

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Elena Božič

**Družbeni vplivi na razvoj telesne stigme posameznika in dinamiko družinskih odnosov**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2017

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Elena Božič

Mentorica: prof. dr. Alenka Švab

**Družbeni vplivi na razvoj telesne stigme posameznika in dinamiko družinskih odnosov**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2017

*Those we love don't go away, they walk beside us every day.  
Unseen, unheard, but always near, still loved, still missed and very dear.  
(Unknown)*

Posebna zahvala gre mami in Lori. Hvala za vso podporo do te točke v mojem življenju, da me vedno prenašata in verjameta vame, ko sama ne. Brez vaju danes nebi bila to kar sem.

**Družbeni vplivi na razvoj telesne stigme posameznika in dinamiko družinskih odnosov**  
Fizično odstopanje od pojmovanja »normalnega« telesa je lahko razlog za nastanek stigme pri gibalno oviranem posamezniku, zato obstajajo različne strategije, s pomočjo katerih se oseba lahko sooča s procesom stigmatizacije. Družina z gibalno oviranim otrokom je nedvomno močno vpeta v realnost stigmatizacije. Ugotoviti, na kakšen način to vpliva na odnose znotraj družine (če sploh) in kako na odnose družine s širšo okolico, je glavni cilj tega diplomskega dela. Zanima nas, ali je stigma posameznika posredno lahko tudi stigma njegove celotne družine. Prestop iz družinskega kroga v formalni izobraževalni sistem hkrati predstavlja prehod iz ožjega socialnega okolja v širše socialno okolje. Gre za prvo večjo prelomnico v socialni prostor, ki omogoča primerjavo med vrstniki. Ta pomembno vpliva na dožemanje gibalne oviranosti. Predstavlja tudi dober vpogled v to, kako se odraža odnos širše družbe na gibalno oviranost in ali lahko govorimo o sistemski diskriminaciji gibalno oviranih oseb ali zgolj o diskriminaciji in stigmatizaciji, ki poteka na ravni družbe in posameznika. Drugi, empirični del naloge tvori opis in analiza raziskave, v kateri je sodelovalo osem staršev gibalno oviranih otrok, ki so izpolnjevali vprašalnik z vprašanji odprtega tipa. Glavni namen raziskave je preveriti zgoraj navedene predpostavke.

**Ključne besede:** stigma, gibalna oviranost, družina, odnosi, izobraževalni sistem.

### **The social influence on the development of physical stigma in an individual and the dynamics in family relationships**

The physical deviation from the understanding of the »normal« body can be one of the reasons stigma develops in an individual with a physical disability. There are several strategies that can be applied as a coping mechanism to deal with the process of stigmatization. A family with a physically disabled child is undoubtedly strongly affected by the reality of stigmatization. The main goal of this paper is to determine if or how this affects the relationships within the family and with its surroundings. We want to find out if the stigma of an individual can indirectly become the stigma of his whole family. At the same time the transition from a small family circle into the formal educational system represents the passage from a small social environment into a larger one. It can be defined as a first big turn into a social space that allows a comparison between peers. It also allows an insight into the general attitude of a society in regards to physical disability and the possibility to ask the question if we can talk about systemic stigmatization or just the stigmatization on a societal and personal level. The second, empirical part of this paper is composed by the description and analysis of the research. Eight parents with physically disabled children answered a questionnaire with open type questions. The main goal is to verify the suppositions stated above.

**Key words:** stigma, disability, family, relationships, educational system.

## Kazalo

1	Uvod .....	7
2	Teoretični del .....	7
2.1	Invalidnost .....	8
2.1.1	Disability .....	9
2.1.2	Impairment .....	10
2.2	Stigma .....	10
2.2.1	Strategije upravljanja s stigmo .....	13
2.2.1.1	Skrivanje znakov stigme z uporabo dezidentifikatorjev .....	13
2.2.1.2	Transformacija znakov stigme v znake manj očitne stigme .....	14
2.2.1.3	Kategorizacija ljudi .....	14
2.2.1.4	Prostovoljno razkritje .....	15
2.2.2	Razvoj stigme .....	15
2.3	Socializacija .....	16
2.3.1	Primarna in sekundarna socializacija .....	16
2.4	Družina .....	18
2.5	Stigma posameznika kot stigma družine .....	19
3	Empirični del .....	22
3.1	Vzorec raziskave .....	22
3.2	Metodologija .....	22
3.3	Cilji in namen .....	23
3.4	Rezultati in analiza .....	23
3.4.1	Odnosi znotraj družine .....	23
3.4.2	Odnosi s širšo okolico .....	26
3.4.3	Izobraževalni sistem .....	32
3.5	Diskusija .....	34
4	Zaključek .....	35
5	Literatura .....	37
	Priloge .....	39
	Priloga A: Vprašalnik .....	39
	Priloga B: Vprašalnik Marija, 47 let .....	40
	Priloga C: Vprašalnik Maja, 51 let .....	43
	Priloga Č: Vprašalnik Pia, 39 let .....	46

Priloga D: Vprašalnik Vesna, 37 let.....	49
Priloga E: Vprašalnik Petra, 42 let.....	52
Priloga F: Vprašalnik Sandra, 41 let .....	55
Priloga G: Vprašalnik Ana, 43 let .....	58
Priloga H: Vprašalnik Iva, 40 let.....	61

# 1 Uvod

Diplomsko delo se ukvarja z vprašanjem stigme. Stroke identificirajo več oblik stigme, v nadaljevanju pa se bomo ukvarjali zgolj z eno izmed njih, in sicer s tisto, za katero lahko rečemo, da jo med vsemi zagotovo najlažje prepoznamo, saj je najbolj očitna. Gre za stigo, ki izhaja iz telesne drugačnosti posameznika. Zanimalo me bo, kako telesna stigma posameznika vpliva na odnose znotraj družine in na odnose družine in njenih članov s širšo družbo.

Ideja za obravnavano temo izhaja iz osebnih izkušenj. Moj oče je bil gibalno oviran in čeprav se sama nikoli nisem počutila stigmatizirano zaradi tega, sem v osnovni šoli začela opazovati razlike med mano in vrstniki. Življenje v stiku z gibalno oviranostjo je bila zame edina realnost, ki sem jo poznala in je bila kot taka normalna. Ob vstopu v šolski sistem sem se začela zavedati, da moji sovrstniki živijo v drugačnih realnostih ter je moja v njih sprožala radovednost in vprašanja. Zanimalo me je, kako druge družine doživljajo realnost sobivanja z gibalno ovirano osebo in kako se njihov odnos do te realnosti spremeni ob trku ožjega socialnega okolja družine z širšo družbo in predvsem z vključenostjo v formalni izobraževalni sistem.

Diplomsko delo sestavljata teoretični in empirični del. V prvem so na podlagi že obstoječe literature opredeljeni osnovni pojmi, povezani z invalidnostjo (izraz, ki med drugim opisuje tudi gibalno oviranost) in družino, ki so ključni za razumevanje izbrane tematike. Podrobneje sta predstavljena tudi Goffmanova teorija stigmatizacije in razčlenitev strategij soočanja z njo, kot temelja za nadaljnje empirično raziskovanje.

Drugi del tvori analiza odgovorov na odprta vprašanja vprašalnika, katerega osnovni namen je preveriti veljavnost predhodno zastavljenih hipotez in to, ali je stigma posameznika posredno lahko tudi stigma njegove družine. Zanimalo nas bo, kaj vpliva na razvoj in trajanje telesne stigme in kako stigma vpliva na ostale družinske člane (če sploh), kako se z njo soočajo, kako dojemajo sebe znotraj enote družine in kako v stiku s širšo družbo ter ali lahko morda govorimo o prenosu stigme na celotno družino, katere član je posameznik z telesno hibo. Povedano drugače, osrednje raziskovalno vprašanje tega diplomskega dela je, ali lahko stigma gibalno oviranega posameznika posredno postane tudi stigma celotne družine oziroma njenih članov.

## 2 Teoretični del

V tem delu diplomskega dela so s pomočjo literature predstavljeni teoretični temelji, ki so osnova za empirično raziskovanje. Definirani in obrazloženi so osnovni pojmi, ključni za razumevanje obravnavane tematike, kot so invalidnost, stigma in družina.

## 2.1 Invalidnost

Obstajata dva glavna modela, s pomočjo katerih lahko konceptualiziramo invalidnost. Medicinski model za namen tega dela ni relevanten, saj opredeljuje problematiko na ravni posameznika. Ukvarjali se bomo z družbenim modelom obravnave invalidnosti, ki (nasprotno) vzroke in rešitve te problematike išče v kontekstu družbe (Carson 2009, 5–11). Zadnji dve desetletji je tematiko invalidnosti zaznamovala njena politizacija, ki ji je sledil pojav novega družbenega gibanja. To se zavzema za emancipacijo invalidov in boj proti njihovi socialni izključenosti. Invalidnost so redefinirali in na novo konceptualizirali tako, da so pozornost preusmerili iz razumevanja invalidnosti kot individualne (predvsem medicinske) težave, na področje človekovih pravic in družbene problematike (Hughes in Paterson 2009, 29–45). Njihov primarni cilj je doseči maksimalno stopnjo enakopravnosti invalidov na področjih dostopa do informacij, lokacij, znanja, priložnosti itd.

Na tej točki se je treba na kratko ustaviti pri terminologiji. Terminologija, ki je uporabljena za opisovanje določenega pojava, je pomembna, čeprav se diskusija o tem velikokrat konča zgolj z vprašanjem politične korektnosti in ne z dejansko konkretizacijo. Carson pravi, da se moramo zavedati, kakšno moč lahko ima jezik in kakšno vlogo igra pri podpiranju ali rušenju predsodkov o različnih družbenih skupinah (Carson 2009, 17–18). Dejstvo je, da je v številnih drugih jezikih terminologija na področju opisovanja invalidnosti veliko bolj razčlenjena kot v slovenskem jeziku. To nakazuje, da se druge kulture bolj poglobljeno ukvarjajo s to tematiko. Število različnih besed, ki jih neka kultura uporablja za določen pojav, namreč nakazuje pomembnost tega v tej kulturi. Če želimo nek pojav definirati, o njem razmišljati in razpravljati, ga moramo najprej ubesediti. Besede, ki se uporabljajo za definiranje osebe s telesno značilnostjo, ki odstopa od predstave »normalnega« telesa, so tako pomembne vsaj za osnovno razumevanje družbenega položaja gibalno oviranih oseb.

V slovenskem jeziku je invalidnost tista beseda, ki se jo najpogosteje uporablja za osebo z nepravilnim delovanjem določenih funkcij ali s telesno anomalijo (npr. amputiran ud, ohromelost, slepota, itd.). Večina tuje literature izraz invalidnost obravnava kot neprimerne ga in so ga nadomestili s terminom »disability« ali »impairment«, za katera v slovenščini nimamo



pravega prevoda. Ta izraza v zadnjih letih veljata za bolj politično korektna in naj bi predstavljala teoretični temelj, ki bi v praksi vodil proti dejanskim spremembam. Poleg tega, da v slovenščini za ta termina nimamo ustreznih prevodov, je poskus uporabe drugačne opredelitve omejen predvsem na znanstveno sfero in je manj prisoten v vsakdanji rabi. Ravno besednjak, uporabljen na tej ravni, pa je pravi pokazatelj države, ki jo neka družba zavzema do določene tematike. V nadaljevanju bomo tako namesto besede invalidnost (razen, kjer to ni možno) uporabili pojem gibalna oviranost in mu pripisali pomen, ki ga ima termin »disability« v angleškem jeziku.

### **2.1.1 Disability**

Najprej naj izpostavim dejstvo, da stroka kljub mednarodni razširjenosti uporabe tega izraza še vedno opozarja tudi na njegove pomanjkljivosti. Osnovni razlog za to najdemo v razčlenitvi besede. »Disability« tvorita besedi ne (dis-) in zmožnost (-ability). Beseda, ki naj bi spodbujala enakopravnost oseb z invalidnostjo, potemtakem v osnovi izpostavlja njihove nezmožnosti oziroma omejitve, ne pa njihovih sposobnosti. Kljub temu je pojem obravnavan kot bolj nevtralen od ostalih, čeprav v osnovi negira zmožnosti oseb z invalidnostjo. Namen, s katerim je bil izraz kreiran, namreč ostaja ključen za njegovo razširjeno uporabo, saj je bil cilj vendarle izpostaviti, kaj vse so osebe z invalidnostjo zmožne početi (Devlieger in drugi 2003, 9–15).

Definicija invalidnosti, ki jo predlaga UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation), izpostavlja perspektivo družbe, ne toliko vidika posameznika. Tako na invalidnost gledajo kot na slabšo štartno pozicijo, ki jo ima posameznik v primerjavi z ostalimi, ali omejenost pri določenih oblikah aktivnosti. Vzroki za to omejenost se nahajajo v jedru družbe, v kateri živimo, saj njeni organizacijski principi v glavnih družbenih sferah in aktivnostih močno zanemarjajo osebe z različnimi oblikami telesnih značilnosti, ki jih definiramo kot invalidnost (Hughes in Paterson 2009, 29–45). O pojmu invalidnosti, kot ga definira termin »disability« lahko razmišljamo kot o posebni obliki družbene opresije, ki se osredotoča na organizacijske, okoljske in psihološke ovire, ki posamezniku onemogočajo enake priložnosti kot ostalim na področju zaposlitve, izobrazbe, transporta, preživljanja prostega časa ipd. (Carson 2009, 12).

Iz te definicije je razvidno, da je pojem dokaj široko zastavljen in ne opisuje konkretnih značilnosti posameznika, temveč poudarja družbeno stanje in status osebe s kakršnimikoli oblikami invalidnosti. Drugače povedano, ne gre za naštevaje različnih oblik fizičnega stanja

posameznika, temveč za kritiko ideološke pozicije družbe, ki drastično vpliva na osebe z določenimi značilnostmi, ki se jih kategorizira kot invalidnost. Poudarek je torej na neenakopravnih odnosih znotraj družbe, ki ne nudijo enake obravnave in priložnosti vsem njenim članom.

### **2.1.2 Impairment**

Termin opisuje konkretno stanje človeka, ki zaradi različnih vzrokov nima katerega od okončin, bodisi ima okončina hibo ali okvaro ipd. V to kategorijo uvrščamo tudi okvare organov ali delovanja katere izmed telesnih funkcij. V primerjavi s terminom »disability« je bolj ozko zasnovan (Carson 2009, 12–16). Izraz je jasno osredotočen na posameznikove telesne značilnosti in ne na vpliv, ki ga imajo na njegovo življenje, ali na to kako se glede njih opredeljuje družba.

