

ZAZNAVANJE SOCIALNE OPORE STARŠEV OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA

251

THE PERCEPTION OF SOCIAL SUPPORT BY PARENTS
OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Jana Rapuš Pavel, *dr. soc. ped.*

Pedagoška fakulteta, Kardeljeva pl.16, 1000 Ljubljana

jana.rapus@pef.uni-lj.si

Nives Medved, *mag. prof. soc. ped.*

Jurčičeva ul. 3, 1259 Ivančna Gorica

nives.medved@gmail.com

POVZETEK

V prispevku predstavimo rezultate kvalitativne študije, v kateri smo raziskovali značilnosti socialne opore staršev otrok z motnjo avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS). Družine so ob seznanjenosti otroka z diagnozo avtizma posebej ranljive, starši pa v vsakdanjem življenju izpostavljeni stresu, številnim obremenitvam in izzivom. V obravnavi tematike se zavedamo, da ne obstaja univerzalen način podpore in pomoči, ki bi zadovoljil vse starše, je pa pomembno, da starši dobijo pomoč, ko jo

potrebujejo. Pomagati jim je treba z informacijami, strokovno podporo in povezovanjem storitev, kar jih lahko razbremeni stresa in jim omogoči bolj kakovostno vsakdanje življenje. V raziskavi nas je zanimalo, kako starši otrok z MAS zaznavajo oporo formalnih in neformalnih socialnih omrežij. Vanjo je bilo vključenih sedem parov staršev, sedem mam in sedem očetov, katerih otroci so bili po odločbi o usmerjanju spoznani za otroke z avtistično motnjo že v obdobju vključitve v predšolski program vzgoje in izobraževanja. Spoznanja raziskave kažejo, da starši otrok z MAS kritično opozarjajo na manj dostopno in manj kakovostno socialno oporo v sodelovanju s strokovnjaki služb na različnih področjih, tako zdravstvenem, socialnem kot vzgojno-izobraževalnem. Opozarjajo tudi na pomanjkljivosti sistemske ureditve področja, šibko socialno oporo pa starši zaznavajo tudi v svojih neformalnih omrežjih.

KLJUČNE BESEDE: *otrok z MAS, starši, družina, socialne opore*

ABSTRACT

The paper summarizes the results of a qualitative study into the features of social support available to parents of children with autism spectrum disorders (ASDs). When a child is diagnosed with autism, the entire family is highly vulnerable, while the parents find themselves facing stress, and multiple pressures and challenges in their daily lives. Addressing this topic, we understand that there is no one-size-fits-all solution to providing support and assistance to parents. What is important, however, is that assistance is there when parents need it. Assistance should be available to them by means of information, expert support, and integration of services, to relieve their stress and improve the quality of their daily lives. The research examined how parents of children with ASDs perceive the support they receive from formal and informal social networks. It included seven parental pairs, i.e. seven mothers and seven fathers, whose children had been identified as having ASDs via a special education needs decision as early as during their entry into preschool programmes. Research findings

suggest that parents of children with ASDs are critical of the level of accessibility and quality of social support from professional services in various areas, from healthcare or social services to education. While calling attention to flaws in the systemic regulation of the field, research participants also perceive social the support they receive from their informal networks as weak.

KEYWORDS: *child with ASD, parents, family, social supports*

UVOD

Leta 2011 je bil sprejet Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (v nadaljevanju ZUOPP-1), kjer so v 2. členu kot otroci s posebnimi potrebami opredeljeni tudi otroci z avtističnimi motnjami (ZUOPP-1, 2011). Danes je pogosto v uporabi besedna zveza »motnje avtističnega spektra«, s katero opisujemo posameznike, ki so jim skupni primanjkljaji na področjih verbalne in neverbalne komunikacije, socialne interakcije ter fleksibilnega vedenja in mišljenja (Kesič Dimić, 2010). Besedna zveza poudarja, da gre za spekter, torej so si posamezniki med seboj različni, pri obravnavi pa zato posploševanja ne sme biti. Izhajati je treba iz vsakega posameznika in na podlagi njegovih individualnih značilnosti načrtovati intervencije in obravnavo. V ospredje pričujočega prispevka niso postavljeni otroci, temveč starši otrok z MAS. Jurišić (2016) zapiše, da je v prvi vrsti treba pozabiti na ideje o tem, da so starši otrok z MAS shizofreni, zmedeni, emocionalno hladni in odsotni. To so namreč pogoste etikete, ki jih na starše lepi okolica, kar pri njih vzbudi in še pogloblja dvom, sram, občutek nerazumevanja, fizično in psihično utrujenost ter strah pred prihodnostjo. Dejstvo je, da od dne, ko se pojavi prva slutnja, da z otrokom nekaj ni v redu, potrebuje pomoč in podporo cela družina. Pri delu z družino otroka z MAS je treba upoštevati dejstvo, na katerega opozorita Hodge in Chantler (2010), da so si otroci in družine z MAS med seboj zelo različni, zato ni mogoče določiti najboljšega in samo enega pristopa ter intervencij. Na tem mestu lahko izpostavimo pomen

socialnopedagoškega pristopa, ki še poudarja sodelovalni odnos pri usmerjenosti pomoči v življenjsko polje družine. V sodelovalnem odnosu se v neposrednem delu z družino lahko odmaknemo od klasičnega ocenjevanja, kategorij in diagnoz. Odgovornost v sodelovanju postane deljena, starši in otrok pa tako dobijo prostor za svoje ideje, mnenja in predloge (prim. Kobolt in Rapuš Pavel, 2006).

VKLJUČENOST STARŠEV OTROK Z MAS V PROCES OTROKOVE OBRAVNAVE

Spoznanje, da ima otrok posebne potrebe, je za starše velika preizkušnja, s katero se težko soočajo popolnoma sami. Hitro se podajo na pot iskanja informacij, znanj, strokovnjakov, odgovorov in nasvetov. Ob zavedanju, da jim verjetno pripadajo dodatne pravice, se podajo tudi v iskanje le-teh. Mikuš Kos (1999) meni, da je seznanitev s pravicami in dolžnostmi ter s pooblastili ena ključnih nalog strokovnih delavcev. V iskanju pravic so starši pogosto izgubljeni, saj se na področju zakonodaje ne znajo orientirati, informiranost na tem področju pa je slaba (Murgel, 2006). Hecimovic, Powell in Christensen (1999) so predstavili sedem temeljnih področij, na katerih bi morale imeti družine z otrokom z MAS posebne pravice v smislu nudenja pomoči in podpore. Ta področja so: finance, izobraževanje staršev, nadomestna oskrba, načrtovanje obravnave, zavarovanje, podporne mreže ter področje prehodov. Ob pregledu zakonodaje in uradnih dokumentov Republike Slovenije lahko rečemo, da glede na predlagana področja pomoči in podpore, ki jih omenjajo avtorji, Republika Slovenija staršem otrok z MAS v dokumentih zagotavlja pomoč in podporo na zgoraj omenjenih šestih področjih, šibko pa ostaja področje nadomestne oskrbe. Za finančno pomoč in zavarovanje skrbijo ZSDP in ZZVZZ in ZRD-1, za usklajevanje, načrtovanje in izvedbo pomoči otroku in sodelovanje s strokovnjaki so veliko prispevali tudi predlogi v Beli knjigi o vzgoji in izobraževanju iz leta 2011 ter ZUOPP-1. Ta dva dokumenta urejata tudi prehode na področju vzgoje in izobraževanja ter podpore, ki so pri nas večinoma usmerjeni v individualno podporo predvsem otroku

s strani posameznih strokovnih delavcev. Zakonodaja ne omogoča skupinske podpore (prim. Medved, 2019).

