

UNIVERZA V LJUBLJANI
TEOLOŠKA FAKULTETA

Bernarda Ajlec

DOŽIVLJANJE VZGOJNIH TEŽAV
PRI STARŠIH OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM

MAGISTRSKO DELO

Ljubljana, 2015

UNIVERZA V LJUBLJANI
TEOLOŠKA FAKULTETA
DRUGOSTOPENJSKI MAGISTRSKI PROGRAM ZAKONSKE IN
DRUŽINSKE ŠTUDIJE

Bernarda Ajlec

**DOŽIVLJANJE VZGOJINIH TEŽAV PRI
STARŠIH OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM**

MAGISTRSKO DELO

Mentorica: doc. dr. Barbara Simonič

Ljubljana, 2015

ZAHVALA

Zahvaljujem se staršem za vso podporo.

Hvala partnerju in hčerki za vso podporo razumevanje in naklonjenost.

Predvsem pa se zahvaljujem mentorici doc. dr. Barbari Simonič za usmerjanje pri nastanku magistrske naloge.

Hvala tudi vsem, ki so sodelovali v raziskavi.

»Pri otrocih ni majhnih korakov. Vse, kar storijo in naredijo, so velike stvari. Predvsem srca imajo večja kot mi – odrasli. Vanje spravijo vse, kar vidijo in vse, česar se zavedajo – tudi majhen kamenček, ki so ga opazili na cesti, listek z drevesa, poljubček kar-tako, mravljico ali črička, predvsem pa vse ljudi, ki so okoli njih...« (Pearl S. Buck)

SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC IN OKRAJŠAV

EU – Evropska Unija

ICT – Posredni Indirektni Coombsov test

ZUOPP – Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami

KAZALO

ZAHVALA	III
SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC IN OKRAJŠAV	III
KAZALO	III
UVOD	1
1. DOWNOV SINDROM IN STARŠEVSTVO	5
1.1 Downov sindrom in soočanje staršev s to diagnozo	6
1.2 Telesni, vedenjski, čustveni in socialni simptomi pri otrocih z Downovim sindromom	8
1.3 Žalovanje za zdravim otrokom	10
1.4 Pomen zgodnje obravnave	12
2. VZGOJA IN VZGOJNI SMOTRI PRI OTROCIH S POSEBNIMI POTREBAMI	15
2.1 Vzgojni ukrepi v zgodnjem otroštvu pri otroku s posebnimi potrebami	18
2.2 Vzgoja otroka s posebnimi potrebami v luči normalizacije.....	19
3. VZGOJNI IZZIVI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V OKVIRU VKLJUČITVE V VZGOJO IN IZOBRAŽEVANJE.....	25
3.1 Otrok z Downovim sindromom v vrtcu	29
3.2 Vključevanje otrok z Downovim sindromom v šole	32
4. OPREDELITEV PROBLEMA IN UTEMELJITEV METODE RAZISKOVANJA.....	36
5. METODA	39
5.1 Udeleženci.....	39
5.2 Pripomočki.....	40
5.3 Postopek.....	41

5.3.1	Aktivnosti pred izvedbo intervjujev	41
5.3.2	Izvedba intervjujev	44
5.3.3	Aktivnosti po izvedbi intervjujev	46
6.	REZULTATI	47
6.1	Opisi individualne psihološke strukture doživljanja staršev pri vzgoji otrok z downovim sindromom	47
6.2	Opis splošne strukture doživljanja staršev pri vzgoji otrok z Downovim sindromom.....	57
7.	RAZPRAVA.....	59
7.1	Uporabnost rezultatov	69
7.2	Omejitve raziskave	69
	SKLEP	71
	POVZETEK.....	76
	SUMMARY	77
	REFERENCE.....	78
	PRILOGE.....	i

KAZALO SLIK

Slika 1: Vidna trisomija na 21 kromosomu.	7
--	---

UVOD

Nosečnost in rojstvo otroka je lahko za žensko nekaj najlepšega, kar se ji lahko zgodi v življenju. V nekaterih primerih pa nosečnost ne poteka tako, kot bi si želeli, bodisi zaradi zunanjih okoliščin ali pa zaradi genskih nepravilnosti. Bodoče mamice po ugotovitvi nosečnosti opravijo veliko različnih zdravniških pregledov, kateri so lahko pokazatelji nepravilnosti pri razvoju ploda.

Prvi takšen pregled v nosečnosti se opravi med 8. in 12. tednom nosečnosti, takrat se opravi splošni telesni pregled in ultrazvočni pregled (ugotovi se mesto zarodka, velikost, natančen izračun tednov nosečnosti, odkrijejo se lahko določene nepravilnosti in vitalnost ploda), potem laboratorijske preiskave, kjer pregledajo krvno skupino, če je nosečnica Rh pozitivna ali Rh negativna in ICT test (test ugotovi ali so prisotna protitelesa, proti rdečim krvničkam, ki lahko okvarijo ali ubijejo plod). Test za nuhalno svetlino se opravlja med 12. in 14. tednom nosečnosti, če se pokaže, da je izvid normalen, pomeni, da ima nosečnica nizko tveganje za kromosomske napake, v tem primeru se ne dela dodatnih preiskav. Če pa je tveganje večje, se med 11. in 14. tednom opravi biopsija horionskih resic in dvojni hormonski test, ki v 90 procentih omogoča odkritje tveganja za Downov sindrom. Četverni hormonski test se opravi v primeru, če nosečnica ni naredila pregleda merjenje nuhalne svetline in obstaja večja možnost za kromosomske nepravilnosti (BabyBook 2011). Do konca nosečnosti se opravi še veliko drugih pregledov, kot je morfologija ploda in razni drugi testi, na primer test za povzročitelja toksoplazme, test za sifilis, rdečke, test na hepatitis B itd. Pomembno pa je poudariti, da testi niso obvezni in da se nosečnica lahko prostovoljno odloči ali jih bo opravila ali ne.

Pomemben je podatek, kot pravi Nataša Tul Mandić (2009, 8), da se vedno manj otrok rodi z Downovim sindromom, to pa zaradi tega, ker se velika večina kromosomskih nepravilnosti odkrije že v začetku nosečnosti. V Sloveniji se je v letu 2002 – 2005 rodil en otrok z Downovim sindromom na 1245 novorojencev. V Sloveniji se velika večina nosečnic odloči za umetno prekinitev nosečnosti, ko ugotovijo tveganje za Downov sindrom, v nekaterih drugih delih sveta nosečnice kljub tveganju za Downov sindrom

nadaljuje nosečnost. Če se v nosečnosti ugotovi tveganje za Downov sindrom, ima nosečnica na voljo posvet o nadaljevanju ali prekinitvi nosečnosti z genetikom in ginekologom – preinatologom, lahko pa tudi s psihologom. Nosečnica se o prekinitvi nosečnosti odloča sama ali skupaj s partnerjem. Če pa se nosečnica odloči, da bo nadaljevala nosečnost kljub tveganju za Downov sindrom, se nosečnost vodi dalje bolj pod drobnogledom.

Vedno bolj zaradi suma Downovega sindroma postaja aktualen genetski posvet že v nosečnosti in po porodu (Writzl 2009, 16). Včasih so na genetski posvet bile napotene nosečnice, ki so same ali njihov partner imeli v družini Downov sindrom, in starejše nosečnice. Danes pa prihajajo na genetski posvet nosečnice, ki jim je bilo zaradi presejalnih testov izmerjeno večje tveganje za Downov sindrom. Če starši vedo, da pričakujejo otroka z Downovim sindromom, imajo to možnost, da se na to pripravijo. Negotovost o otroku lahko za starše pomeni močan stres. Zato je pomembno, da starši dobijo čim več informacij, ali pa se celo povežejo s starši, ki imajo otroka z Downovim sindromom. Če pa se par odloči za umetno prekinitvev nosečnosti, se je potrebno s starši pogovoriti, kako poteka prekinitvev nosečnosti, ali hočejo videti otroka ali ne in pomembno je da se spregovori tudi o pogrebu. Zaželeno je, da se starši pogovorijo tudi s psihologom.

Malček z Downovim sindromom je cepljen in ima sistematske preglede v istem zaporedju kot ostali otroci. Razlika je le v tem, da so starši skupaj z otrokom napoteni v razvojno ambulanto za morebitna dodatna vprašanja. Tukaj poteka zgodnja obravnava in pomoč otrokom. Za starše otrok z Downovim sindromom je premalo poskrbljeno, oni so tisti, ki bi v prvem obdobju po rojstvu potrebovali največ pomoči in podpore. Otroci se v veliki večini primerov ne zaveda, da je drugačen od ostalih (Writzl 2009, 13-15).

Večina dojenčkov in majhnih otrok z Downovim sindromom se vključuje v normalne vrtce in šole, kjer so skupaj s svojimi vrstniki, to jim je pri njihovem razvoju v veliko pomoč. Otroci z Downovim sindromom se lahko vključijo v večino dejavnosti, v katere so vključeni njihovi vrstniki. Ker imajo težave z govorom, se včasih »čudno« izrazijo, zaradi tega lahko pride tudi do prepira med vrstniki. V preteklosti so se mnogi otroci z Downovim sindromom udeleževali posebnih šol z motnjami v duševnem razvoju.

Danes nam številne raziskave povejo, da je za otroke z Downovim sindromom zelo koristno, če so skupaj z svojimi vrstniki. Najboljši rezultati pa so takrat, če učitelj ustrezno vključi otroka z Downovim sindromom v razred (Down syndrome and learning 2002).

Pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami morajo starši zelo vztrajati, saj otrok potrebuje veliko več časa kot bi ga sicer, če bi bil zdrav. Potrebno je zelo veliko spodbude in volje. Ti otroci zrastejo v odrasle moške in žene, naloga staršev je, da jih vzgojijo in opremijo za življenje tako, da bodo sposobni za toliko, kolikor jim zdravje omogoča samostojno zaživeti. Ker so otroci zelo različni, je potrebno vsakega otroka obravnavati individualno, zato tudi ne moremo govoriti o specifičnih težavah pri vzgoji, saj se od otroka do otroka stanje zelo razlikuje. Dejstvo je, da otrok z Downovim sindromom potrebuje čim boljše oskrbo že od rojstva naprej. Zgodnja obravnava je zelo pomembna že od rojstva naprej, žal pri nas v Sloveniji ni razvita tako, da bi zagotovila vse, kar otrok in starši potrebujejo. Različne nasvete in prvo pomoč pri vzgoji prejmejo starši v razvojnih ambulantah, kjer se tudi zgodnja obravnava začne. Pozneje je zelo pomembno, da se otrok vključi v vrtec in šolo, kar bistveno pripomore k otrokovemu razvoju. Otroci z Downovim sindromom se lahko vključijo v redne šole, vendar je potreben prilagojeni program (Downov sindrom Slovenije 2014).

Namen našega magistrskega dela je ugotoviti kako se starši soočijo z vzgojo otroka z Downovim sindromom, kakšne težave jim prinaša vzgoja otroka z Downovim sindromom, kakšne so vzgojne metode in kako vse to vpliva na družino. V prvem poglavju je predstavljeno, kaj Downov sindrom sploh je, kaj ga povzroča in kaj diagnoza Downov sindrom pomeni za starše. Zasledimo lahko tudi, kako se starši z diagnozo Downov sindrom soočijo, pred rojstvom, v nosečnosti in po porodu. V tem poglavju so predstavljeni tudi trije simptomi pri otrocih z Downovim sindromom: telesni, vedenjski in čustveni. Predstavljeno je, kako pomembna je zgodnja obravnava za otroke z Downovim sindromom, kjer so opisani štiri principi: princip celostnosti, usmerjenosti v družino, transdisciplinarnosti in princip širjenja mreže pomoči. Drugo poglavje je bistvenega pomena za izhodišče raziskave magistrskega dela, saj spregovori o vzgoji in o vzgojnih smotrih pri otrocih z Downovim sindromom. Predstavljeni so trije tipi vzgoje: avtoritativni, permisivni in demokratični. V drugem poglavju je

predstavljeno tudi, kako pomembno je vzgajanje otrok v luči normalizacije. V tretjem poglavju so predstavljene vzgojne težave, ki jih pri vzgoji otrok z Downovim sindromom doživljajo starši, vzgojitelji in učitelji. Temu sledi empirični del, ki v četrtem poglavju opredeli pomen raziskave in utemelji izbor metode raziskovanja. Ker gre za poglobljeno raziskovanje doživljanja, smo se odločili za kvalitativno raziskovalno metodo, in sicer fenomenološki pristop. Opravili smo polstrukturirane intervjuje. V petem poglavju je natančno opisana metoda dela. V šestem poglavju pa so predstavljeni rezultati raziskave. V zadnjem, sedmem poglavju pa je oblikovana razprava o rezultatih raziskave magistrskega dela.

1. DOWNOV SINDROM IN STARŠEVSTVO

V prvem poglavju bomo predstavili, kaj Downov sindrom je, kaj ga povzroča, predvsem pa kaj diagnoza Downov sindrom pomeni starše. Nekateri starši izvejo za to težko diagnozo že v sami nosečnosti, spet drugi pa še le po porodu. V obeh primerih je za starše velik šok, ko izvejo, da je otrok bolan. Postavljajo si veliko vprašanj, verjetno pa je najbolj pogosto vprašanje, ali bodo zmogli. Najtežje za starše je sprejeti dejstvo, da je njihov otrok bolan. Kakšni so njihovi prvi odzivi in občutki, je predvsem zelo odvisno od posameznika, zagotovo pa je diagnoza Downov sindrom za vse starše velik šok. Cliff Cunningham (1999a, 13) govori o »funkcionalnem sprejemu«, v svoji knjigi pa poskuša starše spodbuditi, da se morajo vsaj poskusiti soočiti z diagnozo Downov sindrom. Sprejeti morajo dejstvo, da se diagnoza njihovega otroka ne bo spremenila ne glede na karkoli. Spodbuja jih, naj živijo naprej kakorkoli bodo zmogli in tako, da bodo otroku lahko po najboljših močeh v pomoč, da se bo lahko razvijal, kolikor mu bo pač bolezen dopuščala.

Pojavi pa se tudi vprašanje, kako diagnoza Downov sindrom vpliva na celo družino, predvsem pa na partnersko življenje. Cunningham (1999b, 43-44) v svoji knjigi *Poskušajmo razumeti Downov sindrom* govori o raziskavi, ki je pokazala, da zaradi diagnoze Downov sindrom zakon zelo redko razpade, vsaj v zgodnjem otroštvu ne. Celo nasprotno, po raziskavi naj bi družine, v kateri je otrok z Downovim sindromom, bile celo bolj povezane kot ostale družine.

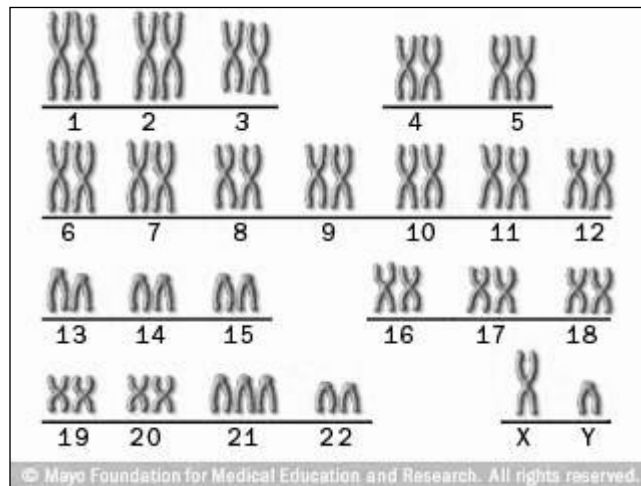
Starše, katerih otrok ima Downov sindrom, je potrebno razumeti, zagotovo jim ni lahko in zagotovo se trudijo po svojih najboljših močeh, da bi svojemu otroku omogočili čim bolj normalno življenje, kolikor pač bolezen dopušča.

1.1 Downov sindrom in soočanje staršev s to diagnozo

O Downovem sindromu je prvi spregovoril in ga podrobno opisal angleški zdravnik John Langdon Down leta 1866. Gre za kromosomsko napako, zaradi katere je otrok duševno zaostal, pojavijo se številne telesne spremembe in napake, s skupnim izrazom jim pravimo Downov sindrom. Ljudi, ki imajo motnjo Downov sindrom, imenujemo tudi mongoloidi, in sicer je bil Joh Langdon Down prepričan, da so ti ljudje pomaknjeni bolj nazaj na primitivno rasno vrsto. Oblike oči so ga spominjale na Mongola (Cunningham 1999b, 63 - 73).

Na diagnozo Downov sindrom ne moremo vplivati, saj je Downov sindrom prirojen in ne izbira ne glede na raso, veroizpoved, socialni status. Strokovnjaki so mnenja, da naj bi edini dejavnik, ki lahko poveča tveganje za Downov sindrom, bila starost matere; mlajša je mamica, manjša možnost je, da bo njen otrok dobil to genetsko napako. Na leto se na svetovni ravni zabeležili od 600 – 700 rojstev z Diagnozo Downov sindrom. V Sloveniji pa se rodi od 15 – 18 otrok z Downovim sindromom (Ringaraja.net 2011).

Ko starši slišijo za diagnozo Downov sindrom, se zagotovo vprašajo, kaj Downov sindrom je in kaj ta diagnoza pomeni. Downov sindrom povzroča en dodatni kromosom v vsaki telesni celici. Bistveno je, da 21. kromosom ni prisoten dvojno, ampak trojno. Zato se z medicinskim izrazom diagnoza Downov sindrom imenuje tudi trisomija 21. Takšno stanje kromosomov upočasni telesni in duševni razvoj (Downov sindrom Slovenije 2015).



Slika 1: Vidna trisomija na 21 kromosomu (Mayo Clinic 2015).

Mnogi starši se z diagnozo Downov sindrom soočijo že v zgodnji nosečnosti, od 11.-14. tedna nosečnosti se opravi ultrazvočna preiskava oz. meritev nuhalne svetline, za nosečnico je tak poseg neboleč in neškodljiv. Dr. medicine, ginekologinja Darija Strah, ki odkriva Downov sindrom, razlaga, kaj pomeni nuhalna svetlina. »Nuha« je grška beseda, ki pomeni zatilje, »svetlina« pa že beseda pove, da gre za presvetlitev prostora na vratu z ultrazvočnim snopom, gre za merjenje zatilne špranje. Če se izkaže, da je zatilna špranja povečana, lahko govorimo o tveganju za Downov sindrom (Diagnostični center Strah 2009).

Nekateri starši pa izvejo za diagnozo Downov sindrom šele po porodu. Takrat je pomembno, da se soočijo z boleznijo in da spoznajo bolezen, kakšna je, kaj smejo pričakovati od otroka, kako bo ta diagnoza vplivala na njegovo in njihovo življenje. Šele ko starši spoznajo, kaj sploh Downov sindrom je, lahko poskušajo funkcionalno sprejeti otroka. V knjigi *Poskušajmo razumeti Downov sindrom* Cliff Cunninghama (1999a, 1) predstavi razmišljanje mamice, katere hčerka je stara tri leta in ima Downov sindrom. »Ko sem bolj spoznala Downov sindrom, sem čutila, da jo bolj razumem in to mi je pomagalo, da sem se ji približala... kar nekaj časa se mi je zdelo kot tujka... Kot kdo iz tuje dežele... ne kdo izmed nas.«

»Otrok z Downovim sindromom naj bo vedno najprej otrok« (Viva 2009). Kljub vsem razlikam je ta otrok, čeprav je drugačen, del družine in tako je potrebno z njim ravnati in ga sprejemati. Že v prvih dneh po rojstvu se morajo starši soočiti že s prvimi napadi, otoku primanjkuje kisika, zato doživi napad. Kot dojenčki so manj odzivni na okolico,

precej manj jokajo in veliko spijo. Vse razvojne psihomotorične mejnike dosežejo precej z zamudo. Govor se pojavi veliko pozneje kot pri zdravem otroku in je težko razumljiv, shodijo približno pri dveh letih, pa še takrat so zelo okorni. Ko dosežejo tretje leto, se opazi, da postanejo bolj živahni, pri petih letih pa se znajo sami obleči, nahraniti in iti na stranišče. Med seboj pa si niso podobni, kot nekateri zagotavljajo, ampak razvijejo vsak svojo osebnost, nekateri so bolj mirni, spet drugi bolj živahni, je zapisala prof. defektologije Katarina Kesič (Viva 2009).

Ko starši izvejo za diagnozo Downov sindrom, so zagotovo zelo pretreseni. Nekateri starši pripovedujejo, da so postali popolnoma neodzivni, sploh niso zmogli razmišljati, spet drugi se natančno spominjajo, kar jim je zdravnik povedal, vendar imajo občutek, kot da ne gre za njihovega otroka, ampak za nekoga drugega. Starši ne razumejo, kaj se dogaja, kot prvi odziv pa tudi ne verjamejo, kar so slišali. Cunningham (1999a, 15-16) to opisuje kot »stanje šoka«, ki lahko traja nekaj sekund, nekaj ur ali celo dni. Ko pa starši postanejo odzivni na to, kar se je zgodilo, pridejo do različnih občutkov, njihova moč pa se intenzivno spreminja.

1.2 Telesni, vedenjski, čustveni in socialni simptomi pri otrocih z Downovim sindromom

Downov sindrom ne prizadene vse otroke enako, nekateri so telesno bolj ovirani, drugi manj. Za vse pa je značilno, da je upočasnen nevrološki, motorični in inteligenčni razvoj. Zanimivo je, da te otroke imenujejo »srečni otroci« zaradi tega, ker nikoli ne odrastejo in se niti ne zavedajo, da je njihov razvoj omejen. Za njih pa je značilno tudi to, da so izredno umirjeni. Njihova življenjska doba lahko presega 60 let (Ringaraja. Net 2010).

1. Telesne značilnosti otroka z Downovim sindromom:

- Okrogla glava
- Sploščeno zatilje
- Nizko položena ušesa
- Poševno oblikovane oči
- Majhen potlačen nosek
- Kratek zadebeljen vrat
- Otroci so manjši od svojih vrstnikov, ki nimajo kromosomske nepravilnosti
- Krajši mezinec
- Prevelika telesna teža

2. Vedenjske značilnosti otroka z Downovim sindromom:

- Dolgoročni spomin,
- Za njih je zelo pomembna rutina,
- Vedno dokončajo eno igro in šele nato začnejo drugo,
- Je manj prilagodljiv,
- Imajo dober občutek za humor,
- So nagajivi, spontani, tenkočutni, veseli in socializirani (Downov sindrom Slovenije 2013, 2).

Za otroke z Downovim sindromom je zelo pomembna rutina, že sama majhna sprememba jih lahko vrže iz tira, ker otrok ne more razumeti, zakaj vse poteka drugače. Zato je pomembno, da se otroka vnaprej pripravi za določene spremembe, ki se pričakujejo. V veliko primerih se lahko trmastega otroka umiri s humorjem. Vprašanja, ki so postavljena otroku z Downovim sindromom, naj bodo kratka in jasna, da jih otrok lažje razume, smiselno je tudi, da se otroku da malo več časa, da razmisli in odgovori. Za nekatere otroke je značilno, da nenadoma stečejo v stran, zato je zelo pomembno, da so otroci stalno pod nadzorom. Otroci, stari nekje tri ali štiri leta, so zelo radi v družbi, včasih se šele radi odstranijo in igrajo sami le v primeru, če ostali otroci niso daleč v stran. Otroci z Downovim sindromom lahko zelo obogatijo družino (Downov sindrom Slovenije 2014).

3. Čustveni in socialni razvoj je pri otrocih z Downovim sindromom zelo dobro razvit, to se zelo dobro izraža pri vsakodnevnih opravilih in pri tem, kako sodelujejo z okolico.

Otroci z Downovim sindromom so zelo dobro motivirani, njihove osebne in družbene navade so dobre, ti otroci so obvladljivi in ni jih težko motivirati za določeno aktivnost. Otrok, ki doseže visoko umsko starost, bo imel visoko tudi socialno in govorno starost. Najbolj pogosto je najvišja socialna starost, potem umska, najnižja pa je govorna starost. Čim bolj zgodnje in stalno učenje bo pripomoglo k temu, da bo otrok manj zaostal (Cunningham 1999b, 54).

Pri otrocih z Downovim sindromom se najpozneje razvije govor in jezikovne sposobnosti, zaradi tega je bolj razvito neverbalno sporazumevanje. Njihov »vizualni sprejemni kanal« je bolj razvit, zato se lažje učijo preko slik (Viva 2009).

Pomembno je poudariti, da se otroci z Downovim sindromom med seboj zelo razlikujejo, predvsem v socialnih veščinah in komunikacijskih sposobnostih. Na njihov socialni razvoj bo vplival predvsem temperament družinskih članov, izkušnje v družini, šoli in skupnosti. Otrok z Downovim sindromom se bo v družbi, kjer se ne počuti varno, ali pa ne razume kaj pričakujejo od njega, vedel čisto drugače, kot bi se sicer (Down Syndrome 2002).