Razumevanje invalidnosti v perspektivi celotne družbe in ne zgolj posameznika izrednega pomena. Res je, da invalidnost opisuje neko objektivno fizično značilnost posameznika, vendar se je treba zavedati, da je pomen, ki je pripisan tej značilnosti, družbeni konstrukt, ki ni nikoli samoumeven ali naraven. Ustvarjen je umetno in se skupaj s spremembami v družbi spreminja tudi sam. Ovire, s katerimi so soočene osebe z gibalno oviranostjo v vsakdanjem življenju niso le objektivne ovire, ampak so tudi ovire, ki jih je definirala in postavila družba, kar pomeni, da jih ta lahko tudi zmanjša ali odstrani.

## **2.2 Stigma**

Izraz stigma bo v tem diplomskem delu pogosto uporabljen. V ta namen je nujno podrobneje predstaviti pojem in njegovo definicijo, ki bo v nadaljevanju pripomogla k boljšemu razumevanju tematike.

Izraz stigma se je prvič pojavil v stari Grčiji, kjer: »se je nanašal na telesne znake in je izpostavljal nenavadno in slabo v moralnem statusu njihovega nosilca« (Goffman 2008, 11). Negativna konotacija, ki jo je s seboj prinesel ta označevalec, je pomenila, da se je takega posameznika treba izogibati. Danes lahko še vedno potegnemo vzporednice med prvotnim pomenom termina in njegovim aktualnim razumevanjem. Primarna razlika je, da stigma ne opisuje zgolj vidnih telesnih znakov ali anomalij. Za sodobno razumevanje je ključen abstrakten pomen, ki ga nosi, in se nanaša na sramoto posameznika ali skupine, do katere pride zaradi določenih značilnosti tega posameznika (Goffman 2008, 15–16).

Od časov stare Grčije je minilo veliko let in ker je družba fluidna in se njene značilnosti, predvsem pa ideologije in norme konstantno redefinirajo in spreminjajo, se je neizogibno spremenilo tudi tisto, kar povzroča in definira stigmatizacijo določenih skupin ali posameznikov. K temu so precej pripomogla medicinska dognanja, saj so se včasih določene bolezni, ki so se izkazovale v vidnih fizičnih simptomih, lahko recimo pripisovale božjim kaznim. Danes, ko so za to znani vzroki, predvsem pa imena teh bolezni, je njihovo dojetje drugačno. Kljub temu ne moremo trditi, da do stigmatizacije danes ne prihaja. Pomembno je namreč razlikovati med razumevanjem t. i. navadnih ljudi in razumevanjem v specifičnih profesijah ali akademskih krogih. S tem nikakor ne želimo namigovati na neke elitistične hierarhije (kdo lahko v resnici edini pravilno razume), temveč zgolj poudariti, da so splošno sprejete norme v različnih sferah drugače razumljene in imajo drugačno legitimnost, kar pa nikakor ne govori o njihovi pravilnosti ali pomembnosti (Goffman 2008).

Stigma v smislu sramote, kot jo bomo tudi v nadaljevanju obravnavali, je dandanes še vedno najpogosteje povezana z zunanjim znakom. Lahko se izraža kot določena »nepravilnost« ali anomalija na telesu, barva kože ipd. Ni pa nujno. Določene skupine so lahko stigmatizirane tudi zaradi svoje veroizpovedi, prepričanj itd. V osnovi razlikujemo tri tipe stigme. *Telesno*, ki se nanaša na različne oblike fizične deformiranosti ali iznakaženosti. *Značajska*, ki izhaja iz posameznikovih prepričanj, strasti, navad ipd., na podlagi katerih mu pripišemo nove negativne lastnosti. Zadnja skupina so *skupinske* stigme, ki izhajajo iz narodnosti, barve kože, veroizpovedi itd. Goffman razlikuje med *stigmatiziranimi* in »*normalnimi*« posamezniki, ki jih definira kot: »vse tiste, ki ne odstopajo negativno od določenih pričakovanj« (Goffman 2008, 14). Za razliko od »normalnih« je posameznik nosilec stigme takrat, ko ga nekaj razlikuje od ostalih na družbeno nezaželen način in posledično odstopa od naših normativnih pričakovanj ter zato v nas vzbuja občutek nelagodja (Goffman 2008, 14–16).

Človeško telo ima pomembno vlogo tako pri razvoju identitete posameznika kot tudi pri njegovi samopodobi. Telo je tisto, ki je konstantno v stiku s svetom, s katerim in prek katerega ga doživljamo. Naše izkušnje so utelešene. Je tisto, kar ostali vidijo v interakcijah z nami, na podlagi česar si ustvarijo prvi vtis in nas presojujejo. Telesna samopodoba je zaradi številnih dejavnikov, ki vplivajo na njo, izredno kompleksna celota, ki združuje naše psihološke izkušnje, čustva ter odnos in pričakovanja, ki jih imamo do oblike, funkcije, videza in zaželenosti lastnega telesa. Dejavniki, ki vplivajo na to, lahko imajo izvor v nas samih ali v

zunanjem svetu. Med drugim so pomembni izobrazba, podporni sistemi, družbena drža do invalidnosti itd. Zaradi tega telesne samopodobe oseb z gibalno oviranostjo in dojemanja lastnega telesa, tudi če imajo isto obliko gibalne oviranosti, ne moremo posploševati (McCabe in Taleporos 2009, 146–165). Družbeno določena normativna pričakovanja na področju telesne podobe na nezavedni ravni opravičujejo naše zahteve po določeni stopnji vizualne uniformnosti in po zadovoljevanju specifičnih telesnih standardov, ki v določeni družbi veljajo za lepe, »normalne«, sprejemljive in predvsem zaželene. Ljudje smo pripravljene storiti marsikaj, da zasledujemo in zadovoljimo normativna pričakovanja, ki nam jih družba narekuje in jih posledično pričakujemo in zahtevamo ne le od drugih, temveč tudi od samih sebe.

Kategorizacija posameznikov na »normalne« in »druge« se dogaja zelo hitro, saj je zanjo ključen prvi vtis. Ravno zato so telesni elementi toliko bolj pomembni, saj »takoj padejo v oči« in omogočajo zelo hitro razvrščanje ljudi, ki pa je zaradi hitrosti in avtomatičnosti procesa izredno površno. Goffman govori o primarni ambivalenci stigmatiziranega posameznika. »Posameznik s stigmo definira samega sebe kot človeka, ki se v ničemer ne razlikuje od vseh drugih, hkrati pa ga on sam in tisti, ki ga obdajajo, definirajo tudi kot nekoga povsem ločenega« (Goffman 2008, 97). Kadar je posameznik izpostavljen stigmatizaciji, to vpliva na njegovo obnašanje, interakcijo z drugimi, dojetje samega sebe in njegovo samopodobo. Stigmatizirani posameznik lahko v osnovi sebe doživlja kot povsem normalnega. To pa ne pomeni nujno tudi, da ga tako vidijo in obravnavajo ostali člani družbe. Stigma torej ni nujno ponotranjena, ampak jo posameznik začuti v interakciji z ostalimi in dobi občutek, da ga ne sprejemajo popolnoma takega, kot je. Za vprašanje stigme je potemtakem ključnega pomena družbena sprejetost oziroma na drugi strani izključenost. Ta se izraža v odnosu in pričakovanjih drugih, v priložnostih, ki so posamezniku na razpolago, itd. Za stigmatiziranost je značilna tudi visoka stopnja negotovosti. Stigmatizirana oseba se vsakič znova sooča s situacijo, ko ne ve, v katero kategorijo jo bodo ostali uvrstili in kako jo bodo sprejeli. To še posebej drži za gibalno oviranost, saj govorimo o telesnih značilnostih, ki so pogosto vidne. Občutek negotovosti velikokrat spremlja tudi dvom, kaj si ljudje v resnici mislijo (Goffman 2008, 17–25).

Vsaka družba razvije svoje kriterije presojanja in vrednotenja, ki se odražajo v idealno tipskih predstavah normalnega. Na gibalno ovirane osebe lahko potemtakem gledamo na podoben način kot na ostale stigmatizirane družbene skupine. Prek procesov presojanja, vrednotenja in kategoriziranja namreč postanejo za družbo »drugi«, posamezniki z napako, ki jih razločuje mo od »normalnih« članov družbe in jih tako tudi obravnavamo (Goffman 2008, 11–14).

Velikokrat je ena prvih asociacij, ki se pojavijo ob pogledu ali misli na invalidnega posameznika, ideja o odvisnosti te osebe. Invalidnost namreč dojemamo v okvirih odvisnosti od družine, zdravstva, družbe nasploh itd. Ti posamezniki naj bi tako le nemočno čakali, da dobijo pomoč, ki jo potrebujejo in brez katere ne bi mogli »normalno« živeti. Tovrstno dojetje je prisotno že zelo dolgo (Hughes in Paterson 2009, 29–45).

Predstava o stigmatiziranem posamezniku je velikokrat zelo bipolarna in omejena na »junake« in »odpadnike«. Na eni strani pričakujemo gibalno oviranega posameznika, ki bo srečen in zadovoljen, ki se sprejema z vsemi svojimi hibernami in mu nič ne pride do živega – neke vrste »junaka«, ki se hrabro spopada s svojimi težavami in ne pusti, da ga ovirajo. Drugo skrajnost predstavlja »odpadnik«, ki je zagrenjen, ki se nikakor ne more sprijazniti s svojim stanjem, je zafrustriran in to frustracijo prenaša na ostale okoli sebe. Take predstave so stereotipne in nerealne. Od t. i. »normalnih« ljudi se ne pričakuje, da so eno ali drugo, saj obstaja še marsikaj vmes, obnašanja in razpoloženja pa konstantno nihajo. Družba ima do ljudi s stigmo tudi drugačna pričakovanja, kar zadeva njihovo obnašanje. Od stigmatizirane osebe se pričakuje visoka stopnja obzirnosti do ostalih. Med drugim, da ne bo prekomerno izpostavljala svojih zdravstvenih težav; da se bo umaknila in jih reševala v zasebnosti; da ne bo eksperimentirala ali preizkušala meje sprejemanja; da bo strpna in razumljiva. Zaželeno je torej, da se karseda dobro prilagodi življenju v svetu »normalnih« (in ne obratno svet normalnih njej). Osebe z invalidnostjo pogosto ravnajo skladno s tovrstnimi pričakovanji in skušajo minimalizirati vidne znake ter tako zmanjšati nelagodje ostalih, velikokrat tudi v lastno škodo (Goffman 2008, 11–25).

## **2.2.1 Strategije upravljanja s stigmo**

Posamezniki lahko skušajo svoj položaj stigmatiziranega popraviti posredno ali neposredno. Goffman navaja različne strategije, s pomočjo katerih se posamezniki v takih situacijah soočajo s svojo stigmo.

### **2.2.1.1 Skrivanje znakov stigme z uporabo dezidentifikatorjev**

Tovrstna tehnika soočanja s stigmo se osredotoča na zunanje znake, ki jih je mogoče bodisi popolnoma odpraviti bodisi zgolj omiliti ali prikriti. Pri različnih oblikah gibalne oviranosti lahko naprimer skušajo posamezniki z nošenjem protetičnih udov prikriti amputiranost, z oblekami prikriti protetični ud, slabovidni lahko očala zamenjajo s kontaktnimi lečami, itd. ter

na ta način očiten označevalec določene »pomanjkljivosti« zreducirajo na čim nižjo raven opaznosti. Zavedati se je treba, da v določenih primerih uporaba te strategije ni oziroma ne more biti učinkovita, saj je nekatere znake nemogoče povsem prikriti zaradi njihove narave ali ker bi to lahko posledično vodilo v preveliko zmanjšanje kakovosti življenja posameznika (Goffman 2008, 83–85).

### **2.2.1.2 Transformacija znakov stigme v znake manj očitne stigme**

V družbi obstajajo bolj in manj sprejemljive »hibe«. Stigmatizirani posamezniki skušajo velikokrat preusmeriti pozornost s primarne lastnosti, zaradi katere so stigmatizirani, na drugo lastnost. Ta po družbenih standardih ni nujno neproblematična, vendar je obravnavana kot »bolj normalna«. Gre torej za vrsto kompenzacije, kjer skušamo svojo stigmo postaviti v ozadje in imeti sami nadzor nad njeno kategorizacijo kot manj pomembno ter v ospredje postaviti neko drugo lastnost, ki je družbeno bolj sprejemljiva (Goffman 2008, 85).

### **2.2.1.3 Kategorizacija ljudi**

Tudi stigmatizirane skupine in posamezniki niso imuni na kategoriziranje ljudi okoli sebe, saj gre za osnovni princip urejanja sveta. Ena izmed osrednjih strategij spopadanja z lastno stigmo je ravno selektivno razvrščanje ostalih. Ostali se delijo v dve glavni skupini. Prva je zelo široka in vključuje večino ljudi, s katerimi posameznik nima zelo pogostih stikov. Osebam v tej skupini o svoji stigmi ne razkriva ničesar, če je to le mogoče, ali pa vsaj čim manj. Kot že omenjeno, je določene oblike telesnih invalidnosti praktično nemogoče popolnoma prikriti ostalim. V tem primeru bi to pomenilo, da stigmatizirana oseba na primer ostalim ne razlaga vzrokov za svojo »hibo« ali medicinskih podrobnosti. V drugo skupino oseb pa nasprotno uvrščamo zelo majhen krog ljudi, ki ga načeloma tvorita družina in tesni prijatelji. Te osebe načeloma poznajo zelo veliko informacij in podrobnosti o stigmatiziranemu posamezniku ter so deležne visoke stopnje zaupanja. Zanje velja, da so pogosto lahko zelo zaščitniške do stigmatiziranega posameznika in ga v širši družbi hote ali nehote želijo obvarovati pred stigmatizacijo. V to drugo skupino lahko uvrščamo tudi druge posameznike, ki si delijo enako stigmo. Solidarnost in medsebojno razumevanje specifične situacije, v kateri se nahajajo, sta lahko zelo koristna za lažje prenašanje družbenih pritiskov, stereotipov in predsodkov ter pomagajo pri ohranjanju samozavesti posameznika, mu nudijo pomoč in čustveno oporo. Različne oblike podpornih skupin ali društev so tako lahko zelo koristne za stigmatizirane posameznike in njihove družine (Goffman 2008, 85–89).