Participacija staršev in vključenost v sodelovalni odnos sta ključni za zadovoljitev potrebe po sprejetosti, spoštovanju in socialni mreži okoli sebe. Čačinovič Vogrinčič (2007) meni, da ima že samo to, da so starši imenovani za del tima, ustvarjalno in varovalno moč. Participacijo staršev v postopku obravnave in s tem udeležanje sodelovalnega delovnega odnosa v slovenski zakonodaji zasledimo samo v ZUOPP-1, po katerem morajo biti starši vključeni v pripravo in evalvacijo individualiziranega programa (ZUOPP, 36. člen). Zagotovljena mora biti svetovalna storitev za starše, v okviru katere jim strokovnjak pomaga oblikovati realna pričakovanja do otrokovih sposobnosti, v okviru šole pa je za starše priporočljivo organizirati seminarje (ZUOPP, 20. člen). Prek takšnih aktivnosti starši pridobijo informacije in znanja glede posebnih potreb otroka ter o mogočih metodah in tehnikah dela z otrokom.

V nekaterih drugih državah po svetu sodelovalnemu partnerskemu odnosu in opolnomočenju staršev posvečajo veliko več pozornosti. Na Finskem so na primer starši vključeni v proces identifikacije otrokovih posebnih potreb ter načrtovanje pomoči (Nolimal, 2006), prav tako so starši del tima, ki usmerja in načrtuje pomoč v Belgiji, na Norveškem, Švedskem in Portugalskem (Lebeer, Bitra Szekely, Demeter idr, 2012). V Angliji se imajo starši pravico odločiti, ali se bo otrok šolal v redni ali posebni šoli, poleg tega so tudi oni tisti, ki sprožijo identifikacijo posebnih potreb. So tudi ključni pri oblikovanju individualiziranega programa, z učitelji sodelujejo pri oblikovanju učnega in vzgojnega okolja, razvijanju metod in tehnik, zbiranju informacij (Lesar, 2009). Podobno velja tudi za Avstrijo in nemško deželo Brandenburg. Avstrija in Švedska sta državi, ki si prizadevata za neposredno delo z družino na domu ter vse družinske člane vključujeta v pripravo individualiziranega programa za družino (Husar Dobravec, 2004). V Združenih državah Amerike imajo starši pravico, da določajo, kolikokrat se bo preverila ustreznost odločbe oziroma ocenitve. Starši so tudi vključeni v multidisciplinarni tim, ki načrtuje pomoč in podporo otroku znotraj in zunaj vzgojno-izobraževalnih ustanov,

ter v pripravo individualiziranega vzgojno-izobraževalnega programa (prim. Vršnik Perše, 2005).

VPLIV MAS NA DRUŽINSKO ŽIVLJENJE

Restoux (2010) zapiše, da imajo starši drugačnih otrok pogosto občutek, da so izključeni iz običajnega sveta ali se v njem ne prepoznajo. Zlasti matere pogosto spremenijo svoje čustvene vezi in se navežejo le na starše drugih otrok, ki imajo podobne težave, od drugih pa se oddaljijo. Avtor še izpostavi, da se staršem ob diagnozi in vseh preiskavah lahko sesujejo tla pod nogami. Pričakovati je, da se jim poraja veliko vprašanj, potrebujejo podporo bližnjih, da jim pomagajo iz osame in pri iskanju informacij pri različnih ustanovah, da bi otroku zagotovili najbolj kakovostno obravnavo (prav tam). Starši otrok z MAS so, ko izvejo za diagnozo svojega otroka, brez znanja in potrebnih informacij glede otrokovih posebnih potreb, metod, tehnik in oblik pomoči ter brez pravnih informacij, ki zadevajo pravice in dolžnosti. Zato je pomembno, da strokovni delavci starše opremijo z ustreznimi informacijami in spretnostmi (National Research Council, 2001). Rezultati raziskave Murphy in Tierney (2005), ki sta raziskovala zadovoljstvo staršev otrok z MAS s ponujenimi informacijami, kažejo na to, da starši v tem položaju želijo več praktičnih informacij in pomoči pri integraciji ter prostor za pogovor. Aktivna vloga, ki jim jo podelijo strokovni delavci, ter prenašanje znanja in informacij vplivata na izboljšanje spretnosti v skrbi za otroka, zmanjšanje stresa, povečujeta samozavest in občutek moči (McConachie in Diggle, 2007). Pomembno je tudi, da so starši seznanjeni s čim več dostopnimi viri podpore, na primer s skupinami za samopomoč staršev, centri za oddih in oskrbo, z razvojnimi ambulanti, literaturo in organiziranimi seminarji (Ozonoff, 2002). Staršem je treba predati znanje o mogočih oblikah pomoči, metodah in tehnikah, ki jih strokovnjaki uporabljajo pri svojem delu in pri katerih otroci kažejo napredek (Novljan, 2004).

Zaradi nepoznavanja MAS so starši deležni številnih negativnih odzivov okolice, njihova stigma je velika. Zaradi nje so pogosto izključeni in izolirani celo od prijateljev in družine (Kinneer idr.,

2015). Naloga strokovnih delavcev je nujno tudi informiranje družbe o pojavih, prenašanje sporočil zatirane skupine ter s tem oblikovanje družbe, ki sprejema in razume drugačnost.

Glede neformalnih podpor družinam otrok z MAS raziskave kažejo, da te sprva pogosto ne dobijo podpore znotraj družine. Odsotna podpora znotraj družine je pogosto povezana z iskanjem krivca za nastali položaj (Jazbinšek, 2008). Svetovne statistike govorijo o tem, da v večini primerov zakoni (več kot 50 %) oz. partnerstva, v katerih se rodi otrok z avtistično motnjo, razpadejo. Tisti, ki ne razpadejo, pa se lahko okrepijo, saj se krepi skupen interes za dobrobit otroka (Jazbinšek, 2008). Starševske vezi ob postavitvi diagnoze otroka lahko postanejo razrahljane, kar povzroči višjo stopnjo ločitev družin. Pomembno je, da starši otroka z MAS poskrbijo tudi za zadovoljitev lastnih potreb. Tako bodo bolj zdravi in bodo imeli več energije za zagotavljanje podpore svojim otrokom (Ozonoff idr., 2002). Pomanjkanje podpore družinskih članov sta v študiji pokazala tudi Bitsika in Sharpley (2004). Značilno nižja je opora predvsem ob postavljeni diagnozi, ko se pojavi potreba po ponovni vzpostavitvi življenjskih in družinskih prioritet ter odnosov, vlog in nalog znotraj družine (prim. Čačinovič Vogrinčič, 2007). Podporno lahko deluje aktiven stik z okoljem, znanci, s sosedi in skupnostjo. Starši otrok z MAS takšne vrste stikov zaradi stigmatiziranja otrokovega vedenja in lastne pretirane usmerjenosti v pomoč pogosto nimajo veliko, prej se soočajo z izključenostjo tako v okolju bivanja kot v prijateljskih mrežah in širši družini, kar so v raziskavi ugotovili tudi Kinner idr. (2015).