1.3 Žalovanje za zdravim otrokom

Starši ob diagnozi Downov sindrom doživijo »prehodno krizo«, kar se tiče čustvenega področja in tudi načina življenja celotne družine. Starši so izgubili podobo zdravega idealnega otroka, in čeprav se tega ne zavedajo, lahko njihov čustveni proces na tej točki obravnavam kot proces žalovanja, saj je na nek način takšen, kot da je otrok umrl. Proces žalovanja ima več faz, kot navaja Pori (2012, 12 -14):

1. Šok, ki lahko traja nekaj ur, dni ali tednov. To neprijetno obdobje je prepleteno z veliko mero razmišljanja okoli otroka. Za to obdobje je značilna zmedenost, otplost in nerealistična pričakovanja.

2. Zanikanje, ki se lahko kaže v obliki jeze, žalosti potrnosti, nelagodnosti, negotovosti, občutka krivde, samoobtoževanju in razdvojenosti v odnosu do otroka, ki se lahko kaže kot nihanje od silne ljubezni do izredne hladnosti.

3. Starši v fazi žalovanja lahko **krivijo** partnerja, zdravnika, bolnišnico... To je zelo odvisno od posameznika, saj smo ljudje različni, vsak posameznik se odziva drugače in vsak odziv je v takšnem trenutku normalen, potrebno ga je le sprejeti in o njem razmišljati. Razumeti moramo, da je vsak odziv obramba pred veliko bolečino. Ta obramba pa pomaga, da starši lažje sprejmejo in spoznajo bolezen, da potem lahko otroku pomagajo. Včasih se zdi, da je najhujša bolečina že mimo, pa pride spet obdobje bolečine predvsem takrat, ko starši opazijo druge otroke enake starosti, kako se gibajo, govorijo, obiskujejo šolo... Tudi sorojenci in drugi družinski člani lahko grejo skozi proces žalovanja, le da je proces manj intenziven.

Večina staršev, ki izve za diagnozo Downov sindrom, občuti žalost, ki je podobna tisti ob smrti otroka. Vse tisto, kar so si predstavljali, želeli hoteli od tega novorojenega otroka, je sedaj v njih umrlo. Ta čustva je potrebno prepoznati in sprejeti to žalost ter na neki način izžalovati. To je zelo pomembno predvsem zaradi tega, ker jim bo to zelo pomagalo, da ne bodo več razmišljali o tem, kaj bi vse lahko otrok počel, to bi staršem vzelo samo še kako potrebno energijo. Ko to obdobje prebrodijo, lahko začnejo spoznavati svojega otroka, kakšen je in kaj zmore (Cunningham 1999a, 20).

Žalovanje je zelo pomembno tako za starše, kot za sorojence in za celotno širšo družino. Najbolj pomembno pa je, da se žalovanje dotakne staršev, saj so oni tisti prvi in najpomembnejši steber otrokovega življenja. Na žalost navodil za žalovanje ne moremo dobiti nikjer. Vsak starš žaluje po svoje, to je predvsem odvisno od posameznika in njegovega stila življenja. Starši žalujejo za podobo zdravega otroka, želijo si, da bi njihov otrok bil zdrav, takšen kot so ostali otroci. Ampak težka diagnoza Downov sindrom jim narekuje drugačno življenje. Ko starši izžalujejo zdravega otroka, jih čaka sprejetje otroka. »Sprejeti otroka pomeni sprijazniti se z dejstvom, da je drugačen, kot smo pričakovali. Da bo njegov razvoj potekal nekoliko drugače, počasneje. Da bomo z njim morebiti imeli nekoliko več poti okrog zdravnikov in drugih strokovnjakov. Sprejeti pomeni tudi to, da bomo mi, kljub drugačnemu otroku, še srečni, da bomo še normalna družina. Pomeni, da lahko tudi temu otroku damo srečo!« (Pori 2012, 14).

1.4 Pomen zgodnje obravnave

Ko se starši sprijaznijo, da je njihov otrok drugačen od ostalih njihovih vrstnikov, se začne »zgodnja obravnava z razvojnimi primanjkljaji«. Zgodnja obravnava je zelo pomembna, saj je usmerjena na otroka s posebnimi potrebami in na starše, zgodnja obravnava jim pomaga uravnati družinski položaj, kar je zelo pomembno predvsem v družini, kjer se rodi otrok s posebnimi potrebami. Zavedati se je treba, da je otrokov napredek predvsem v prvi vrsti odvisen od staršev, pa tudi od strokovnjakov ter od sodelovanja med starši in različnimi strokovnjaki. Zgodnja obravnava oziroma z drugimi besedami tudi terapija, je širok sistem, kjer so vključeni specialno pedagoški, psihološki, medicinski in socialni postopki. Pomembno pa je, da so vsi ti postopki družini blizu oziroma so dobro povezani. Skoraj vedno pa so vključeni starši (Novljan 2004, 9-10).

Bojana Globačnik pravi, da se v Sloveniji z uvajanjem in izvajanjem tega programa ne moremo pohvaliti. Pravi, da še ni dolgo nazaj, ko je bila Slovenija edina država med članicami EU, ki tega programa zakonsko ni imela predvidenega. Čeprav so ga skromno zakonsko opredelili, je še daleč do tega, da bi se začel ta program pri nas izvajati in dopolnjevati. Imamo sicer razne socialne centre, ki nudijo le delček zgodnje obravnave, ki pa se ne more primerjati z zgodnjo obravnavo, ki jo poznamo v tujini. Pomembni pa so cilji, ki jih predstavlja zgodnja obravnava:

- Preprečevanje motenj s preventivnimi ukrepi
- Normalizacija obstoječe motnje
- Omilitev preostalih motenj
- Preprečevanje ali omilitev sekundarnih motenj
- Preprečevanje ali omilitev stanja nemoči pri progresivnih motnjah
- Vključevanje v redni ali razvojni vrtec v skupino vrstnikov
- Svetovanje in pomoč staršem ter vsej družini

Vključitev otroka v rejniško družino ali ustrezno ustanovo, če je to v dobro otroka ali njegove družine

Najpomembnejše v celotni terapiji pa je, kako otrok doživlja samega sebe in kakšen je njegov občutek lastne vrednosti (Novljan 2004, 15).

Skozi leta, ko se je zgodnja obravnava razvijala, so se počasi izoblikovali štiri principi, »ki veljajo kot standard in poudarjajo specifične razlike med zgodnjo obravnavo in drugimi ponudbami« (Novljan 2004 17-18).

1. PRINCIP CELOSTNOSTI:

Ta princip je usmerjen v diagnostiko, terapijo in specialno pedagoško obravnavo. Upošteva otrokov razvoj in okolje, v katerem otrok živi. Najpomembnejšo vlogo ima tukaj otrokovo telesno počutje. Tukaj je mišljeno predvsem, da otrok ugotovi, kakšne možnosti ima za napredovanje in vključitev v ožje in širše okolje. To terapijo vodi samo ena oseba oziroma strokovni delavec (Novljan 2004, 18).

2. PRINCIP USMERJENOSTI V DRUŽINO:

Neizpodbitno dejstvo je, da je za otroka najpomembnejša družina. V družini lahko otrok najbolj učinkovito napreduje, zato je ta princip usmerjen predvsem na družino. Družina je za otroka najbolj varno okolje, v katerem je varno, da lahko poskuša in se uči novih stvari, vsakemu članu pa daje občutek, da je pomemben. Sodelovanje staršev in strokovnjakov je nujno. Samo tako lahko začne pomoč otrokom in staršem delovati (Novljan 2004, 18-19).

3. PRINCIP TRANSDISCIPLINARNOSTI:

V tem principu se zблиžujejo različni strokovnjaki. Pomembno je, da vsak strokovnjak gleda na isti problem iz svojega strokovnega zornega kota oziroma iz svoje stroke. Delo poteka lažje, saj na timskem delu določijo načrt, ki se ga natančno držijo. Da ti strokovnjaki lahko uspešno sodelujejo, je potrebno:

- empatija: sposobnost vživeti se v vlogo drugega;
- poslušanje in sposobnost, da si ne delamo svojih predstav o določenem problemu;
- svoja spoznanja vključiti v skupni prispevek;
- sposobnost prisluhni staršem in upoštevati njihove želje;
- spoštovati in prenesti odločitve skupine, da bo otroka in otrokovo družino obravnaval drugi strokovnjak, ki je v določeni fazi obravnave potreben (Novljan 2004, 20-21).

4. PRINCIP ŠIRJENJA MREŽE POMOČI

Zgodnja obravnava naj bi se izvajala v okolju, ki je otroku poznano, domače oziroma je blizu njegovega doma (zgodnja obravnava naj bi potekala v razdalji 25 km v oddaljenosti od doma, kjer otrok živi.) Ta zahteva se navezuje na dve pomembni področji:

1. na otroka in na njegovo družino, upoštevajo se formalne in neformalne mreže pomoči. Formalne so: strokovne službe, institucije, različni upravni organi,... Neformalne so: sorodniki, prijatelji, sosedje,...
2. na regionalne strukture, ki ponujajo pomoč otroku s posebnimi potrebami in njegovi družini (Novljan 2004, 20-21).

2. VZGOJA IN VZGOJNI SMOTRI PRI OTROCIH S POSEBNIMI POTREBAMI

V eni izmed starejših knjig lahko zasledimo čudovito misel: »materino vzgojno delo – velika umetnost«. Otrok ni stroj, da bi prišel na svet z navodili za uporabo. Otrok ima telo in dušo in je svet zase, mati vzgojiteljica pa je tista, ki si ta svet prisvoji preiščljeno in preudarno. Če hoče biti mati dobra vzgojiteljica, mora poznati mišljenje, čustvovanje in hotenje svojega otroka, predvsem pa vzroke in posledice njegovega početja (Mati vzgojiteljica 1925, 20-21).

Z vzgajanjem otroka se v otroku zgradi »stališče do sebe«. S pomočjo starševskega doživljanja otroka si otrok pridobi določeno mnenje o sebi. Sebe začne doživljati kot osebo, ki je pomembna, s tem pa jo vedno bolj priznava. Po tem otrok dobi tisti pozitiven občutek, da je sposoben v življenju kaj doseči. Po vsem tem je mlad človek sposoben sprejeti samega sebe, se ima rad in se obnaša do sebe prijateljsko. Če bo mlad človek zgradil takšno stališče do samega sebe, bo verjetno zavzemal optimistična stališča v svojem življenju, veselil se bo življenja in prihodnosti (Košiček 1992, 21).

Vzgoja se začne že takoj po otrokovem rojstvu, čeprav o tisti pravi načrtni vzgoji z učinkom lahko govorimo okoli otrokovega prvega leta starosti, ko se otrok začne prosto gibati. Takrat mu je potrebno postaviti določene omejitve. V tem času pa je otrok že sposoben razumeti in upoštevati omejitve, ki mu jih postavijo vzgojitelji, česar pa dojenček še ne zmore. Tina Rutar Leban, univ. dipl. psih, omenja, da obstajajo zlata pravila vzgoje. Pravi, da je poleg ljubezni, občutka varnosti, ki ju otrok nujno potrebuje za svoj razvoj, pomembno še, da so zahteve, ki jih postavimo otroku, skladne z njegovimi sposobnostmi. Kritika oziroma grajanje otroka se mora vedno nanašati le na otrokovo vedenje (primer: nikoli ne smemo reči: »Ti si poredna deklica«, ampak: »To kar si naredila je bilo narobe«.) Seveda pa je pomembno da otroku obrazložimo, kar je naredil narobe (BabyBook 2011).

Pri vzgoji otrok se starši in drugi vzgojitelji trudijo, da bi vcepili mladi osebi določena stališča:

- Do sebe, do življenja, do svoje prihodnosti;
- Do ljudi okrog sebe, do ožje in širše skupnosti, v kateri prebiva;
- Do dela, poklica in sploh do življenjske dejavnosti;
- Do spolnosti, do drugega spola in do lastne spolne vloge.

Dr. Marijan Košiček (1992, 17-18) pravi, da je to okostje človeške osebnosti. Ta stališča zavzemajo v glavnem čustveni del duševnega življenja.

Ana Zadnik (2006, 22) ugotavlja, da je vzgoja kot zaljubljenost, ni usodno tisto, kar ti je življenje namenilo, usodno je tisto, kar bomo iz življenja naredili mi sami. Dejstvo je, da največji del vzgoje poteka preko zgleda, otrok opazuje svoje starše in jih posnema na vseh ravneh življenja. Že s pomočjo znanosti so dokazali, da večino lastnosti prinesemo na svet kot »dediščino svojih staršev«, le malo je tega, kar ostane vzgojiteljem. Pri vzgoji je najpomembnejše in osnovno, da se družina med seboj pogovarja in je medsebojno povezana.

Vzgoja je najpomembnejša naloga staršev in tudi najtežja. Od staršev se pričakuje, da bodo svoje otroke vzgojili v dobre in poštene fante in dekleta, ki bodo v življenju nekaj naredili iz sebe. Največjo bogastvo pri vzgoji pa je, da sta starša povezana in da so v družini sposobni delati refleksije ter prisluhniti vsakemu družinskemu članu. Pri tem poznamo več različnih tipov vzgoje:

1. AVTORITATIVNA VZGOJA

Avtoritativne vzgojitelje imenujemo tiste starše, ki skrbijo bolj zase kot pa za otroke. Veliko je prepovedi, zato se beseda NE ponavlja zelo pogosto, in ker je tako, bi lahko rekli, da je to bolj dresura kot vzgoja. Otroka je nenehno strah, vedno je pod stresom. Starši s tem pokažejo svojo pozicijo in moč nad otrokom. Pri »patriarhalni vzgoji z represivnimi okvirji« starši otrokovih potreb sploh ne upoštevajo. Pri otrocih se to odraža tako, da pretirano spoštujejo druge ljudi in so jim takoj pripravljene ugoditi vsako željo. Kot posledica se pri takih otrocih pojavi stanje, da se otrok ne zna postaviti zase, nima notranjih meja, je zelo kritičen do sebe, je prestrašen, negotov in introvertiran. V puberteti se te težave lahko kažejo kot beg od doma, agresivnost do soljudi (Vrtec Andersen 2002).

2. PERMISIVNA VZGOJA

Permisivni vzgojitelji so starši, ki velikokrat uporabljajo besedo DA. Svojim otrokom dovolijo vse, zato postanejo sužnji svojega otroka. Otrok nima omejitev, vse mu je dovoljeno, dela lahko kar hoče, on narekuje staršem tempo življenja, starši pa mu popustijo, ker s tem ustvarijo navidezno demokratično vzdušje. Veliko je pojasnjevanja, argumentov in pregovarjanja. Takšna vzgoja je tavanje v megli. Otroci so zelo zahtevni, niso sočutni do drugih, ne ozirajo se na njihove potrebe, popolnoma nezahtevni so do sebe. Posledica takega vedenja so lahko: agresija, kriminal in droge, lahko pa tudi samomor (Vrtec Andersen 2002).

3. DEMOKRATIČNA VZGOJA

Starši otroka jemljejo kot enakopravnega člana družine, otrok se zaveda, da se ne vrti vse samo okoli njega. Pri vodenju otrok starši nastopajo s svojo avtoriteto. Zavzemajo se za otrokove potrebe in želje. Starši spodbujajo otroke, da se naučijo sami odločati. Zelo pomembno je, da je med starši in otroci dober odnos. Takšen otrok se razvije v samostojno in odgovorno osebo, ki je disciplinirana. V adolescenci otrok prevzame odgovornost za svoja dejanja, prisotne so meje in okvirji, vendar so fleksibilni (Vrtec Andersen 2002).

Ko govorimo o vzgoji, je smiselno spregovoriti tudi o tem, kako je bilo z vzgojo v preteklosti. Pred desetletji ljudje še niso vedeli kako vzgajati dojenčka in predšolskega otroka, glavno je bilo le to, da ima mati materinski čut in zdravo pamet, ko pa bo otrok odrasel, ga bodo vzgajili v šoli. Da je s tem razmišljanjem nekaj narobe, so prvi opozorili vzgojitelji, saj so se v šoli srečevali z velikim številom duševno nerazvitih in vzgojno zanemarjenih težavnih otrok. Ravno zaradi tega so nastale nove vede, kot so higiena otroka, vzgoja predšolskega otroka in duševna higiena. Te tri vede so prinesle veliko novega, predvsem pa so prinesle to, da je bilo veliko manj vzgojne in duševne zaostalosti ter zanemarjenosti (Vajino skupno življenje 1983, 185).

2.1 Vzgojni ukrepi v zgodnjem otroštvu pri otroku s posebnimi potrebami

Kadar se v družini rodi otrok s posebnimi potrebami, se postavi veliko vprašanj v vsej širini, ki se intenzivno stopnjujejo. Starši imajo veliko težav s sprejetjem dejstva, da je njihov otrok drugačen od ostalih otrok. Bogdan Žorž (2007, 23) postavi pomembno vprašanje? »Ali so otroci s posebnimi potrebami sploh lahko razvajeni? Ali ni res, da ti otroci potrebujejo veliko več nežnosti, pozornosti, ali ni res, da se moramo s temi otroki veliko več ukvarjati?« Vse to je res, vendar lahko pri vsem tem močno pretiravamo. Zato je tudi pri otroku s posebnimi potrebami še kako pomembno, da sledimo temeljnemu vzgojnemu načelu:

1. otroka vzgojiti,
2. otroka usposobiti za samostojno življenje.

Pri otroku s posebnimi potrebami, so ti cilji relativni in predvsem so odvisni od otrokovih zmogljivostih. Cilj vzgoje pri otrocih s posebnimi potrebami je »usposobiti otroka za vsaj tako stopnjo samostojnosti, kot jo zmore.« (Žorž 2007, 23)

Pomembno je, da se starši zavedajo, da je otrok drugačen in da ga ravno to ločuje od ostalih vrstnikov. Njegova podobnost z drugimi pa ga poveže z vrstniki. Marko Juhant (2008, 21) polaga staršem otrok s posebnimi potrebami na srce, da se ne ukvarjajo preveč s tem, česar otrok ne zmore narediti, njegovi vrstniki pa zmorejo. Pomembno je, da se starši osredotočijo na to, kar otrok zmore in česa je sposoben in potem na tem področju delajo, gradijo.

Dr. Jože Ramovš (1990, 156-173) v knjigi *Sto domačih zdravil za dušo in telo* razmišlja o vzgoji otroka in poudarja, da se je treba otroku posvetiti njegovemu razvoju primerno. V knjigi navede nekaj osnovnih misli o vzgoji otroka:

- Sprejeti otroka: ni bistvo v tem, kako je bil otrok spočet, ampak dejstvo, da je po rojstvu čim prej sprejet. Pogosto matere prej sprejmejo otroka kot očetje, očetje ga sprejmejo postopoma, ko se otrok razvija.
- Topel in varen dom (materialno, predvsem pa človeško): spočetje otroka je prednostna naloga, ki zahteva veliko žrtvovanja pred vsemi drugimi. Otrok

potrebuje topel in varen dom, v prvi vrsti je tukaj mišljena urejena rodna družina, pa tudi nadomestna družina in samohranilstvo.

- Prva leta življenja se otrok »udomačuje« v ta svet, zato potrebuje ob sebi mater ali nadomestno mater. Pomembno je predvsem, da ima otrok stalen in trden odnos z eno osebo, po naravi je to ženska. Od tretjega leta naprej sta oče in mati pri vzgoji enako pomembna.
- Po tretjem letu otrok srka vedenje in ravnanje staršev v sebe. Otrok se uči tako, da posnema svoje starše, sorojence in pozneje vse ostale.
- Otrok potrebuje dovolj pozornosti, da se bo čutil varen in sproščen. Če pa se starši ne posvetijo dovolj svojim otrokom, postanejo le ti »lovci na starše«. Če se otrok skrije za materino krilo, pomeni, da je v tej družini zdrava vzgoja in pozitivno vzdušje.
- Družina, kjer je otrok s posebnimi potrebami, se sooča s težko življenjsko nalogo in preizkušnjo. Ostal bo večer otrok, lahko pa tudi večno srečen otrok.

Otrok s posebnimi potrebami potrebuje veliko več učenja, vzgojnih naporov, treningov, vaj...itd., da se nauči, kolikor je le v njegovi moči, samostojnega življenja. Otrok se zaveda, da je v življenju prikrajšan za veliko stvari, ravno zaradi tega so tukaj otrokovi bližnji zelo pomembni, od njih otrok potrebuje pozornost, nežnost, da se razveselijo ob vsakem najmanjšem napredku (Žorž 2007, 24).

2.2 Vzgoja otroka s posebnimi potrebami v luči normalizacije

Tudi starši otrok s posebnimi potrebami želijo potešiti svojim otrokom vse potrebe za normalno življenje. Izraz »normalizacija« je prvič uporabil Wolfensberger- konec 70. let, in sicer kot alternativo institucionaliziranim oblikam skrbi za ljudi z invalidnostmi. To pomeni, da imajo ljudje s posebnimi potrebami pravico do normalnega življenja in da morajo vsi, ki so povezani z osebo, ki ima posebne potrebe, takšne pogoje ustvariti. Pomembna je pravica, da otrok živi v primarni družini, zato je pomembno, da je podpore deležna tudi celotna družina. Odrasel invalid oz. oseba s posebnimi potrebami

pa, če je le mogoče, naj gre živet na svoje. Pomembno je tudi to, da je otrok vključen v vrtec ali šolo, odrasla oseba pa v službo, ali pa se udeleži določenih organiziranih delavnic (Sonček 2015).

Vzgoja otroka je že nasploh težka služba, ki se je učimo vse življenje. Potrebno je veliko prilagajanja, odločnosti, predvsem pa ljubezni. Ko govorimo o vzgoji otroka s posebnimi potrebami, je vse skupaj še težje. Predvsem je težje takrat, če se starši ne sprijaznijo s tem, da je njihov otrok drugačen. Takrat je težje pomagati otroku in mu nuditi oporo.

Potrebno pa je pogledati tudi na družino, kjer je otrok s posebnimi potrebami, saj ima celotna družina pravico do normalnega delovanja družine. Ker pa družina nenehno skrbi za otroka s posebnimi potrebami, se lahko kaj hitro zgodi, da postane družina preveč obremenjena s tem. Na tej stopnji imamo kar nekaj služb, ki lahko nudijo pomoč družinam kjer je otrok s posebnimi potrebami. Naletimo lahko tudi na kar nekaj spletnih strani, ki so namenjene pomoči staršem otrok s posebnimi potrebami. Takšna je npr. spletna stran www.coping.org, kjer lahko dobijo različne informacije in odgovore na kakršna koli vprašanja, ponuja natančne in konkretne napotke, kako priti do čim bolj mirnega, običajnega in ne stresnega družinskega življenja (Sonček 2015).

Do normalizacije pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami naj bi prišli na sledeč način:

1. Pričakovati čim bolj normalno obnašanje od rojstva dalje;
2. Uporabljati disciplinske ukrepe ravno tako kot pri ostalih otrocih;
3. Omogočati otroku stike z drugimi otroki in ga spodbujati k socializaciji že od malega;
4. Ravnati z otrokom kot z vsakim drugim in mu omogočiti, da razvije samozavest;
5. Izpostaviti otroka življenju in vsem aktivnostim, v enaki meri, kot vsakega drugega otroka;
6. Otroka vključiti v inkluzivno šolo, kjer bo lahko razvijal jezik, normalne vedenjske vzorce in osebnostne lastnosti;
7. Odvrniti otroka od »invalidnih« vedenjskih vzorcev;
8. Spodbuditi otroka k sodelovanju v normalnih komunikacijskih aktivnostih in programih;

9. Spodbuditi otroka k sprejemanju odgovornosti za svoja dejanja;
10. Spodbuditi otroka, da postane kolikor se le da samozavesten;
11. Pomagati otroku pri prepoznavanju svojih pomanjkljivosti, vendar ne v smislu opravičevanja ne napredka;
12. Upoštevati, da je otrokovo duševno zdravje prav tako pomembno kot fizični in intelektualni razvoj;
13. Pri individualnem načrtovanju in vključevanju v programe je potrebno upoštevati tudi sorojence in starše, dobrobit ter fizično in duševno stanje celotne družine;
14. Ob načrtovanju predšolske, osnovnošolske in srednješolske obravnave moramo imeti v mislih otrokovo prihodnost (Sonček 2015).

Če se ta načela normalizacije ne upoštevajo, lahko pride do negativnih posledic pri vzgoji otrok s posebnimi potrebami:

1. Otrok je popolnoma odvisen od staršev;
2. Otroci se naučijo »invalidnih« vedenjskih vzorcev (otroci verjamejo da so prizadeti, zato je tudi njihovo obnašanje temu primerno);
3. Otroci si ne želijo odrasti in prevzeti odgovornost za svoje življenje;
4. Starši delajo vse namesto otroka;
5. Otrok ne oceni realno svojih zmogljivosti: verjame, da zmore manj kot v resnici lahko;
6. Razvije neprimerne in pomanjkljive socialne veščine in jezik, da bi se lahko vključil v normalno življenje;
7. Ne razume svoje invalidnosti, zaveda se samo, da je drugačen od drugih;
8. Za nego in skrb postane odvisen od staršev in sorojencev (Sonček 2015).