#### **2.2.1.4 Prostovoljno razkritje**

V nasprotju z ostalimi strategijami soočanja s stigmo, ki temeljijo na prikrivanju, skrivanju, preusmerjanju pozornosti ali selektivnemu distanciranju, temelji ta strategija na odkritosti. Gre za prostovoljno razkrivanje informacij ostalim. Lahko bi rekli, da lahko govorimo o (vsaj navidezno) visoki ravni sprejemanja samega sebe in svoje stigme. Posameznik, ki uporablja to strategijo, se rad izpostavlja oziroma rad v ospredje postavlja svojo invalidnost v namen ozaveščanja in izobraževanja ostalih v družbi. Aktivno si prizadeva za uničevanje stereotipov in zmanjšanje predsodkov. Skušaja se vključevati v čim več aktivnosti, ki so mu na razpolago, ter iti preko mej in delati vse, tudi tisto, kar mu invalidnost teoretično onemogoča oziroma drugi menijo, da tega ne zmore. Cilj je ostalim (in sebi) dokazati, da ga nič ne more ustaviti in da je sposoben delati praktično vse, kar delajo drugi, če se tako odloči (Goffman 2008, 89–91).

#### **2.2.2 Razvoj stigme**

Ne moremo reči, da se stigmatizacija začne nujno z vstopom v formalni izobraževalni sistem, saj bi s tem preveč poenostavljali kompleksne družbene procese. Lahko pa rečemo, da postane na tej točki zavedanje o stigmatizaciji bolj izrazito tako na strani stigmatiziranega posameznika kot tudi na strani ostalih. Primarna in predvsem sekundarna socializacija igrata ključno vlogo pri posredovanju in učenju družbenih norm in vrednot. Zato imata pomembno vlogo tudi pri učenju stereotipov in predsodkov ter definiranju »normalnega« in »abnormalnega«, ki postane stigmatizirano.

Na tej točki se ne bomo podrobno spuščali v kompleksen proces nastajanja vrednot, norm, prepričanj itd., saj bi to zahtevalo obsežen preskok na področja psihologije, biologije, sociologije ipd. Izpostaviti je treba, da je družba tista, ki je prisotna na vsakem koraku procesa, ki vpliva na nastanek in razvoj percepcije. Norme in vrednote se ljudje potemtakem naučimo skozi proces socializacije, zato je ta ključnega pomena pri razumevanju razvoja in obstoja stigme. Okolja, kot sta šola in dom, ključno vplivata na dojetje in oblikovanje koncepta invalidnosti (Currie in Kahn 2012, 4). Vsaka družba, ožja ali širša, opredeljuje svoje ideale »normalnosti«. Na podlagi tega ljudi kategorizira v različne skupine, ki se tem idealom bolj ali manj približujejo, in jim na tej podlagi a priori pripiše določene stereotipne lastnosti (Goffman 2008, 11–12). Te norme postanejo v času socializacije ponotranjene in naturalizirane. Ravno ta element je tisti, ki jih dela najbolj nevarne in dolgotrajne. Da so te stereotipne predstave naturalizirane, pomeni, da o njih ne razmišljamo zavestno, se vanje ne poglobljamo in

predvsem v vsakdanjem življenju vanje ne dvomimo, temveč jih sprejemamo take, kot so, in so za nas v veliki meri samoumevne.

## **2.3 Socializacija**

Obstaja veliko različnih pristopov deljenja socializacije na različne faze, ki ne prispevajo bistveno h samemu konceptu, vendar omogočajo lažje proučevanje. Ena izmed najbolj pogostih in osnovnih delitev je delitev na primarno in sekundarno socializacijo.

### **2.3.1 Primarna in sekundarna socializacija**

Primarna socializacija se osredotoča na obdobje, ko se posameznik še ni vključil v formalni izobraževalni sistem. Število ljudi v njegovem življenju je relativno majhno in omejeno predvsem na družinske člane in bližnje sorodnike. V nasprotju je sekundarna socializacija opredeljena kot obdobje v posameznikovem življenju, ko se ta vključi v formalno izobraževanje in ostale neformalne organizacije, kjer je frekvenca interakcij pogostejša. V primerjavi s to fazo je primarna socializacija veliko bolj odvisna od lokalnih vplivov, načinov vzgoje in življenja ter ni pod takim vplivom regulacije na nacionalni (in dandanes tudi mednarodni) ravni (White 1977, 6–24).

Primarna socializacija opisuje pomembnost prisotnosti odraslih v otrokovem življenju in njihovo vlogo v razvoju otrokove osebnosti in sistema vrednot, ki se postopoma naturalizira. White govori o dveh možnih scenarijih. V prvem so družinske vrednote skladne z normami in vrednotami širše družbe, znotraj katere socializacija poteka. V tem primeru otrok ne bi smel imeti večjih težav pri tranziciji v večje družbene enote od družine in pri interakciji z ostalimi. Morda mora le rahlo adaptirati svoje obnašanje. V drugem scenariju je situacija nasprotna. Lahko se zgodi, da so družinske vrednote (delno ali večinsko) v nasprotju s tistimi v širši družbi. V tem primeru lahko ima otrok kar nekaj težav z vključevanjem v družbo, saj mora v večji meri prilagoditi svoj način obnašanja v družbenih interakcijah. Lahko se pojavijo težave pri izbiri pravih reakcij na določene situacije in pri usklajevanju osebnih/družinskih vrednot s širše družbenimi (White 1977, 18–24).

V sekundarni socializaciji se glavno vlogo pripisuje šoli. Cilji izobraževanja so tesno povezani s tipom osebnosti posameznika, ki je zaželen in nujen za normalno delovanje obstoječe družbe in reprodukcijo njenih vrednot. Nekateri avtorji izpostavljajo selekcijsko funkcijo šole. To naj bi pomenilo, da za celotnim izobraževalnim sistemom stoji ideologija, katere cilj je, da se



vsakega posameznika opremi s specifičnimi znanji, spretnostmi in kompetencami, da bo lahko zasedel specifično mesto na hierarhični družbeni lestvi (White 1977, 16–18). Na globlji ravni naj bi to pomenilo, da posameznik v času izobraževanja pridobi zavedanje o tem, kaj mu njegove značilnosti (gibalna oviranost kot ena izmed teh) in sposobnosti omogočajo in kaj mu onemogočajo. Posameznik torej v izobraževalnem sistemu pridobi »objektivno« družbeno konstruirano predstavo o svojem potencialu in »realnih« zmožnostih ter omejitvah. Že vključitev ali izključitev v redno šolanje predstavlja prvo selekcijo, ki definira, ali je posameznik dovolj »normalen« po družbenih standardih ali pa potrebuje posebno pozornost in prilagojen program. S tem smo le korak oddaljeni od tega, da bi lahko celo govorili o sistemu, ki v svoji zasnovi stigmatizira.

Vstop v šolo predstavlja potemtakem prvo pravo priložnost, kjer se otrok sooči z velikim številom svojih vrstnikov. Ti se med seboj zelo razlikujejo po zunanjem videzu, sposobnostih, verovanju, okolju, iz katerega prihajajo, itd. Šola predstavlja prvo pravo priložnost primerjave, kjer se prvič pojavi dvom. Dvom v vrednote lastnega družinskega okolja in navsezadnje tudi dvom vase. Predstavlja pa tudi prvo formalno okolje, v katero vstopimo, kjer posredno (in delno neposredno) dobimo občutek za to, kakšno stališče zavzema družba do gibalno oviranih oseb. Majhno število otrok z različnimi oblikami invalidnosti, ki so vključeni v redno šolanje (predvsem v manjših krajih in vaseh), pomeni nizko frekvenco interakcije z ostalimi gibalno neoviranimi otroki in posledično zelo majhne možnosti za primerjavo in konfrontacijo med njimi. Otrok svojo predstavo »normalnosti« izoblikuje prav prek interakcije z ostalimi in za »normalno« šteje tisto, kar je najbolj pogosto in ga obdaja na vsakodnevni ravni. To avtomatsko pomeni, da nizka stopnja interakcije z gibalno oviranimi osebami zvišuje možnost, da jih bodo ostali doživljali kot abnormalne, saj z njimi nimajo veliko (ali nobenih) osebnih izkušenj. Te izkušnje so nujno potrebne, da otrok prek osebnih stikov doživi osebo z gibalno oviranostjo kot sebi podobno. Omogoča tudi razvoj senzibilnosti in raven »domačnosti«, ki zmanjšuje občutke nelagodja ob nadaljnjih srečanjih. Na ljudi, ki jih uvrščamo med gibalno ovirane, lahko v resnici gledamo na dva načina. V ospredje lahko postavimo najprej njihovo »oviranost« (tj. specifično telesno značilnost) in jih tako vidimo najprej kot gibalno ovirane, šele nato kot osebe. Na ta način jih stigmatiziramo. Po drugi strani pa lahko na njih gledamo kot na (v prvi fazi) osebe, katerih ena izmed številnih lastnosti je drugačna fizična zasnova, ki jo kategoriziramo kot gibalno oviranost (ozirom pogosteje kot invalidnost). Tako se izognemo prenatrjenim stereotipnim sodbam, ki vodijo v stigmatizacijo, in se osredotočimo na človeka

pred seboj, ne le na del njega. Zadostni stiki v zgodnjih fazah socializacije so bistveni za reduciranje stigmatizacije, ki jo doživljajo gibalno ovirane osebe.

## 2.4 Družina

Definiranje pojma družine je zelo kompleksno, zato obstaja kar nekaj različnih definicij. Od bolj splošnih do bolj konkretnih, ene so bolj, druge pa manj inkluzivne. Zaradi številnih sprememb v načinu življenja v zadnjih desetletjih so se oblike družin pluralizirale in oddaljile od tradicionalnega razumevanja, ki je družino omejevalo na poročena moškega in žensko ter njune otroke (Renner 2006a, 13–27). Posledično ni več mogoče govoriti o družini, temveč je bolj primerno govoriti o družinah (Renner 2006b, 89–125).

Organizacija združenih narodov (OZN) je na primer predlagala definicijo družine, po kateri le to tvori: »vsaj en (odrasel) človek ali skupina ljudi, ki skrbi za otroka/e in je kot taka (torej kot družina) prepoznana v zakonodajah ali v običajih« (Renner 2006a, 16).

Socialnopsihološka definicija družine je sledeča:

*Družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje, povezujejo jih skupna pravila, norme, vrednote; odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura moči in način vodenja, izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov v njej, diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani (Čačinovič Vogrinčič 1992, 105).*

Za namen tega diplomskega dela sprejemamo definicijo družine v njeni najširši možni obliki, ki ne diskriminira in izključuje nobene oblike. Sledili bomo ideji, ki jo Mirjana Ule izpostavi v enem od svojih del ter kjer družina predstavlja izredno fluiden in subjektivno interpretiran pojem. Način, kako jo posamezniki definirajo in kako si predstavljajo sorodstvene povezave, se zelo močno razlikuje. Iz tega lahko zaključimo, da se: »ne da več (objektivno) potegniti meje med družino in ne-družino«, saj si te meje zastavljajo in definirajo posamezniki na individualni ravni (Ule 2000, 53).

Definicijo družine je bilo treba redefinirati, ker so se drastično spremenile njene značilnosti tako v obliki kot tudi v odnosih znotraj nje. Raziskave so pokazale, da lahko od 90. let dalje

govorimo o »generacijskem miru«. V primerjavi z mladimi predhodnih generacij, ki so bili uporniki in so aktivno zavračali ideologije svojih staršev, sedaj to ni več tako. Pri iskanju odgovora na vprašanje, zakaj je tako, je treba družino pogledati primerjalno z ostalimi institucijami. Pokazalo se je, da se je družina uspela najbolj optimalno prilagoditi zahtevam postmoderne družbe po individualizaciji in subjektivizaciji načina življenja. Ta dobra adaptacija je omogočila, da je okolje, ki ga družina ustvarja, izredno vzpodbudno za razvoj posameznikovih potencialov in za zadovoljevanje njegovih potreb. Družina nudi posameznikom zavetje in varnost ter mladim pomaga pri premagovanju ovir v zunanjem svetu (Rener 2006b, 89–125).

Odnosi med starši in njihovimi otroci v družini so posebna oblika socialnih razmerij, ki se po svojih značilnostih razlikuje od ostalih oblik. Tako kot so se spremenile oblike družin v primerjavi s preteklostjo, so se spremenili tudi odnosi med starši in otroci. Včasih je bila družina etična v smislu, da so starši predstavljali skoraj absolutno avtoriteto. Imeli so nadzor nad svojimi otroki in pomembno (včasih celo ključno) besedo pri njihovih odločitvah. Na drugi strani so imeli otroci visoko stopnjo spoštovanja do svojih staršev, bili so poslušni in v podrejenem položaju. Danes lahko opazimo premik, v katerem so ti odnosi veliko bolj egalitarni. Družina se je spremenila v podporno in afektivno. Starši otrokom nudijo psihično in čustveno podporo, jim svetujejo in jih vzpodbujajo. Odnos temelji na načelu zaupanja. Poleg čustvene podpore, starši nudijo otrokom tudi instrumentalno podporo. Ta lahko poteka na primer v konkretnih materialnih dobrinah, finančni pomoči ipd. Mladi tudi veliko kasneje zapustijo svoj družinski dom kot včasih. Delno zaradi širših družbenih razmer in težav pri iskanju zaposlitve, delno pa tudi zaradi spremenjenih odnosov. Po eni strani se težje (predvsem finančno) osamosvojijo, po drugi pa način delovanja družine in spremenjeni odnosi vplivajo tudi na počasnejšo čustveno osamosvojitev. Lahko torej rečemo, da je negotovost današnjega časa tista, zaradi katere se mladi osamosvajajo kasneje (Rener 2006b, 89–125).

## **2.5 Stigma posameznika kot stigma družine**

Imeti osebo z gibalno oviranostjo med člani svoje družine neizbežno vpliva na dinamiko odnosov znotraj družine in zunaj nje.

Za razliko od tega, kar dojemamo kot običajno družino, tj. družino, v kateri noben izmed članov ni gibalno oviran, se razlikujejo predvsem pričakovanja, ki jih starši gojijo do svojih otrok. Ne

glede na to, ali je invalidnost prirojena ali je do nje prišlo kasneje, morajo starši prilagoditi pričakovanja, ki so jih imeli o svojem »normalnem« otroku. Temu sledijo tudi prilagoditve v načinu vzgoje. Vzgoja otroka z invalidnostjo je pogosto pravi čustveni vrtiljak. Starši se soočajo z občutki krivde, negotovosti, zahtevami in pričakovanji (svojimi, otrokovimi, družbenimi, ostalimi), žrtvovanjem, načrtovanjem, s prilagajanjem in na drugi strani z občutki ponosa, veselja, upanja itd. (Trtnik 2007, 494–497). Družba od staršev pričakuje, da bodo otroka z invalidnostjo vzgajali enako, kot bi ga, če gibal nebi imel. Hkrati pa mu morajo posvečati dovolj dodatne pozornosti, da bo poskrbljeno za vse njegove potrebe. Gre torej za paradoks, kjer je prava mera med eno in drugo skrajnostjo zelo težko dosegljiva. Vprašanje o tem kdo je tisti, ki lahko presoja, ali starši za otroka naredijo dovolj ali premalo, pa ostaja neodgovorjeno (Sensky 1982, 1033–1034). Kljub temu da racionalno vedo, da niso odgovorni za otrokovo invalidnost in stigmo, pa skupaj z odgovornostjo do lastnega otroka breme te odgovornosti prevzamejo nase. Lahko pride do tega, da se zatečejo k uporabi podobnih strategij soočanja s stigmo kot to počnejo stigmatizirani posamezniki, na primer:

- skrivajo oziroma prikrivajo stigme otroka pred ostalimi,
- ignorirajo stigmo in se pretvarjajo, da invalidnost ne obstaja,
- aktivno zagovarjajo pravice invalidov in postanejo advokati.