NAMEN PRISPEVKA

Starši so ob otroku z MAS ranljiva skupina, ki se je zaradi objektivnih hudih težav in motenj v življenju znašla v posebnem življenjskem položaju, ki bo za dolgo časa (če ne celo za celo življenje) ostal nespremenjen, s čimer so ogroženi njihovo psihično ravnovesje in zdravje, poklicno in družabno življenje, omejene pa so tudi druge življenjske možnosti (Nikolić, 1992). Družine se v tem primeru

soočajo s številnimi izzivi vsakdanjega življenja, saj je otrok v svojih odzivih drugačen. Večina strokovne literature na tem področju je namenjene razlagi MAS in se usmerja predvsem na otroka z MAS, manj pozornosti pa je v tem primeru namenjene celotni družini in staršem, ki so z otroki v vsakodnevnem stiku. V prispevku predstavimo, kako starši otrok z MAS zaznavajo in doživljajo informacijsko, emocionalno in instrumentalno (materialno) oporo in kakšne so še njihove potrebe po pomoči in opori na teh področjih. Pri tem izhajamo iz koncepta Vauxove (V. Hlebec in T. Kogovšek, 2003) delitve socialne opore, ki jo deli na tri področja: informacijsko, emocionalno in instrumentalno (materialno). Instrumentalna (tudi materialna) opora se nanaša na pomoč v materialnem smislu; informacijska opora se nanaša na informacije, ki jih posameznik navadno potrebuje ob večji življenjski spremembi; emocionalna opora pa je pomoč ob večjih ali manjših življenjskih krizah. Zanimalo nas je tudi, kakšni so predlogi staršev za spremembe na teh področjih, ki bi jim ob skrbi za otroka z MAS omogočale boljšo kakovost osebnega in družinskega življenja.

METODA

V raziskavi smo uporabili kvalitativni pristop in deskriptivno metodo raziskovanja. Načrt raziskave je konstrukcionistične narave, kjer sprejemamo razumevanje, da posameznik aktivno kreira pomene vsakdanjega življenja skozi interakcijo z zunanjim svetom (prim. Roblek, 2009). Prav tako raziskovanje temelji na perspektivi moči, saj se v pogovorih s starši usmerjamo na potencialne, odpornost in različne vire moči, ki jih ti posedujejo.

UDELEŽENCI RAZISKAJE

V raziskavi je sodelovalo sedem parov staršev otrok z MAS, sedem mam in sedem očetov, katerih otroci so bili po odločbi o usmerjanju spoznani za otroke z avtističnimi motnjami že v obdobju vključitve v predšolski program vzgoje in izobraževanja. Dodaten pogoj za

vključenost v raziskavo je bil tudi, da je pri otrocih staršev poteklo najmanj tri leta od postavljene diagnoze MAS. Starši, ki so sodelovali v raziskavi, prihajajo iz osrednjeslovenske regije. Povprečna starost staršev je bila 41,5 let.

PRIPOMOČEK

Ob pregledu literature s področja obravnavane tematike smo v namen raziskave oblikovali osnutek poslstrukturiranega pogovora, ki je vključeval naslednja vsebinska področja: informiranost o zakonodaji s področja otrok s posebnimi potrebami, pravic otrok in staršev, poznavanje in razumevanje MAS, soočanje staršev z diagnozo otroka, ponujena pomoč in podpora v času obravnave otroka ter ustreznost pomoči, izkušnje sodelovanja s strokovnjaki različnih služb, izkušnje opore partnerja, družine in prijateljev ter staršev s sorodnimi izkušnjami, zapostavljena področja pomoči in predlogi za spremembe. Udeležencem smo postavljali odprta vprašanja in jih med pogovorom prilagajali izjavam sogovornikov.

POSTOPEK ZBIRANJA IN OBDELAVE PODATKOV

V prvi fazi smo po telefonu ali osebno vzpostavili kontakt z vodstvom več slovenskih vrtcev, jim predstavili namen raziskave ter jih zaprosili za pomoč pri vzpostavljanju stika s starši, ki izpolnjujejo kriterije za sodelovanje v raziskavi. Zaprosili smo jih, naj staršem posredujejo prošnjo za sodelovanje ter jim razdelijo pisna soglasja o pripravljenosti sodelovanja v raziskavi. Na ta način smo pridobili štiri pare staršev, ostale tri pare pa smo pridobili preko zaprte skupine na spletnem mestu Facebook, ki jo je predlagal eden od staršev. S pari staršev so bili izvedeni delno strukturirani pogovori. Pogovori so bili izvedeni od aprila do junija 2018 v krajih in prostorih, ki so jih predlagali sogovorniki. Pred izvedbo pogovora smo starše zaprosili za dovoljenje za snemanje pogovora. Vsem sodelujočim smo pri sodelovanju v raziskavi zagotovili anonimnost in

varovanje osebnih podatkov. V postopku obdelave podatkov smo uporabili metodo tematske analize (prim. Roblek, 2009).

REZULTATI IN DISKUSIJA

Rezultate tematske analize značilnosti podpore za starše otrok z MAS predstavljamo najprej v obliki preglednice skozi prikaz zastopanosti tem in podtem sogovornikov in sogovornic. V nadaljevanju pa rezultate predstavimo še skozi opis različnih kontekstov in situacij, ki jih mestoma ilustriramo s posameznimi reprezentativnimi izjavami sogovornic in sogovornikov.

PREGLEDNICA 1: Podteme informacijske, emocionalne in instrumentalne opore staršev otrok z MAS (N=14)

	teme	podteme	mame (f)	očetje (f)
informacijska opora		pomanjkanje informacij	7	4
		nepretočnost informacij med strokovnjaki	6	5
		sami v iskanju informacij	7	5
		pomanjkanje usmeritev za delo z otrokom	6	5
emocionalna opora		nedostopnost, neobčutljivost in premalo pogovora s strani strokovnjakov	7	6
		pomanjkanje opore v družini in prijateljskih omrežjih	6	3
		dobro partnersko sodelovanje	5	3
		izmenjava s starši s sorodnimi izkušnjami	7	5
instrumentalna/ materialna opora		šibka finančna pomoč države glede na visoke stroške obravnave otroka	4	4
		potreba po podpori pri urejanju postopkov pomoči in uveljavljanju pravic	4	3
		pomoč pri zagotavljanju prostega časa in oddiha za otroka in družino	4	3

INFORMACIJSKA OPORA

V okviru informacijske opore starši izpostavijo pomanjkanje in težave dostopnosti do različnih informacij, izkušnjo nepretočnosti informacij med strokovnjaki in pomanjkanje usmeritev za delo z otrokom. Spregovorijo tudi o tem, da se pri iskanju informacij počutijo prepuščene sami sebi. Kot je razvidno iz **PREGLEDNICE 1**, o teh podtemah spregovori tako večina mam kot očetov.