Starši lahko pretirano skrb posvečajo otrokom s posebni potrebami v smislu, da otroka preveč zaščitijo, vse naredijo namesto njega, s tem pa mu onemogočajo, da bi se opremil za samostojno življenje, če je to le mogoče, kar je predvsem odvisno od stopnje otrokove prizadetosti. Dejstvo je, kot smo že omenili, da so otroci s posebnimi potrebami lahko razvajeni, celo prej jih lahko razvadimo kot zdrave otroke.

Če se normalizacija ne upošteva, lahko negativne posledice vplivajo tudi na starše in sorojence otrok s posebnimi potrebami:

1. Starši dopuščajo, da so otrokovi rešitelji, zato veliko stvari naredijo namesto njega oz. od otroka niti ne pričakujejo da bo storil določeno stvar;
2. Starši lahko ob nenehni skrbi »pregorijo«;
3. Starši doživljajo občutke krivde, če njihov otrok doseže manj kar se tiče akademskih in materialnih dosežkov;
4. Velikokrat potlačijo negativne občutke, kar se lahko odraža v kronični jezi, sovražnosti, zamerljivosti;
5. Sorojenci se čutijo prikrajšane;
6. Zaradi občutka krivde, ker so »normalni«, lahko sorojenci prevzamejo preveč odgovornosti pri skrbi za prizadetega brata ali sestro;
7. Sorojenci so prisiljeni, da hitreje odrastejo, lahko se čutijo preveč obvezane, odgovorne, preveč zahtevne do sebe ker niso dovolj dobri, da bi naredili družino srečno;
8. Sorojenci potlačijo svoje občutke, da nebi vznemirjali staršev in družine;
9. Sorojenci se lahko počutijo zanemarjene, pozabljene ali pa se počutijo kot dežurni krivci (Sonček 2015).

Ne smemo pozabiti na sorojence, saj prav tako doživljajo krizo kot starša, vendar na drugačen način. Pomembno je, da se prisluhne tudi njim, da imajo možnost spregovoriti o svoji vlogi v družini in o njihovih čustvih. Zdi se, da pogosto pozabljamo na njih, saj jih stroka redko omenja, čeravno lahko trpijo zaradi invalidnosti svojega brata ali sestre zelo intenzivno in zelo podobno kot starši.

Da bi se starši izognili kopici negativnih posledic, lahko storijo naslednje:

1. Sprejmejo realnost otrokove prizadetosti in realno sliko njegovih omejitev.
2. Morajo se naučiti vzgajati otroka kot vsakega drugega.
3. Od prizadetega otroka morajo zahtevati, da sprejme naravne in logične posledice lastnega vedenja.
4. Postaviti meje, in pričakovanje do otroka ob upoštevanju pravic in potreb staršev ter sorojencev.

5. Postaviti meje, koliko informacij in nasvetov bomo sprejeli s strani strokovnjakov v otrokovo dobro.
6. Spodbujati otroka k prevzemanju odgovornosti za dnevne aktivnosti.
7. V odnosu do strokovnjakov in v šoli biti zagovornik otroka, ki je vključen običajno in v inkluzivno okolje.
8. Posvečati dovolj pozornosti sorojencem in jim ne glede na okoliščine zagotoviti dovolj ljubezni.
9. Zagotoviti ravnotežje, posvečati dovolj pozornosti lastnemu zdravju, vzeti si čas zase, za družino in prijatelje.
10. Posvečati pozornost neuspehu in razočaranjem, ki jih doživlja prizadeti otrok in sorojenci, ter jih opogumiti, da to sprejmejo kot življenjsko realnost.
11. Vse člane družine spodbujati, da izražajo svoje občutke in poslušajo drug drugega (Sonček 2015).

Vsak otrok s posebnimi potrebami je drugačen in edinstven in vsak otrok si zasluži, da je ljubljen, pa naj bo še tako drugačen od ostalih. Vloga staršev je, da otroka s posebnimi potrebami poskušajo pripraviti na življenje, z mislijo »vse lahko zmorem«. Tudi otroci s posebnimi potrebami lahko uspejo v življenju, žal je v veliki meri to odvisno predvsem od staršev in od njihove vzgoje (Sonček 2015).

Mednarodno duhovno gibanje Vera in Luč je mladim in vsem ljudem s posebnimi potrebami lahko v veliko pomoč. Gibanje sestavljajo skupine oseb z motnjami v duševnem razvoju, namenjeno pa je tudi njihovim staršem, prijateljem, predvsem pa mladim. Bistvo tega gibanja je, da smo vsi poklicani, da živimo Jezusov nauk. Tako kot vsem ostalim tudi posamezniku z motnjami v duševnem razvoju pripada:

- Da je ljubljen,
- Sprejet,
- Spoštovan v svojem bistvu in v svojih odločitvah,
- Da ima pravico do pomoči na duhovnem in človeškem področju.

Predvsem pomembno je, da imajo te osebe prijatelje, ki jim pomagajo in stojijo ob strani. Prijatelji pa se ob osebah s posebnimi potrebami »bogatijo in duhovno rastejo ter se učijo sprejemati vsakega človeka, zato, ker je« (Župnija Sv. Jurija, Šenčur 2015). Starši pa so si med seboj v oporo in pomoč. Gibanje je nastalo leta 1963, ko se je Jean

Vanier po zaključku študija doktorata iz filozofije odločil, da zapusti službo. V Troslyju v Franciji je kupil hišo. V to hišo se je preselil skupaj s fanti, ki so imeli motnje v razvoju. Ti fantje so skupaj s svojimi družinami bili potisnjeni ob rob družbe. Jean Vanier jim je hotel pokazati, da so tudi oni pomembni in da so tudi oni del cerkve. Leta 1971 je skupaj z Marie – Helen Mathieu organiziral romanje oseb z motnjami v duševnem razvoju v Lurd. Ker se je romanja udeležilo zelo veliko ljudi, je postalo tradicionalno. Tako so nastale skupine gibanja Vera in Luč, skupine so se razvile po vsem svetu, tudi med ljudmi, ki so različne veroizpovedi. V Sloveniji so začetki gibanja v letu 1982/83, takrat sta bili ustanovljeni prvi skupini v Ljubljani in Mariboru. Danes jih je po celi Sloveniji več kot 35 (Župnija Sv. Jurija Šenčur 2015).

3. VZGOJNI IZZIVI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V OKVIRU VKLJUČITVE V VZGOJO IN IZOBRAŽEVANJE

Vsi starši se pri vzgoji soočajo z različnimi težavami, ne glede na to, če imajo otroka s posebnimi potrebami ali »zdravega« otroka. Razlika je le v tem, da so otroci s posebnimi potrebami omejeni na določenem področju, zato pa so lahko bolj ustvarjalni na nekem drugem področju. Naloga staršev je, da ugotovijo, katero je to področje ter da potem otroka spodbujajo in mu omogočijo, da so na tem področju čim bolj aktivni.

Dejstvo je, da vzgoja ni vsemogočno sredstvo, ki ga imajo odrasli oziroma skrbniki v rokah, ni pa tudi nemočno sredstvo, pravi dr. Marijan Košiček (1992, 150). Z vzgojo ne bomo dosegli vsega, kar hočemo, zato ni smiselno, da si postavljamo previsoke cilje. Najbolj bomo uspešni, če se bomo prilagajali otrokovim zmogljivostim in če bomo dosledno uporabljali pravila uspešne vzgoje.

Ko se začnemo pogovarjati o pravilih uspešne vzgoje, pa se zatakne. Mnogi starši ne postavijo otroku mej, ki jih je potrebno postaviti že v zgodnjem otroštvu. Preden pa pride do tega, da starša postavitve meje, se morata zediniti, kaj vse bosta otroku pustila. Pogosto se zgodi, da stari starši razvadijo vnuke, dovolijo jim čisto vse in jim v vsem ustrezajo. Zavedati se moramo, da vnuki s starimi starši preživijo le del časa in da so pri vzgoji glavni starši in njihov vzgled. Pomembno je, da se starši teh mej, ki so jih otroku postavili, dosledno držijo (ringaraja.net 2010).

Neža Ajdišek (ringaraja.net 2010) pravi, da je meja med potrebami in razvajenostjo zelo tanka. Današnje generacije naj bi bile zelo razvajene, že samo, če pogledamo na preobilico igrač. Naši starši in stari starši kot otroci niso bili tako razvajeni, niso imeli toliko vsega, kot današnje generacije. Vendar časi se spreminjajo in z njimi tudi potrebe. Meje pa ostajajo in od staršev je odvisno, kam bodo te meje potegnili. Razvajen otrok je ranljiv, neodporen, zelo nesamostojen, vendar vedno želi biti prvi, vodilni, noče pa deliti ničesar s sovrstniki.

Če otroku nenehno strežemo, mu ne dovolimo, da bi postal iznajdljiv, saj vse naredimo namesto njega, če mu ne dovolimo, da bi bil sposoben za samostojno reševanje življenjskih problemov, s tem vnašamo v mlado osebnost vse te lastnosti, ki smo jih opisali. Košiček (1992, 161-162) navede zelo dober primer: »dveletni otrok na sprehodu z materjo teče po vegasti cesti, mati ga opozarja, naj ne teče, ker se lahko spotakne ob kamen ali korenino drevesa in pade. Toda otroku ni mar za to. Naenkrat se res spotakne in pade. Mati takoj pohiti k njemu in ga dvigne, še preden se je otrok sploh poskušal postaviti na noge. Poleg tega ga zmerja in mu očita, da je ni ubogal.« Mati tukaj dela dvojno napako, otroku ne da možnosti, da se sam sooči s problemom oz. posledicami nepazljivosti. Druga napaka pa je, da otroku prikazuje, kaj se zgodi, če se ne upošteva mame, ne pa da je v bistvu to posledica otrokove nepazljivosti.

Dotakniti pa se je potrebno tudi očetovske vloge, ki jo mnogi očetje zanemarjajo. Rost (1991, 33-34) pravi, da je uspešna vzgoja otroka je tista vzgoja, kjer sta vključena oba starša. Če pa oče ne sodeluje pri vzgoji, pa se to hudo odrazi na otroški duši. Če oče nima nikdar časa za svojega otroka, za njegove majhne probleme, mu nikdar ne prisluhne in se ne igra z njim, deček nima moškega vzgleda za svojo moško vlogo, deklici pa manjka podoba moškega, s pomočjo katere se po eni strani omeji od drugospolnih ljudi, po drugi strani pa ji oče omogoča, da se mu približa kot partner.

Dr. Jože Ramovš (1990, 167) poda nekaj smernic za doživljanje otroka:

- Pomembno je zavedanje, da je otrok največji dar, ki ga dobimo v življenju.
- Bistvo je, da imamo otroke radi. Če vzljubimo enega otroka in ga imamo radi na res pravi način, imamo radi vse otroke, svoje, sosedove, vnuke, nečake... vse do zadnjega otroka na svetu.
- Otroku dajte sebe, kajti tisti čas, ki ga niste namenili otroku in tistih čustev, ki mu jih niste dali, je nemogoče, kupiti z darili ali pa popustljivostjo pri njegovih muhah. Bistveno je, da se mu v miru posvetite, mu daste svoje veselje, mladostne sanje, smeh...
- Od otrok se lahko veliko naučimo, doživljamo njihovo rast, razvoj, otroci naj nas bogatijo z njihovo navzočnostjo.
- Starši ob otrocih lahko dopolnjujejo svoj zakon. Vsak izmed staršev doživlja otroka drugače in otrok vsakega izmed staršev potrebuje drugače.

- Prijetnih čustev, ki so usmerjeni predvsem k otrokom, naj ne bi odlagali. »Čustev je med ljudmi ravno toliko, kolikor jih potrebujejo, in kamorkoli jih kdo kaj zapravi, jih nekje manjka.« (Ramovš 1990, 167)

V večini ustanovah s področja šolstva, sociale, zdravstva se premalo piše in govori o motnjah v duševnem razvoju, pravi magister Matej Rovšek (Downov sindrom 2015). V starih časih so osebe z motnjo v razvoju skrivali v zakotnih stanovanjih in po kmetijah, da jih ljudje niso videli. V današnjih časih ni tako, za vse otroke in odrasle s posebnimi potrebami je kolikor je le mogoče poskrbljeno. Neizogibno dejstvo pa je, da se tudi poklicni strokovnjaki radi izognejo besedam »motnja v duševnem razvoju«. Mag. Matej Rovšek razmišlja, da se verjetno to dogaja za to, ker ta »stigma« prinaša veliko tesnobe, že samo strokovnjakom kaj šele staršem otrok z razvojno motnjo. Sama besedna zveza 'razvojna motnja' zelo težko pade na srce, pomembno pa je, da se tej besedi ne izogibamo, ker, če se ji izognemo, ne bomo omogočili otroku primerne vzgojno izobraževalnega programa in pozitivne diskriminacije, ki jo omogoča obstoječa socialno varstvena zakonodaja.

Otroci z Downovim sindromom se med seboj zelo razlikujejo, predvsem v socialnih veščinah in komunikacijskih sposobnostih. Na njihov socialni razvoj vpliva predvsem temperament družinskih članov, potem pa tudi izkušnje, ki jih otrok pridobi v družini, šoli in skupnosti. Otrok z Downovim sindromom se bo v družbi, kjer se ne počuti varno ali pa ne razume, kaj pričakujejo od njega, vedel zelo drugače, kot bi se po navadi. Za majhnega otroka se družbeni razvoj začne že prve dni življenja. Razvoj je dinamičen in razgiban proces, v katerem vedenje otrok in staršev vplivata drug na drugega (Down Syndrome 2002).

Ključ za uspešno vzgojo otroka z Downovim sindromom je v prvi vrsti to, da imajo starši radi svojega otroka, vse ostalo pride za tem, pišejo strokovnjaki za organizacijo Downov sindrom (2015). Zadnjih trideset let se načini učenja in vzgoje otrok z Downovim sindromom zelo izboljšujejo. Predvsem so v veliko pomoč terapeuti, ki družinam, kjer je prisoten otrok z Downovim sindromom, svetujejo, naj otroke vpletejo v vse družinske aktivnosti. Najlažje bo to narediti preko igre ali pa z drugimi posebnimi

izobraževalnimi programi, ki so otroku z Downov sindrom v veliko pomoč, da se čim bolj razvijejo.

Vzgajanje otroka z Downovim sindromom ni primerljivo z vzgajanjem zdravega otroka. Razlika se kaže predvsem v tem, da starši potrebujejo veliko več časa za otroka z Downovim sindromom, truda, predanosti, potrpežljivosti in realističnih pričakovanj. Kljub vsem težavam, ki se pojavljajo pri vzgoji otroka z Downovim sindromom, veliko družin trdi, da jih je vse to še bolj povezal. Starši, vzgojitelji, učitelji, pa naj bi pri vzgoji otroka z Downovim sindromom upoštevali sledeče:

- z otrokom je potrebno imeti vedno neposreden vidni stik,
- uporabljati je potrebno preproste besede in kratke stavke,
- pri govorjenju si je treba pomagati s kretnjami, gestami,
- otroku je treba dati čas, da tisto kar se mu pove, ponotranji, dojame in šele na to odgovori,
- ko dobijo določena navodila, jih naj ponovijo.

Kot smo že omenili, otroci z Downovim sindromom do drugega leta v veliki večini ne govorijo. Zaradi tega se bolj pogosto tudi jokajo ali pa so bolj pogosto razdražljivi. V tem primeru lahko starši svojemu otroku z Downovim sindromom najbolj pomagajo tako, da ga naučijo nekaj neverbalnih veščin, na primer s preprostimi kretnjami ali z »vizualnimi pripomočki« vsaj toliko, da otrok pokaže primer: lačen, žejen, zaspan, hočem več... (Downov sindrom 2015).

Vsako leto je vedno več otrok z Downovim sindromom, ki obiskujejo običajno šolo. Učenje je za te otroke veliko težje, vendar v veliki večini otrokom z Downovim sindromom obiskovanje običajne šole lahko zelo koristi (Watchtowerjeva spletna knjižnica 2015, 19-22). V nadaljevanju bomo opisali karakteristike vzgoje in izobraževanja otrok z Downovim sindromom v vrtcu in v šoli.

3.1 Otrok z Downovim sindromom v vrtcu

Z vstopom v vrtec se začne novo življenjsko obdobje, nove izkušnje, ki jih otrok pridobi zunaj družinskega okolja, saj se otrok vključuje v velike skupine otrok, ki spodbujajo samostojnost in socialne veščine. Za otroka s posebnimi potrebami je zelo pomembna možnost za skupno igro in življenje. Pri majhnih otrocih, ki imajo Downov sindrom in so že od rojstva deležni raznih spodbud, lahko razvoj, čeprav je v zaostanku, primerjamo z razvojem njihovih vrstnikov. Razlika med otroci z Downovim sindromom in med otroci, ki nimajo te motnje, se najbolj kaže na govornem področju, kar se tiče iger, pa se lahko otroci veliko naučijo od otrok, ki nimajo Downovega sindroma (Sekcija za Downov sindrom 2011).

Vzgoja v predšolski dobi in kasneje ni samo razvijanje telesa in njegovega uma. Vzgoja mora otroka celostno zaobjeti, vse njegove zmožnosti, telo, razum in čustva. To je edini način, da se otroka moralno in družbeno vzgoji. Vzgoja mora upoštevati otroka ter to, kar otrok zmore (mogoče je oviran zaradi bolezni). V predšolski dobi »polagajo starši s svojim odnosom do otroka, s svojo vzgojo temelje kasnejšega otrokovega značaja, njegovih odnosov do ljudi in sveta, ter samega sebe« (Vajino skupno življenje 1983, 196-198). Če ti temelji ne bodo primerni, bo vzgoja veliko težja. Če je v predšolski dobi otrok bil prikrajšan glede čustvenega razvoja, se lahko posledice kažejo tudi takrat, ko je otrok že dorasel. Starši morajo otroka spodbujati, hrabriti, da se bo po vsakem padcu pobral in poskušal znova. Naučiti ga morajo, kako naj se izogne nevarnostim in neuspehom. Takšen odnos daje otroku občutek varnosti, moč in trdnost, da lahko vstopi v življenje pogumno z zaupanjem v vase, da lahko navezuje pravilne odnose, da se izogne nepotrebnemu čustvenemu strahu, plahosti in napadalnosti (Vajino skupno življenje 1983, 196-198).

Ko otroci pridejo v vrtec, je tam prisotnih veliko različnih otrok, zato je pomembno, da otrokom spregovorimo o drugačnosti. Smiselno je, da jim omenimo Downov sindrom, če je med njimi otrok z Downovim sindromom ali katerokoli drugo motnjo in jim razložimo, da se ti otroci, ki imajo Downov sindrom, učijo težje kot ostali otroci, zato potrebujejo veliko več pohvale in spodbude. Mnogi otroci z Downovim sindromom se

še ne znajo sami obleči, ko vstopajo v vrtec, pa tudi na stranišče še ne znajo sami, vendar so se sposobni tega kar hitro naučiti. Pri tem jim bo pomagala dnevna rutina, spodbuda s strani vzgojiteljev in vzgled drugih otrok. Otroci z Downovim sindromom so pogosto zelo dobri posnemovalci (Sekcija za Downov sindrom 2011).

Mnogi otroci prvič začutijo stres, ko vstopijo v vrtec. Psihologinja Andreja Pšeničny (Bibaleze, si 2009) pravi, da se je treba z otrokom o odhodu v vrtec čim več pogovarjati. Na kakšen način se bomo odzvali na spremenjene okoliščine, je predvsem odvisno od zrelosti naših prilagoditvenih mehanizmov. Ker se pri majhnem otroku ti mehanizmi šele razvijajo, se na spremembe odzivajo močneje in bolj boleče kot odrasli. Ker je ločitev od starša za otroka vir zelo močne tesnobe, se nanjo odzove z ločitveno tesnobo. Predvsem se bojijo, da jih je mama zapustila, to pa lahko zamaje tudi njihov občutek varnosti. Najbolj očitni znaki, da otrok doživlja stres:

- Jok,
- Oklepanje staršev ali skrbnikov ob odhodu,
- Manjša odpornost otroka.

Majhni otroci težko razumejo, zakaj jih je mama pripeljala v vrtec v stran od prijetnega domačega okolja. Mnogi se šele v vrtcu prvič ločijo od mame, zato otroku vrtec predstavlja stres. Predvsem od staršev pa je odvisno, kako bodo otroka opremili za vrtec, in kako bodo sebe pripravili na to novo izkušnjo, kajti tudi staršem je težko, saj se mnogi prvič ločujejo od svojih otrok.

Zato bi bilo smiselno, da preden otrok vstopi v vrtec, da si ga skupaj s staršem najprej ogledata, s tem bi si lahko pridobila že neko zaupanje. Če se otrok zelo boji vrtca, se lahko vzgojitelji in starši dogovorijo, da otrok prinese v vrtec nekaj, kar pripada njegovim staršem. Pomembno je, da starš, predno odide, razloži otroku, kdaj pride po njega. Vsi otroci preizkušajo svoje starše, tudi otrok z Downovim sindromom preizkuša meje svojih staršev. Zato se je primerno odzvati odločno in jasno, tako se otrok nauči primerne obnašanja. Za otroke, ki se učijo počasi, mora biti čisto vsaka naloga razstavljena na zelo majhne korake. Začne se lahko z zaključnim korakom, primer: ko otrok sestavlja sestavljanke, lahko položi tudi zadnji del, če želi. Otrok bo tako vesel, ker je nalogo končal. To lahko velja tudi pri oblačenju, otroku pomagamo, da izpelje zadnje prijeme (Sekcija za Downov sindrom 2011).

Starši lahko otroku zelo pomagajo, da njegovo stisko preprečijo ali pa jo vsaj omejijo. Najboljša preventiva pred ločitveno tesnobo je kvaliteten čustven odnos med otroki in starši. Čim manjši je otrok ob ločitvi, tem močnejša in daljša bo čustvena tesnoba. Omilimo jo lahko z ustrežno pripravo in uvajanjem. Kot smo že omenili, je pogovor z otroki tisti najpomembnejši dejavnik, pomembno pa je tudi, da starši otroku omogočijo, da spregovori o svojih čustvih. Vrtec lahko otroku pokažejo, se z njim sprehodijo okoli njega, da mu bo bolj domač. Pomembno je, da si starši prve dni vzamejo čas, da so ob otroku, ko se seznanja z vrstniki in vzgojiteljico, potem se vrnejo ponj po dveh urah in ta čas postopno stopnjujemo na več ur. Seveda je otroku treba natančno povedati, kdaj bodo prišli po njega, starši pa se morajo tega časa zagotovo držati. Doma pa se z otrokom pogovarjajmo, kako je preživel dan. Na ta način bo tesnoba zagotovo lažje zbledela (bibaleze.si 2009).

Temeljna naloga vrtca je:

- Pomagati staršem pri celoviti skrbi za otroke,
- Skrbeti za izboljšanje kvalitete življenja družin in otrok,
- Soustvarjati pogoje za razvoj otrokovih telesnih in duševnih sposobnosti.

Cilji predšolske vzgoje pa so:

- razvijanje sposobnosti razumevanja in sprejemanja sebe in drugih,
- razvijanje sposobnosti za dogovarjanje, upoštevanje različnosti in sodelovanje v skupinah,
- razvijanje sposobnosti prepoznavanje čustev in spodbujanje čustvenega doživljanja in izražanja,
- negovanje radovednosti, raziskovalnega duha, domišljije in intuicije ter razvijanje neodvisnega mišljenja,
- spodbujanje jezikovnega razvoja za učinkovito in ustvarjalno uporabo govora, kasneje pa tudi branja in pisanja,
- spodbujanje doživljanja, umetniških del in umetniškega izražanja,
- posredovanje znanj z različnih področij znanosti iz vsakodnevnega življenja,
- spodbujanje telesnega in gibalnega razvoja,
- razvijanje samostojnosti pri higienskih navadah in pri skrbi za svoje zdravje (Vrtec – radgona.si 2014)

Otrok z Downovim sindromom je prav tako kot ostali otroci lahko vključen v normalni vrtec, ugotavlja Breda Forjanič (Vrtec-radgona.si 2014). Naloga vzgojiteljev, kjer je otrok z Downovim sindromom, pa je, da ga čim bolj povežejo z ostalimi otroci v vrtcu. Kajti, kot smo že povedali, otrok z Downovim sindromom bolj počasi dojema stvari, oziroma bolj počasi napreduje kot ostali otroci. Vendar je za otroke s tem sindromom značilno, da se zelo hitro učijo od ostalih otrok. Downov sindrom pa lahko nekatere otroke prizadene bolj kot druge, ti bodo morali obiskati vrtce za otroke s posebnimi potrebami. Merilo pa postavi zgodnja obravnava otrok, ki se konča z vstopom v osnovno šolo oz. drugo izobraževanje.

Pomembno je poudariti, da je pomembna varnost, otrok se mora počutiti varnega in sprejetega. V knjigi *Vajino skupno življenje* je zelo lepo napisano, kako pomembna je varnost: »Otrok mora občutiti, da je svet urejen in varen prostor, v katerem so ljudje med seboj povezani, v katerem si pomagajo med seboj. Občutiti mora, da so v njegovi bližini ljubeči ljudje, na katere se lahko vedno obrne v težavah, ki mu bodo pomagali, ga varovali, ga razumeli, ljudje, ki mu bodo naklonjeni, pa naj se mu zgodi karkoli.« (Vajino skupno življenje 1983, 197) Dejstvo je, da to potrebujemo vsi ljudje, še najbolj pa majhni otroci, ki komaj spoznavajo svet.