Na te strategije lahko gledamo kot na alternativne odgovore na stigmo, ki ni več zgolj stigma posameznika, ampak je posredno stigma celotne družine in njenih članov. Sensky pravi, da ima stigmatizacija družin podobne značilnosti kot stigmatizacija posameznika, hkrati pa ima tudi povsem svojevrstne dimenzije (Sensky 1982, 1033–1034).

Spremembe v življenju in adaptacije že na ravni izvajanja vsakodnevnih aktivnosti so lahko za družino zelo naporne. Poleg vsega tega obstaja možnost dodatnih finančnih težav, predvsem pa pojava težkih psiholoških in čustvenih obremenitev. Zavedati se moramo, da družina ni nujno vedno tista, ki na stres vpliva blagodejno in ga blaži. Lahko je prav nasprotno ravno v njej največja koncentracija negativnih čustev, povezanih z gibalno oviranostjo. To je še posebno pogosto takrat, ko do gibalne oviranosti pride nenadoma in se družinsko življenje hipoma obrne na glavo. Pomembno je, da so vloge med družinskimi člani jasno razdeljene in komunikacija čim bolj odprte narave (Trtnik 2007, 492–493). Odnos, ki ga gojijo starši do otrokove gibalne oviranosti je bistven. Otroku se namreč njegova drugačnost razkriva postopoma, najprej kot drugačnost znotraj družine, nato pa kot drugačnost zunaj nje. Koliko in

kakšen pomen starši pripisujejo otrokovi gibalni oviranosti in stigmatizaciji ter ali se tudi sami počutijo stigmatizirane s strani družbe, ni nepomembno. Negativni ali pozitivni občutki se hitro prenesejo na otroka in posredno vplivajo na njegovo soočanje z lastno stigmatizacijo. Odkritje lastne drugačnosti je namreč za otroka lahko zelo boleče in travmatično (Sensky 1982, 1033–1034).

Število spremenljivk, ki vplivajo na odnose med starši in otroki z gibalno oviranostjo je precej visoko. To pomeni, da je zelo težko generalizirati in primerjati rezultate raziskav in analiz. Dinamika odnosov je namreč odvisna od tipa družine, osebnosti članov družine, okolja, v katerem družina deluje, vrste gibalne oviranosti itd.

Poglejmo si primer raziskave Franca A. Carnevala, ki jo je objavil v znanstveni reviji *Journal of Child Health Care* leta 2007. V njej raziskuje, na kakšen način v Kanadi starši otrok, ki potrebujejo pomoč dihalnih naprav (kar s seboj prinese številne druge težave, ki so podobno kot oblike gibalne oviranosti obravnavane v tem delu vidne s prostim očesom), doživljajo zdravstveno stanje svojega otroka. Rezultati so pokazali, da so starši v odgovorih bolj kot zdravstvene težave otrok izpostavili težave z odnosom in odzive širše družbe na njihove otroke. Pokazalo se je, da so se počutili diskriminirane tudi s strani zdravstvenih delavcev, članov lokalne skupnosti, prijateljev in nenazadnje ostalih družinskih članov. Ti so namreč staršem pogosto pridigali o znižani kakovosti življenja tako otrok kot tudi celotne družine in podajali sodbe o njihovih starševskih odločitvah. Starši so bili mnenja, da je zdravstveno stanje njihovih otrok razlog za njihovo razvrstitev v družbi, in so bili posledično do njih veliko bolj zaščitniški. Nekaterim družinskim članom je pogovor o zdravstvenem stanju vzbujal občutke nelagodja in strahu pred odzivi ter predsodki ostalih. Veliko staršev se je počutilo marginalizirane in izolirane v lastnem okolišu, občutek stigmatiziranosti celotne družine je pogosto vodil v zavestno umikanje in zapiranje v ozek krog zaupnikov. Odnos okolice je v starših vzbudil občutek večje odgovornosti do svojega otroka, saj so čutili, da je breme omogočanja karseda normalnega življenja in zagotavljanja pozitivnih izkušenj za svojega otroka izključno na njihovih ramenih. Nekateri so se aktivno zavzemali za integracijo svojih otrok v skupnost in jih vključevali v različne aktivnosti. Število vlog, ki so jih ponotranjili ti starši je obsegalo vloge negovalca, advokata, aktivista, vzgojitelja itd. (Carnevale 2007, 12–16).

Na primeru te raziskave lahko vidimo, da je bila stigma posameznika tudi stigma celotne družine. Starši so uporabili številne strategije soočanja s stigmatizacijo, da so lažje prenašali družbene

pritiske in vsakodnevne napore. Raziskava služi le kot eden izmed prikazov in je zaradi drugačnega družbenega konteksta ne moremo kar prenesti v obravnavani kontekst.

### **3 Empirični del**

V empiričnem delu diplomskega dela je predstavljen vzorec subjektov, vključenih v raziskavo, in opisana izbrana metodologija. Predstavljeni bodo glavni cilji raziskave in analiza podatkov, pridobljenih na podlagi odgovorov iz sestavljenega vprašalnika z odprtimi vprašanji.

#### **3.1 Vzorec raziskave**

Vzorec zajema starše gibalno oviranih otrok s cerebralno paralizo (to motnjo smo izbrali, ker pri nas obstajajo številna društva, prek katerih sem pridobila sodelujoče v raziskavi), katerih otroci so zaključili osnovnošolsko šolanje v zadnjih 5 letih. Želeli smo, da je od zaključka osnovnošolskega izobraževanja minilo nekaj časa, ki bi staršem omogočil dovolj prostora za refleksijo in bolj celostno oblikovanje mnenja. Vsem sodelujočim je zagotovljena popolna anonimnost.

Vseh osem sodelujočih je ženskega spola. Stare so od 37 do 51 let. 5 jih prihaja iz vasi ali manjšega naselja, 3 pa iz mesta. 7 jih ima enega otroka, le ena oseba ima 2, od tega je eden gibalno oviran. Pri otrocih 6 oseb je gibalna oviranost otroka prirojena, pri dveh pa je do nje prišlo kasneje. 3 osebe so poročene, 2 neporočeni, 1 vdova, 2 pa na vprašanje nista odgovorili. 3 osebe imajo visokošolsko izobrazbo, 2 srednješolsko, 1 osnovnošolsko, 1 pa na vprašanje ni odgovorila.

#### **3.2 Metodologija**

Metoda, s katero smo se dokončno odločili proučevati izbrano tematiko, je kvalitativna analiza odgovorov iz osmih vprašalnikov s 27 vprašanji odprtega tipa. Primarno smo želeli opraviti osebne polstrukturirane intervjuje. Ob iskanju primernih kandidatov smo naleteli na številne ovire. Že pred tem smo se zavedali, da je tovrstna tematika lahko za nekatere posameznike izredno občutljiva. Ob iskanju sodelujočim smo se obrnili na številna društva in organizacije, kjer se je kmalu pokazalo, da bo želja po popolni anonimnosti in ohranjanju zasebnosti ključna, če bomo želeli pridobiti potrebne informacije in da se marsikdo počuti bolj lagodno, če

komunikacija poteka preko posrednika. Zato smo se odločili, da intervjuje zamenjamo z vprašalnikom odprtega tipa, ki sodelujočim omogoča visoko stopnjo zasebnosti in anonimnosti ter hkrati dovolj svobode, da neobremenjeno in odkrito odgovarjajo na zastavljena vprašanja. S štirimi sodelujočimi je komunikacija potekala preko e-pošte, kamor smo jim posredovali vprašalnik in vse informacije ter bili na voljo za vsa vprašanja. Ostale štiri vprašalnike pa so sodelujočim posredovali predstavniki različnih društev, ki se ukvarjajo s cerebralno paralizo in s katerimi smo komunicirali preko e-pošte in telefona.

### **3.3 Cilji in namen**

S pomočjo pridobljenih informacij smo želeli odgovoriti na primarno raziskovalno vprašanje, ali lahko (kot je razvidno iz že obstoječe literature) koncept stigme posameznika razširimo na njegovo celotno družino, ki posledično postane tudi sama (oziroma njeni člani) posredno stigmatizirana. Zanimalo nas je, ali starši gibalno oviranih otrok vzgojo doživljajo drugače, kot če otrok ne bi bil gibalno oviran. Hkrati smo želeli preveriti, kako vidijo svojo vlogo starša in ali se počutijo diskriminirane s strani ostalih članov družbe v interakcijah z njimi. Naslednji cilj je pridobiti osnovno sliko splošnega vzdušja v družbi, ko govorimo o gibalni oviranosti. Nenazadnje želimo izvedeti, kako vstop v formalni izobraževalni sistem vpliva na to percepcijo ter ali je družba, v kateri živimo, do gibalno oviranih otrok dovolj inkluzivno naravnana.

### **3.4 Rezultati in analiza**

Vprašalnik smo razčlenili na več sklopov, prek katerih bomo predstavili rezultate. Prvi sklop vsebuje demografske podatke sodelujočih v raziskavi, kot so spol, starost, kraj bivanja, izobrazba itd. Drugi sklop obravnava odnose znotraj družine, predvsem pogled sodelujočih subjektov na vzgojo gibalno oviranega otroka v primerjavi z gibalno neoviranim. Tretji sklop se dotika vprašanj, povezanih z odnosi s širšo družbo. Vprašanja se nanašajo na občutek diskriminiranosti v socialnih interakcijah in splošni odnos družbe do gibalno oviranih oseb. Zadnji sklop je namenjen zbiranju informacij o vključitvi in poteku šolanja v formalnem izobraževalnem sistemu.

#### **3.4.1 Odnosi znotraj družine**

Gibalno oviran otrok pomembno vpliva na dinamiko odnosov znotraj družine in med njenimi člani. Eden od glavnih vidikov družinskega življenja, na katerega vpliva, je vzgoja otroka. Večina staršev trdi, da so gibalno oviranega otroka poskušali vzgajati na enak način, kot bi »zdravega« otroka. Kljub temu jih je kar nekaj izpostavilo nekatere glavne razlike med vzgojo

gibalno neoviranega in gibalno oviranega otroka, saj slednja od staršev zahteva več potrpežljivosti, vztrajnosti, prilagajanja in predvsem več časa, ki ga je treba posvetiti otroku.

»Vzgoja otroka z invalidnostjo je zahtevna. Imaš določene predstave kako boš vzgajal otroka in ko se enkrat rodi invaliden jih moraš spremenit in se prilagodit. Trudila sem se zahtevati od otroka tisto, kar je zmožel in ne preveč popuščati tam, kjer se je moral bolj potruditi.« (Sandra 2017, 41 let).

Vzgoje ne opredeljujejo nujno kot težjo, a vsekakor drugačno, saj imajo gibalno ovirani otroci zaradi specifičnih značilnosti določene potrebe, ki se delno zelo razlikujejo od potreb gibalno neoviranih otrok. Večina je mnenja, da je vzgoja gibalno oviranega otroka morda kljub temu vseeno malo bolj odgovorna, vendar bolj kot samo stopnjo odgovornosti, kot že omenjeno, poudarjajo razlike pri vzgoji. Starši gibalno oviranega otroka se soočajo z drugačnimi izzivi, pričakovanji (lastnimi in družbenimi) ter drugačnim pristopom k vzgoji. Eden izmed staršev poudarja, da je treba več energije vložiti v razvoj otrokove samozavesti, saj je družba včasih do gibalno oviranih otrok kruta. Starši, ki so kategorično odgovorili z da, in vzgojo gibalnega otroka vidijo kot bistveno drugačno od vzgoje gibalno neoviranega otroka, kot razlog za ta občutek navajajo veliko več omejitev in ovir pri vzgoji, ki imajo vzroke v zunanjem svetu zunaj družinskega okolja. To je tudi razlog, da eden izmed staršev čuti, da je vzgoja gibalno oviranega otroka v nekaterih pogledih bolj odgovorna:

»Je, ker se človek pri tem sooča z več omejitvami in preprekami zunanjega sveta.« (Maja 2016, 51 let).

Večina pa jih je mnenja, da je vzgoja otroka na splošno odgovorna in da gibalna oviranost pri tem elementu ne igra bistvene vloge. Zanimiv je bil komentar, da si starši gibalno oviranih otrok občutek večje odgovornosti ustvarijo sami in ne gre za splošno resnico ali rezultat zunanjih pritiskov:

»Ne vem ali je bolj odgovorna ali ne. Mogoče si kot starš sam naložiš ta večji občutek odgovornosti. Zavedaš še v kakšen svet vstopa in da ta ni narejen za invalidne ljudi. Tako da podzavestno skušaš včasih kompenzirati otrokove omejitve in sam pretiravaš.« (Iva 2017, 40 let).



Odstopati od definicije normalnega v katerikoli družbi predstavlja za starša dodatno skrb, kako se bo otrok v tem okolju znašel. Pogosto to pomeni, da so starši do otrok preveč zaščitniški in jih z željo, da bi jih obvarovali, v resnici dodatno omejujejo. Odgovori o tem, ali so do gibalno oviranih otrok bolj zaščitniški, so precej različni. Starši, ki so odgovorili z da, so v obrazložitvi izpostavili, da se družba do gibalno oviranih oseb včasih obnaša zaničevalno in se iz njih norčuje, kar sproža občutek, da morajo biti do otrok bolj zaščitniški in jih obvarovati. Ne glede na to, ali so bolj ali manj zaščitniški pa prav vsi starši izpostavljajo pomembnost, da otroku pustiš, da se uči iz lastnih izkušenj in dela napake. Zavedajo se, da pretirano zaščitništvo lahko omeji obseg, kakovost ter dragocenost življenjskih izkušenj za otroka, zato se trudijo biti manj zaščitniški. Njihova želja je, da otroci maksimalno razvijejo svoje sposobnosti, postanejo čim bolj samostojni in se karseda aktivno vključijo v družbo.

»Nisem bila zaščitniška, saj menim, da se je do otroka z invalidnostjo potrebno vesti, kot bi bil zdrav.« (Pia 2017, 39 let).