Starši si želijo in potrebujejo več informacij, predvsem na začetku, ko še ne vedo, kaj je MAS. M1 pove: *»Dejstvo je, da sva vse, kar veva o avtizmu, prebrala in našla na spletu, sama. Od pravic, ki jih kot starša otroka s posebnimi potrebami imava, do vseh možnih terapij, ki so že takrat obstajale drugje na svetu ... pri nas seveda ne.«* Želijo si, da bi strokovni delavci hitreje prepoznali težave otroka in jih na to opozorili, saj bi s tem omogočali zgodnjo obravnavo otroka. Potrebovali bi več informacij o pristopih in načinih dela, da bi se tako z otrokom laže znašli v domačem okolju in mu pomagali pri napredku. Tako M5 pove: *»Tok je enih metod pa tok mamamo enih strokovnjakov, k delajo, eni k se izobražujejo, mislm, pol si pa za vse sam, a ne, nobene pomoči ne dobiš. K bi te vsaj usmerl, aha, a ste probal to, a ste za tist že slišal.«* S strani strokovnjakov si želijo biti bolj informirani o terapijah, ki se v tujini že uspešno uveljavljajo, ne da morajo sami te informacije iskati po spletu. Od strokovnih delavcev pričakujejo, da jih o novostih obveščajo, da se na področju MAS stalno izpopolnjujejo ter spoznanja integrirajo v domačo prakso in to nato prenašajo tudi na starše. O4: *»Ja, sej hodjo, a ne, k so ta srečanja, hodjo te zdravniki in hodjo in poslušajo in spremlajo in poslušajo te tuje izkušnje. Da bi se pa to v sistemu neki, da bi se pa to v našem sistemu spremenil, a ne, zdravstvenem, da bi se pa to integriral not, a ne, tega pa ni, al pa da bi vsaj specialni pedagogi začel, ne vem, da bi oni začel to spremlat, pa, sej teorijo majo, ne rečem nč, ampak, praktično je pa to kr izziv, da bi to znanje predal tud nam.«* V več primerih poročajo, da so bili oni tisti, ki so informirali strokovnjake, so pa ti bili do njihovih informacij pogosto zadržani. Starši si želijo dobiti več informacij na enem mestu. Predlagajo, da bi to lahko bila Ambulanta za avtizem, ki bi tako upravičila svoj obstoj. O5 pove: *»Definitivno morš dobit informacije iz institucij, k se ukvarjajo z avtizmom, al pa majo še clo*

avtizem v imenu ustanove, ne pa da ne dobiš tam nobene informacije, a ne, to je pa žalostno.» Pogrešajo tudi informacije o posebnih pravicah, o katerih staršev pogosto nihče ne obvesti. O3 predlaga: »Oni bi mogli met papir pa napisat unih dvajset stvari al kolč pa napisat, a ne, vi mate tule pa tule, to so vaše dolžnosti, tole so pa še pravice. Da neki na enmu mesti to zveš, kaj ti prpada, da ni treba vsepovsod hodit, cestnine plačat pa registracij. Ampak ne ni tako, ti moraš tu vsepovsod sam iskat.« Menijo, da če bi jim informacije posredovali strokovni delavci, bi s tem staršem prihranili veliko časa in energije, ki bi jo lahko usmerili v svojega otroka, več časa pa bi jim tudi ostalo za lastne potrebe, interese, skrb zase in druženje s prijatelji. Ena od mam še pove, da so informacije težko dostopne tudi zato, ker se izgublajo v kupih birokratskih postopkov in zakonskih določil, ki jim je težko slediti. M1: »Gre za en kup birokracije, katere še strokovnjaki, ki določeno področje pokrivajo, ne poznajo oziroma se pritožujejo, da če se nam zdi fer, da morajo oni poznati zakone. Nihče pa ne pomisli, če je to fer do nas staršev, ki moramo poznati vse te zakone in podzakonske akte oziroma pravilnike.«

Ugotavljamo, da starši v raziskavi kritično poročajo o komunikaciji s strokovnjaki različnih služb, pri čemer izpostavijo težave s pomanjkanjem informacij, nekateri izpostavijo tudi preveč strokovno izražanje strokovnjakov, ki še poslabša njihovo razumevanje. Večina staršev pove, da pomembnih informacij in usmeritev v začetku obravnave otroka od strokovnih delavcev ni prejela. Na tem mestu predvsem izpostavijo potrebne informacije o različnih pravicah, ki ob postavljeni diagnozi pripadajo tako otroku kot staršem v danem položaju. Pri informiranju poročajo še o izkušnji nedoslednosti, saj jim strokovni delavci kdaj obljublajo, da jih bodo obveščali, jih vključili v kak program, a se to kasneje ne zgodi. Povedo, da se morajo spričo omenjenih okoliščin za pridobivanje informacij pogosto na različne načine znajti sami. Tako se pogosto izobražujejo preko spleta in iščejo informacije tako o otrokovi diagnozi kot o pristopih dela z otrokom ter o pravicah, ki jim pripadajo.

Slabo informiranost pripisujejo šibkemu medsebojnemu sodelovanju strokovnjakov različnih področij: zdravstva, sociale, vzgoje in izobraževanja ter specializiranih strokovnjakov s področja MAS. Soočeni so s tem, da si strokovnjaki različnih področij informacij

med seboj ne posredujejo in tako kdaj delujejo drug mimo drugega. Poročajo, da so pogosto oni tisti, ki prenašajo dokumentacijo med strokovnjaki, in se zato kdaj počutijo kot »poštarji«. Moti jih, da morajo vsakemu novemu strokovnjaku, ki se vključi v proces obravnave otroka, znova odgovarjati na ista vprašanja, kar v njih vzbuja nezaupanje in dvom v strokovno delo. Izpostavijo še, da pri strokovnjakih s področja MAS pridobijo malo usmeritev za delo z otrokom, te pa so lahko kdaj tudi nasprotujoče, kar jih že ob siceršnji negotovosti dodatno zmede.

Spoznanja, ki smo jih pridobili v svoji raziskavi, se skladajo z rezultati raziskave Murphy in Tierney (2005), ki sta raziskovala zadovoljstvo staršev otrok z MAS s ponujenimi informacijami. Tudi rezultati te raziskave opozorijo na to, da si starši želijo več praktičnih informacij in pomoči pri vključevanju otroka v okolje ter več prostora za pogovore in izmenjavo izkušenj. Pri tem so ključni aktivna vloga, ki jo staršem podelijo strokovni delavci, prenašanje znanja in koristnih informacij. Omenjeno prispeva k temu, da starši izboljšajo spretnosti sodelovanja z otrokom, k zmanjšanju njihovega stresa; povečuje samozavest in občutek moči pri starših. Brookman-Frazer (2004) v raziskavi ugotavlja, da aktivna vključenost staršev v proces obravnave otroka krepi informiranost in zaupanje staršev do strokovnjakov. Tudi Opara (2015) opozarja, da je še posebej pomembno, da se strokovnjaki zavedajo, da niso edini udeleženci pri pomoči otroku z MAS, ampak so v prvi vrsti starši tisti, ki imajo pomembne informacije o otroku in želijo biti tudi sami informirani o načinih dela z otrokom. Pri tem pa E. Novljan (2004) poroča, da mnogi od staršev otrok s posebnimi potrebami dobijo več informacij, česa družina ni zmožna zagotoviti otroku, kot pa o tem, kako jim bo uspelo.