3.2 Vključevanje otrok z Downovim sindromom v šole

V Evropi že dve desetletji prevladuje stališče, da je treba otrokom z Downovim sindromom omogočiti šolanje v rednih šolah. V Sloveniji pa ni čisto tako, ugotavlja defektologinja, izr. prof. dr. Marija Kavkler (2008) s Pedagoške fakultete v Ljubljani. Če otrok z Downovim sindromom zmore slediti programu, se lahko vključi v redne šole. Če pa ne zmore slediti v programu ali celo zaostaja, je boljše, da obiskuje šolo s prilagojenim programom. Če se otrok z Downovim sindromom šola v redni šoli brez prilagojenega programa, to ne pomeni, da je to inkluzivno izobraževanje. V Sloveniji se otroci z Downovim sindromom po večini šolajo v specialnih ustanovah, to pa zaradi tega, ker v Sloveniji prevladuje stališče, »da ima večina teh otrok znižane intelektualne

sposobnosti, da jih je mogoče vključiti le v posebne izobraževalne programe« (Kavkler 2008). Ostali del Evrope otroke z Downovim sindromom vključuje v normalne šole, saj se ravno ti otroci izmed ostalih otrok s posebnimi potrebami najbolj uspešno vključijo v redne šole. Tisti otroci, ki pa so že vključeni v redne šole, so zelo redko deležni strokovne pomoči in prilagoditve. Slovenci smo preveč osredotočeni na to, ali bo otrok z Downovim sindromom dosegel tisto normo ali ne, in od otroka preveč na hitro kaj pričakujemo. Otroci z Downovim sindromom se lahko prav tako učinkovito učijo kot ostali otroci, le njihovo dožemanje je lahko bolj počasno, verjetno pa to ni ovira, da ne bi bili sposobni obiskovati redne osnovne šole.

Vzgojo in izobraževanje otrok, ki so obravnavani kot otroci s posebnimi potrebami, se izvaja v skladu z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami – ZUOPP -1 (Uradni list RS, št. 58/2011) in predpisi, ki urejajo področje predšolske vzgoje, osnovnošolskega izobraževanja, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja.

Če pogledamo malo nazaj v preteklost, kako je bilo takrat z otroki s posebnimi potrebami, lahko hitro ugotovimo, da so otroci s posebnimi potrebami le redko imeli možnost, da bi se vključevali v redne programe šolanja, skupaj s svojimi zdravimi vrstniki. Zadnji čas je pa bolj naklonjen otrokom s posebnimi potrebami, saj se mnogi njihovi podporniki zavzemajo za enakopravnost in inkluzijo. Inkluzivno izobraževanje pomeni, ko so otroci s posebnimi potrebami skupaj s svojimi »zdravimi« vrstniki vključeni v isti razred, kjer se skupaj izobražujejo. »O inkluzivnem izobraževanju govorimo, ko so prisotni zagovorniki, načrtovanje, podpora in skupna zaveza vseh deležnikov« (Sonček 2015).

Nekega učitelja v ameriški šoli so starši, ki imajo otroka z Downovim sindromom, vprašali, kako najti dobro šolo za svojega otroka glede na to, da so ugotovili, da mora otrok obiskovati šolo s prilagojenim sistemom. Učitelj pravi, da je največ odvisno od učitelja. Učitelji lahko pomagajo otroku, da pride do pozitivne izkušnje v šoli, ali pa to izkušnjo, ki bi naj bila pozitivna, uničijo. Ta učitelj, ki je neimenovan, je ustvaril seznam 10 stvari, ki bi jih učitelji morali vedeti o Downovem sindromu:

1. Opredelitev Downovega sindroma: obstajajo trije različni tipi (trisomija 21, translokacijska trisomija 21, mozaično trisomijo 21);

2. Uporaba domačega jezika, je bolj preprost in ga otroci lažje razumejo;
3. Biti pozoren na to, kako se obnašati do otroka (zaželena je uporaba nežnega glasu);
4. Pojasniti ostalim učencem in šoli, kaj sploh Downov sindrom je;
5. Izvedeti več o skrbi za zdravje in varnost;
6. Ugotoviti, kako se otrok uči (kakšen sistem ima);
7. Biti povezan z otrokovimi starši;
8. Pogosto prebirati priporočila šolskih terapevtov;
9. Ne podcenjevati otroka, da neke stvari ne more storiti, dati možnost;
10. Zavedati se, da učitelj igra veliko vlogo, od katere je odvisen otrokov uspeh (Marchenko 2013).

V prilagojeni izobraževalni program in dodatno strokovno pomoč v osnovne šole so usmerjeni otroci, za katere je komisija za usmerjanje ugotovila, da imajo razvojne in učne zmožnosti, da lahko dosežejo minimalne cilje ali standarde, ki so določeni v učnem načrtu. Ko se otrok s posebnimi potrebami vključi v šolo, je predvsem pomembno poskrbeti za primerno klimo na šoli in v razredu. Smiselno je, da se otroke pripravi oziroma se jim razloži, da bodo dobili sošolca s posebnimi potrebami, tako bodo učenci vedeli, kaj pričakovati od njega. Otrokom je treba dati čim več informacij in biti odprt za morebitna vprašanja. To bo šoli predvsem v pomoč, saj se bo izognila negativnim stališčem in vrednotenju posebnih potreb in neprijetni situacijam, ki bi lahko vplivale na izvajanje pouka. Za vse otroke, tudi za otroke s posebnimi potrebami, je zelo pomembno, da se čutijo v razredu zaželene in sprejete, saj je tudi to eden izmed pogojev za uspešno učenje. Zato je tudi smiselno otroku s posebnimi potrebami predstaviti vzroke in jih ozavestiti glede narave njegovih posebnih potreb ter ga razbremeniti občutka krivde. Ravno občutek krivde je pogosto prisoten pri težavah, ki jih imajo otroci s posebnimi potrebami na razvojnih in učnih področjih (Kavkler idr. 2003, 4).

Zveza društev Sožitje je objavila nasvete, kaj lahko naredijo starši v času, ko so njihovi otroci vključeni v šolo:

- Naj čim več sodelujejo pri individualiziranih programih, starši naj sprejmejo povabilo šole za sodelovanje pri oblikovanju in sprejemanju individualiziranega programa. Starši lahko tudi predlagajo, česa si želijo, da bi se njihov otrok naučil. Strokovnjaki lahko pomagajo staršem pri iskanju načinov učenja za njihovega otroka, pa tudi pri oblikovanju ciljev, ki morajo biti razdeljeni v manjše korake, da jih otrok lažje osvoji.
- Čim bolj je treba spodbujati otroka k samostojnosti. Strokovni delavci lahko staršem pomagajo določiti na primer hišna dela, ki bo jih otrok opravljal, določiti pa je treba tudi dela, ki so povezani v skrbi zase, primer, osebna higiena, priprava hrane, ...
- Posebno pozornost je treba posvetiti prostemu času, kaj je tisto, kar lahko otrok dela v prostem času, da ga bo čim bolj učinkovito porabil, pomembno je, da se otrok zamoti tudi sam, brez staršev.
- Otroke je treba čim bolj vključevati med njihove vrstnike, tudi med vrstnike, ki nimajo posebnih potreb. Razmisliti je treba, kaj lahko otrok počne z svojimi vrstniki, da se bo čim bolje vključil v njihovo družbo (Sožitje 2015).

Sodelovanje s starši naj bi potekalo na najmanj treh ravneh:

1. S starši vseh otrok na šoli,
2. S starši otrok v oddelku, v katerega je vključen otrok s posebnimi potrebami,
3. S starši otroka s posebnimi potrebami,

Starši otroka s posebnimi potrebami, ki je vključen v osnovno šolo, imajo različna pričakovanja, to pomeni, da se bodo strokovni delavci srečevali z različnimi odzivi različnih staršev. Najpomembnejše je, da starši strokovnim delavcem zaupajo. Starši čutijo strah in negotovost, pri tem jim lahko strokovni delavci najbolj pomagajo (Kavkler idr. 2003, 4).

4. OPREDELITEV PROBLEMA IN UTEMELJITEV METODE RAZISKOVANJA

Downov sindrom je tema, o kateri se še vedno premalo govori, piše in raziskuje. Pred nekaj leti so ljudi, ki so imeli diagnozo Downov sindrom, skrivali po osamljenih zakotnih kmetijah. Danes temu več ni tako. Zdi se, da na tem področju vseeno gredo stvari na bolje, saj je v zadnjem času opaziti vedno več tekstov in literature na področju teme Downov sindrom, vendar je to še vedno premalo. Starši, ki imajo otroka z diagnozo Downov sindrom, tožijo, da še vedno ne dobijo dovolj informacij, ki bi si jih želeli (Andreja Kovač 2014).

Andreja Kovač (2014) pravi, da so zdravniki in starši otrok z Downovim sindromom opozorili, da v Sloveniji nimamo dovolj dobrega zdravstvenega varstva za otroke z Downovim sindromom, predvsem so premalo podpore deležni njihovi starši. V Sloveniji se v povprečju letno rodi petnajst otrok z Downovim sindromom (85 na 100.000 živorojenih otrok, to je za pet več od evropskega povprečja). Kovačeva omeni raziskavo med gorenjskimi otroki z Downovim sindromom, ugotovitve raziskave so, da je med njimi dvakrat več dečkov kot deklic, težave, ki se pojavljajo v otroštvu, pa so sledeče: motnje hranjenja, srčne napake, motnje sluha in vida. Zaradi pomanjkanja nefizioterapevtov in drugih strokovnjakov ne morejo zagotoviti vsem otrokom tedenske obravnave, ki bi jih predvsem potrebovali v zgodnjem obdobju.

Tatjana Dolenc – Veličkovičeva (2014) omeni okvarjen gen pri Downovem sindromu, pravi, da se ga ne da spremeniti. Edino kar se lahko naredi je, da se vpliva na otrokovo dejavnost, s tem pa na možganske celice in na njihove povezave. Dolenc Veličkovičeva je izpostavila veliki problem pomanjkanja pomoči staršem otrok z Downovim sindromom že med nosečnostjo in takoj po porodu. Zaradi tega problema starši iščejo rešitve sami, ker v Sloveniji nimamo potrebnih strokovnjakov. Starši otrok z Downovim sindromom so razočarani, ker dobijo premalo strokovne pomoči in spodbude. To pa je ravno to, kar si starši najbolj želijo: spodbudo in navodila, kako naj obravnavajo otroka. Trenutna situacija v Sloveniji je taka, da starši pomoč iščejo v šoli ali zdravstvenem domu, kjer pa jim na žalost ne morejo ustrezno pomagati.

Tekom priprave magistrskega dela smo zasledili fenomenološko študijo Ester Joosa in Donna Berthelsen *Otrok z Downovim sindromom in starševstvo (Fenomenološka študija)*. V tej študiji so raziskovali izkušnje mater, ki imajo otroka z Downovim sindromom. Kot smo že omenili, je bila v raziskavi izvedena fenomenološka študija. Opravljeni so bili pogovori s petimi materami, ki imajo otroka z Downovim sindromom, otroci so bili stari od treh do osem let. Študija je bila izvedena v Singapurju. V tej študiji se je pokazalo šest različnih vidikov starševskih izkušenj. Ugotovitve kažejo, da kljub velikim vplivom otroka z Downovim sindromom na družinsko življenje, družina ni bila nesrečna, čeprav se je bilo potrebno veliko prilagajati (Joosa in Berthelsen 2001, 1- 4).

Raziskovalni cilj dotične študije je bil odkriti novo razumevanje o starševstvu otroka z Downovim sindromom v določenem kulturnem kontekstu. V tej kvalitativni študiji so raziskovali skupne točke in razlike družinskih izkušenj v starševstvu majhnega otroka z Downovim sindromom v Singapurju. Raziskava govori o razumevanju in o izkušnjah družin, ki imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju v Azijskem družinskem kontekstu. (Joosa in Berthelsen 2001, 4).

Joosa in Berthelsen (2001) pravita, da večina raziskav o izkušnjah družin, ki imajo otroka z invalidnostjo, kaže, da čeprav lahko obstajajo skupne značilnosti v starševskih izkušnjah, se izkušnje precej razlikujejo med družinami. Leta 1999 je Cunningham leta 1990a ugotovil, da so dejavniki, ki vplivajo na dobro počutje družine, kjer je otrok z Downovim sindromom, v veliki meri enaki tistim, ki vplivajo na vsako družino. Navedel je dokaz, s katerim je opozoril na pozitivne učinke pri družini, ki imajo otroka z Downovim sindromom: te družine imajo bolj pozitiven odnos do življenja zaradi družinske moči za obvladovanje izzivov. Vendar po drugi strani lahko ima družina premalo znanja ali izkušenj za vzgojo otroka s posebnimi potrebami.

Za omenjeno raziskavo (Joosa in Berthelsen 2001, 4), sta bila ključna dva vprašanja:

1. Kako vpliva rojstvo otroka z Downovim sindromom na družinsko življenje?
2. Kakšno izkušnjo imajo starši v primeru rojstva otroka z Downovim sindromom v Singapurju?

Fenomenološka metoda, ki je bila uporabljena v omenjeni raziskavi, je kvalitativna raziskovalna metoda, uporablja se od sredine do poznih 1970-ih, glavna naloga fenomenološke metode je, da želi prepoznati ključne vidike v tem, kako posamezniki zaznajo in razumejo neko doživetje. Ugotovitve iz dotične fenomenološke raziskave predstavljajo kolektivno izkušnjo staršev, ki imajo otroka z Downovim sindromom. V to študijo je bil vključen le majhen vzorec, ki pa zagotavlja pomemben zgled, kako lahko fenomenološko raziskavo uporabimo za proučevanje izkušenj družin s posebnimi okoliščinami, da se ugotovi podobnost in razlike v njihovih izkušnjah. Udeleženci omenjene raziskave so bili izbrani s pomočjo združenja Downov sindrom v Singapurju.

Na podobnih principih in v podobnem okviru je zasnovana tudi raziskava v pričujočem magistrskem delu. Menimo, da kvalitativni način raziskovanja omogoča pridobiti bolj poglobljene podatke o doživljanju posameznikov, v našem primeru tega, kako starši doživljajo vzgojo otrok z Downovim sindromom. Zato smo se odločili, da bomo za obdelavo podatkov uporabili fenomenološko metodo. V zadnjem času se raziskovalci vedno bolj odločajo za kvalitativen oziroma fenomenološki pristop. Fenomenološki pristop nam pove zakaj se nekaj dogaja in kako se dogaja. Ta način raziskovanja se osredotoča na posameznikovo doživljanje določenega dogodka. Pri kvalitativnem načinu raziskovanja se teoretične točke raziskave ne oblikujejo v celoti, ampak le delno. Končna teorija določene raziskave se oblikuje na koncu, po analizi podatkov, ki so jih pridobili in po spisanem zaključku (študentski.net 2013).

5. METODA

5.1 Udeleženci

Udeležence smo iskali najprej v svojem širšem družinskem krogu. Za pomoč pa smo prosili tudi ravnateljico IV. Osnovne šole v Murski Soboti mag. Metko Kuharič. Na tej šoli se izvaja prilagojeni program za otroke s posebnimi potrebami, kamor so vključeni tudi otroci z Downovim sindromom. Udeležbi se je odzvalo pet mam in en oče. Starše smo poklicali osebno po telefonu ter se dogovorili za primeren kraj in čas za izvedbo intervjujev. Udeleženci so bili povabljeni junija 2015, kmalu po povabilu pa so se intervjuji tudi izvedli.

Vključitveni kriterij v raziskavo je bil, da imajo otroka z diagnozo Downov sindrom. Naslednji kriterij za vključitev v raziskavo je bil ta, da otrok ni starejši od petnajst let. Pomemben kriterij pa je bil tudi, da je udeleženec sposoben zelo nazorno opisati lastna doživljanja. Pri tem kriteriju smo se opirali na opredelitev Adriana van Kaam-a (1969, 12), ki navaja pet veščin:

- zmožnost tekočega jezikovnega izražanja;
- zmožnost začutiti in izraziti lastne občutke, čustva brez sramu in zadržkov;
- zmožnost začutiti in izraziti telesne občutke, ki spremljajo ta čustva;
- spontano zanimanje za lastno doživljanje;
- zmožnost natančnega govornega in pisnega opisa lastnega doživljanja.

Pogoji so bili preverjeni s krajšim pogovorom pred izvedbo intervjujev, udeleženci so bili naprošeni naj čisto na kratko opišejo neki manj prijeten dogodek v njihovem vsakdanjem življenju. Tako je bilo ugotovljeno ali se udeleženec tekoče jezikovno izraža, ali ima sposobnost začutiti določena čustva in ali se spontano odziva na lastno doživljanje. Vsi udeleženci so izpolnili pogoje. Pred izvedbo intervjujev smo naredili s sorodnico, ki ima otroka s posebnimi potrebami, še poskusni intervju, ki je bil uspešen in smo ga vključili v obravnavo. Tako je bilo v obravnavo vključenih 6 udeležencev, ki

so bili so stari med 25 in 35 let, od tega 1 moški in 5 žensk. Vsi udeleženci so imeli starševsko izkušnjo o vzgoji otroka z Downovim sindromom.

5.2 Pripomočki

Pri izvedbi polstrukturiranih intervjujev smo kot pripomoček pri snemanju uporabili diktafon. Pred izvedbo intervjujev smo vsakemu udeležencu dali v pogled informirano soglasje o zavestni in svobodni privolitvi sodelujoče osebe v raziskavi (Priloga 1). Vsak udeleženec je izjavo podpisal.

Polstrukturirani intervju smo izbrali zato, ker so vprašanja odprta, z njimi lahko spodbudimo odziv udeležencev, npr.: kako ste to mislili..., lahko to pojasnite.... (Študentski.net 2013). Vnaprej smo imeli pripravljenih devet okvirnih vprašanj, katera so bila zelo prožna, ni bilo nujno, da so bila vsa vprašanja uporabljena ali da so bila v točno določenem vrstnem redu. Vprašanja so služila kot oporne točke, ki se navezujejo na doživljanje vzgoje staršev otrok s posebnimi potrebami:

1. Poskusite opisati kakšna so bila vaša občutja, ko ste izvedeli, da ima vaš otrok diagnozo Downov sindrom? Kaj ste takrat čutili?
2. Poskusite opisati kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš otrok Downov sindrom? Ste potrebovali veliko časa?
3. Kako so potekala prva leta z otrokom, ki ima Downov sindrom? Kaj vas je najbolj skrbelo?
4. Poskusite opisati čustva, ki jih doživljate danes? So se skozi čas kaj spremenila?
5. Kako je bilo vzgajati otroka z Downovim sindromom, če zdaj pogledate nazaj? In kaj je pri vzgoji najtežje?
6. Poskusite opisati kakšne težave se pojavljajo pri vzgoji otroka?

7. (Vprašanje za starše, ki že imajo vsaj enega zdravega otroka) se vzgoja otroka z Downovim sindromom zelo razlikuje od vzgoje zdravega otroka?

8. Kaj je tista bistvena razlika?

9. Poskusite opisati manj prijetna in prijetna čustva, ki jih doživljate pri vzgoji otroka?

5.3 Postopek

Fenomenološka psihološka metoda je sestavljena iz treh glavnih faz, in sicer:

- zbiranje opisov doživljanja;
- analiza posameznih opisov doživljanja;
- oblikovanje glavne/splošne strukture raziskovanega doživljanja.

5.3.1 Aktivnosti pred izvedbo intervjujev

Ko so bila vprašanja sestavljena, smo naredili poskusni intervju kot smo že omenili v poglavju 5.1. S sorodnico, ki ima otroka z Downovim sindromom, smo naredili poskusni intervju, ki smo ga posneli z diktafonom. Tako smo ugotovili različne pomanjkljivosti, katere smo morali spremeniti in nasploh dragocene informacije, kje je treba biti bolj pozoren. Po tej dragoceni izkušnji smo dobili pomemben odgovor kako postaviti vprašanja, da bodo čim manj vsiljiva, boleča oziroma nasploh etična. Ker smo ugotovili, da je poskusni intervju bil uspešen, je bil vključen v obravnavo.

Pred samo izvedbo intervjujev smo natančno pregledali literaturo, ki se navezuje na vzgojo otroka z Downovim sindromom, obenem pa smo se poglobili v značilnosti fenomenološke raziskovalne metode in smernic za pripravo in izvedbo intervjujev. Pri oblikovanju vprašanj je bila zelo v pomoč fenomenološka raziskava z naslovom *Otrok z Downovim sindromom in starševstvo (Parenting a Child With Down Syndrome* -

Phenomenographic study). Raziskava Joosa in Berthelsen (2001, 1-4) je temeljila na izkušnjah mater, ki imajo otroka z Downovim sindromom, starost otrok, ki imajo Downov sindrom je bila od treh do osem let, sodelovalo je pet mater. Študija je bila izvedena v Singapurju. Ta študija je bila za našo raziskavo zelo pomembna, saj je v raziskavi bilo odkritih šest različnih vidikov glede na izkušnje, ki so jih imeli starši, ki so sodelovali v raziskavi. Njeni cilj pa je bil razumeti starše, ki vzgajajo otroka z Downovim sindromom. Izvedena je bila fenomenološka študija, ki je temeljila na intervjujih.

Vprašanja za intervju so nastala tudi s pomočjo članka z naslovom *Kako otrok z Downovim sindromom vpliva na ostale člane družine? (How Will Having a Child with Down Syndrome Affect My Family?)* Članek govori o tem, kako srečne so družine, ki imajo družinskega člana z Downovim sindromom. Ker je družina popolnoma sprejela diagnozo Downov sindrom, se brez težav sooča z izzivi in težavami, ki se v taki družini pogosto pojavljajo. Takšne družine se bolj osredotočajo na stvari, ki so zares pomembne v življenju, zato so te družine srečne (National Down syndrome society 2006).

Pomembno literaturo za postavljanje vprašanj pa je predstavljala tudi magistrska naloga Ines Vugrinec (2014), kjer je citirana knjiga z naslovom *Etika v zdravstveni negi: Razmerja skrbi* (Tschudin 2004). Knjiga predstavlja etične odločitve in model vprašanj, ki lahko posamezniku pomagajo pri pomembnih odločitvah. Model govori o štirih korakih:

1. Korak je ocena, ki nam pove kaj se dogaja:

- kaj se dogaja?
- kdo so ljudje, ki so neposredno vpleteni?
- vloga vpletenih oseb;
- zaznavanje problema posameznika;
- je to aktualni ali samo možen primer?
- zakaj je ta problem tako težko rešiti?
- kakšni spomini in čustva prevladajo?
- vpletene vrednote;
- ali obstajajo vidiki, ki krepijo ali nasprotujejo vesti vpletenih oseb?

- vključene osnovne človeške potrebe;
- želje in potrebe posameznikov;

2. Korak govori o načrtovanju, kaj bi se zgodilo če....

- dejanja, ki so mogoča?
- možne izbire, ki so na voljo?
- kratkoročne in dolgoročne možnosti;
- možen izid vsakega dejanja;
- je čas omejen?
- je posameznikovo dobro povečano?
- v primeru sramote in krivice, kako pomagati ali podpreti osebo, da se sooči?
- kaj je smisel tega?
- se da najti smisel v takšni situaciji?
- obstajajo vidiki, ki bi jih bilo treba razložiti ali spoznati pred odločitvijo?

3. Korak govori o primernem odgovoru:

Avtor pravi, da pravi odgovor ni nujno »pravi«, vendar pa je edini odgovor, ki je najbolj primeren za ljudi v določeni situaciji.

4. Korak govori o vrednotenju, kaj se je zgodilo:

- Je določena rešitev rešila problem?
- ali so bili pričakovani izzivi realni? Če niso bili, zakaj niso bili?
- če bi se morali ponovno odločiti, bi se enako?
- je to primerna odločitev?
- je prizadet človek ali odnos?
- je postopek, težek, boleč, zapleten?
- je ta odločitev koristila tudi drugim?
- je bilo zaradi zgornje odločitve lažje sprejeti nadaljnje odločitve?
- kakšna je pridobitev s to odločitvijo?
- ali so bili kakšni strahovi pomirjeni?
- kaj izražajo občutki in kako so se spremenili? (Vugrinec 2014, 46-48).

Na podlagi vse te literature smo sestavili vprašanja, ki so navedena v poglavju 5.2. Vprašanja so služila bolj kot oporne točke in ne kot vprašanja sama, saj so se zelo prilagajala glede na udeleženca.

Vse udeležence smo seznanili z izvedbo postopka polstrukturiranega intervjuja. Povedali smo jim, da bomo polstrukturirane intervjuje snemali z diktafonom, hkrati pa smo jim zagotovili, da so njihovi podatki anonimni in varno shranjeni v arhivih, ki se navezujejo na izdelavo magistrske naloge. Seznanjeni so bili tudi z informacijo, da lahko intervjuje zaradi kakršnegakoli razloga takoj prekinejo. Pred samim pričetkom intervjujev smo seznanili udeležence o okvirnih vprašanjih z namenom, da bi jim bilo lažje. Bistvo raziskave je temeljilo na čustvenem doživljanju udeležencev.