»Bili so trenutki, ko sem bila bolj zaščitniška, včasih preveč tega se zavedam. Ni lahko saj te kot starša skrbi kako bo družba sprejela otroka, kako se bo znal soočati z ovirami v svojem življenju in ali bo v življenju imel dovolj priložnosti da bo lahko živel polno in karseda normalno življenje.« (Iva 2017, 40 let).

*Seveda sem, dostikrat se zgodi, da se ljudje norčujejo ko vidijo invalida, še posebej če je tako kot moj sin tudi duševno prizadet. Takšne situacije me jezijo, še posebej kadar vidim da sina prizadene ko se nekdo norčuje iz njega. Drugače, pa mi je zelo pomembno, da si sin po njegovih sposobnostih seveda nabira izkušnje, pustim mu da dela napake, da jih poskuša rešiti, da premaguje ovire s katerimi se sooča vsak dan. (Vesna 2017, 37 let).*

O tem, ali bi bil odnos z otrokom drugačen, če ta nebi bil gibalno oviran večina meni, da se ta ne bi bistveno spremenil. Razloge vidijo predvsem v tem, da bi pri vzgoji uporabljali bolj ali manj enake prijeme, kar se tiče strogosti in zahtev. Razlike vidijo predvsem tam, kjer bi fizična ne-oviranost otroku dopuščala opravljanje določenih opravil, ki so sedaj otežena ali nemogoča.

»Moj odnos je odličen. Zelo sva povezani saj veliko časa preživiva skupaj, ker sem gospodinja. Mislim, da bi bilo z drugim otrokom enako. Če preživiš z otrokom dovolj kakovostnega časa je to najbolj pomembno za odnos. Invalidnost je v ozadju.« (Sandra 2017, 41 let).

»Do otroka se vedem dokaj strogo. Ne popuščam pri raznih dejanjih. Ne dovolim stvari, ki segajo čez meje – ki so za mojo oceno pretirane. Če ne bi bilo invalidnosti, bi bilo podobno, razen pri opravljanju raznih hišnih opravil bi bilo drugače.« (Pia 2017, 39 let).

Ena oseba kategorično pravi, da bi bil odnos drugačen, saj zdravega otroka ne moremo primerjati z gibalno oviranim otrokom. Druga pa pravi, da si ne zna predstavljati svojega otroka brez gibalne oviranosti, saj je ta integralni del njega. Ta starš izpostavlja tudi pomembnost timskega dela in tesnega sodelovanja z gibalno oviranim otrokom, zato da so čimbolj zadovoljene njegove potrebe.

### **3.4.2 Odnosi s širšo okolico**

Drugačni pristopi, potrebni za vzgojo gibalno oviranega otroka, posledično vodijo do tega, da tudi svojo vlogo starša dojemajo kot drugačno. Večina opisuje občutek, da se počutijo drugačne, iz odgovorov je moč sklepati, da se razlikuje zgolj kako intenzivno doživljajo ta občutek. Kot pomemben razlog navajajo izkušnje z otrokom, ki neizbežno oblikujejo njih kot posameznike in kot starše. Vzgoja gibalno oviranega otroka zahteva namreč številne materialne in čustvene prilagoditve. Popolnoma drugačna je organizacija življenja, saj je treba upoštevati otrokove potrebe in omejitve v stanovanju, prevoznih sredstvih, načrtovanju dopusta, itd. Prav tako je potrebno več premišljevanja usmerjenega v iskanje ustreznih izobraževanih ustanov (vrtce, šole itd.). Tovrstne razlike povzročajo, da se starši v primerjavi z drugimi vidijo kot drugačne, saj se ostali s tovrstnimi problemi ne rabijo soočati, ali pa se soočajo iz drugačnih zornih kotov.

»Vsekakor imamo drugačno življenje, vse si moramo prilagoditi (stanovanje, avto, izleti, dopusti). Če je otrok na invalidskem vozičku, je žal življenje popolnoma drugače, kot če bi bili otroci z invalidnostjo, vendar hodeči, ali pa če bi bili zdravi.« (Pia 2017, 39 let).

Najbolj kritično obdobje in najtežji čas predstavljajo meseci takoj po rojstvu in prva leta otrokovega življenja. Starši občutijo občutek zmedenosti in izgubljenosti. Ugotoviti morajo, kaj ustreza njihovem otroku in njihovi družini. Na drugi strani se soočajo tudi z odzivi okolice,

ki velikokrat nima potrebnega znanja in razumevanja za njih. To lahko predstavlja veliko breme za družino in njene člane.

»Zdaj niti ne več. Mogoče na začetku (po rojstvu otroka) je bilo vse malo težje, kot če bi bil otrok zdrav in brez težav. Že tako je vse novo. Občutek imaš, da se vsem malo smiliš in ne veš kako bi se zadeve lotil.« (Petra 2017, 42 let).

Odnosi s širšo socialno okolico in stopnja ali način diskriminacije, ki jo posameznik čuti, je v osnovi zelo subjektivna. Odvisna je tako od značilnosti socialne okolice, v kateri se posameznik nahaja, kot tudi od njegovih osebnostnih značilnosti. Jasno je bilo izpostavljeno, da velika večina diskriminacijo zaznava občasno, v konkretnih situacijah. Potemtakem ne moremo govoriti o prevladujočem stanju v družbi, saj ne gre za konstantno diskriminiranost. Hkrati je v odgovorih mogoče zaznati, da starši opažajo pozitivne spremembe v družbi in da je diskriminacije vedno manj. Prisotnosti diskriminacije nihče ne zanika, vendar poudarjajo, da ta prihaja najpogosteje s strani posameznikov ali manjših skupin, ne moremo pa govoriti o prevladujočem vzdušju v družbi. Nekateri so celo izpostavili, da je naša družba v primerjavi z drugimi do gibalno oviranih posameznikov precej prijazna. Starši so poudarili tudi vpliv časa na doživljanje diskriminacije. Ob otrokovem odraščanju in z novimi izkušnjami so se spremenila njihova pričakovanja do družbe. Na predsodke, raznorazne opazke in druge oblike diskriminacije se ne ozirajo več tako kot so se v preteklosti. Z leti so dobili »debelejšo kožo« in se predvsem drugače soočajo z diskriminacijo družbe ter se s tem manj obremenjujejo.

»Sem se počutila diskriminirano. To sem opazila predvsem v zgodnjih letih otrokove starosti, ker še drugačnega življenja nisem bila navajena in sem bila zelo razočarana, prizadeta. Sedaj sem se tega že navadila in niti ne razmišljam več o diskriminaciji, oz. Se ne sekiram več, ki pa je seveda vedno prisotna.« (Pia 2017, 39 let)

»Mogoče nebi rekla da ga diskriminirajo, tega občutka nikoli nisem imela. Družba pri nas je zelo pozitivna do invalidov, kar pa ne drži za posamezne osebe, posamezniki pa znajo biti grdo kruti, kadar se norčujejo ali posmihajo invalidom.« (Vesna 2017, 37 let).

Razvidno je, da je pri diskriminaciji enako, če ne še bolj pomembno kot to, kdo in na kakšne načine diskriminira, kako diskriminirani to doživlja. Način diskriminacije je v določenih primerih ostal enak, le da so jo starši doživljali na drugačen način in ji pripisovali manjši

pomen. Če na strani »prejemnika« diskriminacije ni pravega odziva, tudi sama diskriminacija izgubi svojo moč. Diskriminacija s strani drugih članov družbe je pri večini sodelujočih v raziskavi bila zaznana in izpostavljena kot sekundarna. Nanjo imajo več vpliva in več strategij, s pomočjo katerih se lahko soočajo z njo, ter večji vpliv na to, kakšno vlogo bo igrala v vsakodnevni realnosti družine in kakšen vpliv bo imela na njene člane.

Primarno je s strani staršev izpostavljena sistemska diskriminacija. Skoraj vsi velik problem zaznavajo v infrastrukturi, ki ostaja neprilagojena gibalno oviranim osebam. To jim onemogoča visoko stopnjo mobilnosti ter doseganje maksimalne stopnje avtonomnosti in samozadostnosti.

»Glavni problem vidim v dostopnosti. Sploh če so na vozičku, kot je moj sin je to zelo neprijetno. Vedno mora koga prositi za pomoč, čeprav je v resnici za tako osnovne stvari ne rabi. Nima zagotovljenih osnovnih pogojev za normalno življenje. Kako naj bo samostojen, če mu infrastruktura to onemogoča.« (Petra 2017, 42 let).

Komunikacija je eden izmed osnovnih principov človeškega delovanja. Ljudje smo družabna bitja in kot taka delujemo. Interakcije so del našega vsakdana in razkrivajo veliko o nas samih, naših sogovornikih in socialnem okolju, v katerem do interakcije prihaja. Teme, kot so gibalna oviranost otroka, so lahko zelo občutljive, sploh ob začetnem stiku z ljudmi. Za pogovor o gibalni oviranosti otroka v prvih fazah komunikacije z novo osebo se starši odločijo na podlagi različnih dejavnikov: situacija, v kateri so osebo spoznali; namen komunikacije (npr. zasebno ali službeno); občutek, ki ga imajo ob pogovoru s sogovornikom; itd. Nihče ne skriva dejstva, da je njihov otrok gibalno oviran, vendar eni o tem na začetku govorijo bolj na kratko in na splošno, drugi pa o tem govorijo zelo odprto, saj to doživljajo kot ključen del svoje realnosti in nimajo nikakršnih težav o tem govoriti s komerkoli. Eden izmed staršev izpostavlja dejstvo, da je marsikaj na otroku bolj pomembnega in zanimivega od njegove gibalne oviranosti.

»Ne takoj. Odvisno od osebe in situacije. Ni me sram govoriti o tem, ni pa to stvar, ki jo takoj vsem povem. Imam sina in to se mi zdi bistveno, ne pa če je invaliden ali ne.« (Petra 2017, 42 let).

»Da, ker je to v mojih očeh nekaj s čimer živim in prav tako hči, tako da s tem nimam težav in tega ne skrivam.« (Maja 2016, 51 let).

Delno je taka mnenja treba pripisati tudi karakternim razlikam med starši. Tisti, ki so bolj introvertno usmerjeni o temah iz svojega zasebnega ali intimnega življenja ne govorijo z neznanci takoj, ne glede na to ali gre za gibalno oviranost otroka ali kaj drugega. Drugi, ki so bolj ekstrovertni pa o zasebnem življenju govorijo lažje in v bolj zgodnjih fazah novega poznanstva.

Vsi starši imajo občutek, da v interakcijah ljudje vsaj delno na njih gledajo drugače, ko izvedo za gibalno oviranost otroka v družini. Poudarjeno je bilo, da je pri tem veliko odvisno od vzgoje. Gibalna oviranost za večino ni nekaj vsakdanjega in imajo ljudje velikokrat težave, ker ne vedo, kako bi se obnašali. To opisujejo kot nekakšen avtomatizem zaradi pomanjkanja tovrstnih stikov in izkušenj, ne pa kot zlonamerno obnašanje. Srečujejo se tako s pozitivnimi kot tudi negativnimi odzivi ljudi. Iz odgovorov je možno odzive razdeliti v tri skupine. V prvi so ljudje, ki se od staršev gibalno oviranih otrok raje distancirajo. V drugi so tisti, ki se trudijo starše diskretno vprašati kar jih zanima. V tretjo skupino pa lahko uvrstimo tiste ljudi, ki so pozitivno presenečeni nad kakovostjo življenja, predvsem pa nad odnosom, ki ga imajo tako gibalno ovirani posamezniki kot tudi njihove družine.

»Odvisno od posameznika oziroma njihove vzgoje. Včasih se najde kdo, ki komentira ubogi tvoj otrok, tako mlada pa je na vozičku na drugi strani se pa najdejo tisti, ki so pozitivno presenečeni nad razmišljanjem in pozitivnostjo moje hčere.« (Maja 2016, 51 let).

»Mislim, da ljudje to kar nekako avtomatično počno. Invalidnost je nekaj kar za večino ni vsakdanja. Moja izkušnje z okolico so različne, veliko je bilo takšnih ki niso prepričani kako se obnašati kadar se soočajo z osebami kot sem jaz.« (Vesna 2017, 37 let).

»Odprt pogovor o invalidnosti je imel vedno pozitiven odmev. Ljudje so vedno radi pomagali ko so izvedeli za invalidnost.« (Marija 2017, 47 let).

Zaradi ovir, na katere naletijo v družbi, je razvoj dobrega podpornega sistema predvsem v stresnih situacijah zelo pomemben. Vzgoja gibalno oviranega otroka je po besedah staršev zahtevna, pogosto polna dvomov in skrbi. Zato je še toliko bolj ključno, da imajo starši podporo ljudi, društev in strokovnjakov, na katere se lahko v primeru stiske obrnejo po pomoč. Velika večina staršev prek različnih društev spozna druge družine z gibalno oviranimi otroki. Večina se je z njimi pogosteje srečevala, ko so bili otroci mlajši, vendar nekateri redno ohranjajo stike.

Prav vsi izpostavljajo koristi, ki jih takšni odnosi prinašajo. Predvsem gre za občutek da starši gibalno oviranih otrok niso edini na svetu, ki se soočajo z določenimi problemi. Zelo pomembne so tudi izkušnje in nasveti, ki si jih izmenjujejo. Gre za podporo, ki jo lahko dobijo s strani nekoga, ki jih bolje razume zaradi podobne specifične realnosti, ki si jo delijo.

»Poznam, z nekaterimi smo sicer še v stiku, bolj smo se družili med seboj, ko so bili otroci mlajši. Ni slab občutek, ker veš, da nisi edini, ki se s tem sooča in da se da vse, če je le volja in vložek v otroka.« (Maja 2016, 51 let).

»Seveda, to je zelo pomembno, veliko teh sem spoznala skozi različna društva za invalidne osebe in na različnih terapevtskih zdravljenjih, kjer se starši z podobnimi težavami grozno hitro povežemo in tudi redno ohranjamo stike ter izmenjujemo izkušnje in si pomagamo pri reševanju težav.« (Vesna 2017, 37 let).

Tudi ostalim družinam svetujejo in priporočajo razvoj tovrstnega podpornega sistema. Še vedno pa primarni naslov, na katerega se obrnejo starši gibalno oviranih otrok v primeru stiske, ostaja družina. Pomembni so tudi prijatelji, še toliko bolj, če imajo sami gibalno oviranega otroka. Glede na vrsto stiske starši po potrebi kontaktirajo tudi svetovalce v raznih društvih ali usposobljene strokovne delavce. Nekateri so tudi sami aktivni v društvih, eden izmed staršev je celo predsednik društva.