EMOCIONALNA OPORA

V okviru emocionalne opore starši izpostavijo pomanjkanje pogovora, dostopnosti in občutljivosti s strani strokovnjakov, nerazumevanje in pomanjkanje opore v družini, prijateljskih omrežjih, pomen partnerskega sodelovanja in pomen opore staršev s sorodnimi

izkušnjami. Kot je razvidno iz **PREGLEDNICE 1**, o teh podtemah spregovorijo vsi udeleženci, nekoliko več mam kot očetov odpira podteme o pomenu partnerske opore in opore prijateljev ter ožje družine. V izjavah udeležencev so najbolj zastopane podteme emocionalne opore o sodelovanju in odnosu s strokovnjaki in sodelovanju s starši s sorodnimi izkušnjami.

Starši ob soočanju z diagnozo otroka poročajo o veliki emocionalni stiski, ob tem pa o šibki psihosocialni podpori s strani strokovnih delavcev različnih ustanov in prav tako o pomanjkanju razumevanja in podpore v okolju ožje družine.

Veliko emocionalno stisko večini staršev predstavlja spoznanje, da gre za vseživljenjsko motnjo otroka. M7 pove: *»Najhuj je to, pol ubistvu k to nekaj ugotoviš, kaj to je, okej sprejmeš, potem pa ugotoviš, da to sploh ni ena oblika, k bo skos ista, ampak se to skos spremi-nja, da je to vseživljenjsko, to je najhuj. K ubistvu dojameš, da kaj bo pol.«* S to ugotovitvijo se pojavi veliko breme skrbi za prihodnost otroka. Poraja se skrb glede bodoče samostojnosti in vključenosti otroka v družbo vrstnikov. Stisko staršem povzroča tudi dejstvo, da morajo namesto otroka sprejemati pomembne odločitve, ki bodo začrtale njegovo življenjsko pot. Ob tovrstnih življenjskih okoliščinah pogrešajo več dostopnosti, podpore in pogovora ter večjo občutljivost za svoj položaj s strani strokovnjakov. V teh primerih poročajo, da pogovori pogosto potekajo mehanicistično, brez osebnega pristopa, v odnosu ne dobijo opore, ki jo v čustveni stiski potrebujejo. O7 o sodelovanju s strokovnjaki pove: *»To je isto, k da bi šu zmert pritisk enkat na let, to je brezveze. Pač moraš hodt zrd tega, da bo mela še naprej odločbo, da ma nek izvid. Ampak ni pa tu nobenga razumevanja in suporta, nč.«* Tudi O5 poroča o razočaranju pri sodelovanju s strokovnjaki: *»Ker, če bi računal na slovensko zdravstvo al pa na slovensko stroko, bi u zrk in gledu luč pa jo pržigu pa ugašu. Jest sem totalno razočaran nad komplet sistemom v Sloveniji. Pa sm ful velik zagovornik sistema bil, dokler nism se v njemu znajdu in mi je blo zelo težko. Katastrofa.«*

Starši pravijo, da potrebujejo sprejemajočo okolico, ki razume, zakaj je njihov otrok tak, kakršen je. Potrebujejo ljudi, ki podpirajo njihovo vzgojo, odločitve ter pristope, in ne obratno. Ob tem M7 pove: *»Ne da te obsojajo al pa kej pametujejo skos neki al pa kej.«*

Čustvene podpore so starši najpogosteje deležni v družbi staršev otrok z MAS s podobnimi izkušnjami. Želijo si, da bi bilo na voljo več skupin, v katerih bi se lahko družili starši s podobno izkušnjo, kdaj pa naj bi se jim priključili tudi strokovni delavci. O6 pove: *»Bi se tako lahko pogovorili med sabo starši in strokovnjaki skupaj o čist praktičnih primerih. Več rabimo takih skupin za pomoč in za podporo.«*

Starši povedo, da so s strani bližnjih sprva pogosto deležni nerazumevanja, nesprejemanja in kritik. M7 pove: *»U bistvu to je ful stresno, k to morš staršem povedat, okolici povedat. To je grozn, to je grozn. Mislm, men je blo grozn, zato k so taki. K so grozni, res, moji, mislm, men je to tko, ubistvu js sm ful prizadeta in zagrenjena zarad tega. Ker njih je to sram. To je zanje stigma družine in konc.«* Posebej so prizadeti, če so zaradi otrokovih posebnosti do njih odklonilni njihovi bližnji. M6 pove: *»Potem so se zahteve po neki normalnosti otroka in spremembi najine vzgoje stopnjevale in smo se odločil, da se umaknemo najinima družinama, saj nisva hotela povzročati konfliktov.«*

Izkušnja staršev je, da bližnji potrebujejo več časa, da sprejmejo otrokovo drugačno vedenje in da njihove kritike o neustrezni vzgoji postopoma popustijo. V enem primeru starša celo poročata, da so se zaradi nesprejemanja izstopajočega vedenja otroka odnosi v bližnjem sorodstvu povsem odtujili. V okoliščinah opisanih stisk zaradi nesprejemanja starši na prvo mesto postavijo oporo in pomoč staršev s podobnimi izkušnjami. Z njimi so se spoznali v ustanovah, preko spleta ali na raznih izobraževanjih. Ob njih občutijo razumevanje in sprejetost. Z njimi si izmenjujejo koristne informacije o izkušnjah pomoči otroku, pripadajočih pravicah ipd. M4 pove: *»Sm v stikih s parimi starši, k si sporočimo kakšne stvari, povemo, kakšne so naše izkušnje pa kako delamo z otroki, tko da je to zelo fajn, ja, me zelo razbremenil.«* O1 poroča, da je tudi žena organizirala eno tovrstnih starševskih podpornih skupin, v katero se občasno vključujejo tudi strokovnjaki: *»Ona je po zgledu tuje prakse odprla skupino za starše otrok z avtističnimi motnjami in strokovnjake, ki se ukvarjajo z našimi otroki. Tukej je res velika je podporna aktivacija.«* Starši podporo iščejo tudi preko spleta in se povezujejo z drugimi starši v tujini. Na emocionalnem področju je izpostavljen tudi velik pomen vzajemne partnerske opore. O1 pove: *»V čustveno oporo sva bila samo eden drugemu. Žena mi je celo predlagala, da lahko greva*

narazen, ker takrat še nisva bila poročena, vendar naju je to povežalo ...» Podporo nekateri starši najdejo tudi pri prijateljih, drugi starši pa tovrstno podporo ocenjujejo kot prešibko in poročajo celo o odtujevanju prijateljskih vezi. Družinski prijatelji so se ob spoznanju, da imajo otroka z MAS, od njih odmaknili in postopoma prenehali prihajati na obiske, jih vabiti na srečanja. Tako kot za ožjo družino tudi za družinske prijatelje povedo, da ti potrebujejo več časa, da sprejmejo posebnosti njihovega otroka z MAS in da se navadijo na njegovo drugačno odzivanje. Starši se s prijatelji tako raje družijo sami, brez otrok, kar je zanje tudi bolj razbremenilno.