5.3.2 Izvedba intervjujev

V raziskavi je sodelovalo šest udeležencev, in sicer pet mam in en oče. Udeleženci so bili povabljeni na intervjuje junija 2015 in še isti mesec so bili intervjuji tudi izvedeni. Časovna opredelitev trajanja intervjujev je bila od dvajset do trideset minut. Pred samo izvedbo intervjujev smo udeležence nagovorili in jim povedali, da lahko kadarkoli odstopijo, povedali smo jim tudi, da bodo snemani z diktafonom, seznanili smo jih tudi z okvirnimi vprašanji za lažjo izvedbo, pa tudi zaradi tega, da so udeleženci imeli vpogled v kakšnem stilu bodo intervjuji potekali. Pred izvedbo vsakega intervjuja smo pridobili od vsakega udeleženca informirano soglasje, ki je v prilogi (Priloga 1). Ker smo obljubili udeležencem zaupnost podatkov, transkripti niso vključeni v prilogi. Uvodni nagovorni del pred samim intervjujem je potekal tako:

»Najprej bi se vam rada zahvalila za vaš čas in za pripravljenost sodelovati v moji raziskavi. Z vami bi se rada pogovorila o doživljanju vaše izkušnje glede vzgoje otroka z Downovim sindromom oziroma otrok s posebnimi potrebami. Vprašanja se navezujejo na dva dela. V prvem delu bi se osredotočila na vaša občutja, ki ste jih doživljali ob rojstvu otroka z Downovim sindromom oziroma otroka s posebnimi potrebami in kako ste to sprejeli. V drugem delu pa me zanima kako ste sprejeli vašega otroka in vaša čustva, ki so se pojavljala ob tem. Predvsem pa kako je potekala vzgoja otroka z Downovim sindromom oziroma otroka s posebnimi potrebami, kako ste doživljali

določene težave, ki so se pojavljale ob vzgoji vašega otroka in katero čustvo je bilo takrat najbolj intenzivno. Mogoče vam bo lažje, če se spomnite določene situacije pri vzgoji vašega otroka, ki ima Downov sindrom oziroma otroka s posebnimi potrebami, ki je v vas prebudil močna čustva, verjamem, da je ob spominu lažje opisati čustva, kaj ste takrat čutili, kaj vam je pomagalo in kako ste se odzvali. Najbolj me zanima vaš čustveni svet in ne toliko ozadje, ampak samo vaša čustva. Zato vas prosim, da se osredotočite predvsem na čustva, ki so se pojavljala kar se tiče vzgoje otroka z Downovim sindromom oziroma otroka s posebnimi potrebami. Če vam pri katerem vprašanju zmanjka besed ali ne znate odgovoriti ste ob spominu doživeli stisko me prosim opozorite ali takoj prekinite. Hvala«.

Pogovori so potekali zelo različno, pripravljene oporne točke oziroma vprašanja smo pogosto lahko popolnoma izčrpali. Včasih je bilo potrebno postaviti podvprašanja, da smo pogovor spodbudili ali pa ga z podvprašanji preusmerili, če je udeleženec preveč govoril o okoliščinah, za nas pa je pomembno predvsem čustveno doživljanje. V določenih primerih smo nekatere točke popolnoma opustili, če je na primer udeleženec odgovoril na bistvene točke in jih dobro izčrpal, ni bilo potrebno postavljati večkrat istih vprašanj. Včasih pa je bilo potrebno udeleženca spodbuditi, takrat smo uporabili več opornih točk. Opazili smo, da so se nekateri udeleženci zelo razgovorili, drugi pa so imeli težave pri čustvenih doživljanjih. Vsak intervju je potekal drugače, predvsem pa je bilo odvisno od posameznika, koliko je pripravljen spregovoriti o lastnih čustvenih doživljanjih. Pri nekaterih je bilo čutiti, da se še vedno soočajo s stiskami o katerih pa težko spregovorijo, ko je bila prepoznana stisko udeleženca, smo takoj opustili globino vprašanj in jih usmerili na manj intenzivne, v tem primeru nismo šli v globino. Intervju smo zaključili, ko udeleženec ni imel več kaj za povedati ali pa takrat, ko je motiviranost udeleženca padla. Držali smo se meje opornih točk in ves čas skrbeli, da ni prišlo do preveč bolečih vsebin, zaradi tega se je med pogovori večkrat izpustilo kakšno vprašanje, za katero smo bili mnenja, da je preveč boleče. Ko je bila narejena transkripcija, je bilo ugotovljeno, da je bilo vseh šest intervjujev primernih za analizo.

5.3.3 Aktivnosti po izvedbi intervjujev

Ko so bili vsi intervjuji izvedeni, smo naredili transkripcije. Pri transkripcijah nismo spreminjali opisov pripovedovanj, oziroma smo jih spremenili le toliko, da smo jih lahko zapisali v knjižni jezik. Ko smo začutili, da je intervjuja konec, smo vsakega udeleženca vprašali, če želi še kaj dodati, vprašali pa smo ga tudi po počutju. Naš namen ni bil, da bi se rane ponovno odprle in da bi v solzah in stiski odšli domov.

6. REZULTATI

V nadaljevanju so predstavljeni rezultati intervjujev. Vsi rezultati so bili pridobljeni s fenomenološko metodo, znotraj katere so bili opravljeni polstrukturirani intervjuji. Na začetku so podani opisi individualne strukture doživljanja staršev pri vzgoji otrok z Downovim sindromom, nato pa še opis skupne strukture doživljanja staršev pri vzgoji otrok z Downovim sindromom.

6.1 Opisi individualne psihološke strukture doživljanja staršev pri vzgoji otrok z downovim sindromom

UDELEŽENKA A

Udeleženka je pred šestimi leti rodila otroka z diagnozo Downov sindrom. Nosečnost je potekala normalno in tudi na pregledu nuhalne svetline so ji povedali, da je vse v redu. To je bila njena prva nosečnost, ki sta se je s partnerjem zelo veselila. Med nosečnostjo je zelo pazila na prehrano in na določene gibe, da ne bi ogrozila otroka. Otroka sta se s partnerjem zelo veselila komaj sta čakala njegovo rojstvo.

Po porodu pa sta doživela šok. Udeleženka je takoj po porodu vedela da je nekaj narobe, sestre so hodile sem in tja in na njena vprašanja niso odgovarjale. Udeleženka se je počutila zelo prestrašeno in nemočno, saj je vedela, da je nekaj narobe, nihče pa ji ni povedal kaj, to jo je navdajalo z veliko bolečino.

Udeleženka se z grozo spominja tiste stiske in občutka nemoči, ko ni vedela kaj se dogaja z njenim otrokom. Šele zdravnik je potrdil njene strahove, da je njen otrok bolan, postavili so mu diagnozo Downov sindrom. Udeleženka se je spet znašla v vrtincu mešanih čustev strahu pred neznanim, bolečine, nemoči, stiske. Sploh zato ker ni vedela kaj sploh diagnoza Downov sindrom pomeni, vedela je le to, da bo njen otrok življenjsko oviran na mnogo področjih. Udeleženka pravi, da ji nihče od zaposlenih ni razložil kaj ta diagnoza Downov sindrom pomeni, udeleženka je imela občutek, da so jo

gledali s pomilovanjem, to jo je spet navdajalo s strahom pred neznanim. O Diagnozi Downov sindrom ji je razložila sorodnica, ki dela v zdravstvu in ji je to področje znano.

Udeleženka opisuje občutek olajšanja in hkrati groze, ko ji je sorodnica pojasnila kaj pomeni Diagnoza Downov sindrom. Udeleženka je po tem, ko je izvedela določena dejstva o Downovem sindromu hitro in brez velikih težav otroka sprejela sama kot tudi njen partner. Težave so se začele pojavljati pri vzgoji otroka, udeleženka je spet čutila nemoč in bolečino. Udeleženka opisuje prvo leto z otrokom kot nekaj čudovitega, težave so se začele pojavljati po prvem letu otrokovega življenja. Udeleženko je bilo strah dejstva, da njen otrok še ne zmore določene stvari kot jih zmorejo njegovi vrstniki. S tem se udeleženka nikakor ni mogla sprijazniti, zelo si je želela, da bi njen otrok bil »normalen« udeleženka opisuje, da ji je v veliko oporo bil partner saj ji je pomagal takrat, ko ga je najbolj potrebovala. Trajalo je nekaj let, da se je udeleženka sprijaznila z dejstvom, da njen otrok ne bo zmogel toliko stvari kot jih zmorejo njegovi vrstniki.

Po šestih letih udeleženka opisuje pozitivna čustva. Veliko časa se je »iskala« in »bila notranjo bitko«. Po tem pa se je s pomočjo sorodnice in partnerja soočila s svojimi strahovi in »končno sprejela« dejstvo, da je njen otrok drugačen. Z nasmehom na obrazu udeleženka pove, da je v njihovi hiši sedaj veliko smeha, dobre volje in pozitivne energije. Svojega otroka obožuje in z veseljem preživlja čas z njim. Pravi, da ji je otrok spremenil življenje na bolje, čeprav je vmes doživljala krizo je zdaj srečna ob svoji družini.

Udeleženka opisuje vzgojo otroka z Downovim sindromom kot težko delo, pri katerem je pomembno, da ne obupaš in, da stojiš z nogami trdno na tleh. Udeleženka opisuje pogoste »napade strahu« v smislu »kaj, če moj otrok tega nikoli ne bo zmogel«. Udeleženka opisuje, da je bilo pri vzgoji najtežje dejstvo, da ne veš kaj in koliko pričakovati od otroka, ker ni ustanove, ki bi pomagala staršem pri nasvetih glede vzgoje, »ki se verjetno precej razlikuje« od vzgoje zdravega otroka. opisuje tudi kako pomembna je vztrajnost, saj otrok z Downovim sindromom potrebuje veliko veliko več časa, da osvoji določeno rutino.

Manj prijetna čustva, ki jih udeleženka opisuje so predvsem **nemoč** »ker lahko storiš karkoli pa tvoj otrok ne bo zdrav«, **strah**, »ki ti sledi ob vsakem otrokovem razvojnem premiku«. Udeleženka opisuje **obupanost**, »ki ti vzame vso moč in energijo«. Vzgojo

udeleženka opisuje kot nekaj **nemogočega** in izredno težkega, *»saj otroka z Downovim sindromom lahko zelo hitro razvadiš«*. **Prijetna čustva** pa udeleženka opisuje kot pesem: *»sreča, veselje, smeh, upanje so naselili naša srca«*.

UDELEŽENKA B

Udeleženka je pred devetimi leti v 25. letu starosti rodila otroka. Nosečnost je udeleženka opisala kot nekaj najlepšega, kar se ji je v življenju zgodilo, potekala je popolnoma brez težav. Z grozo pa se spominja zadnjih par dni pred porodom, *»moje življenje se je ustavilo takoj po porodu, ko sem izvedela novico«*. Zdravniki so ugotovili, da je z otrokom nekaj narobe, takoj so naredili carski rez, po katerem je udeleženka doživela velik šok. Zdravniki so udeleženki sporočili, da je njen otrok zelo bolan, ima hudo okvaro srca, pljuč, oči in ušesa ima nižja, ima zelo slab mišični tonus, verjetno gre za mongoloidnost (Downov sindrom).

Udeleženka opisuje slabe izkušnje z sporočanjem novice z strani zdravnikov, da ima njen otrok Downov sindrom in veliko ostalih okvar. *»Ko se spomnim, kako so mi povedali novico, se mi še zdaj naježi koža«*. Udeleženka opisuje veliko žalost in zmedenost, niti tega ni vedela, ali bo njen otrok sploh preživel, *»zelo sem si želela opazovati svojega otroka skozi življenje«*. Strah je tisto čustvo, ki je udeleženko močno spremljalo po porodu in jo spremlja še danes, čeprav je minilo od tega že kar nekaj časa, takšne bolečine, stiske in strahu ne pozabiš nikoli, je povedala udeleženka.

Udeleženka opisuje, da ni imela problemov s sprejetjem svojega otroka, *»saj je vendar moj otrok, je kakršen je, moj je!«* Ker je otrok imel veliko drugih telesnih okvar, opisuje udeleženka, da je *»Downov sindrom ob vseh težavah postal nepomemben«*. Bistveno je bilo samo to, da otrok preživi. Udeleženka opisuje tisto obdobje, čakanja ali bo otrok preživel ali ne, kot nekaj najbolj bolečega v svojem življenju, od razburjenosti, skrbi in psihične bolečine je udeleženko bolelo celo telo. Vsak dih in vsaka misel je bila usmerjena v otroka.

Ko so otroka vzeli iz inkubatorja in udeleženki povedali, da bo njen otrok preživel, vendar bo telesno in psihično oviran celo življenje, jo je navdala nepopisna sreča. Ker si je udeleženka v trenutni situaciji želela le to, da otrok preživi, vse ostalo ni bilo

pomembno, sploh ni razmišljala o tem, da bo njen otrok oviran psihično in telesno. Udeleženka opisuje prva leta z otrokom kot težko obdobje, ki pa ga je vseskozi spremljala misel, da je njen otrok vendarle preživel in iz tega je udeleženka črpala neizmerno moč za nego in vzgojo otroka. Neprestano pa jo je spremljala misel, da se lahko telesno stanje otroka bistveno poslabša kadarkoli. Zaradi tega stiska in strah udeleženko nenehno spremljata.

Udeleženka se z vzgojo otroka ni pretirano obremenjevala, v smislu tega, ker je njen otrok tako močno oviran, da tukaj »vzgoja na nek način odpove«, otrok potrebuje stalno nego in skrb, zato udeleženka opisuje, da pri njih »cartanje nima mej«. Udeleženka opisuje, da je ponosna na vsak otrokov premik in na vsako izgovorjeno besedo, zato otroka »ne graja« in »ne kaznuje«. Vzgajati otroka z telesnimi in psihološkimi ovirami predstavlja veliko dilemo, nemoč in upanje, da bo otrok vseeno vedel kaj je prav in kaj ne. Zato se vedno sprašuje, ali bi vseeno morala otroku bolj postaviti meje in mu ne vsega dovoliti? Vendar pravi, da ne more, ker je zelo vesela, da je otrok preživel in to je tisto kar je najpomembnejše. Prijetna čustva so prišla na plan, ko je udeleženka izvedela, da bo otrok živel, takrat si je dovolila čutiti srečo in upanje. Največkrat pa so v ospredju neprijetna čustva, ki so predvsem povezana z strahom, da bo z otrokom kaj narobe. Predvsem pa si udeleženka postavlja vprašanje ali dela prav? Bi morala biti bolj stroga? Takšna in podobna vprašanja si udeleženka vseskozi postavlja: »Ali delam prav?«.

UDELEŽENKA C

Udeleženka je pred sedmimi leti v 35 letu starosti rodila otroka z Downovim sindromom. To je bila njena tretja nosečnost, prvi in drugi otrok sta zdrava, tretji otrok pa ima diagnosticiran Downov sindrom. Nosečnost je potekala normalno brez kakršnih koli zapletov, zato sta s partnerjem pričakovala zdravega otroka. niti pomislila nista, da bi lahko šlo kaj narobe. Otroka se je cela družina zelo veselila, skupaj so pripravljali prostor za novorojenca in ga že komaj pričakovali.

Ko pa se je otrok rodil, je cela družina doživela šok. Udeleženkini prvi občutki so bili **jeza, strah, obup**. »Mojega življenja je konec«. To so bile udeleženkine prve besede,

takoj po tem, ko je zdravniško osebje postavilo diagnozo Downov sindrom. *»Saj sem pričakovala zdravega otroka, ne pa otroka z Downovim sindromom«.*

Udeleženka opisuje, da nikakor ni mogla sprejeti svojega bolnega otroka. *»Celo življenje bo čisto odvisen od mene«.* Celotna družina je zelo trpela, verjetno še bolj ker je mamica svojega novorojenega otroka celo zavračala. Udeleženka opisuje, da ni mogla otroka niti pogledati, kaj šele, da bi ga poskusila podojiti. Čutila je jezo na ves svet, ker so ji vsi prigovarjali, da mora otroka sprejeti, ona pa tega ni zmogla. Z možem sta se skregala, ker je mož ni razumel, prvi in drugi otrok sta začasno odšla k babici in dedku dokler se stvari niso vsaj malo uredile. Udeleženka opisuje, da ni bila zmožna razmišljati o ničemer drugem kot o tem, da noče tega otroka, razmišljala je, da bi ga dala v posvojitev. Udeleženka je bila čisto na tleh, zaprla se je v svoj svet, kamor ni spustila nikogar, niti moža in otrok ne. Ker so začele stvari iti hudo narobe, družina pa se je čisto odtujila eden od drugega, se je mož odločil in poiskal strokovno pomoč v psihosocialnem smislu. Udeleženko so obiskali še v bolnišnici. Že po prvem pogovoru, ko so ji pojasnili kaj Downov sindrom pomeni, ker te diagnoze do zdaj ni poznala, je planila v krčeviti jok. *»Hotela sem se znebiti svojega lastnega težko pričakovanega otroka zaradi bolezni«.* Udeleženka je čutila obžalovanje, da je tako razmišljala, postalo jo je sram, naenkrat si je zaželela objeti in pestovati svojega otroka in se mu na neki način opravičiti. Udeleženka opisuje, da sta se z možem pogovorila, cela družina je potrebovala še veliko pogovorov o Downovem sindromu, vendar bistveno je bilo to, da je bil otrok zaželen in ljubljen. Stvari so se počasi postavile na svoje mesto.

Do prvega leta je imela udeleženka še nekaj težav z sprejetjem, vendar je uspešno premagovala vse stiske. Za popolno sprejetje otroka je morale preteči veliko časa. Po sedmih letih udeleženka še vedno čuti jezo, da se je to zgodilo ravno njeni družini, čuti tudi strah, da bo spet obupala nad sabo ali nad otrokom. Otrok ji vzame ves prosti čas, vendar pravi, da uživa ob svojem otroku, rada je v njegovi bližini in se veseli vsakega najmanjšega napredka. Čustva so se skozi čas močno spremenila, z grozo se spominja, da je hotela svojega otroka, oddati. Tega zdaj nikoli nebi storila saj obožuje svojega *»dovnovčka«.*

Udeleženka vzgojo opisuje kot *»zelo trdo in vztrajno delo, ki se obrestuje, če imaš mehko srce in železno voljo«.* Vzgoja otroka z Downovim sindromom se zelo razlikuje od vzgoje zdravega otroka, to je udeleženka povedala v luči izkušnje z vzgojo dveh

zdravih otrok. Otrok z Downovim sindromom bo pozneje dovzeten za določene vzgojne procese, saj otroci z Downovim sindromom dojemajo nekatere stvari počasneje kot ostali otroci ali pa jih nikoli ne dojemajo. Udeleženka opisuje, da učijo otroka, da določene stvari vsaj poskusi narediti sam, če ne gre, mu pomagajo. Učijo ga lepega vedenja in spoštovanja drugih ljudi. Udeleženka opisuje, da je njihov otrok stalno nasmejan in lahko učljiv, tako da je vzgoja čisto prilagojena njegovemu dožemanju, koliko zmore toliko ga vzgajajo. Udeleženka opisuje, da se včasih hudo razburi, ko kaj pričakujejo od njega takrat ga je težko pomiriti, najbolj pomaga močan objem.

Bistvena razlika pri vzgoji zdravega in otroka z Downovim sindromom je v tem, koliko je sploh otrok oviran, opisuje udeleženka. Bistveno je, da se otroku prilagodiš pri vzgoji, vsega otrok ne zmore razumeti in vsega ne zmore opraviti. Ko otroka z Downovim sindromom dobro poznaš, pravi udeleženka, vzgoja ni problematična, če si pripravljen dojeti, da tvoj otrok določenih stvari ne zmore zaradi bolezni. Udeleženka opisuje, da je vzgoja težko delo, še težje pa je lahko, če starši pretirano vztrajajo pri določeni vzgoji, pa je v resnici otrok sploh ne zmore. *»Otroka je treba zelo dobro naštudirati, včasih poskusiti kaj novega, tako vzgoja poteka veliko lažje, starši pa smo bolj sproščeni in umirjeni«*. Za vzgojo otroka z Downovim sindromom ni smernic, ker jih ne more biti, opisuje udeleženka, saj se vzgoja zelo razlikuje od vsakega posameznika do posameznika.

Manj prijetna čustva, ki jih udeleženka opisuje, so tista, ki so se pojavljala na začetku, oziroma takoj po porodu, ko udeleženka ni mogla sprejeti otroka. Udeleženka si to močno očita še danes in se žalostna spominja svojih odzivov na otroka takoj po rojstvu. Po sedmih letih udeleženka otroka popolnoma sprejema takšnega kot je z vsemi pomanjkljivostmi. Obožuje ga in se skupaj z celotno družino veseli vsakega najmanjšega napredka.

UDELEŽENKA D

Udeleženka je v 30 letu pred desetimi leti rodila tretjega otroka, ki ima Downov sindrom in pridružene motnje. Ostala dva otroka sta zdrava. Nosečnost je v glavnem potekala v redu, v zadnjem mesecu nosečnosti so udeleženki odkrili bakterijo v plodovni vodi. Udeleženka opisuje tudi, da je na začetku nosečnosti padla po stopnicah, sicer se ni poškodovala, se je pa zelo prestrašila kaj je z otrokom, takoj je odšla na

pregled, kjer so potrdili, da je z otrokom vse v redu. Zaradi vsega tega se udeleženka počuti krivo, da je njen otrok bolan.

Po porodu pa so udeleženki sporočili novico, da je z otrokom nekaj narobe. Pravi, da je ostala **brez besed, otrpnila je, ni mogla izgovoriti** vprašanja kaj je narobe z otrokom? Čeprav si je to želela, »*moja usta so bila zablokirana*«. Udeleženka je potrebovala nekaj časa, da se je zavedala kaj se je zgodilo, takrat ji je zdravnik pojasnil diagnozo Downov sindrom. Medicinske sestre pa so ji prinesle knjižice kjer je dobila vpogled in osnovne smernice o Downovem sindromu. Udeleženka je čutila **krivdo**, sploh zato ker je padla po stopnicah, ko je bila v začetku nosečnosti. Vse to je zaupala zdravniku, vendar je zdravnik takoj izključil možnost mamine krivde zaradi padca.

Udeleženka opisuje, da je otroka sprejela brez težav, takoj ko ga je vzela v naročje in ga stisnila k sebi in mu rekla »*važno je da živiš, rada te imam otrok moj*«. Po tem, ko je udeleženka sprejela dejstvo, da je njen otrok drugačen, je začela prebirati literaturo o Downovem sindromu, da bi bila čim bolj pripravljena na otrokov razvoj, velika želja udeleženke je bila biti dovolj dobra mama za otroka z Downovim sindromom.

Prva leta so potekala zelo razgibano, udeleženka opisuje, da je otrok potreboval veliko različnih zdravniških pregledov in preiskav, tako da sta z možem veliko časa preživela pri različnih zdravnikih, saj otrok ni govoril (volčje žrelo), pa tudi stopalo je potrebovalo rekonstrukcijo, poleg tega pa so otroka vozili na začetno obravnavo za diagnozo Downov sindrom. Vse to je predstavljalo za udeleženko in za vso družino stres. Čustvo, ki je neprestano vodilo udeleženko, je bilo **upanje**.

Udeleženka se po desetih letih počuti boljše, bolj samozavestno, saj je otrok zelo lepo napredoval. Čustva so se po desetih letih zelo spremenila, otrok je bil popoln del družine, ki je predstavljala srečo. Zdaj čuti udeleženka mir in sproščenost, saj je dojela, da ni ona kriva, da je njen otrok oviran na več področjih. Sprejela ga je takega kot je z vso materinsko ljubeznijo, ravno tako kot prva dva otroka.

Udeleženka opisuje vzgojo kot »*Sizifovo delo*«. Navaja, da so zaradi ljubezni do otroka in zato ker se jim je otrok »*smilil, ker je drugačen*« otroku preveč popuščali, niso mu postavili skoraj nobenih mej. Udeleženka opisuje, da je čutila in še čuti veliko nemoč, ko hoče vzgajati svoje otroka, saj se otrok vedno postavi po robu in jezno nasprotuje, »*celo z glavo zabija v steno*«, v tem primeru se udeleženka počuti zelo izgubljeno,

zmedeno ne ve več kaj naj naredi, otroka je v tem stanju skoraj nemogoče umiriti. Vedno, ko postavi otroku omejitev se otrok hudo razburi, zato je vzgoja zelo težek proces. Udeleženka pravi, da *»že zdravega otroka je težko vzgajati, kaj šele otroka, ki je oviran na več področjih«*. Udeleženka se počuti **zmedeno, nemočno in čuti strah**, ko se ji otrok pri vzgoji upre, saj se boji, da se bo poškodoval zaradi izbruhov jeze. Ker se počuti nemočno, pogosto zajoe iz obupa in nemoči tudi sama, potem se počuti bolje in olajšano. Udeleženka se tolaži z mislijo, da je z leti teh izbruhov vedno manj, tako, da si želi in upa, da bo tudi vzgoja potekala lažje brez otrokovih izbruhov.