Prav tako pomemben kot občutek, ki ga starši gibalno oviranih otrok dobijo ob interakcijah v svojem socialnem okolju, je tudi generalen občutek, ki jim ga daje družba. Mnenja o tem, ali družba kot celota gibalno ovirane otroke diskriminira, se precej razlikujejo. Vsaj delno je razloge za to treba poiskati v zelo različnih okoljih, iz katerih starši prihajajo, in ugotoviti, kako se razlikuje njihovo dožemanje diskriminacije. Kot že omenjeno, je razvidno, da starši diskriminacije ne zaznavajo toliko s strani družbe na splošno, ampak predvsem na ravni posameznikov. Poudarjajo pa, da zna biti ta oblika zelo kruta in travmatična. V splošnem se strinjajo, da se z vidika človeške interakcije diskriminacija zmanjšuje, čeprav je še prisotna. Odkrito diskriminacijo počasi zamenjujeta zadržanost in nerodnost družbene situacije, v kateri se zaradi pomanjkanja tovrstnih stikov ne znajdejo najbolje. Zanimivo je, da je izpostavljeno, da so gibalno neovirani otroci veliko bolj fleksibilni in odprti do gibalno oviranih otrok kot njihovi starši.

Diskriminacija je v odgovorih večine opredeljena bolj v logističnih oziroma sistemskih okvirih, ki se bistveno razlikujejo glede na geografsko lociranost družine. Starši kot glavno težavo izpostavljajo neprilagojeno infrastrukturo (dostopi v zgradbe, javni prevozi, dostopnost v šolah, ipd.). Ta problematika je bila izpostavljena v vseh odgovorih, vendar še precej bolj poudarjena pri tistih starših, ki prihajajo iz vasi ali manjših krajev.

Starš iz mesta je povedal, da ima osebno zelo pozitivne izkušnje, saj se v njegovem kraju osveščenost med sokrajani viša in je občina naredila v zadnjih letih konkretne urbanistične spremembe, ki gibalno oviranim osebam lajšajo življenje:

*Družba je postala dokaj osveščena glede invalidov, kar me zelo veseli, še posebej v mestu kjer živiva z sinom so v zadnjih letih okolico prilagodili invalidom, kar mislim da je fantastično. Ker je v istem mestu tudi dnevni center kjer so vključeni invalidni otroci, je ogromno projektov ki povezujejo te otroke z drugimi otroki ki niso invalidi in se družijo in spoznavajo, izdelujejo in se obiskujejo, skratka družba v najinem mestu je postala dosti bolj osveščena in invalidi postajajo del tega mesta kot vsi ostali meščani. (Vesna 2017, 37 let).*

Na drugi strani starš iz vasi govori o popolnoma nasprotni situaciji, kjer razvoj kraja še ni dosegel standardov, ki so opisani zgoraj, in ob neprimerni infrastrukturi izpostavlja tudi problematičnost odnosa ljudi v bližnji okolici:

»Rekla bi, da je veliko brezbržnosti in nerazumevanja potreb invalidov« (Ana 2017, 43 let).

V splošnem se starši strinjajo, da prihaja do sicer zelo počasnih pozitivnih sprememb v družbi, kjer gibalna oviranosti ni več takšna tabu tema, kot je bila včasih. K temu zagotovo pripomoreta tudi večja medijska in javna izpostavljenost. Pri tem veliko vlogo igrajo tudi izjemno popularna socialna omrežja, ki vsakemu posamezniku dopuščajo prosto izražanje. Vsak si lahko izbori prostor, da pove svojo zgodbo na način, ki si ga sam izbere. Posledično postopoma gibalna oviranost postaja del vsakdana, gibalno ovirane osebe pa vedno bolj integrirane v družbo. Govorimo o počasnih spremembah, ki pa potekajo v pravo smer.

»Zelo različno. Za mnoge ljudi je to še vedno tabu tema, vendar se to v zadnjih letih zelo spreminja. K temu je zelo pripomoglo, da se o tem govori tudi v medijih. Ljudje vidijo, da so tudi invalidni ljudje zelo uspešni in živijo dokaj samostojno življenje.« (Marija 2017, 47 let).

Večina staršev je mnenja, da v današnji družbi njihov gibalno oviran otrok ne bo imel enakih možnosti v življenju kot ostali. Deloma je to treba pripisati nekaterim objektivnim omejitvam (npr. katere oblike dela lahko izvajajo), delno pa zaradi odnosa družbe do gibalno oviranih oseb. Najbolj jih skrbijo zaposlitvene možnosti, kakovost zdravstvene nege in stopnja samostojnosti, ki jo gibalno ovirani otroci lahko dosežejo. Kot eno večjih težav izpostavljajo pomanjkanje priložnosti.

»Zagotovo zaposlitev in samostojnost. Če bi invalidom ponudili več priložnosti bi videli, da so se želijo sami dokazati in se zato večina trudi še toliko bolj, saj tudi sami občutijo to.« (Iva 2017, 40 let).

### **3.4.3 Izobraževalni sistem**

Vsi gibalno ovirani otroci razen enega so bili vključeni v redno osnovnošolsko izobraževanje. Razlogi za to so otrokova sposobnost, da normalno sledi učni snovi pri rednem pouku. Pri nekaterih je na odločitev vplivalo tudi to, da je otrok sam izrazil to željo. Pri odločitvi na katero šolo vpisati svojega otroka, so straši izpostavili nekatere kriterije. Eden izmed njih je velikost šole, saj manjša šola z manjšim številom otrok, dopušča učiteljicam malo več časa za gibalno oviranega otroka. Drugi pomemben kriterij je fizična dostopnost vseh prostorov na šoli (npr. koliko je stopnic ipd.). Pri svoji odločitvi pa so upoštevali tudi nasvete strokovnih delavcev, ki so imeli s tem predhodne izkušnje in so jim lahko svetovali najprimernejšo šolo glede na specifične potrebe otroka.

»Poleg tistih običajnih (oddaljenost od doma) smo se pozanimali kakšen je sistem vključevanja otrok z invalidnostjo v naši šoli. Pogovorili smo se z vodstvom šole. Predvsem pa smo se zanašali na naš občutek in pozitivno energijo v šoli.« (Petra 2017, 42 let).

Mnenja o zadovoljstvu glede obravnave na izbrani šoli so bila deljena. Na splošno so bili starši še kar zadovoljni. Težave so izpostavljali predvsem v prvih razredih, saj učitelji in ostali delavci niso bili navajeni dela z gibalno oviranim otrokom in so morali prilagoditi svoj pedagoški pristop. Z leti so se stvari izboljšale. Potrebno je bilo precej komunikacije z delavci in truda s



strani staršev, na koncu pa so v večini primerov našli skupen jezik. Nekateri starši so bili zelo zadovoljni, saj je šola na razpolago otroku ponudila stalnega spremljevalca in delovni material v elektronski obliki, saj je otrok pisal na računalnik. Nobeden od staršev ni izpostavil prav ostrih kritik, so pa vsi poudarili, da še obstaja prostor za izboljšave.

»Po začetnih komplikacijah smo prišli do skupne točke, tako da je bilo kasneje vse vredno poskrbljeno.« (Maja 2016, 51 let).

Razloge za precej velike razlike v odgovorih je ponovno treba iskati v različni velikosti krajev, kjer se šole nahajajo. Posledično to vpliva na infrastrukturo in sredstva, ki jih imajo na voljo. Zagotovo pa je zadovoljstvo tudi zelo subjektivno čustvo in nanj precej vplivajo tudi pričakovanja, ki so si jih starši ustvarili pred vstopom otroka v šolo, ali izkušnje, ki so jih imeli s šolskim sistemom pri gibalno neoviranem otroku (v primeru, da so imeli več otrok).

Razen v dveh primerih je bil gibalno oviran otrok raziskovalnih subjektov edini v svojem razredu. Mnenja o tem, ali bi morali biti stiki med gibalno oviranimi in neoviranimi otroci pogostejši (oziroma ali so dovolj pogosti), se delijo. Nekateri starši menijo, da je tega premalo in da imajo gibalno ovirani otroci manj družbe ter so včasih malo zapostavljeni. Nasprotno je eden izmed staršev poudaril, da je njegov otrok sam zelo veliko pripomogel k stikom s svojo odprtostjo in komunikativnostjo, zaradi katere je bilo drugim lažje. Prav vsi pa so se strinjali, da je tovrstna interakcija zelo pomembna, da otroci spoznavajo drugačnost in se kasneje v življenju ob tovrstnih stikih ne počutijo neprijetno. Hkrati pa se gibalno ovirani otroci počutijo sprejete v družbi. Gre namreč za obojestranski proces spoznavanja in učenja, prek katerega se rušijo tabuji in predsodki v družbi.

*Zdi se mi zelo pomembna. Edino če se spoznajo se lahko sprejmejo. Otroci so dosti bolj odprti kot odrasli kar se tega tiče tako da so mojega otroka zelo dobro sprejeli. Verjetno bi bilo lažje, če bi bilo v razredu več invalidnih otrok, saj se pri določenih aktivnostih invaliden otrok vseeno počuti osamljeno in drugačno, če jih ne more početi. Tako da moj otrok je imel veliko stikov z ostalimi, oni pa pač samo z enim invalidnim otrokom.*  
(Iva 2017, 40 let).

Eden izmed staršev je poudaril, da bi bilo treba gibalno ovirane otroke (če je to le mogoče) več vključevati v redno šolanje, saj tovrsten odnos na obeh straneh nudi ogromno pozitivnega.

Družba pa na ta način gibalno oviranost vedno bolj dojema kot normalno in vsakdanjo. Izpostaviti je treba kritiko enega izmed staršev, ki se nanaša na državo in šolski sistem:

».../, včasih dobiš namreč občutek, da bi otroka država raje šolala v kakšnem zato namenjenem zavodu kot pa mu recimo omogočila šolanje v navadni šoli, če otrok to zmore.« (Maja 2016, 51 let).

Zagotavljanje visoke frekvence pogostosti stikov med gibalno oviranimi in neoviranimi je kompleksen proces, v katerega je vključenih mnogo akterjev – otroci, starši, šola, država, ipd. Starši so si bili enotni, da bi prav vsak izmed njih moral prispevati svoj del k boljšemu razumevanju in komunikaciji. Nekateri bolj poudarjajo odnos med učiteljem in starši, drugi med starši in učenci, tretji ureditev na državni ravni. Nihče pa ne izpostavlja samo enega akterja, ki bi moral imeti ključno vlogo. Le če vsak vloži nekaj truda so lahko take interakcije pogoste in uspešne ter vsem sodelujočim obogatijo življenje.

*Vseh po malem. V prvi vrsti staršev, da otroka z invalidnostjo ne izolirajo. Vloga šole je, da otroka primerno vključi med sošolce in ga enako obravnava kot vse ostale (situaciji primerno seveda). Država bi po mojem morala narediti več na področju informiranja in izobraževanja družbe o takih primerih ter nuditi več finančne pomoči tistim, ki jo potrebujejo. Je pa dosti odvisno od oblike invalidnosti. Vsak primer je drugačen. (Petra 2017, 42 let).*

Izpostavljeno je bilo tudi, da bi država morala več vlagati v izobraževanje o gibalni oviranosti in podal konkreten predlog, kako bi lahko tiste otroke, ki v razredu nimajo gibalno oviranih vrstnikov, izpostavili tej obliki drugačnosti in bi jo ne le bolje razumeli, temveč tudi sprejeli kot normalno:

»Vseh. Nikoli ni en sam tisti, ki lahko drastično spremeni situacijo. Vsak se mora maksimalno truditi. Morda bi lahko šole organizirale kakšne ekskurzije v društva z invalidnimi otroci, da bi tudi tisti, ki drugače nimajo priložnosti za stike to priložnost imeli.« (Iva 2017, 40 let).

### **3.5 Diskusija**

Najprej je treba izpostaviti pomanjkljivosti te raziskave. Prva in največja je zagotovo velikost vzorca. Ta onemogoča, da bi raziskavo lahko generalizirali in umestili v širši kontekst. Nudi

nam le osnovni vpogled v svet starševstva gibalno oviranega otroka. Gre torej za pokazatelj, ki nam nakaže osnovno smer, na podlagi katere lahko nadalje raziskujemo in gradimo.

Interpretacijo odgovorov v največji meri omejujeta dva dejavnika. Prvi je geografska lociranost družine z gibalno oviranim otrokom. Izkazalo se je, da ima to veliko vlogo. To pa nakazuje, da mora imeti starš »srečo«, da se mu gibalno oviran otrok rodi v okolje, ki se trudi razvijati v smer, ki je gibalno oviranim posameznikom bolj prijazna. Vidimo lahko namreč, kakšne razlike nastajajo na lokalni ravni in koliko lahko občine in krajanji postorijo sami, da je okolje bolj prijazno. Hkrati pa so pri infrastrukturi in šolskem sistemu (ki sta izpostavljena kot največji oviri) lokalne skupnosti relativno omejene, saj bi za tovrstne spremembe morala poskrbeti država. Razlika med življenjem v mestu in na vasi oziroma v manjših krajih je bila kot problematična razvidna tudi v drugih delih vprašalnika.

To nas pripelje do interakcijskih težav. Okolje, ki je številčno bolj omejeno, ima tudi manj priložnosti za interakcijo med zelo različnimi skupinami. Izkazalo se je, da so vsi starši to interakcijo omenjali kot izredno pomembno in pozitivno za bolj razširjeno sprejemanje in aktivno vključevanje gibalne oviranosti v vsakdanje življenje. Način mišljenja je prav tako omejen na manjše število ljudi, kjer so nasprotujoča si mnenja različnih posameznikov redkejša. Za večjo sprejetost pa je soočanje različnosti ključno. Kljub temu je splošni občutek ta, da do družbene diskriminacije gibalno oviranih oseb pogosteje prihaja s strani posameznikov in ne gre toliko za splošno vzdušje v družbi. Na tej točki je treba omeniti tudi, da gre za zelo čustveno intenzivno tematiko, ker govorimo o stigmatizaciji, gibalni oviranosti, otrocih ter starših. Čustva so zelo subjektivna, včasih jih je praktično nemogoče ubesediti na zadovoljiv način in njihovo doživljanje je zelo težko med seboj primerljivo. To pomeni, da bi pri zelo velikem vzorcu naleteli na podobne težave in najverjetneje na podobnih točkah primerljive (ali še večje) razkole v mnenjih.