Povedo še, da njihove otroke okolica pogosto označuje za razvajene in nemogoče. Zato večini staršev velik izziv predstavlja vstopanje v javnost, predvsem v gnečo ljudi, zato se takšnim situacijam raje izogibajo. Poročajo tudi, da so deležni odzivanja in socialnega izključevanja v vzgojno-izobraževalnih ustanovah, ko je otrok vključen v redni program.

Starši v naši raziskavi na dnevni ravni doživljajo različne emocionalne stiske, ob tem pa poročajo, da v več primerih doživljajo izkušnjo socialnega zavračanja, ki je tudi posledica stigmatiziranja. O podobnih spoznanjih poročajo tudi nekateri drugi avtorji, ki ugotavljajo, da starši otrok z MAS doživljajo višjo raven stresa kot starši otrok z drugimi posebnimi potrebami (prim. Murphy, Christian, Caplin in Young, 2007; Samadi, McConkey in Kelly, 2012). Na izključenost staršev otrok z MAS iz prijateljskih mrež in širše družine so v raziskavi opozorili tudi Kinner (2015).

INSTRUMENTALNA (MATERIALNA) OPORA

V okviru značilnosti instrumentalne (materialne) opore starši opozorijo na nezadovoljene potrebe na materialnem in storitvenem področju. Izpostavijo predvsem pomanjkanje podpore na tem področju. Menijo, da je finančna podpora države glede na visoke stroške terapij za otroka prenizka, izpostavijo potrebe po usmeritvah in konkretni pomoči v nepreglednih birokratskih postopkih, s katerimi se soočajo med obravnavo otroka, več ponudbe pa bi potrebovali tudi pri zagotavljanju kakovosti preživljanja prostega

časa zase in za celotno družino. Kot je razvidno iz **PREGLEDNICE 1**, o teh podtemah spregovori več kot polovica sogovornikov, nekaj več mam kot očetov.

Starši se zaradi visokih stroškov terapij v prizadevanju za izboljšanje otrokovega stanja v vsakdanjem življenju pogosto soočajo s finančnimi stiskami. Menijo, da nudena finančna podpora države ne zadošča. Denarna nadomestila niso zadostna za pomoč, ki jo namenjajo otrokom, da bi ti hitreje in bolj napredovali. Zaradi pomanjkanja finančnih sredstev morajo terapije pogosto odlagati na poznejše obdobje, s tem pa tvegajo, da bodo zamudili pravi čas, ko bi otroku še lahko pomagali pri napredku. Plačljiva so tudi razna izobraževanja in dodatne preiskave, z rezultati katerih bi starši otroku lahko omogočili, kar potrebuje. Večina staršev poroča, da je bila doslej pripravljena plačati vse, kar po raziskavah v tujini prinaša uspehe, saj si prizadevajo poskusiti čim več stvari, da bi tako čim bolj pomagali svojemu otroku. V danem položaju se starši pogosto odrekajo materialnim dobrinam zase in za celotno družino (npr. odrekanje lastnim hobijem, družinskim izletom in počitnicam). Menijo, da je za otroka premalo storitev omogočenih na napotnice ali pa je sistem oblikovan tako, da otroku zaradi pripadanja nečesa ne pripada nekaj drugega, kar bi tudi nujno potreboval. Tako se morajo odločati med različnimi možnostmi, pri tem pa vedo, da bi otrok potreboval še več. Starši menijo, da bi morale biti otrokom z MAS zagotovljene vsaj brezplačna obravnava pri logopedu, delovna terapija in senzorna integracija. M5 pravi: *»Podelovna terapija bi mogla bit vsakmu takmu otroku omogočena. Sigurn. Pač, tud ta senzorna integracija, to je vse samoplačniško v Sloveniji. To je ključnega pomena za otroka z avtizmom, ne. K ma take težave, da se prepozna, da se svetuje, to bi mogl bit vse, to bi mogl bit vsakmu dostopno. Ker vsi nimajo take sreče, da si lohk to samoplačniško prvoščjo.«* V zvezi z instrumentalno oporo starši odpirajo še temo spremljevalca za otroke z MAS znotraj vzgojno-izobraževalnih programov.

Otrokom z MAS pripada začasni spremljevalec (ZUOPP-1, 11. člen), a le v primeru, ko imajo zmerne ali težje primanjkljaje na dveh v kriterijih opredeljenih področjih (Vovk Ornik, 2015). Starši menijo, da bi stalni spremljevalec prinesel spremembe pri obravnavi otrok z MAS, saj bi bili otroci tako lahko vključeni v redne oddelke,

med svoje vrstnike, hkrati pa bi dobivali stalno strokovno podporo in pomoč. M4 poudarja, da država pri tem ne pomaga dovolj: *»No, pa smo spet tam pr teh financah, kaj bi lohk država več nardila, da bi imel tak otrok res skos to pomoč spremljevalca.«* Starši si želijo stalne usposobljene spremljevalce, ki bi omogočili boljšo inkluzijo otroka z MAS. Država odločitev o tem, ali ga otrok dobi ali ne, prepušča občinam. M4 pove: *»Je pa fora, da ga mora financirat občina. Občina pa kr ne najde denarja za to al pa so postopki dolgotrajni, tko da mi nismo nikol pršli do tega, da bi lohk spremljevalca mel.«* O1 doda: *»Ali pa so izgovarjanja na različne finančne nezmožnosti ...«*

Pri zagotavljanju pomoči otroku staršem velik strošek predstavljajo prevozi. Vožnje na terapije iz kraja bivanja do večjih mestnih središč so zanje finančno bremenilne, vzamejo pa jim tudi veliko časa, ki jim ga že sicer primanjkuje. Povedo, da jim primanjkuje časa za domača opravila, predvsem pa zase. Časovni pritisk staršem predstavlja tudi otrokova potreba po rutini, kateri morajo podrežati svoj vsakdan. M4 v zvezi z omenjenim pove: *»Sj mi starši smo velik prpravleni tko otroke vozt. To je velik strošek, mi hodmo dvakat, trikat tedensko na neurofeedback u Ljublano recimo, ne. In tud k logopedinji ga vozmo, pa pol uveljavljaš te dodatne dneve dopusta in tko naprej /.../ manjkajo prilagojeni oddelki v več krajih po Sloveniji, to bi pocenil.«*

Starši še povedo, da bi več podpore potrebovali tudi na področju urejanja birokratskih zadev, ki spremljajo zagotavljanje pomoči otroku. V poplavi dokumentacije in izpolnjevanja različnih obrazcev se pogosto težko znajdejo. Na tem področju bi potrebovali več konkretnih usmeritev, praktične podpore in pomoči, kot jo prejmejo sedaj. Brez pomoči in ob lastnem neznanju se jim lahko podaljšuje tudi čas dostopanja do pripadajočih pravic.