UDELEŽENEC E

Udeleženec je v 28 letu starosti pred 15 leti dobil svojega prvega otroka, za katerega so postavili diagnozo Downov sindrom. *»Otroka sva se z ženo zelo veselila, nikoli nisva razmišljala o tem, da lahko gre kaj narobe«*. Udeleženec opisuje, da sta se že nekaj časa trudila, da bi spočela otroka, pa ni uspelo, ko pa jima uspe pa nastopi velika žalost. Na pregledu nuhalna svetlina so izračunali veliko tveganje za Downov sindrom. Zakonca sta naredila še več testov in vsi so izmerili veliko tveganje za Downov sindrom. Udeleženec pravi, da so jima ponudili kot eno izmed možnosti splav. To je udeleženca dodatno razburilo, *»kako si drznete«*, je zakričal udeleženec v obupu nad osebjem. Udeleženec je čutil veliko žalost, hkrati pa strah in skrb, saj ga je skrbelo, kako bo žena vse to sprejela. Bal se je, da se bo čustveno zlomila. *»Odločila sva se, da se ne bo žalost naselila v najina srca, ampak veselje nad spočetim otrokom«*.

Udeleženec opisuje novico, ko je zvedel, da njegova noseča žena pričakuje otroka z Downovim sindromom, kot tragično. Najbolj ga je prizadelo, ko so jima ponudili splav. Udeleženec je čutil stisko, saj so hoteli *»odpisati«* njegovega otroka, ko še ni niti rojen. Čutil je strah, kako bosta zmogla dokončati nosečnost kljub temu, da vesta, da se bo njun otrok rodil z diagnozo Downov sindrom. Močno vodilo pa je bila tudi nemoč, saj udeleženec ni mogel nikakor pomagati svojemu nerojenemu otroku. Za splav nista hotela niti slišati.

Udeleženec opisuje, da je nosečnost, do konca potekala normalno, razen tega da so opravili veliko različnih pregledov. Po porodu sva otroka takoj sprejela. Udeleženec opisuje, da sta ga sprejela že takoj v prvih tednih, ko sta izvedela za diagnozo Downov

sindrom. Skozi vso nosečnost sta prebirala literaturo na temo Downov sindrom in se hotela kar se da dobro pripraviti na otroka. Po porodu udeleženec navaja pozitivna čustva, saj je bil pripravljen, da bo otrok drugačen, *»bil je tako majcen in ljubeč«*. Čutil je srečo, saj so postali družina, v ospredje pa je neprestano silil strah *»kaj če...«*. Udeleženec opisuje, da je imel občutek, da je na otroka z Downovim sindromom dobro pripravljen, pa vendar je čutil **obup, žalost, nemoč**.

Udeleženec opisuje, da sta se na otroka hitro navadila, brez posebnosti. Čustva so se skozi ves ta čas zelo spremenila, takrat je udeleženec čutil **žalost**, zdaj pa čuti **veselje, radost in srečo** sploh takrat *»ko me moj otrok objame«*. Udeleženec pove, da je bilo najtežje takoj, ko sta izvedela, da njun otrok ne bo *»normalen malček«*, ampak bo otrok s posebnimi potrebami do konca življenja, to ju je navdajalo z bolečino.

Pri vzgoji je bilo potrebno veliko časa, energije predvsem pa vztrajnosti. Udeleženec opisuje, da se je vztrajnost zelo obrestovala, sploh če je k otroku pristopil z ljubeznijo. Otroci z Downovim sindromom potrebujejo veliko ljubezni in potem ti jo vrnejo v trikratni meri, opisuje udeleženec. Udeleženec je za vzgojo otroka z Downovim sindromom ubral posebno tehniko, otroka je vzgajal s pomočjo igre, saj je otrok bil zelo vesel, če je lahko sam igral v tisti igri. Tako vzgoja ni bila tako problematična, pa tudi čustva vseh so bila bolj pozitivna, saj je bilo veliko manj jeze, žalosti in obupanosti ker otrok določene stvari ne uboga oziroma noče ubogati. Najtežje pri vzgoji je, opisuje udeleženec, *»ko od otroka pričakuješ nekaj, za kar pozneje ugotoviš, da otrok ne zmore zaradi oviranosti«*. Takrat udeleženec opisuje žalost, nemoč, bolečino, navaja pa tudi, da enako čuti tudi otrok.

UDELEŽENKA F

Udeleženka je v 29 letu pred osmimi let rodila otroka z Diagnozo Downov sindrom. To je bila njena tretja nosečnost. Prvega otroka je donosila in rodila zdravega, pri drugi nosečnosti je doživela spontani splav, v tretji nosečnosti pa je rodila otroka z Downovim sindromom. Zadnja nosečnost ni bila načrtovana, saj udeleženka navaja dejstvo, da še ni prebolela otroka, ki ga je izgubila v nosečnosti. Udeleženka opisuje, da je v času zanositve bila še vedno v fazi žalovanja in še ni bila pripravljena na novo nosečnost. Ker pa je udeleženka verna, ji ni prišlo niti na misel, da bi naredila splav. Udeleženka pove, da ji je na neki način nova nosečnost pomagala preboleti otroka, ki ga

je izgubila s spontanim splavom. Spet si je dovolila čutiti **veselje, srečo, radostno pričakovanje**, vse to pa se je podrla po rojstvu otroka, ko so izvedeli, da ima njun otrok diagnozo Downov sindrom.

Takoj po porodu, ko so udeleženki povedali, da ima njen otrok diagnozo Downov sindrom, se je počutila kot da je njen otrok umrl, udeleženka je spet veliko razmišljala o otroku, ki ga ni donosila in o otroku, ki ima *»to strašno diagnozo«*. Udeleženka pravi, da ji je ta misel, da je njen otrok umrl, pomagala, saj se je tako znebila idealiziranja otroka, to ji je pomagalo, da se je lažje sprijaznila z otrokom, *»ki je prav tako popoln, le na drugačen način«*. Otroka je udeleženka sprejela še pred odhodom domov. Ko ga je objela in poljubila, *»je bilo to tisto uradno sprejetje«*.

Prva leta z otrokom udeleženka opisuje kot nenehno *»letanje«* od zdravnika do zdravnika. Cela vrsta obravnav in dejstev, kaj bo otrok zmoget in česa ne, so udeleženko vrgle iz tira. Počutila se je žalostno in obupano, saj v Sloveniji ni primerne ustanove, ki bi nudila potrebno oporo družini in otroku samemu. *»Grozljiv je občutek, ko za tvojega otroka država nima primerne kadra«*.

»Čustva so se skozi čas močno spremenila, otroka sem popolnoma sprejela in prebolela izgubljenega otroka«. Udeleženka opisuje, da se počuti zelo zmedeno in zapostavljeno, saj ji država ne more nuditi tistega, kar bi njen otrok potreboval. Udeleženka opisuje vzgojo otroka kot delo, ki ga nikoli ni konca, vedno se boji, da preveč pričakuje od otroka. Boji se, da otroku dela krivico, če nekaj pričakuje od njega on pa noče ali ne zmore, to je tisto kar jo zmede, saj udeleženka nikoli ne ve ali noče ali ne zmore. Ko otroka naučijo določenih mej se udeleženka počuti *»nebeško«*. Ponosna je na sebe, v smislu, da zmore, da je na dobri poti. Izredno ponosen pa je tudi otrok, ko se nekaj nauči, to ponosno kaže vsem okoli sebe.

Težave, ki se pojavljajo pri vzgoji, udeleženka opiše kot trma, namerna neposlušnost in ignoriranje. Včasih se otrok odloči in določene stvari noče narediti. Udeleženka pravi, da čuti jezo, ko je ne uboga, pa tudi nemoč, saj ga ne zna motivirati, pogosto poseže vmes oče, tako da udeleženko razbremeni. V tem primeru se udeleženka počuti pomembno, saj nekdo razmišlja tudi za njo in jo razbremeni. Udeleženka pravi, da je vzgoja prvega otroka bila prav tako težavna, razlika je samo v tem, da ima v tem primeru otrok diagnozo Downov sindrom. Udeleženka pravi, da pri vzgoji otroka z

Downovim sindromom nikoli ne veš koliko otrok zmore, oziroma moraš dobro poznati otroka in v kolikšni meri je Downov sindrom izražen pri otroku. Pri vzgoji lahko hitro narediš napako sploh pri vzgoji otroka z Downovim sindromom. In ravno to področje bi si želela udeleženka bolj poglobiti, vendar poudarja, da je to v Sloveniji nemogoče.

Manj prijetnih čustev udeleženka v začetku opiše kar nekaj, sploh so bila pomembna čustva: **bolečina, strah, obup, nemoč, nesposobnost**. Vsa ta čustva pa so se skozi vsa ta leta otrokovega odraščanja spreminjala oziroma zbledela, le nekatera tu pa tam pridejo vsake toliko časa v ospredje. Zdaj, ko je najhujše mimo, opisuje udeleženka pozitivna čustva v obliki: **sreče, ljubezni, vsakodnevnega napredovanja, potrpežljivosti, vztrajnosti in nežnih besed**.

6.2 Opis splošne strukture doživljanja staršev pri vzgoji otrok z Downovim sindromom

Rojstvo otroka lahko predstavlja za starše nekaj najlepšega v življenju ali pa jim predstavlja veliko bolečino, sploh, če imajo starši informacijo že pred porodom, da ima njihov otrok Downov sindrom. Gre za težko življenjsko situacijo, ki jo spremljajo čustva: nemoči, žalosti, obupanosti in še mnoga negativna čustva, ki na nek način bremenijo njihove družine in otroke, ki jih že imajo.

Vzgoja je tisti del, ki družinam postavlja največ vprašanj in dilem. Vsi starši so bili enotni, da je vzgoja težko delo, ki se pozneje v življenju obrestuje, dileme so se začele pojavljati pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami oziroma otroka z Downovim sindromom. Starši ugotavljajo, da je pri vzgoji bistveno predvsem to, da znaš poslušati svojega otroka in da ga spoznaš na način, da mu boš pri vzgoji lahko pomagal. Starši so se različno znašli pri vzgoji otroka, nekateri so si pomagali s pomočjo igre. Mnogi pa so si priznali nemoč in otroka samo razvajali, ne pa tudi vzgajali.

Najpogostejšo čustvo, ki se je pojavljalo pri vseh starših, je bil strah, ki je imel različne oblike in kontekste. Najprej se je strah pojavil ob diagnozi Downov sindrom, ko so starši izvedeli novico, mnogi te diagnoze niso poznali, zato so čutili strah pred neznanim. Potem so starši čutili strah v smislu ali bodo zmogli poskrbeti in vzgajati

otroka, ki potrebuje veliko pozornosti. Strah se lahko pojavi tudi v obliki tega, kako bodo drugi sprejeli otroka, ali pa strah ali bo otrok sploh preživel.

Nemoč so starši doživljali predvsem pri tem, da niso mogli vplivati na otrokovo zdravstveno stanje. Nemoč pa se je zelo pokazala pri vzgoji otroka. Mnogi starši so obupali nad vzgojo in naredili zaključek, da otroka z diagnozo Downov sindrom ne moreš vzgajati. Sploh tisti starši, ki so že imeli izkušnje vzgoje zdravega otroka so lahko ugotovili, da bistvene razlike sploh ni. Edina razlika je v tem, da otrok z diagnozo Downov sindrom določenih stvari ne zmore, zato morajo starši pri vzgoji ugotoviti, kaj je smiselno pričakovati od otroka z to diagnozo in kaj ne. Starši so pri vzgoji doživljali različne stiske, nemoči in obup. Vse to pa doživljajo tudi starši zdravih otrok.

Pri vzgoji pa se pojavlja tudi psihična bolečina staršev. Ko starši otroka usmerjajo in zahtevajo od njega, da nekaj stori, otrok pa zaradi oviranosti tega ni sposoben, takrat starši čutijo bolečino ob spoznanju »moj otrok pa tega ne zmore«. Tudi otroci čutijo bolečino, saj vsak otrok hoče ugajati svojim staršem. Včasih pa zaradi telesne oviranosti otrok tega ne zmore.

Najlepše čustvo pri vzgoji otroka, ki so ga vsi starši opisovali, pa je ponos. Starši so zelo ponosni na vsak otrokov napredek. Starši ob vsakem napredku čutijo tudi potrditev, da delajo dobro in da so na dobri poti do uspeha. Uspeha pa se veseli tudi otrok in ravno tisti nasmeh na obrazu, ki ga otrok da staršu, ko naredi nekaj, za kar se je dolgo trudil je za starše nepopisljiva sreča.

Pri premagovanju težav pa je najpomembnejša celotna družina. Kjer je doma ljubezen, razumevanje in sreča, je tudi diagnoza Downov sindrom samo diagnoza, vse ostalo je sreča in ljubezen. Okolica lahko zelo pomaga družini v težkih časih. V nekaterih primerih so stari starši poskrbeli za vnuke, ko so starši bili bitko v porodnišnici.

7. RAZPRAVA

Glavni namen in bistvo raziskave magistrskega dela je vpogled v diagnozo Downov sindrom, predvsem pa v konkretne situacije, ki jih starši doživljajo pri vzgoji otroka z Downovim sindromom. Poudarek je na čustvenem svetu staršev, saj se starši različno odzivajo na določene situacije, ki jih starši doživljajo pri vzgoji otrok z diagnozo Downov sindrom.

K temi nas je vodila misel o Downovem sindromu, predvsem vprašanje čustvenega sveta staršev pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami, oziroma konkretno z diagnozo Downov sindrom. Zato smo se v raziskovanju osredotočili na čustva, ki so se pojavljala staršem pri vzgoji otrok z Downovim sindromom.

Poskušali smo odkriti, ali obstajajo občutne razlike pri vzgoji zdravega otroka in pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami oziroma s konkretno diagnozo Downov sindrom in kakšna čustva se pojavljajo ob vzgoji staršem. Pri raziskovanju smo si postavili dve raziskovalni vprašanji. Zanimalo nas je:

1. Kaj starši doživljajo ob novici, da ima njihov otrok Downov sindrom? In kako se čustveno soočijo s prvim obdobjem otrokovega življenja?
2. S katerimi čustvenimi vsebinami se starši soočijo pri vzgoji otrok?

Za raziskavo starševskega doživljanja ob vzgoji otrok s posebnimi potrebami oziroma z diagnozo Downov sindrom smo uporabili fenomenološki pristop, ki ima poudarek na doživljanju udeležencev.

Raziskovanje glede doživljanja staršev ob diagnozi Downov sindrom nam je dalo sledeče ugotovitve: starši so ranljivi glede vsega, kar je povezano z njihovimi otroci, verjetno zaradi tega, ker jih dolgo čutijo kot tisti ranljivi del sebe. Če pa govorimo o otrokovi prizadetosti, je ranljivost staršev toliko večja. Zares lahko nekoga razumeš šele takrat, ko ga sprejmeš, zato starši ob sprejetju otroka potrebujejo veliko informacij in izkušenj, ki jim bodo pomagala sprejeti otroka takega kot v resnici je. V veliki meri pa je potrebno tudi razumevanje okolice (Polajžer 2012, 72). Prva leta z otrokom starši

opisujejo kot življenje, ki je potekalo daleč v stran od oči sveta. Dr. Elisabeth Kuebler Ross je švicarska zdravnica, ki je ugotovila, da pri ljudeh, ki se soočijo z določeno diagnozo, kateri sledi smrt, sledijo odzivi v določenem zaporedju: zanikanje, jeza, pogajanje, žalost, sprejetje neizogibnega dejstva. Podoben vzorec lahko opazimo pri ljudeh, ki se znajdejo v težki situaciji. Primerjava umiranje in sprejemanje dejstva, da ima otrok Downov sindrom ali kakšno drugo motnjo, je zelo smiselna. Na notranji psihični ravni se staršem ob diagnozi Downov sindrom sesuje svet, s tem pa se začne umiranje zaželene podobe popolnega in zdravega otroka, s tem pa tudi umiranje prihodnosti, kot smo si jo želeli ali zamislili. Ker je ta proces zelo boleč in ranljiv se mnogi starši zavlečejo v svoj brlog ali pa se borijo z vsemi silami (Polajžer 2012, 73).

Zelo močno čustvo, ki ga starši doživljajo ob vzgajanju otroka s posebnimi potrebami oziroma diagnozo Downov sindrom je **jeza**. Nada Polajžer (2012) pravi, da ko človek hodi nekaj časa na terapije in obravnave z otrokom, počasi starši dobijo v glavi sliko, kaj otrok zmore in kaj ne. Ta slika pa vedno bolj nasilno vdira v zavest, ki si še noče priznati, da je njihov otrok drugačen. To pa staršem povzroča hude frustracije. Starša v taki situaciji aktivirata vso svojo energijo, vendar velikokrat starši ne vedo, kakšen bo rezultat in kje je meja, da ne postanejo preveč ambiciozni. Frustracija je lahko tudi iskanje ravnotežja med vsemi nasveti strokovnjakov, ki starše velikokrat soočajo z idealiziranimi zahtevami. Starši vedno upajo, da bodo uspeli popraviti otrokovo težavo, vendar lahko to še dolgo tli pod pepelom, zato starši iščejo vse mogoče terapije in zdravila, da bi otroku pomagali. To pa za starše predstavlja veliko stresa. Veliko staršev se zaveda, da je v njihovih rokah zelo velika odgovornost, v kolikšni meri bodo otrokove zmogljivosti realizirane. Iskanje ravnotežja med tem in med vsakodnevnim življenjem, v katerega so vključeni tudi sorojenci, partnerji in delo v službi, je lahko zelo težavno. Vse to lahko pripelje do jeze, ki je že prvi korak na poti do osvoboditve. Elisabeth Kuebler Ross (2012, 76) opisuje občutek izgube, v našem primeru je to izguba podobe zdravega otroka in lastne prihodnosti. »Ko vznikne jeza, ta postane nekakšen most z ljudmi okrog tebe, sidro, ki daje začasno strukturo kaosu, v katerega si padel.« V jezi je torej tudi velika moč, ki jo starši zelo potrebujejo, da lahko počnejo vse v dobrobit otroka. Moč jeze pomaga staršem, da se prebijejo skozi vsaki dan.

Jeza je čustvo, ki si ga starši morajo dovoliti začutiti. Jezo nekateri starši čutijo v smislu »zakaj je ravno moj otrok takšen«. Starši se različno odzivajo na jezo. Udeleženka A je

jezo usmerila v zdravniško osebje. »Celo nosečnost so mi govorili, da je vse v redu. Vsi pregledi in vse preiskave niso zasejale najmanjšega dvoma, da bi bilo z otrokom kaj narobe. Ali ni nuhalna svetlina tisti pregled, ki bi moral pokazati predvsem diagnozo Downov sindrom? Vsaj meni se je tako zdel, oni pa so mi na pregledu nuhalna svetlina povedali, da je otrok zdrav. Poznam primere, ko so na pregledu nuhalna svetlina izračunali staršem tveganje za Downov sindrom in so starši na podlagi te ugotovitve naredili splav. No, jaz nisem imela te možnosti, pričakovala sem zdravega otroka«. Udeleženec A je čutila jezo na zdravniško osebje tudi po porodu, ko so ji sporočili diagnozo Downov sindrom : »Nihče od zaposlenih mi ni povedal kaj pomeni diagnoza Downov sindrom, še več, občutek sem imela, da se jim smilim. Ko bi mi vsaj zdravnik pojasnil, kaj konkretno ta diagnoza pomeni za mojega otroka, povedal je samo, da bo moj otrok oviran za celo življenje. Vse kar sem prvi moment potrebovala od informacij glede diagnoze Downov sindrom, mi je povedala sorodnica, ki dela v zdravstvu, zelo žalostno, da sem to morala izvedeti od nekoga od zunaj, vedno se sprašujem, zakaj mi tega niso mogli pojasniti zaposleni.«

Tudi udeleženka B opisuje slab odnos zdravniškega osebja do udeleženke. Udeleženka čuti jezo, ker so ji novico, da ima otrok diagnozo Downov sindrom, povedali zelo neprimerno, niti tega ji niso povedali, če se je otrok rodil živ. »Tako po porodu so ga odnesli, niti njegovega joka nisem slišala, spraševala sem, če je živ in če je kaj narobe, pa so mi rekli samo, da bom še vse izvedela, grozno. Ko sem končno izvedela, da je moj otrok živ, vendar bolan, mi je zdravnik rekel, da to ni nič takega, če imaš otroka z posebnimi potrebami in da naj se ne sekiram in jočem. Po teh besedah se mi je sesul svet. Bila sem jezna na zdravnika in na osebje. Obnašali so se, kot da je vse v redu, samo zdrdrali so žalostno novico in odšli, ter me pustili tam samo. Bila sem tako jezna na cel svet, predvsem pa žalostna in jezna, da se je to zgodilo ravno moji družini, ko bi naj bili končno srečni«. Zelo pomembno je, da zdravniško osebje sporoči novico kar se da moralno etično. V mnogih primerih pa temu ni tako. Starši zaradi tega trpijo še bolj, saj jim je bila novica povedana na neprimeren način, niti sočutja ni bilo čutiti. Predvsem pa so jih pustili čisto same v njihovi stiski.

Udeleženka C opisuje jezo, da se je diagnoza Downov sindrom zgodila ravno njeni družini. Njena prva otroka sta bila zdrava, zato nikakor ni mogla razumeti, zakaj se je to zgodilo. Udeleženka nikakor ni mogla sprejeti otroka s posebnimi potrebami, ni si znala

predstavljati, da bi skrbela za njega. Bala se je, da jo bo otrok z Downovim sindromom preveč izčrpal in ji vzel življenje, ki ga je prej imela, zato se z diagnozo Downov sindrom nikakor ni mogla sprijazniti. Udeleženka je čutila jezo na ljudi, ki so ji prigovarjali naj sprejme otroka, ona pa ga ni mogla niti pogledati. *»Nihče me ni razumel, še sama sebe nisem razumela, kako bi me potem lahko še drugi. Čutila sem jezo do ljudi, ki so mi solili pamet, da moram sprejeti svojega otroka. Jaz pa sem se počutila čisto nemočno, takrat so od mene zahtevali nemogoče. Zavedala sem se, da je otrok moj in da bi bilo čisto normalno, da ga sprejemem, ampak ga nisem zmogla niti pogledati. Jezna sem bila, ker sem bila čisto sama, nihče me ni razumel niti potrudili se niso, samo obsojali me so. Ko pa sem spoznala diagnozo Downov sindrom sem postopoma začela otroka sprejemati in se ga veseliti. Danes je on moj sonček, ki se vedno smeje in je pravi dobrovoljček, zelo ga imam rada«.*

Udeleženka D jeze skorja ne navaja, čeprav je avtorica začutila pri udeleženki prikrito jezo. Jezo je bilo začutiti predvsem v pogovoru o lastni krivdi. Udeleženka je krivila sebe, da je otrok bolan. Čutiti je bilo jezo v smislu *»nisem dovolj dobro poskrbela zase, ko sem bila noseča, premalo sem se pazila in izogibala nevarnostim«.* Predvsem tukaj je avtorica zasledila jezo, in sicer udeleženka je usmerila jezo nase.

Udeleženec E čuti jezo do osebja, saj so jima že v začetku nosečnosti ugotovili diagnozo Downov sindrom in jima takoj po diagnozi predlagali splav. To je udeleženca močno razburilo, predvsem zato, ker sta zakonca iz verne družine, kjer splav nikakor ni sprejemljiv. Udeleženec E je opisal jezo: *»Ne razumem, kako so si drznili predlagati nekomu, ki je poln pričakovanja in veselja, vsaj tako je bilo par minutk pred slabo novico. Ta slaba novica, ki je za njih tako tragična, da so nama predlagali umor čisto nedolžnega bitja, pa za naju ni bila tako tragična. Otroka sva sprejela že pred rojstvom in se na njega zelo dobro pripravila. Vzgajati otroka z Downovim sindromom pa res ni tako nemogoče, da bi bilo potrebno končati njegovo življenje že pred samim začetkom«.*

Pri udeleženki F je prva nosečnost potekala čisto normalno, donosila je in rodila zdravega otroka, druga nosečnost pa se je končala tragično, udeleženka je doživela spontani splav. Zelo hitro po spontanem splavu je udeleženka zanosila, to jo je navdajalo z jezo, saj je še vedno žalovala za prejšnjim izgubljenim otrokom. Udeleženka F opisuje jezo: *»Jezna sem na sebe, ker nisem pazila, da ne bi prišlo, do zanositve. Vendar je prišlo, še vedno sem jokala za prejšnjim nerojenim otrokom, zdaj*

pa nosim že drugega, kako naj sprejemem tega, če nosim v srcu še prejšnjega. Morala bi bolj paziti, da ne bi prišlo do zanositve, pa sem bila preveč zaslepljena z žalovanjem. To se nebi smelo zgoditi».