## **4 Zaključek**

Glavni cilj tega diplomskega dela je odgovoriti na raziskovalno vprašanje ali je stigma posameznika (ki izhaja iz gibalne oviranosti otroka) lahko posredno tudi stigma celotne družine in njenih članov. Na podlagi predelane literature in raziskovalnega dela je odgovor v tem trenutku na podlagi obdelanega materiala nejasen. Kot na vsako družboslovno vprašanje nanj ne moremo odgovoriti kategorično z da ali ne. Stigma posameznika je zagotovo lahko na

trenutke tudi stigma celotne družine, kar je iz nekaterih odgovorov jasno razvidno. Na drugi strani pa je ena stvar ključna. Pomembno se je zavedati, da stigma, pripisana s strani ostalih, ni nujno stigma, ki jo posameznik ali njegova družina sprejmeta kot resnično. Stigma je fluidna. Na trenutke, v določenih situacijah in z določenimi ljudmi obstaja, spet drugič ne. Enako je z njenim doživljanjem. Iz odgovorov je bilo razvidno, da starši na trenutke zaznajo različne oblike diskriminacije/stigmatizacije bodisi sebe, svojega otroka ali celotne družine. Nihče pa ni tega opisoval kot konstantno prisotnega dejstva. Tudi uporaba strategij soočanja s stigmo ni bila nikjer izrazito razvidna, vsaj ne na način, da bi imela pomemben vpliv.

Zagotovo je res, da stigma posameznika (v tem primeru otroka) pomembno vpliva na družino, v kateri odrasča. Dejstvo, da govorimo o otrocih je morda še najbolj bistveno. Otrokova realnost se do določene mere popolnoma prekriva z realnostjo staršev, ki so za njega odgovorni in od katerih je vsak otrok odvisen z različnih vidikov (materialno, emotivno, itd.). Starši gibalno oviranih otrok morajo drastično spremeniti svoja pričakovanja in svoj način življenja, da se prilagodijo potrebam svojega otroka. Pritiski zunanjega sveta in okolje, ki je prilagojeno specifični definiciji »normalnega« telesa, v starših neizogibno vzbudi občutek odgovornosti in zaščitništva. Vendar je tisto, kar je bilo jasno nakazano, to, da je bolj kot o diskriminiranosti in stigmatizaciji relevantno govoriti o drugačnosti. Drugačnosti otroka, starša, vzgoje in družine. A pri družinah z otrokom, ki je gibalno oviran gre le za eno obliko drugačnosti, navsezadnje je vsaka družina drugačna na svoj način. Odstopanje od definicije »normalnega« je bilo v vsaki družbi vedno vir nerazumevanja predvsem zaradi nezadostnega znanja in poznavanja. V današnji družbi, kjer so informacije (vsaj večini) bolj dostopne, se številni tabuji, med drugim ta o gibalni oviranosti, rušijo. Korenite družbene spremembe so vedno počasne in nelinearne. Iz raziskave vidimo, da je diskriminacija, ko d nje prihaja, bolj systemske narave kot človeške (ki je ne glede na vse pod vplivom človeške). Posamezniki in skupine, ki bodo diskriminirali druge, so in bodo vedno obstajali. Največji problem še vedno ostaja neprilagojenost infrastrukture gibalno oviranim osebam. Ta je precej odvisna od tega, kje posameznik živi in koliko sredstev je namenjenih tovrstnim izboljšavam.

Vključitev v formalni izobraževalni sistem je najbolj problematična v okvirih izbora prave šole, ki bo zadovoljevala potrebam gibalno oviranega otroka. Ni toliko pomemben pri samem razvoju stigmatizacije, kot pri njenem dojetju. Večja pazljivost pri izbiri in več truda, ki so ga orali starši vlagati v komunikacijo z delavci prikazuje drugačnost, ki so jo starši v svojih odgovorih izpostavljali. Pokazalo se je tudi, da ima izobraževalni sistem še ogromno prostora za napredek,

razlike pa so tudi na tem področju precejšnje glede na lociranost. Veliko več bi bilo treba vlagati v izobraževanje strokovnih delavcev na šolah, da bi bila izkušnja gibalno oviranega otroka karseda kakovostna.

Nenazadnje pa je pomembno poudariti, da mora želja po spremembah priti s strani vseh vpletenih akterjev. Vsak posameznik, gibalno oviran ali neoviran, mora prispevati svoj mali košček k celotni sliki, saj je to edini način, da bo sčasoma postala boljša in lepša za vse. Sprejemanje drugačnosti temelji na medsebojnem poznavanju, ki je možno le ob dovolj pogosti in kakovosti interakciji, ki odpira prostor za učenje in sprejemanje ter redefinicijo koncepta »normalnega«.

## 5 Literatura

1. Ana. 2017. Intervju z avtorico. Škofije, 5. avgust.
2. Carnevale, Franco A. 2007. Revisiting Goffman's Stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. *Journal Of Child Health Care* 11 (1): 7–18.
3. Carson, Grant. 2009. The social model of disability. *Scottish Accessible Information Forum SAIF*) 2009. Dostopno prek: <http://www.saifscotland.org.uk/wp-content/uploads/2014/04/social-model-of-disability.pdf> (16. avgust 2017).
4. Currie, Janet in Robert Kahn. 2012. Children with Disabilities: Introducing the Issue. *The Future of Children* 22 (1): 3–11.
5. Čaćinovič Vogrinčič, Gabi. 1992. *Psihodinamski procesi v družinski skupini: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Advance.
6. Devlieger, Patrick, Frank Rusch in David Pfeiffer, ur. 2003. *Rethinking disability, the emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen: Apeldoorn Garant.
7. Goffman, Erving. 2008. *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Založba Aristej.

8. Hughes, Bill in Kevin Paterson. 2009. Disabled bodies. V *The body, culture and society: an introduction*, ur. Hancock, Philip, Bill Hughes, Elizabeth Jagger, Kevin Paterson, Rachel Russel, Emmanuelle Tulle–Winton in Melissa Tyler, 29–45. Buckingham: Open University Press.
9. Iva. 2017. Intervju z avtorico. Kozina, 17. junij.
10. Maja. 2016. Intervju z avtorico. Portorož, 30. oktober.
11. Marija. 2017. Intervju z avtorico. Kubed, 15. junij.
12. McCabe, Marita in George Taleporos. 2009. Body Image and Physical Disability: Personal Perspectives. V *Disability and Society: a reader*, ur. Addlakha, Renu, Stuart Blume, Patrick Devlieger, Osamu Nagase in Myriam Winance, 146–165. New Delhi: Orient Blackswan Private Limited.
13. Pia. 2017. Intervju z avtorico. Vuzenica, 11. avgust.
14. Petra. 2017. Intervju z avtorico. Maribor, 25. julij.
15. Rener, Tanja. 2006a. Težave s pojmom družine. V *Družine in družinsko življenje v Sloveniji*, ur. Tanja Rener, Mateja Sedmak, Alenka Švab, Mojca Urek, 13–27. Koper: Založba Annales.
16. --- 2006b. Odraščati v družinah. V *Družine in družinsko življenje v Sloveniji*, ur. Tanja Rener, Mateja Sedmak, Alenka Švab, Mojca Urek, 89–125. Koper: Založba Annales.
17. Sandra. 2017. Intervju z avtorico. Ljubljana, 13. julij.
18. Sensky, Tom. 1982. Family Stigma In Congenital Physical Handicap. *British Medical Journal (Clinical Research Edition)* 285 (6347), 1033–1035.
19. Trtnik, Ana. 2007. Soočanje družine z drugačnostjo otroka: How family cope with the handicapped child. *Socialna pedagogika* 11 (4): 491–502.
20. Ule, Mirjana. 2000. *Sodobne identitete v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
21. Vesna. 2017. Intervju z avtorico. Ravne na koroškem, 11. avgust.
22. White, Graham. 1977. *Socialisation*. New York: Longman Inc.

# Priloge

## Priloga A: Vprašalnik

### 1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE

Spol:

Leto rojstva:

Kraj rojstva:

Kraj bivanja:

Zaključena izobrazba:

Zaposlitev:

Status:

### 2.DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE

- 1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje?
- 2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok?
- 3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti?
- 4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)?
- 5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne)
- 6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti?
- 7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo?

### 3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO

- 8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev?  
(Na kakšen način?)
- 9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo?
- 10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?  
(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.)
- 11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin.
- 12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?  
(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?)
- 13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?)
- 14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo?
- 15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?  
(Na kakšne načine menite, da se to odraža)
- 16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti?
- 17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali?
- 18.) Katero področje življenja vas najbolj skrbi?

### 4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM

- 19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)?
- 20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo?
- 21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili?
- 22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno?
- 23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok?
- 24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo?
- 25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka?
- 26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države?

## Priloga B: Vprašalnik Marija, 47 let

### 1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE O INTERVJUVANCIH

Spol: **ž**

Leto rojstva: **1970**

Kraj rojstva: **Koper**

Kraj bivanja: **Kubed**

Zaključena izobrazba: **srednja gostinska šola**

Zaposlitev: **gostinstvo**

Status: **neporočena**



## **2.DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE**

1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje?  
**Že od rojstva.**

2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok?  
**Ima cerebralno paralizo.**

3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti?  
**Imamo še enega sina brez invalidnosti.**

4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)?

**Vzgoja invalidnega otroka je bila mešanica vztrajanja in popuščanja. Hčerka je velikokrat jokala, ko je morala delati gibalne vaje in včasih smo pač popustili, ker se nam je smilila.**

**Starejši brat, ki ni invaliden je izredno dobro sprejel invalidnost sestre in nam pomagal.**

**Večjih težav pri vzgoji nismo imeli. Zagotovo pa smo tudi pri njem kdaj popustili.**

**Večjih razlik če se je dalo nismo delali.**

5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne)

**Zagotovo smo bili sploh v zgodnjih letih bolj zaščitniški. Sprememba se je začela v šoli, ko je dobila spremljevalko, ki je vztrajala. Zavedati smo se začeli, da je takrat veliko bolj napredovala.**

6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti?

**Vzgoja je v obeh primerih zahtevna. Nevarno je samo, da človek iz usmiljenja nehote dela napake.**

7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo?

**S hčerko se zelo dobro razumeva, še posebej zdaj, ko je malo starejša in se zaveda, kako pomembno e bilo vztrajati. Ne verjamem, da bi bil najin odnos brez invalidnosti bistveno drugačen.**

## **3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO**

8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev?  
(Na kakšen način?)

**V našem okolju smo bili vedo dobro sprejeti. Starši in njihovi otroci so bili vedno pripravljeni pomagati.**

9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo?  
**Takih izkušenj nimamo.**

10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?

(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.)

**Omenimo samo, če pogovor nanese v to smer. Nikoli pa nismo invalidnosti skrivali.**

11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin.

**Odprt pogovor o invalidnosti je imel vedno pozitiven odmev. Ljudje so vedno radi pomagali ko so izvedeli za invalidnost.**

12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?

(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?)

**Po osnovni šoli je hčerka obiskovala Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku. Tam smo se redno srečevali s starši invalidnih otrok. Enako tudi v centru Sonček, kamor zahajamo še danes. Izmenjava izkušenj s starši invalidnih otrok nam je velikokrat pomagala, ko smo bili v dvomih, kako naprej.**

13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?)

**Kadarkoli smo se lahko obrnili na Zavod Sonček in zdravnike, ki so hčerko poznali že od rojstva.**

14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo?

**Sodelovala sem predvsem v Centru Sonček v našem domačem okolju.**

15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?

(Na kakšne načine menite, da se to odraža)

**Hčerka je z našo pomočjo uspešno premagovala ovire. Danes vozi avto in se uspešno ukvarja s športom.**

16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti?

**Zelo različno. Za mnoge ljudi je to še vedno tabu tema, vendar se to v zadnjih letih zelo spreminja. K temu je zelo pripomoglo, da se o tem govori tudi v medijih. Ljudje vidijo, da so tudi invalidni ljudje zelo uspešni in živijo dokaj samostojno življenje.**

17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali?

**Možnosti niso nikoli enake, vendar pa lahko rečem da hčerka živi polno življenje.**

**Bolezen ji ni nikoli zatrla volje do življenja in športa.**

18.) Katero področje življenja vas najbolj skrbi?

**Nimamo večjih skrbi glede prihodnosti.**

#### **4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM**

19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)?

**Redno je obiskovala osnovno šolo in kasneje Zavod za usposabljanje Invalidne mladine Kamnik**

20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo?

**V domačem kraju imamo le eno osnovno šolo.**

21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili?

**Hčerko so poznali že iz vrtca in ji nudili vso potrebno podporo.**

22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno?

**V razredu so uredili prostor za posebno pisalno mizo, ki jo je potrebovala in poskrbeli, da se je razred čim manj selil v druge učilnice. Vsa leta šolanja je imela spremljevalko, kar ni nikoli bil problem. Učitelji so delo in ocenjevanje prilagodili kolikor se je dalo.**

23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok?

**V razredu je bila edina.**

24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo?

**Sošolci so jo zelo dobro sprejeli, ji pomagali in jo vključevali v pogovore in dejavnosti tam, kjer je bilo to možno.**

25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka?

**Dober odnos drugih otrok je zagotovo vplival na večjo samozavest, ki je z leti le še naraščala.**

26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države?

**Potrebno je sodelovanje vseh.**

## **Priloga C: Vprašalnik Maja, 51 let**

### **1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE O INTERVJUJAVANCIH**

Spol: **ženski**

Leto rojstva: **1966**

Kraj rojstva: **Hum, Hrvaška**

Kraj bivanja: **Portorož**

Zaključena izobrazba: **osnovnošolska**

Zaposlitev: **sobarica**

Status: **neporočena**

### **2.DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE**

1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje?

**Ob rojstvu je prišlo do invalidnosti.**

2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok? **Cerebralno paraliza.**

3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti? **Je edinka.**

4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)?

**Imam samo enega otroka.**

5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne).

**Do nje namenoma nisem bila zaščitniška, da se navadi sama opravljati kar lahko ter da se sprejme ter lažje vključi v družbo kljub situaciji.**

6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti?

**Je, ker se človek pri tem sooča z več omejitvami in preprekami zunanjega sveta.**

7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo?

**Z moje strani bi bil enak, ker nisem delala nekih razlik, nisem ji olajševala stvari kot nekateri, ker sem se zavedala, da kljub svojemu stanju zmore veliko sama. Nekoliko več truda je bilo pri tem vložnega verjetno zaradi raznih fizioterapij, ki smo jih morali obiskovati kar pri otroku z invalidnostjo ni treba.**

### **3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO**

8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev? (Na kakšen način?)

**Delno, ko je bila še majhna se je to bolj občutilo, ker je bilo na začetku nekaj komplikacij s tem kam otroka vpisati v vrtec, kam v šolo itd.**

9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo?

**Se spreminja situacija glede tega, to diskriminiranost se vedno manj občuti.**

10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?

(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.)

**Da, ker je to v mojih očeh nekaj s čimer živim in prav tako hči, tako da s tem nimam težav in tega ne skrivam.**

11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin.

**Odkvisno od posameznika oziroma njihove vzgoje. Včasih se najde kdo, ki komentira ubogi tvoj otrok, tako mlada pa je na vozičku na drugi strani se pa najdejo tisti, ki so pozitivno presenečeni nad razmišljanjem in pozitivnostjo moje hčere.**

12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?