Potrebo po podpori pri zagotavljanju boljše skrbi zase omeni več staršev. O1 s tem v zvezi pove: *»Potrebujemo podporo, da bi se starši lahko malce oddahnili in brez slabe vesti kdaj preživeli kakšen dan tudi brez naših otrok. Tega ni. Pa tudi skoraj nikamor se jih ne da vključit, ker jih ne sprejmejo, ni dovolj usposobljenih ljudi, spremljevalcev.«* Starši si želijo ohraniti svoje interese in prosti čas, a jim zmanjka časa, saj otrok z MAS potrebuje stalno pozornost in usmeritve. Redki starši v raziskavi imajo pri tem v ozadju podporo družine kot na primer M6, ki jim lahko otroka pustijo, da si oni privoščijo

oddih: *»Zlo nama pomaga, da gre N lahko na počitnice za en teden ali dva h komu od najinih, da se spočijemo od njega in on od nas.«* Starši pogrešajo ponudbo dejavnosti za oddih otrok in družine. M₃ izrazi: *»Edin še to, no, mogoče manjka dejavnosti za naše družine in otroke naše, da ni sam za normalne, pa da bi bli tam na voljo kakšni spremljevalci, da bi se kej več z njimi ukvarjal. Tega nam res manjka.«* O₁ s tem v zvezi predlaga: *»Bilo bi super, če bi obstajala skupina, ki bi jo poklical, kadar bi potreboval odmor, varstvo za par ur ali kakšno noč ali dve.«*

Mikuš Kos (1999) opozarja, da so pomoč, razumevanje in podpora staršem ter usmerjanje k zadovoljevanju lastnih potreb ključni elementi pomoči pri otroku s posebnimi potrebami. V tujini obstajajo dobre prakse na tem področju, t. i. centri za oddih, kamor gredo lahko družine z otroki z MAS večkrat na teden za nekaj ur, tam pa so jim na voljo strokovnjaki z različnih področij. Staršem je v času, ko je otrok v oskrbi strokovnjakov, omogočen čas, ki ga lahko namenijo nakupom, počitku in razbremenitvi (v Husar Dobravec, 2004).

SKLEPI

V Sloveniji ima približno četrtnina šoloobveznih otrok posebne potrebe. Ti otroci so usmerjeni v različne programe vzgoje in izobraževanja, deležni pa so tudi obravnave v okviru zdravstvene mreže pri specialistih in znotraj razvojnih ambulant. Med njimi so tudi otroci z avtističnimi motnjami (Opara, 2015). Na področju pomoči otrokom s posebnimi potrebami je bilo v zadnjih letih v Sloveniji zaznati premik, a zdi se, da so strokovni delavci pozabili, da so posebne potrebe otroka stvar celotne družine in ne samo posameznika, zato pomoč in podporo potrebujejo še posebej starši otrok, pravi Globačnik (2012), tako z vidika čustvene opore kot z vidika informacij in pridobivanja znanja za delo (prim. Biernes, 2010; Jurišič, 2015)..

V kvalitativni raziskavi smo ugotavljali značilnosti socialnih (informacijske, emocionalne, instrumentalne oz. materialne) opor staršev otrok z MAS. Rezultati raziskave so veljavni le za izbrane

udeležence raziskave, lahko pa kljub temu predstavljajo izhodišče za razmišljanje o spremembah in prihodnje raziskovanje obravnavanega področja. Ugotavljamo, da starši otrok z MAS v okviru vseh treh področij socialne opore (informacijske, emocionalne, instrumentalne) kot osrednje izpostavijo ovire sodelovanja v odnosu s strokovnjaki različnih področij (zdravstvenega, socialnega, vzgojno-izobraževalnega), hkrati pa opozarjajo tudi na sistemske vrzeli pri urejanju zadostne instrumentalne (materialne) opore in tudi primernosti načrtovanja skrbi za otroke. Šibke socialne opore pa so starši v raziskavi deležni tudi v svojih neformalnih omrežjih. Sklepne ugotovitve, ki v ključnih poudarkih slonijo na predlogih staršev, strnemo v nadaljevanju. V ospredju ugotovitev na področju informacijske in tudi emocionalne opore je zaznavanje pomanjkanja dostopnosti in osebnega pristopa strokovnjakov. V le redkih primerih starši izpostavijo dobre izkušnje sodelovanja in odnosa s strokovnjaki. Izjema so posamezne dobre izkušnje sodelovanja z vzgojiteljicami v vrtcu ter posameznimi učitelji v osnovni šoli. Na osnovi rezultatov lahko sklepamo, da izkustvo pretežno mehancističnega odnosa vnaša dominacija medicinskega diskurza, kar se odrazi tudi v slabšem informiranju staršev o njihovih možnostih, ter v prezrtih emocionalnih in drugih potrebah ter opisanih težavnih življenjskih položajih staršev. Ti si želijo več dialoga, bolj partnersko-sodelovalnega odnosa in aktivno vključitev ter večji prispevek k boljšim razmeram na področju MAS v Sloveniji. Premik k obravnavi, ki predvideva več participacije staršev otrok z MAS ter ponuja pomoč in podporo celotni družini, lahko v prihodnje prinese Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, ki je stopil v veljavo 1. januarja 2019.

Na splošno si starši želijo dosegljive celostne pomoči na enem mestu, saj jih preštevilni strokovnjaki, obiskovanje le-teh, prenašanje informacij med njimi in nasprotujoči si strokovni pogledi begajo in pahnejo še v večjo stisko in nemoč. Bouwkamp in Bouwkamp (2014) v povezavi z neučinkovito podporo in procesi pomoči ranljivim družinam govorita o navzdol obrnjeni spirali pomoči, skozi katero opozorita na nekatere napake strokovnjakov, ki vodijo k stanju, kakršnega opisujejo tudi starši v vzorcu naše raziskave. Restoux (2010) pa v izogib temu zapiše, da naj bi bil vstop v sistem

podpore ter pomoči za uporabnika in njegovo družino preprosto dosegljiv, službe pa naj bi se razvijale in povezovala, tako kot terjajo narava, organizacija in hierarhija njihovega dela, z ohranjeno preglednostjo postopkov in pravico uporabnika do vpogleda v stanje svojih zadev na istem mestu. V to smer predloge sprememb sodelovanja podajajo tudi starši v pričujoči raziskavi.

Za izboljšanje emocionalne opore in kakovosti vsakdanjega življenja staršev in družine otrok z MAS je v prihodnje smiselno krepiti preventivno delo, kjer je potrebno razširiti ponudbe in možnosti vključevanja otrok z MAS, staršev in družine v različne popoldanske aktivnosti, po zgledu zgoraj opisanih tujih dobrih praks bi bilo potrebno razvijati družinske/dnevne centre za oddih in omogočati prožne oblike dela z otroki in družinami na domu. Da bi spiralo procesov pomoči in opor staršem obrnili navzgor, starši vidijo rešitev tudi v opori bolj usposobljenih spremljevalcev, ki bi otroka in družino lahko bolj kontinuirano spremljali v vsakdanjem življenju. Na voljo bi moralo biti več usposobljenih spremljevalcev za otroke z MAS, več ur dodatne strokovne pomoči, predvsem pa več podpornih skupin in skupin za samopomoč za starše. Te možnosti starši izpostavljajo kot eno ključnih oblik informacijske in emocionalne opore.