Zelo pogosto se starši soočijo tudi s **pogajanjem in občutkom krivde**. Nada Polajžer (2012) opisuje, da je občutek krivde nekaj, čemur se skoraj vsi starši ne morejo izogniti, kljub temu, da starši o diagnozi Downov sindrom veliko razmišljajo in veliko vejo. Starši imajo občutek krivde in občutek odgovornosti za svojega otroka. Meja med njima je pogosto zabrisana in nejasna, zaradi tega se lahko zgodi, da postane otrok »sredstvo za premagovanje lastne krivde«, kljub temu, da starši tega ne želijo. Mnogim staršem pomaga nagnjenost k samoizpraševanju in pogovor z drugimi starši. Staršem počasi in postopoma občutki krivde izzvenijo, ostane jim edino spoznanje, da »človek ni Bog« in da se starši morajo pogosto prepustiti življenju, obenem pa se učiti za življenje »tukaj in zdaj« ali kot pravi Jesper Juul (2012, 28): »Najpomembneje je vedeti, da bolj ko smo se sposobni uriti v soodgovornosti za otrokovo sedanost in prihodnost, bolj občutek krivde blede, dokler nazadnje ne ostane samo še slab spomin na težke čase.«

Udeleženka A opiše prva leta z otrokom kot nekaj lepega, čeprav je po drugi strani bilo tudi stresno, saj je družina obiskala veliko različnih zdravniških obravnav, ki so bile stresne za vso družino. Težave so se začele pojavljati po prvem letu otrokovega življenja, ko je bilo potrebno otroku postaviti meje in ga postaviti pred dejstvo, da mu ni vse dovoljeno. Udeleženka čudi krivdo, ko nekaj zahteva od otroka in ne ve, če otrok to zmore ali ne. Ker otrok še ne govori, je komunikacija veliko težja. Mamica čuti krivdo v smislu vzgoje: »Vedno se mi zdi, da pričakujem preveč od svojega otroka ali pa mu postavljam neke okvire, ki se jih ni sposoben držati, takrat doživljam krivdo in strah. Strah me je, da mu škodim s svojimi omejitvami. Včasih si nekaj tako zelo želim, da bi otrok zmogel neko stvar, zaradi česar ga zelo priganjam, potem pa vidim, da otrok dejansko ne zmore zaradi oviranosti. Takrat doživljam krivdo, saj nekaj zahtevam od njega, kar dejansko otrok ne zmore zaradi oviranosti.«

Udeleženka B je zaradi prevelike oviranosti otroka prenehala s postavljanjem meja otroku, pravi »takšen otrok ne potrebuje omejitev in pravil ampak samo in še enkrat samo ljubezen, ki nima mej.« Udeleženka se je trudila in poskušala otroku postaviti meje, vendar je ob tem doživljala krivdo, zelo podobno kot udeleženka A. Krivdo v smislu, da je z omejitvami bila preveč zahtevna, ker otrok določenih stvari ni zmogel.

Zato je udeleženka opustila vsakršne omejitve in se posvetila samo skrbi za otroka in ljubkovanju otroka, saj je mnenja, da otrok to bolj potrebuje kot trdo vzgojo, ki je ni sposoben niti razumeti, kaj šele, da bi jo zaživel.

Udeleženka C, opisuje krivdo, saj je rodila svojega tretjega otroka po 35. letu starosti, ko se s starostjo matere tveganje za Downov sindrom poveča. Udeleženka tega prej ni vedela, ko pa je začela spoznavati Downov sindrom, je prišla do te informacije, ki ji je vzbudila krivdo. Spraševala se je, zakaj tega prej ni vedela, dva zdrava otroka že ima. Udeleženka se počuti krivo, saj je bil njen otrok takoj po porodu zanemarjen s strani mamice, udeleženka opisuje, da se njene roke nikakor niso mogle dvigniti k otroku, zaradi tega se počuti krivo, hkrati pa poudarja, da tega ni zmogla. Potem opisuje spet krivdo v smislu, da je razmišljala o tem, da bi oddala svojega otroka. Poleg vsega tega pa je pred njenimi očmi začela propadati njena družina, to jo je navdalo s še večjo krivdo s tem je dosegla dno. *»Ne znam opisati, kaj se je takrat z mano dogajalo, krivo se počutim za vse, kar se je v moji družini dogajalo, za vse sem kriva, za rojstvo otroka z Downovim sindromom, kriva sem, da nisem takoj sprejela svojega otroka, oz. sem ga zanemarila takoj po porodu, najbolj pa sem kriva, da je začela moja čudovita družina razpadati. Hvala Bogu, da mož ni obupal nad mano. Poiskal mi je pomoč in tako rešil celo našo družino«.*

Udeleženka D, navaja krivdo, ker ni pazila v nosečnosti. Krivdo udeleženka usmeri v sebe, saj si očita, da bi morala bolj paziti na prehrano in biti bolj pazljiva po stopnicah. Ker je udeleženka v začetku nosečnosti padla po stopnicah in ker je rodila otroka s Downovim sindromom in pridruženimi motnjami si zdaj očita in se krivi za vse to. Zdravniško osebje jo je poskušalo pomiriti, pojasnili so ji, da padeč po stopnicah nikakor ne more biti vzrok, saj je Downov sindrom kromosomska motnja in ne more biti posledica padca po stopnicah. Tudi prehrana ni kriva, da je udeleženka rodila otroka z Downovim sindromom. Vse to udeleženke ni uspelo pomiriti, še danes se počuti krivo. *»Vedno se bom krivila za to, kar sem naredila svojemu otroku z nepazljivostjo«.*

Udeleženec E, krivde ne navaja, pa tudi avtorica je ni začutila. S partnerko sta vedela, da otrok ne bo zdrav, ampak bo otrok s posebnimi potrebami. Kljub temu sta ga sprejela z veseljem in ga tako tudi vzgajala, brez občutka krivde.

Udeleženka F opisuje tri nosečnosti, prva je potekala čisto normalno, druga nosečnost se je končala s spontanim splavom, v tretji nosečnosti pa je se rodil otrok s posebnimi potrebami oziroma z Downovim sindromom. Udeleženka se čuti krivo, da je po spontanem splavu spet zanosila. *»Morala bi vedeti, da je bil spontani splav opozorilo, da je šlo nekaj narobe, pa je spet prišlo do nosečnosti, morala bi to preprečiti in prepoznati opozorilo(splav), groza me je kaj sem naredila svojemu otroku. Lahko bi bila vse skupaj prepoznala in preprečila, pa tega nisem storila. Celo življenje si bom očitala, da je moj otrok, otrok s posebnimi potrebami«.*

Nada Polajžer (2012) opisuje tudi žalost, kot močno čustvo s katerim se starši soočajo. Ko se jeza staršev izprazni, ali ko mine že dovolj časa in ostane samo še dejstvo, da ima otrok težave, ki bodo prisotne celo življenje in ko starši preučijo vse možne vzroke za diagnozo, ob tem pa okrivijo sebe in druge, kar pa ne spremeni stanja, nastopi **žalost**. Okolica lažje prenaša jokajoče in žalujoče starše kot tiste, ki se jezijo, saj je faza žalovanja za okolico manj moteča in napadalna. V sodobni kulturi so ta čustva označena kot negativna in zaradi tega nesprejemljiva. Ker se človeka ne da potolažiti z nekaj besedami, se bližnji počutijo nemočno. To obdobje pa je v resnici polno solz in *»izpiranje ostankov neizpolnjenih pričakovanj«* in upiranja frustracijam, zdravilno obdobje. Ker smo vzgojeni v prepričanju, da se prepustimo čustvovanju, torej pomeni, da smo slabiči, večina ljudi potrebuje pomoč pri spopadanju z vsemi temi čustvenimi stanji. Ni dobro, če starši v teh občutjih zmrznejo in žalovanje ter jeza postaneta njihova preživetvena strategija, iz katere se ne morejo izkoptati, ker zaradi tega postane otrok stranski igralec. To pa je dobra priložnost, da se starši naučijo konstruktivno ravnati s temi čustvenimi stanji. To pa koristi staršem nasploh v življenju in ne samo za spopadanje z dejstvom, da je njihov otrok drugačen.

Jesper Juul (2012) pravi: *»Ko je človek poskusil že vse, kar je vedel in znal, se jezil in izjokal, se mora soočiti z lastno nemočjo. Osvoboditev pride, ko lahko sprejmemo, da je imeti otroka s posebnimi potrebami življenjsko dejstvo, ne nujno problem«.* Včasih starši zamenjujejo sprejemanje dejstva, da je njihov otrok tak, kot je, s tem, da nam je v redu. To pa ni isto. Nobeden starš ni nikoli vesel dejstva, da ima njegov otrok takšno diagnozo ter z njo povezane težave, posledično tudi življenje ne more biti enako kot je bilo prej, pomembno je edino to, da je realnost takšna, kot je in da so se starši z njo naučili živeti. Ko je njihov otrok drugačen, se morajo starši spopasti tudi z redefinicijo

samega sebe. Nekateri starši pa si ne dovolijo, da bi bili veseli, saj bi to na neki način za njih pomenilo, da so izdali svojega otroka, saj se ne spodobi biti vesel, če si starš otoka s posebnimi potrebami. Starši otrok s posebnimi potrebami grejo različno skozi življenjske boje in se na različne načine soočajo s frustracijami (Polajžer 2012, 78-79).

Nada Polajžer (2012) pravi, da tudi, ko se starši pretolčejo skozi vse te bitke in se trudijo, da bi kar se da mirno zaživel, da so družina s posebnimi potrebami, to še ne pomeni, da ne bodo več čutili **jeze in žalosti** zaradi dejstva, da ima njihov otrok takšno diagnozo. Ta proces je zgodba, ki se nikoli ne konča, saj življenje starše vedno postavlja v situacijo, ko se starši morajo ponovno opredeliti, na primer: ker bo njihov otrok šel v posebne šole in ne v redne šole kot njihovi vrstniki, ali pa da bo v redni šoli potreboval prilagoditve. Takšna dilema in še mnogo drugih obudijo staršem dejstvo, da je njihov otrok drugačen. Strokovnjaki, ki se v zgodnjem obdobju srečujejo z družino lahko staršem pomagajo iti skozi ta proces.

Udeleženka A navaja žalost po postavitvi diagnoze Downov sindrom. Družina je sprejela dejstvo, da imajo družinskega člana, ki je oviran na veliko področjih. Vendar je družina ob sprejetju čutila tudi žalost, žalovali so za zdravo podobo otroka, čeprav so sprejeli to novo podobo. Žalost je sčasoma v njihovi družini zbledela, ko so se po nekaj letih počasi navadili na otroka s posebnimi potrebami in sprejeli določene rituale in vzorce, ki jih otrok s posebnimi zahtevami zahteva. Žalostjo so se srečali tudi, ko so videli, da otrok ne napreduje tako kot njihovi vrstniki, vendar tudi to počasi družina sprejema. Potrebno pa je veliko časa, potrpežljivosti in dobre volje.

Udeleženka B navaja žalost takoj po porodu saj niso vedeli ali bo otrok preživel. Ko so zdravniki udeleženki sporočili, da bo otrok živel so ji to povedali na neprimeren način kar je dodatno razžalostilo udeleženko. Udeleženka je bila zelo prestrašena in žalostna, zdravniško osebje pa tega ni znalo prepoznati in primerno pristopiti, k udeleženki, to je naredilo udeleženki še dodatne rane na že tako ranjeno telo.

Udeleženka C opisuje žalost v smislu, da ni bila bolj trdna in močna za otroka. Udeleženka čuti žalost ker je tako reagirala, vendar opisuje, da ji je telo zakrnelo, telesno se ni zmogla približati otroku, *»ne razumem, kako sem lahko pomislila, da bi otroka oddala.«*

Pri udeleženki D se žalost izraža v povezavi z njeno nepazljivostjo, saj se udeleženka krivi za otrokovo stanje. Udeleženka opisuje žalost, da je njen otrok drugačen, mogoče ravno zaradi nje same.

Udeleženec E opisuje žalost, ker je njun otrok drugačen in ker so jima ponudili splav, kar ju je zelo razžalostilo. Partnerja sta se sprijaznila z diagnozo njunega otroka ga popolnoma sprejela in se naučila zaživeti z njim. Čim bolj pozitivno sta poskušala zaživeti mirno z otrokom.

Pri udeleženki F se najbolj izraža žalost ob izgubi otroka že v sami nosečnosti. Udeleženka še ni izžalovala prve nosečnosti, ki se je končala z spontanim splavom, že se je srečala z ponovno nosečnostjo, katera je prinesla še več žalosti, saj se jima je rodil otrok s posebnimi potrebami oziroma diagnozo Downov sindrom. Z žalostjo je udeleženka otroka sprejela in ob drugem otroku vsaj delno prebolela nerojenega otroka. Žalost, da je udeleženka rodila otroka s posebnimi potrebami, pa jo spremlja na vsakem koraku.

Vzgoja je včasih odvisna tudi od tega, koliko so čustveno starši predelali diagnozo svojega otroka in koliko se lahko sprostijo ob svojem otroku, saj so čustva, ki so se udeležencem pojavila v procesu sprejemanja pomembno vplivala na način vzgoje.

Starševstvo je pomembna in zelo dobra priložnost za osebno in duhovno rast. Otroci s svojim obnašanjem pritiskajo na podzavestne vzorce staršev, ki jih še niso uspeli predelati. Zato je odgovornost starša, da prepozna svoje vzorce in se jih nauči voditi. Pri tem pa lahko zapade v bolečine in travme iz svojega otroštva in jih nezavedno prelaga na otroka. Otroci nas ves čas s svojim obnašanjem spominjajo na nepredelana čustva iz preteklosti (svetloba.si 2014). To lahko zelo dobro povežemo tudi s sprejemanjem diagnoze Downov sindrom, starši, ki niso sprejeli otrokove drugačnosti bodo verjetno težko vzgajali svojega otroka oziroma se bodo težko z njim uglasili. Zato je zelo pomembno, da starši poskušajo ta negativna čustva, ki se pojavijo z nesprejetjem otrokove drugačnosti predelati oziroma razmišljati, kaj pomenijo ta čustva in ali so mogoče povezana s preteklostjo. Če se starši ne morejo sprijazniti z diagnozo Downov sindrom, bi bilo smiselno, da poiščejo pomoč, pri različnih strokovnjakih, ki so nam na voljo. Tako bo starš svoja čustva ubesedil in prepoznal, ter jih tako lažje predelal in sprejel otroka. To pa je pomemben ključ pri vzgoji otroka.

Najbolj pomembna negativna čustva so tista, ki se pojavijo ob burnih reakcija otroka, ki v nas prebudi negativna čustva, to so čustva ki jih je potrebno ubesediti in o njih razmišljati saj jih bomo tako lažje predelali. Ko starši razmišljajo o teh čustvih, ki se pojavljajo, pomeni, da starši na dobri poti do uspeha (Svetloba.si 2014).

Starši so se na vzgojo svojega otroka različno odzvali, na primer udeleženki A in C opisujeta vzgojo svojega otroka z Downovim sindromom kot **težko delo** pri katerem je najpomembneje, da **ne obupaš**. Udeleženki sta čutili predvsem **strah** v smislu, kaj je tiso kar sploh lahko pričakujeta od svojega otroka. Bali sta se, da bosta **pričakovali preveč**. Udeleženka A je pri vzgoji zelo izpostavila obupanost, ki ji je jemala moč, Udeleženka C pa je čutila **strah** v smislu ali »*delam kaj narobe?*« *Sem dobra mama?*«

Udeleženka B se z vzgojo zaradi prevelike telesne in psihične oviranosti otroka ni preveč obremenjevala, saj je bila mnenja, da takšen otrok **ne potrebuje mej**, ampak samo **ljubezen**, vendar se je vedno spraševala, če dela prav?

Udeleženki D in F prav tako opisujeta vzgojo kot težko delo. Udeleženka D čuti pri vzgoji veliko **nemoč**, saj je pri vzgoji otroka zelo popuščala, zdaj pa se ji otrok postavlja po robu, udeleženka pa čuti tudi **zmedenost**, ker ne ve ali je to kako vzgaja otroka dobro ali ne. Čuti pa tudi **strah** kako se bo vzgoja odvijala ko bo otrok starejši. Udeleženka F pa se počuti zelo **nesposobno** saj je otrok zelo trmast in neubogljiv.

Udeleženec E opisuje vzgojo, ki poteka s pomočjo igre, tako sta starša lažje premagovala vse vzgojne težave, ki so jih imeli. Kljub temu sta starša čutila **strah**, kako bo vzgoja potekala ko bo otrok starejši in , ko igra ne bo več zanimiva.

Starši se pri vzgoji otroka soočajo z različnimi nepredelanimi vsebinami iz otroštva zakonska oziroma partnerska zveza pa je tisti temelj, ki daje kvalitetno zdravljenje. Pomembno je, da prve korake naredimo sami potem pa poiščemo pomoč pri drugih odraslih in tako predelamo čustvene vsebine, kar nam pomaga pri vzgoji. Starša naj bi razočaranje nad otrokom spremenila v priložnost, da lahko nekaj naredita boljše. Starši imajo določene rane, ki jih peklijo, čeprav se pogosto tega ne zavedajo, te rane se razvijajo v odnosu z zakonci in otroki. Ker imajo starši nepredelane čustvene vsebine prizadenejo otroka s tem, ko ga ne cenijo in ne sprejemajo takšnega, kakršen je. S tem starši otroka ne prizadenejo pogosto ali zelo močno vendar mu s tem povzročijo čustvene rane. S tem vzorcem bodo starši nadaljevali, dokler ne bodo ozavestili tega kar

počnejo in se odločili, da bodo nekaj naredili drugače. Otroci naučijo starše, kako biti dober starš (Hendrix in Hunt 2006, 63-137).

7.1 Uporabnost rezultatov

Raziskava lahko pomaga k večjemu razumevanju diagnoze Downov sindrom, njenemu sprejetju, predvsem pa k večjemu razumevanju staršev pri vzgoji otroka. Rezultati nudijo vpogled v čustvene procese, ki so jih doživljali starši ob diagnozi in vzgoji otroka z Downovim sindromom. Raziskovalno delo predvsem pomaga razumeti, kaj starši čutijo ob otroku z diagnozo Downov sindrom, kakšne težave se pojavljajo pri vzgoji in kako se starši spopadajo s stiskami pri reševanju teh težav. Rezultati raziskave so lahko v veliko pomoč vsem, predvsem pa staršem, ki imajo otroka s posebnimi potrebami. Rezultati lahko v veliki meri prispevajo k boljšemu razumevanju staršev otrok z diagnozo Downov sindrom predvsem v njihovem čustvenem doživljanju.

Poudarek raziskave je predvsem na:

1. **Čustveno doživljanje staršev** ob sprejetju novice, da ima njihov otrok diagnozo Downov sindrom, raziskava nudi vpogled v odzive staršev in kako so sprejeli dejstvo, da je njihov otrok drugačen;
2. Kako so starši sprejeli otroka z diagnozo Downov sindrom, in **kakšna čustva so se porajala ob sprejetju** otroka;
3. Kako je potekala vzgoja otroka z diagnozo Downov sindrom in s **kakšnimi čustvenimi vsebinami so se starši srečevali ob vzgoji** otroka.

7.2 Omejitve raziskave

Pri omejitvah raziskave je zelo pomembno dejstvo, ki ga je potrebno posebej poudariti: vseh opornih točk, ki smo jih imeli pripravljene za intervjuje nismo mogli uporabiti.

Sploh v primeru, ko smo zaznali tesnobo pri udeležencu, to smo storili zato, da ne bi poglobili določenih nepredelanih čustvenih vsebin, saj to ni bil namen raziskave. Raziskava se je v celoti opirala na čustveno doživljanje staršev, pri vzgoji otroka z diagnozo Downov sindrom, ta fenomen pa je raziskava hotela čim bolj natančno raziskati. Vendar kljub temu dopuščamo možnost, tudi zaradi nizkega števila udeležencev, da z raziskavo nismo dobili vseh vpogledov v starševsko čustveno doživljanje vzgoje pri diagnozi Downov sindrom.

SKLEP

Za lažje razumevanje čustvenega sveta staršev pri vzgoji otroka z diagnozo Downov sindrom je potrebno poznati potek same nosečnosti zato je že v samem uvodu magistrskega dela predstavljena prva in najpogostejša preiskava, ki izračuna tveganje za diagnozo Downov sindrom. V prvem poglavju magistrskega dela smo predstavili, kaj sploh ta diagnoza pomeni v čustvenem smislu za starše, kako se z njo soočijo in kako jo sprejmejo. Poudarili pa smo tudi pomen zgodnje obravnave.

Sledi drugo poglavje kjer je predstavljeno raziskovalno vprašanje magistrske naloge, ki se navezuje na čustveno doživljanje staršev ob vzgoji otroka z diagnozo Downov sindrom. Za lažje razumevanje doživljanja staršev ob vzgoji otroka je avtorica spregovorila najprej o vzgoji nasploh, kaj sploh pomeni vzgajati otroka in kaj je bistvo vzgoje ter najpomembnejše kaj pomeni vzgajati otroka z diagnozo Downov sindrom. Obravnavani so tudi tipi vzgoje, ki se navezujejo na čustveno sprejetje otroka.

Pomemben del v drugem poglavju nosi naslov vzgoja otroka v luči normalizacije. Ne glede na to kako je otrok telesno in duševno oviran ga je potrebno pripraviti na samostojno življenje, kolikor diagnoza Downov sindrom dopušča. Vzgoja je pomemben del v otrokovem življenju, saj je od tega odvisno kako bo otrok, ko bo odrasel funkcioniral v virtualnem svetu. V raziskavi smo dobili podatke, da so se nekateri starši vzgoji popolnoma odpovedali, saj je otrok preveč oviran, da bi ga vzgajali, za samostojno življenje pa ga tudi ni potrebno pripraviti saj tako ne bo mogel samostojno zaživeti so mnenja nekateri starši. Vzgoja otroka v luči normalizacije pa predstavi vzgojo na drugačen način, kot so razmišljali nekateri starši in sicer otroka je potrebno vzgajati kakršna koli je že oviranost, otroku je potrebno dati možnost in ga pripraviti na samostojno življenje v kolikor se le da. Če se te normalizacije ne upošteva se lahko zgodi, da so otroci popolnoma odvisni od svojih staršev in si ne želijo odrasti, saj nimajo potrebe, starši poskrbijo za vse. Otrok v tem primeru lahko ostane otrok za celo življenje, ker starši niso niti poskušali vzgajati, ker se jim je otrok smilil in niso hoteli zahtevati ničesar od njega. Dolgoročno pa to starše zelo obremeni, velikokrat se zgodi, da pride do preobremenjenosti enega izmed staršev. Pomisliti pa je treba tudi na

sorojence, ki se lahko počutijo prikrajšane, če morajo skrbeti za brata ali sestro, ki ima posebne potrebe. Starši morajo poskrbeti, da sorojenci otroka s posebnimi potrebami razbremenjeni glede vzgoje in skrbi za svojega sorojenca.

V tretjem poglavju zasledimo vključitev otrok s posebnimi potrebami v vrtce in šole. Dejstvo je, da se vsi starši soočajo z vzgojnimi izzivi, starši otrok s posebnimi potrebami pa imajo pred seboj še večji izziv. Najprej se morajo soočiti s svojimi čustvenimi vsebinami, da lahko vzgajajo svoje otroke s posebnimi potrebami. Starši za uspešno vzgojo otroka s posebnimi potrebami potrebujejo najprej to, da otroka sprejmejo z vsemi njegovimi pomanjkljivostmi, to pomeni, da sprejmejo bolečino, jezo, občutek krivde in nemoči ter ostala čustva, ki se staršem pojavljajo ob vzgoji.

Ko govorimo o vzgoji otroka imamo v mislih tudi vzgojne ustanove, ki lahko staršem zelo pomagajo in jim olajšajo vzgojo. Prva takšna ustanova je vrtec in po vrtcu šola. V Sloveniji je zelo malo šol, v katere bi bili vključeni otroci z Downovim sindromom, v glavnem so ti otroci umeščeni v posebne ustanove oziroma šole.

Drugi del magistrskega dela pa predstavlja raziskovalni del. Glavno raziskovalno vprašanje, ki smo mu poskušali slediti skozi celotno raziskavo je: doživljanje vzgojnih težav pri starših otrok z Downovim sindromom. Bistvo raziskovalnega dela je čustveno doživljanje staršev. Čustva, ki so se pogosto pojavljala v raziskavi, smo posebej omenili in jih predstavili z vsakim udeležencem posebej. Najbolj pogosta čustva, ki so jih starši opisovali so: **jeza, občutek krivde in žalost** in to so čustva, ki spremljajo tudi vzgojo otrok z Downovim sindromom.

Jeza, ki jo čutijo starši ob novici, ki v negativnem smislu preseneti vso družino, je zelo pomembna. Ko starši čutijo jezo pomeni, da se na neki način že soočajo z diagnozo, ki je prizadela njihovo družino. Skoraj vsi starši v naši raziskavi opisujejo jezo kot čustvo, ki ga je potrebno prerasti, kajti samo tako lahko starši vzgajajo svoje otroke. Nekateri starši pa si niso dovolili čutiti jeze, ti starši niso prišli v stik s svojimi čustvenimi vsebinami, zaradi tega so težje sprejeli otoka. Starši, ki so izrazili jezo že na začetku, pa so lažje sprejeli dejstvo, da je njihov otrok, otrok s posebnimi potrebami.

