ajdovščina
46	»zmerej si zberemo eno temo, zdej tazadno temo smo imeli, je bil naslov Koliko lahko govorimo pred svojim otrokom«	Koliko lahko govorimo pred svojim otrokom
47	»vsak kej pove, svoje izkušnje in zmjrej se med tem pogovorom odpre tudi neka nova tema za naprej«	Izmenjava mnenj in izkušenj
48	»imamo pa eno mamu glih taku članico in ona zdej tu vodi že 2 leti«	Vodja skupine
49	»enkrat na mesec«	Pogostost srečanj
50	»tudi do tri ure, odvisno od tega kolko nas pride«	Trajanje srečanja
51	»tukej na sedežu Sožitja imamo mal večji prostorčk«	Kraj srečanj
52	»ja zelo pomaga«	Pomoč pri prilagajanju na življenje z otrokom z MDR
53	»ker zveš res velik novih stvari«	Pridobivanje novih informacij
54	»zlo pomembno je tisto druženje«	Pomembnost druženja
55	»šele, ko sm se udeležila prvega izobraževanja sm se sprijaznila z motnjo otroka«	Sprijaznjenje z motnjo
56	»tudi na vsakem izobraževanju se naučim kej novga, npr. kako delat z otrokom ali novosti v zakonodaji«	Pridobivanje novega znanja in veščin
57	»zato so taka izobraževanja zelo koristna«	Koristnost izobraževanj
58	»je pomembno že druženje z ljudmi, ki imajo podobne težave«	Druženje z ljudmi, ki imajo podobne težave
59	»zelo veliko težav povzroča uveljavljanje pravic«	Problemi pri uveljavljanju pravic
60	»prow na takih srečanjih si lahko izmenjamo izkušnje«	Izmenjava izkušenj

Priloga F: Ureditev pojmov po ravneh abstraktnosti – drugi intervju

1. raven	2. raven	3. raven
Seznanitev z motnjo (1)	Otrokova motnja	Življenje z otrokom z motnjo v duševnem razvoju
Občutki groze (5)	Soočanje z otrokovo motnjo	
Doživljanje šoka (2)		
Faza soočanja (3, 4)		
Sprejemanje svojega otroka takega kot je (25)	Sprejemanje otrokove motnje in otroka	
Sprejetje svojega otroka (35)		
Sprijaznjenje z motnjo (55)		
Sprememba življenja (7, 9, 11, 13)	Spremembe načina življenja	
Izguba prejšnjih prijateljev (8)		
Pridobitev novih prijateljev (12)		
Poglobitev partnerskega odnosa (14)		
Strah glede sprejemanja hčerke pri sorodnikih (15)		
Strah pred obtožbami (16)	Odnos sorodnikov in sosedov	
Podpora sorodnikov in sosedov (17)		
Sprejemanje (18)		
Zdravstvene težave (10)	Težave	
Občutek prepuščenosti sam sebi (22)		
Nepovezanost med različnimi strokovnimi službami (28)		
Problemi pri uveljavljanju pravic (31, 59)		
Samoiniciativnost pri uveljavljanju pravic (30)		
Oviranje pri uveljavljanju pravic (32)		
Knjige (19, 20)	Iskanje informacij in pomoči	Pomoč
Zdravnica (21)		
Svetovalna pomoč ni bila omogočena (26)	Svetovalna pomoč	
Potreba po svetovalni pomoči (27)		
Seznanitev z Društvom Sožitje prek druge mame (23)	Zveza Sožitje	

Zanimanje za zakonodajo (29)	Motiv	Izobraževanje
Udeležba na seminarju (24)	Izobraževalna aktivnost	
Enotedenski seminar za družine (33)	Izobraževalna ponudba	
Vikend seminar (44)		
Razni strokovnjaki (34)		Organizacija izobraževanja
Predavanja (43)		
Varstvo za otroke (42)		
Pridobivanje novih informacij (53)	Cilji izobraževanja	
Pridobivanje novega znanja in veščin (56)		
Izmenjava izkušenj (60)		
Druženje z drugimi starši (36)	Druženje z drugimi starši	
Navezovanje stikov (39)		
Pomembnost druženja (54)		
Druženje z ljudmi, ki imajo skupne težave (58)		
Skupni problemi (37)		
Občutek, da nisi sam (6)		
Pomoč pri prilagajanju na življenje z otrokom z MDR (52)		
Koristnost izobraževanja (57)		
Zadovoljstvo s seminarji (38)		
Zadovoljstvo z vsebinami (41)		
Skupina za samopomoč Društva Sožitje Ajdovščina (45)	Oblikovanje skupine za samopomoč	Skupina za samopomoč
Koliko lahko govorimo pred svojim otrokom (46)	Tema srečanja	
Izmenjava mnenj in izkušenj (47)	Pomen	
Vodja skupine (48)	Organizacija	
Pogostost srečanj (49)		
Trajanje srečanj (50)		
Kraj srečanj (51)		

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Anja Kompara izjavljam, da je diplomska naloga z naslovom *Izobraževanje staršev otrok z motnjo v duševnem razvoju* moje avtorsko delo.

Anja Kompara