V ospredje dela z otroki in starši z MAS mora priti odnos in postati osnova za delovanje (Hodge in Chantler (2010)). Starši si namreč želijo strokovnjake, ki bi jih bolj slišali in prepoznali njihove potrebe ter se nanje bolj občutljivo odzivali. Bowkamp in Bowkamp (2014) menita, da k pomanjkanju bolj osebnega pristopa v največji meri prispevajo ujetost strokovnjakov v postopke, dokumente, ki skrijejo strokovnjaka kot osebo. Temu vidiku sodelovanja bi bilo v prihodnje treba nameniti več pozornosti, saj starši v naravnosti strokovnjakov potrebujejo aktivnejše poslušalce, zmožne empatije in razumevanja, z veliko znanja ter informacijami, ki kažejo zanimanje in interes za področje MAS ter so jim pripravljene pomagati z nasveti in znanjem. Želijo si sodelovanja z angažiranim strokovnjakom za otroka in družino. Takšno naravnost strokovnjaka bi veljalo krepiti, saj jo v dosedanjih izkušnjah odnosa pogrešajo.

Ob izpostavljenih težavah stigmatiziranja in za bolj odprto sprejemanje družin otrok z MAS v družbi pa bi bilo v prihodnje

treba še več pozornosti nameniti ozaveščanju javnosti o osebah z MAS, kar bi lahko odpravljalo stereotipe in prepričanja nekaterih strokovnjakov in laikov. V Sloveniji na področju odpravljanja stigme že delujejo nekatere nevladne organizacije, med njimi Inštitut za avtizem in sorodne motnje, ki si prizadeva z organizacijo izobraževanj o motnjah. Dejavnost na tem področju pa bi bilo treba še okrepiti.

LITERATURA

- Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji.* (2011). Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Biernes, F. (2010). *A spectrum of light: Inspirational interviews with families affected by autism.* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bitsika, V. in Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian journal of guidance and counselling*, 14(2), 151–161.
- Bouwkamp, R., Bowkamp, S. (2014). *Blizu doma: priročnik za delo z družinami: ravnanje z interakcijskimi vzorci v družini, pri procesih podpore in pomoči ter na področjih psihosocialnega dela.* Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete: Pedagoška fakulteta: Inštitut za družinsko terapijo.
- Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journat of Positive Behavior Interventions*, 6, 195–213.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). *Socialno delo z družino.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Globačnik, B. (2012). *Zgodnja obravnava.* Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Hecimovic, A., Powell, H. T. in Christensen, L. (1999). Supporting families in meeting their needs. V D. Barker Zager (ur.), *Autism. Identification, education and treatment* (str. 261–299). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hlebec, V. in Kogovšek, T. (2003). Konceptualizacija socialne opore. *Družboslovne razprave*, XIX(43), 103–125.

- Hodge, N. in Chantler, S. (2010). It's not what you do: it's the way that you question: that's what gets results. *Supporting or learning*, 25(1), 11–14.
- Husar Dobravec, S. (2004). *Integracija otrok s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami v redno šolo* (Magistrska naloga). Pravna fakulteta: Ljubljana.
- Inštitut za avtizem in sorodne motnje. (b.d.). Pridobljeno s <http://www.instavtizem.org/>
- Jazbinšek, A. (2008). *Pomoč družini otroka z motnjo avtističnega spektra* (diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Jurišič, D. B. (2016). *Otroci z avtizmom : Priročnik za učitelje in starše*. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA.
- Jurišič, D. B. (2015). Stres, izčrpavanje in izgorevanje. V M. Rovšek (ur.), *Juretovo leto : Aspergerjev sindrom v sliki, zgodbi in strokovnih besedilih* (str. 80–82). Ljubljana: Center Janeza Levca.
- Kesič Dimic, K. (2010). *Vsi učenci so lahko uspešni*. Ljubljana: Rokus Klett.
- Kinner, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S. in Fischbach, R. L. (2015). Understanding the experience of stigma for parents with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Review journal of autism and developmental disorders*, 46, 942–953.
- Kobolt, A. in Rapuš Pavel, J. (2006). Model sodelovalnega ocenjevanja in interveniranja. V M. Sande, B. Dekleva, A. Kobolt, Š. Razpotnik in D. Zorc Maver (ur.), *Socialna pedagogika: Izbrani koncepti stroke* (str. 53–72). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Lebeer, J., Birta-Szekely, N., Demeter, K., Bohacs, K., Araujo Deandreas, A., Sonnersyn, G., ... Dowson, L. (2012). Re-assessing the current assessment practice of children with special education needs in Europe. *School Psychology International* 33(1), 69–92.
- Lesar, I. (2009). *Šola za vse? Ideja inkluzije v šolskih sistemih*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Medved, N. (2019). *Izkušnje staršev otrok z motnjami avtističnega spektra pri obravnavi in sodelovanju z različnimi strokovnimi službami*. (Magistrsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
- Mikuš Kos, A. (1999). *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenija.

- Murgel, J. (2006). *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: GV Založba.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A. in Young, P. C. (2007). The health of caregivers of children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child Care, health and development*, 33, 180–187.
- National Research Council. (2001). *Educating Children with Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington DC: National Academy Press.
- Nikolič, S. (1992). *Autistično dijete*. Zagreb: Prosvjeta.
- Nolimal, F. (2006). Osnovna šola. V S. Gaber (ur.), *Zakaj Finci letijo dlje?* (str. 85–118). Nova Gorica: Educa, Ljubljana: Center za študije edukacijskih strategij – CEPS, Pedagoška fakulteta.
- McConachie, H. in Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evolution in Clinical Practice*, 13(1), 120–129.
- Murphy, T. in Tierney, K. (2005). *Parents of children with autism spectrum disorders (ASD): A survey of information needs*. Report to the National Council for Special Education Research Initiative. Pridobljeno s http://ncse.ie/wp-content/uploads/2014/10/Parents_of_children_with_ASD.pdf
- Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
- Opara, B. (2015). *Dodatna strokovna pomoč in prilagoditve pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Centerkontura.
- Ozonoff, S., Dawson, G. in McPartland, J. (2002). *A parent's guide to asperger syndrome and high-functioning autism: How to meet the challenges and help your child thrive*. New York: Teh Guilford press.
- Restyoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom : za vse, ki bi*

radi bolje razumeli starše otrok s posebnimi potrebami in jim znali pomagati. Radovljica: Didakta.

Roblek, V. (2009). Primer izpeljave analize besedila v kvalitativni raziskavi. *Management*, 4(1), 53–69.

Samadi, A. S., McConkey, R. in Kelly, G. (2012). Enhancing parental well-being and coping through a family-centered short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(1), 27–43.

Vovk-Ornik, N. (2015). *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljavev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana : Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Vršnik Perše, T. (2005). *Integracija otrok s posebnimi potrebami* (Doktorska disertacija). Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami /ZOUPP-1/ (2011).

Uradni list RS, št. 58/11 (22. 7. 2011). Pridobljeno s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>