Kot smo ugotovili, starši v raziskavi pogosto čutijo občutek **krivde** v smislu, da niso že v sami nosečnosti dovolj dobro poskrbeli za svoje telo, zato se krivijo, da so sami krivi, da imajo otroka s posebnimi potrebami. Čeprav zdravniki zagotovijo, da niso starši

krivi, to starše ne pomiri, nekateri so se s krivdo sprijaznili in se celo naučili živeti z njo. V diagnozi Downov sindrom je vsaka krivda, kakršnakoli že je izključena, saj gre za kromosomsko nepravilnost. Vendar ta informacija starše ni pomirila.

Žalost čutijo vsi starši ne glede na to, ali so pričakovali zdravega otroka ali pa so vedeli, da bodo dobili otroka s posebnimi potrebami. Starši morajo izžalovati zdravo podobo otroka. Izžalovanje zdrave podobe pa lahko poteka v podobnih fazah kot žalovanje za smrtjo svojega otroka, in sicer: 1. Zanikanje, 2. Jeza, 3. Pogajanje, 4. Žalost, 5. Sprejetje. Skozi vse te faze ali pa vsaj skozi del teh faz grejo vsi starši po rojstvu otroka z Downovim sindromom.

V raziskavi pa so se pojavljala tudi druga čustva, izpostavili smo samo najbolj pogoste, ki so se pojavljale v vseh primerih naše raziskave. Kaj in kako starši doživljajo svojega otroka s posebnimi potrebami, je predvsem odvisno od nepredelanih čustvenih vsebin, ki so se zbudila zdaj ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami.

V raziskavi smo opravili šest poglobljenih pol strukturiranih intervjujev. Za pol strukturirane intervjuje smo se odločili zato, ker lahko postavljamo odprta vprašanja in kar je bistveno lahko postavljamo podvprašanja in s tem na neki način vodimo intervju do zelenega cilja, ki smo si ga zastavili na začetku raziskave. V vseh šestih intervjujih so bili vključeni starši otrok, ki imajo diagnozo Downov sindrom.

Za fenomenološko metodo smo se odločili zato, ker je njen cilj čim bolj kvalitetno spoznati, kakšna čustva doživljajo udeleženci. Za intervjuje smo imeli pripravljenih devet vprašanj oziroma opornih točk. Teh opornih točk se nismo dosledno držali, ampak smo se prilagajali udeležencu, ker smo se držali etičnosti raziskovanja, smo včasih določeno vprašanje ali oporno točko izpustili, da ne bi odprli boleče rane, saj namen raziskave ni v tem, da udeleženca razžalostimo ali mu odpremo nepredelane vsebine.

Udeleženci so bili različnih starosti v razponu od 25 – 35 let, ko so rodili otroka s diagnozo Downov sindrom. V raziskavo je bilo vključenih šest staršev, pet mam in en oče. O tem, da se ob rodil otrok z Downovim sindromom, je bil seznanjen samo en udeleženec. Udeleženec je že v sami nosečnosti izvedel, da nosečnost ne poteka tako kot bi morala, na pregledu nuhalne svetline pa so izmerili tveganje za Downov sindrom in skozi nosečnost to informacijo samo potrjevali. Ostalih pet staršev pa ni pričakovalo

otroka s posebnimi potrebami, pričakovali so zdravega otroka zato je tudi čustvena stiska bila toliko večja.

Fenomenološko metodo smo izvedli po določenih korakih, ki so si sledili. Ko so bili vsi intervjuji izvedeni, smo naredili analizo podatkov. Pri analizi smo spremenili opise le toliko, da so bili knjižno bolj berljivi, nekatere enote, ki predstavljajo predvsem čustveni del doživljanja udeležencev, smo dobesedno citirali, saj smo bili mnenja, da bo tako doživljanje staršev bolj kvalitetno predstavljeno.

Končna analiza nam je razkrila, s kakšnimi čustvenimi vsebinami se srečujejo starši, ko so seznanjeni z diagnozo Downov sindrom. Starši so opisovali različna čustva, mi smo izpostavili čustva, ki so se pojavila v vsaki analizi ter jih analizirali za vsakega udeleženca posebej, tako smo dali pomemben poudarek na **čustvo jeze, občutek krivde – pogajanje in žalost**. Vsi udeleženci so se soočili s težkimi čustvenimi vsebinami, ki so jih v večji meri zelo zaznamovali. Udeleženci so se različno soočali in sprejemali diagnoze, to je predvsem odvisno od celotnega konteksta družine in čustvenega sveta, ki ga nosi vsak posameznik.

Vsem udeležencem je bila skupna tudi **nemoč**, saj udeleženci niso imeli nikakršnega vpliva na diagnozo. Diagnoza je neozdravljiva, zato je nemoč toliko večja. Edina moč, ki jo imajo starši v rokah je dejstvo, da poskušajo otroka z vzgojo čim bolj pripraviti na samostojno življenje, kolikor diagnoza dopušča. Nemoč je čustvo, ki so ga starši zelo izpostavljali sploh na začetku, ko so izvedeli za diagnozo Downov sindrom. V naravi staršev je, da poskušajo otroku pomagati po najboljših močeh, zato je tukaj nemoč še posebej izrazita, saj starši zaradi kromosomske nepravilnosti ne morejo pomagati otroku, da bi se mu stanje popolnoma izboljšalo.

Čustveni šok, so starši opisovali predvsem, ko so izvedeli, da bo njihov otrok zaznamovan za celo življenje. Mnogi starši so pričakovali zdravega otroka, dobili pa so otroka z Downovim sindromom, to je bil za starše velik čustveni šok, potrebovali so kar nekaj časa, da so dojeli kar se je pravzaprav zgodilo. Mnogi starši so otrpnili, kot opisuje udeleženka, ki ni mogla dvigniti roke k otroku, da bi ga podojila saj je roke niso ubogale, telesno je zakrnela zaradi stanja šoka. Starši doživljajo tudi strah pred neznanim saj so mnogi starši opisovali, da sploh ne vejo kaj Downov sindrom je in kaj to konkretno pomeni za otrokovo življenje. Zato je bil strah še večji.

Najbolj pogosto pozitivno čustvo, ki so ga udeleženci skozi celi čas ponavljali pa je bilo **UPANJE** to je čustvo, ki so se ga vsi starši močno oklepali. Takoj po porodu so se nekateri starši borili z upanjem, da bi vsaj njihov otrok preživel, drugi starši pa so upali, da otrok ne bo tako zelo oviran oziroma, da bo oviranost izražena v čim manjši meri. Pomembno dejstvo pa je da so starši verjeli in upali, da so oni tisti, ki lahko največ storijo za svojega otroku in mu največ pomagajo.

Starši so se na vzgojo otroka z Downovim sindromom različno odzvali, v čustvenem smislu so se pri starših pojavljale določene čustvene vsebine, kot je na primer **nemoč**, ki so jo starši čutili ob vzgajanju otroka, saj starši niso vedeli kaj lahko od otroka pričakujejo in kaj ne, vse to so starši osvojili skozi čas takrat je tudi ta nemoč nekoliko izzvenela vendar je bilo potrebno veliko časa, starši so pogosto govorili, da so potrebovali nekaj let, da so se naučili kako vzgajati otroka.

Starši so čutili ob vzgoji otroka veliko **bolečine** saj so se zavedali, da njihovi otroci ne bodo takšni kot so njihovi vrstniki, to jih je navdajalo z bolečino. Največjo bolečino so starši čutili po prvem letu otrokovega življenja navaja udeleženka, takrat se pri otroku zgodijo veliki razvojni premiki, pri otroku z Downovim sindromom pa so ti razvojni premiki zelo zapoznani ali pa se nekateri sploh ne zgodijo.

Starši so čutili tudi **strah** pri vzgoji v smislu tega, da od otroka pričakujejo preveč, oziroma nekaj kar zaradi oviranosti otrok ni sposoben. Ker je vzgoja otroka z Downovim sindromom **trdo in vztrajno delo** mnogi starši vmes **obupajo** in potrebujejo dodaten zagon in veliko podpore sorodnikov ter prijateljev.

Starši pri vzgoji pogosto čutijo tudi **upanje**, sploh takrat, ko otrok napreduje, to staršem, da dodatno energijo, ki jim pomaga za naprej. Vsi staršev pa pri vzgoji opisujejo **nihanje čustev**, sprva opisujejo negativna čustva pri spoprijemanju z vzgojo po nekaj leti ali prej starši spoznajo svojega otroka se na njegove potrebe navadijo in ga s tem v celoti sprejmejo.

Ker pa starši zaradi preobremenjenosti doživljajo izgorelost je podpora okolice zelo pomembna predvsem za starše in za celotno družino. Sorodniki in sosedje so lahko pomembna opora za družino.

POVZETEK

V magistrskem delu je predstavljeno, kako se starši čustveno odzovejo na vzgojo otroka z Downovim sindromom. Ker je razumevanje in poznavanje diagnoze Downov sindrom ključno pri procesu vzgoje, se najprej dotaknemo teme kaj sploh Downov sindrom je. Kot prvo je najpomembneje kako se starši po rojstvu odzovejo na otroka, ki je drugačen in kako sprejmejo to novico. Dotaknemo se tudi telesnega, vedenjskega, čustvenega in socialnega simptoma pri otrocih z Downovim sindromom. Ker je rojstvo otroka z diagnozo Downov sindrom stresni trenutek, je pomembno razumeti proces žalovanja za zdravo podobo otroka. Ključnega pomena pa je zgodnja obravnava otroka, ki staršem lahko bistveno pripomore pri skrbi in vzgoji otroka. Pomemben del magistrskega dela govori o vzgoji in o njenih smotrih ter o vključenosti otrok v vrtce in šole. Ker je vzgoja otroka z Downovim sindromom trdo in težko delo, kjer lahko hitro pride do napak pri vzgoji, je pomembno poglavje o vzgoji otroka z Downovim sindromom v luči normalizacije. V empiričnem delu magistrskega dela je najprej opredeljen pomen raziskave in utemeljitev metode raziskovanja. S fenomenološko metodo je bilo raziskano, kako se starši čustveno odzovejo na vzgojo otroka z Downovim sindromom. Rezultati so bili pridobljeni tako, da je z vsakim udeležencem posebej bil izveden intervju. Pridobljeni rezultati so bili analizirani, na podlagi tega pa so bili oblikovani opisi individualnih struktur doživljanja nato pa oblikovan še opis splošne strukture doživljanja staršev pri vzgoji otrok z Downovim sindromom. Rezultati so pokazali, kakšna čustva se pojavljajo pri starših, ki vzgajajo otroka z Downovim sindromom in kako se z njimi soočijo. Rezultati lahko pomagajo vsem staršem, predvsem pa staršem, ki imajo otroka z diagnozo Downov sindrom, k večjemu razumevanju doživljanja vzgojnih stisk in dilem pri vzgoji otroka z Downovim sindromom.

KLJUČNE BESEDE:

Downov sindrom, nosečnost, rojstvo otroka, sprejetje otroka, vzgoja.

SUMMARY

In present Master thesis the author is presenting how parents emotionally respond to raising a child with Down syndrome. Because the understanding and knowing about the diagnosed Down syndrome the author describes what the Down syndrome really is.

Firstly, the most important is how parents react when they first see and hold their child with Down syndrome and how they accept the news. The author explains what the body, behaviour, emotional and social symptoms of Down syndrome are. Secondly the birth of a child with Down syndrome is a very stressful situation and the author writes a chapter about mourning for the healthy image of the child. The most crucial is the early treatment of a child, which helps parents with taking care of and raising a child with Down syndrome. Very important part of present master thesis is also about upbringing, its purposes and about engagement a child with Down syndrome in nursery schools and schools. Nevertheless the upbringing of a child with Down syndrome is a very hard and exhausting job and because of that it is necessary to explain raising the child in the light of normalization.

In the empirical part of present master thesis it is firstly described the sense of the research and its methods. With phenomenological method the author researches how parents emotionally react to upbringing a child with Down syndrome. The results are obtained through an interview with every individual woman that agreed to take part in the survey. After all interviews the author has analysed the results depending on the experiencing, both individually and in group. After analysing everything, results showed what emotions arise when parents bringing up a child with Down syndrome and how they cope with them. Those results can help every parents but mostly parents with a child with Down syndrome and it will help to understand some experiencing to other parents.

KEY WORDS:

Down syndrome, pregnancy, birth of a child, acceptance of a child, raising a child with Down syndrome.

REFERENCE

- BabyBook. 2011. Kakšna naj bo kritika pohvala. 6. Julij. <http://www.BabyBook.si/> (pridobljeno 3. marca 2015).
- Bibaleze.si. 2009. Ločitvena tesnoba ob vstopu v vrtec. 15. september. <http://www.Psihoterapija-ordinacija.si.> (pridobljeno 4. februarja 2015).
- Cunningham, Cliff. 1999a. *Poskušamo razumeti Downov sindrom - vodnik za starše*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno prizadetim – Sožitje, sekcija za Downov sindrom.
- Cunningham, Cliff. 1999b. *Socialni razvoj otrok z Downovim sindromom*. Navaja Alja Kos, *Analiza socializacijskih kompetenc otroka z Downovim sindromom*, 10-13. Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, 2014.
- Diagnostični center strah. 2009. Nuhalna svetlina. 3. oktober. <http://www.strah.si/> (pridobljeno 18. junij. 2015).
- Dolenc – Veličkovičeva Tatjana. 2014. Ne otroci z Downovim sindromom ne njihovi starši ne dobijo dovolj podpore. 20. marec. <http://www.rtvsllo.si/> (pridobljeno 12. avgusta 2015).
- Down Syndrome. 2002. Social Development for individuals With Down syndrome – an overview. <http://www.down-syndrome.org/> (pridobljeno 4. maja 2015).
- Down Syndrome and learning. 2014. Better Health Channel. 14. april. <http://www.betterhealth.vic.gov.au/> (pridobljeno 15. aprila 2015).
- Downov Sindrom Slovenije. 2014. Svetovni dan Downovega sindroma. 21. marec. <http://www.downov-sindrom.si/> (pridobljeno 24. aprila 2015).

Downov sindrom Slovenije. 2015. Kaj je Downov sindrom. 1. januar. <http://www.downov-sindrom.si/> (pridobljeno 13. maj 2015).

Gillian, Marchenko. 2013. 10 things teacher should know about Down syndrome. 21 avgust. <http://www.gillianmarchenko.com/> (pridobljeno 4. februarja 2015).

Harville, Hendrix, in Helen Hunt. 2006. *Zdrav otrok in ljubezen staršev*. Ljubljana: Euroadria d.o.o.

Joosa, Ester, in Donna Berthelsen. 2001. *Parenting a Child with Down syndrome: A phenomenographic study*. Australia: samozaložba.

Juhant, Marko. 2008. Ko otrok čuti, da je drugačen. PET, št. 93. Julij 2008. <http://www.soncek.org>. (pridobljeno 3. marca 2015).

Juul, Jesper. 2011. Zapiski s predavanj za usposabljanje vodij seminarjev v Ljubljani.

Navaja Nada Polajžer, Komunikacija med starši in strokovnjaki, 78. Ljubljana: Sožitje sekcija za Downov sindrom in pedagoška fakulteta v Ljubljani, 2012.

Kavkler, Marija, Lidija Magajna, Gabi Čačinovič Vogrinčič, Sonja Pečjak, Mojca Klug, Herman Vernik in Ksenija G. Bergar. 2003. *Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo*. Ljubljana: Samozaložba.

Košiček, Marijan. 1992. *Otrok moja skrb*. Maribor: Založba Obzorja Maribor.

Kovač, Andreja. 2014. Ne otroci z Downovim sindromom ne njihovi starši ne dobijo dovolj podpore. 20. marec. <http://www.rtv slo.si/> (pridobljeno 10. junija 2015).

Kuebler-Ross, E., Kessler, D. 2012. The Five Stages of Grief. <http://grief.com/the-five-stages-of-grief/>.

Navaja Nada Polajžer, *Komunikacija med starši in strokovnjaki*, 76. Ljubljana: Sožitje sekcija za Downov sindrom in pedagoška fakulteta v Ljubljani, 2012.

Mati vzgojiteljica. 1925. Ljubljana: Založila uprava dekliškega lista Vigred.

National Down Syndrome society. 2006. How Will Having a Child with Down Syndrome Affect My Family? 17. oktober. <http://www.ndss.org/> (Pridobljeno 15. septembra 2015).

Novljan, Egidija. 2004. *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje, Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Polajžer, Nada. 2012. *Komunikacija med starši in strokovnjaki*. Ljubljana: Sožitje sekcija za Downov sindrom in Pedagoška fakulteta v Ljubljani.

Pori, Anka. 2012. *Tiha žalostna sreča*. Ljubljana: Zveza sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

Ramovš, Jože. 1990. *Sto domačih zdravil za dušo in telo*. Celje: Mohorjeva družba.

Republika Slovenija Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. 2015. Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. <http://www.mizs.gov.si> (pridobljeno 5. februarja 2015).

Ringaraja.net. 2010. Postavljanje meja. 6. avgust. <http://www.ringaraja.net/> (pridobljeno 3. februarja 2015).

Ringaraja.net. 2011. Moj otrok ima Downov sindrom. 11. marec. <http://www.ringaraja.net>. (pridobljeno 15. marca 2015).

Ringaraja.net. 2010. Mongoloidnost in Downov sindrom. 24. januar. <http://www.ringaraja.net/> (pridobljeno 15. maja 2015).

Rost, Dietmar. 1991. *Vzgajamo za ljubezen*. Ljubljana: Katehetski center knjižice.

Dolenc – Veličkovičeva Tatjana. 2014. Ne otroci z Downovim sindromom ne njihovi starši ne dobijo dovolj podpore. 20. marec. <http://www.rtv slo.si/> (pridobljeno 12. avgusta 2015).

Sekcija za Downov sindrom. 2011. *Otrok z Downovim sindromom v vrtcu*. Ljubljana: Zveza Sožitje – Zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

Sonček, Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije. 2015. Domača stran. <http://www.soncek.org/>. (pridobljeno 6. februarja 2015).

Svetloba.si. 2014. Vzgoja otrok – priložnost za osebno in duhovno rast. 11. maj. <http://www.svetloba.si/> (pridobljeno 2.11.2015).

Študentski.net. 2013. Kvalitativna metodologija. 29. september. <http://studentski.net/> (pridobljeno 13. avgusta 2015).

Tančič Grum, Alenka. 2011. *Terapevtovo doživljanje terapevtske delovne alianse pri delu s posameznikom in parom oz. družino v prvih letih prakse*. Magistrsko delo. Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani.

Tschudin, Verena. 2004. *Etika v zdravstveni negi: Razmerja skrbi*. Ljubljana: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov. Navaja Ines Vugrinec, Čustveno doživljanje žensk ob umetni prekinitvi nosečnosti, 46. Magistrsko delo. Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani, 2014.

Tul Mandić, Nataša. 2009. Odkrivanje Downovega sindroma (DS) pred rojstvom. V: Alenka Šelih in David Neubauer, *Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma staršem pred rojstvom in ob njem*, 7-12. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, Podiplomski študij otroške nevrologije.

Vajino skupno življenje. 1983. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.

Van Kaam, Adrian. 1969. *Existential foundations of psychology*. New York: Image Books.

Viva. 2009. Downov sindrom. 15. marec. <http://www.viva.si/> (pridobljeno 13. junij. 2015).

Vrtec Andersen. 2002. Vzgoja z avtoriteto. 16. oktober. <http://www.vrtecandersen.si/> (pridobljeno 3. julij 2015).

Vrtec – radgona.si. 2014. Naloge vrtca. 1. julij. <http://www.vrtec-radgona.si/> (Pridobljeno 3. marec 2015).

Vugrinec, Ines. 2014. Čustveno doživljanje žensk ob umetni prekinitvi nosečnosti. Magistrsko delo. Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani.

Zadnik, Ana. 2006. Vzgoja je kot zaljubljenost. PET, št. 83–84. Junij 2006. <http://www.soncek.org>. (pridobljeno 3. marca 2015).

Zveza društev Sožitje. 2015. Motnje v duševnem razvoju. <http://www.zveza-sozitie.si/> (pridobljeno 6. februarja 2015).

Žorž, Bogdan. 2007. Najpomembnejši je vzgojni cilj. PET, št. 87. 21 – 27 Marec 2007. <http://www.soncek.org/> (pridobljeno 3. februarja 2015).

Župnija Sv. Jurija Šenčur. 2015. Vera in Luč. 16. oktober. <http://www.sencur.net/> (pridobljeno 30. avgust).

Watchtowerjewa spletna knjižnica. 2011. Vzgajanje otroka z Downovim sindromom – izzivi in nagraje. <http://wol.jw.org/> (pridobljeno 3. marca 2015).

Writzl, Karin. 2009. Vloga genetike pri posredovanju informacije o Downovem sindromu staršem. V: Alenka Šelih in David Neubauer, *Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma staršem pred rojstvom in ob njem* 13-15. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, Podiplomski študij otroške nevrologije.

PRILOGE

Priloga 1. (informirano soglasje)

IZJAVA O ZAVESTNI IN SVOBODNI PRIVOLITVI SODELUJOČE OSEBE V RAZISKAVI

Spoštovani,

sem Bernarda Ajlec, študentka magistrskega programa Zakonskih in družinskih študij na Teološki fakulteti Univerze v Ljubljani (Enota v Mariboru), kjer pripravljam magistrsko delo z naslovom »*Doživljanje vzgojnih težav pri starših otrok z Downovim sindromom*«. Njen cilj je podati uvid v težave, ki se pojavljajo staršem pri vzgoji otrok z Downovim sindromom. Raziskati želim kako so se soočili z vzgojo otroka z Downovim sindromom in kakšne težave so se pojavljale pri vzgoji in kdaj je bilo najtežje. Zanimajo me občutja, ki se pojavljajo pri vzgoji in ali se občutja skozi čas spreminjajo.

Raziskovalna metoda magistrskega dela je fenomenološko psihološka metoda, po kateri opravi pol-strukturirane intervjuje z udeleženci, ki imajo izkušnjo vzgoje otroka z Downovim sindromom. V ta namen ste naprošeni za dovoljenje zvočnega snemanja vašega intervjuja in izdelavo zapisov teh posnetkov. Posnetki in zapisi so raziskovalni material, ki bo hranjen kot ločen del raziskave, ki je zaupne narave. Dostopa do posnetkov ali zapisov ne bo imel poleg omenjene raziskovalke nihče, razen vas in vaše želje po posnetku.

Vsi pridobljeni podatki bodo uporabljeni izključno v namene magistrskega dela. Ves čas raziskave in po njej bo zagotovljena varnost in zaupnost osebnih podatkov v skladu z veljavnimi predpisi. Vaše ime se ne bo pojavljalo nikjer. Če boste želeli, boste o rezultatih raziskave obveščeni. Kakršnikoli rezultati te raziskave, ki bodo javno dostopni ali objavljeni, ne bodo vključevali informacij, ki bi razkrivale ali omogočale razkritje Vaše identitete.

Ime in priimek sodelujoče osebe:

Naslov raziskave:

»Doživljanje vzgojnih težav pri starših otrok z Downovim sindromom«

Vsebina izjave:

Podpisani/podpisana izjavljam, da sem prebral-a besedilo tega obrazca. Na vsa moja vprašanja glede raziskave sem dobil-a odgovor. Izjavljam, da zavestno in svobodno sodelujem v zgoraj omenjeni raziskavi ter da sem bil-a o namenu, načrtih in metodah primerno in na razumljiv način poučen-a.

Za raziskovalne namene dovoljujem raziskovalki uporabo zvočnih posnetkov, nastalih v času intervjuja.

Zaradi raziskave ne bom deležna nobenih neprijetnosti ali tveganja.

Zavedam se, da lahko svojo privolitve umaknem kadarkoli med raziskavo in tako od raziskave odstopim.

Zagotovljeno mi je bilo, da bo zaupnost mojih podatkov varovana.

Podpis sodelujoče osebe:

Ime in priimek ter podpis odgovornega raziskovalca:

Datum: _____

IZJAVA O ZAVESTNI IN SVOBODNI PRIVOLITVI SODELUJOČE OSEBE V RAZISKAVI

Ime in priimek sodelujoče osebe:

Naslov raziskave:

»Doživljanje vzgojnih težav pri starših otrok z diagnozo Downov sindrom«

Podpisani/podpisana izjavljam, da sem prebral-a besedilo tega obrazca. Na vsa moja vprašanja glede raziskave sem dobil-a odgovor. Izjavljam, da zavestno in svobodno sodelujem v zgoraj omenjeni raziskavi ter da sem bil-a o namenu, načrtih in metodah primerno in na razumljiv način poučen-a.

Za raziskovalne namene dovoljujem raziskovalki uporabo zvočnih posnetkov, nastalih v času intervjuja.

Zaradi raziskave ne bom deležna nobenih neprijetnosti ali tveganja.

Zavedam se, da lahko svojo privolitev umaknem kadarkoli med raziskavo in tako od raziskave odstopim.

Zagotovljeno mi je bilo, da bo zaupnost mojih podatkov varovana.

Podpis sodelujoče osebe:

Ime in priimek ter podpis odgovornega raziskovalca:

Datum: _____