(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?)

**Poznam, z nekaterimi smo sicer še v stiku, bolj smo se družili med seboj, ko so bili otroci mlajši. Ni slab občutek, ker veš, da nisi edini, ki se s tem sooča in da se da vse, če je le volja in vložek v otroka.**

13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?)

**Ostale družinske člane ter prijatelje.**

14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo?  
**S hčerko sva bili včlanjeni v društvo Sonček, društvo za osebe s posebnimi potrebami, s katerim sva hodili na izlete, terapije.**

15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?

(Na kakšne načine menite, da se to odraža)

**Te diskriminacije je vedno manj, bolj opažam prisotno previdnost oziroma zadržanost, nekateri recimo ne upajo takoj pristopiti do hčere dokler ne ugotovijo, da ona sama nima težav govoriti o svoji situaciji.**

16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti?

**Se zelo počasi izboljšuje, predvsem je še veliko pomanjkljivosti oziroma neprilagodljivosti zunaj recimo tektonske ovire, luknje v šolskem sistemu, včasih dobiš namreč občutek, da bi otroka država raje šolala v kakšnem zato namenjenem zavodu kot pa mu recimo omogočila šolanje v navadni šoli, če otrok to zmore.**

17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali?

**Čisto enakih verjetno ne, kar se recimo tiče služb je izbor del omejen.**

18.) Katero področje življenja vas najbolj skrbi?

**Služba.**

#### **4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM**

19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)?

**Da, ker mentalno je lahko vse normalno sledila in se vključevala in sama se je želela redno šolati.**

20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo?

**Predvsem smo iskali šolo, ki bi imela čimmanj stopnic in podobnih tektonskih ovir za invalidski voziček.**

21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili?

**Niti ne, ker so na začetku precej komplicirali na šoli, ker niso še imeli veliko primerov invalidnih otrok do takrat, vključenih v redno šolanje.**

22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno?

**Po začetnih komplikacijah smo prišli do skupne točke, tako da je bilo kasneje vse v redu poskrbljeno.**

23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok?

**V razredu da, kasneje se je od mlajših generacij našel kakšen otrok ampak s kako drugo vrsto invalidnosti.**

24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo?

**Moja hči je sama veliko pripomogla k navezovanju mesebojih stikov in »prebijala« ta led oziroma zadržanost drugih s svojo komunikativnostjo.**

25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka? **Menim, da pozitivno, ker na tak način se otrok z invalidnostjo uči odzivov okolice in na drugi strani obratno, se ga okolica uči sprejemati. Menim, da bi otroke z invalidnostjo definitivno morali več vključevati v normalno šolanje, če si sami želijo in jim dati priložnost, ker to ni tabu ampak take in drugačne invalidnosti je v svetu vedno več.**

26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države? **Vseh skupaj, vsak nekaj pripomore k temu.**

## **Priloga Č: Vprašalnik Pia, 39 let**

### **1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE O INTERVJUVANCIH**

Spol: ž

Leto rojstva: 1978

Kraj rojstva: Slovenj Gradec

Kraj bivanja: Vuzenica

Zaključena izobrazba: Konfekcijski tehnik (V st. izobrazbe)

Zaposlitev: doma zaradi invalidnega otroka

Status: prejemanj DELNO PLAČILO ZA IZGUBLJENI DOHODEK

### **2.DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE**

1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje? **POŠKODBA MOŽGANOV OB ROJSTVU.**

2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok? **CEREBRALNA PARALIZA V. STOPNJE**

3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti? **IMAM SAMO ENEGA OTROKA**

4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)? **VZGAJAM KOT ZDRAVGEA OTROKA.**

5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne). **NISEM BILA ZAŠČITNIŠKA, SAJ MENIM, DA SE JE DO OTROKA Z INVALIDNOSTIJO POTREBNO VESTI, KOT BI BIL ZDRAV.**

6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti? **VZGOJA INVALIDNEGA OTROKA JE VELIKO BOLJ NAPORNA IN DOLGOTRAJNA, PREDVESM PRI TISTIH OTROCIH, KI V CELOTI POTREBUJEJO TUJO POMOČ.**

7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo? DO OTROKA SE VEDEM DOKAJ STROGO. NE POPUŠČAM PRI RAZNIH DEJANJIH. NE DOVOLIM STVARI, KI SEGAJO ČEZ MEJE – KI SO ZA MOJO OCENO PRETIRANE. ČE NE BI BILO INVALIDNOSTI, BI BILO PODOBNO, RAZEN PRI OPRAVLJANJU RAZNIH HIŠNIH OPRAVIL BI BILO DRUGAČE.

### **3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO**

8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev?

(Na kakšen način?). VSEKAKOR IMAMO DRUGAČNO ŽIVLJENJE, VSE SI MORAMO PRILAGODITI (STANOVANJE, AVTO, IZLETI, DOPUSTI). ČE JE OTROK NA INVALIDSKEM VOZIČKU, JE ŽAL ŽIVLJENJE POPOLNOMA DRUGAČE, KOT BI BILI OTROCI Z INVALIDNOSTJO, VENDAR HODEČI, ALI PA ČE BI BILI ZDRAVI.

9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo? JA, SEM SE POČUTILA DISKRIMINIRANO. TO SEM OPAZILA PREDVSEM V ZGODNIH LETIH OTROKOVE STAROSTI, KER ŠE DRUGAČNEGA ŽIVLJENJA NISEM BILA NAVAJENA IN SEM BILA ZELO RAZOČARANA, PRIZADETA. SEDAJ SEM SE TEGA ŽE NAVADILA IN NITI NE RAZMIŠLJAM VEČ O DISKRIMINACIJI, OZ. SE NE SEKIRAM VEČ, KI PA JE SEVEDA VEDNO PRISOTNA.

10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?

(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.). ODVISNO KDO JE IN ZAKAJ SEM GA SPOZNALA. ČE SO TO LJUDJE V PRIJATELJSKEM ODNOSU, TO SEVEDA POVEM.

11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin. DA, LJUDJE NA NAS GLEDAJO DRUGAČE, PREDVSEM V POZITIVNEM SMISLU.

12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?

(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?) SEM ŽE 10 LET ČLANICA KOROŠKEGA DRUŠTVA ZA CP. TAM SE SREČUJEMO Z DRUŽINAMI, KI TUDI IMAJO OTROKE S POSEBNIMI POTREBAMI. Z VSEMI ČLANI SMO ZELO POVEZANI, V TEH LETIH SMO SE TUDI ZELO DOBRO SPOZNALI. SREČEVANJE Z TAKŠNIMI DRUŽINAMI JE ZELO PRIPOROČLJIVO.

13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?) NAJVEČKRAT PRIJATELJICI, KI TUDI IMA OTROKA S POSEBNIMI POTREBAMI. SEVEDA TUDI K MOŽU, ODVISNO OD TEME POGOVORA PA TUDI PROFESIONALNIM SODELAVCEM NA ZVEZI SONČEK

14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo? ŠTIRI LETA SEM BILA PREDSEDNICA KOROŠKEGA DRUŠTVA ZA CP, SEDAJ PA ŽE 5. LETO PREDSEDNICA DRUŠTVA.

15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?

(Na kakšne načine menite, da se to odraža) ODVISNO OD OKOLICE. NPR. V ŠOLI JE MORAL BITI POUK VES ČAS V ISTEM PROSTORU V PRITLIČJU, PRILAGOJENA JE BLA ŠOLA V NARAVI,...VENDAR SO OTROCI POZITIVNO SPREJELI, BOLJ KOT STARŠI.

16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti? SE MI ZDI, DA JE MED POPULACIJO VEDNO BOLJ NORMALNO GOVORITI O INVALIDNOSTI. INVALIDI SE V DANAŠNJEM ČASU ZELO POGOSTO POJAVLJAJO V JAVNOSTI, JE POSTALO NEKAJ VSAKDANJEGA. VEDNO MANJ JE POSMEHOVANJA, BULJENJA V INAVIDNO OSEBO. INVALIDI SO DEL VSAKDANA IN VESELA SEM, DA JE TAKO.

17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali? NE, ŽAL TO PA NE. ZARADI PREVELIKE STOPNJE CEREBRALNE PARALIZE, JE MOJ OTROK POPOLNOMA ODVIŠEN OD TUJE POMOČI. NIČESAR NE ZMORE SAM, ZATO SE ŽE ZAPLETE PRI NADALJNEM ŠOLANJU ( SREDNJA ŠOLA).

18.) Katero področje življenja vas najbolj skrbi? SAMOSTOJNOST

#### **4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM**

19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)? MOJ OTROK JE OBISKOVAL 9 LET OSNOVNE ŠOLE V DOMAČEM KRAJU. TO ŠOLSKO LETO PA NASTOPI S ŠOLANJEM V CIRIUS KAMNIK, KJER BO PONOVRNO OBISKOVAL 9. RAZRED, NATO NADALJEVAL SREDNJO ŠOLO.

20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo? O TEM JE ODLOČALO STROKOVNO OSEBJE IZ VRTCA DOMAČEGA KRAJA, TER STROKOVNO OSEBJE IZ URI SOČA.

21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili? V ZAČETKU ŠOLANJA SO BILI ŠE KAR PROBLEMI. UČITELJI NISO BILI NAVAJENI INVALIDNEGA OTROKA NA VOZIČKU. NISO UPOŠTEVALI PRAVIL GLEDE PRILAGODITEV. NEKJE V 5. RAZREDU SO ZAČELE STVARI POTEKATI NORMALNO.

22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno? MOJ OTROK JE IMEL STALNO SPREMLJEVALKO, IMEL JE PRILAGODITVE GLEDE UČNE SNOVI. PISAL JE Z RAČUNALNIKOM, NI IMEL KLASIČNIH ZVEZKOV IN DELOVNIH ZVEZKOV – LE TE JE IMEL V RAČUNALNIŠKI OBLIKI, ZA KATERE JE POSKRBELO ŠOLA. KOT SEM OMENILA PRI PREJŠNJEM VPRAŠANJU, SEM OD ZAČETKA »ORALA LADINO«, NA KONCU PA JE BILO ŽE VSE UTEČENO IN NORMALNO, TAKO DA SEM NA KONCU BILA KAR ZADOVOLJNA.

23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok? OD 1 – 8 RAZREDA JE IMEL SOŠOLCA, KI RAVNO TAKO BIL



OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI, VENDAR Z DRUGO DIAGNOZO IN ZARADE TE JE BIL TUDI POGOSTO NA INVALIDSKEM VOZIČKU.

24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo? **MOJ OTROK NI IMEL TOLIKO DRUŽBE, KOT OSTALI UČENCI. ZARADI TEGA SO INVALIDNI OTROCI KAR ZAPOSTAVLJENI.**

25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka? **MOJ OTROK SE JE NAVADIL TEGA. NAVEZAL JE STIKE S SPREMLJEVALCEM IN Z NJIM POSTAL DOBER PRIJATELJ.**

26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države? **MENIM, DA JE TO ODVISNO OD UČITELJEV. UČITELJ BI MORAL BITI TISTA OSEBA, KI BI JIH MORAL ZNATI POVEZATI MED SEBOJ.**

## **Priloga D: Vprašalnik Vesna, 37 let**

### **1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE O INTERVJUJIVANCIH**

Spol: ŽENSKI

Leto rojstva: 1980

Kraj rojstva: SLOVENJ GRADEC

Kraj bivanja: RAVNE NA KOROŠKEM

Zaključena izobrazba: POKLICNA GOSTINSKA ŠOLA

Zaposlitev: NEZAPOSLENA

Status: /

### **2.DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE**

1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje?

**Do invalidnosti je prišlo kasneje**

2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok?

**Moj sin ima IV. Stopnjo oz. težko obliko cerebralne paralize, spastična tetrapareza.**

3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti?

**Ne, imam samo enega otroka.**

4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)?

**Glede na to da imam samo enega otroka lahko opišem le stališče z tega vidika. Vzgoja otroka z invalidnostjo je drugačna v smislu, da je potrebno ogromno potrpežljivosti, ogromno vztrajnosti ter prilagajanja.**

**Čeprav imam samo enega otroka in poznam vzgojo le z vidika »vzgoja otroka s posebnimi potrebami« pa sem vedno bila mnenja da moje delo kot starš ni težje, le drugačno.**

5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne)

**Seveda sem, dostikrat se zgodi, da se ljudje norčujejo ko vidijo invalida, še posebej če je tako kot moj sin tudi duševno prizadet. Takšne situacije me jezijo, še posebej kadar vidim da sina prizadene ko se nekdo norčuje iz njega. Drugače, pa mi je zelo pomembno, da si sin po njegovih sposobnostih seveda nabira izkušnje, pustim mu da dela napake, da jih poskuša rešiti, da premaguje ovire s katerimi se sooča vsak dan. Ni lepšega kot pogled na njegovem obrazu, poln veselja in ponosa kadar se za nekaj trudi »celo večnost« in končno mu uspe, pa čeprav je to mogoče malenkost kot npr. odvezati si čevlje in se sam sezut. Tako da poskušam biti ne preveč zaščitniška, ker potem mu kradem izkušnje.**

6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti?

**Menim le, da je drugačna. Težave so drugačne, ovire so drugačne, cilji in rezultati so drugačni, enkrat mi je nekdo rekel: »ti boš vsaj vedno vedela kje je tvoj sin ponoči« takrat sem začela razmišljati o težavah ki jih jaz nikoli ne bom imela in zato mislim da vzgoja otroka brez invalidnosti ni nič manj odgovorna kot vzgoja invalidnega otroka, le drugačna.**

7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo?

**Glede na težavnostno stopnjo ki jo ima moj otrok, si težko predstavljam kdo bi bil on, če nebi imel te invalidnosti. Moj sin je 17–letnik z možgani 5–letnika, če tega nebi bilo bi bil popolnoma druga oseba kot je sedaj. Drugače pa imava kar dober odnos, seveda vsake toliko časa testira on moje meje in jaz njegove, imava dneve ki so popolni in tiste ki parajo srce. Rada pa gledam na naju, kot dober tim.**

### **3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO**

8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev? (Na kakšen način?)

**Kot sem omenjala v prejšnjem delu, je življenje z invalidnim otrokom drugačno od ostalih, tako da se počutim drugačno, saj imam drugačne izkušnje.**

9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo?

**Ne, to pa res nikoli.**

10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?

(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.)

**Sama od sebe nimam navade govoriti o osebnih oz družinskih situacijah, če pa pogovor nanese in me oseba vpraša pa v kratki obliki omenim da imam otroka ki je invalid.**

11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin.

**Mislim, da ljudje to kar nekako avtomatično počno. Invalidnost je nekaj kar za večino ni vsakdanja. Moja izkušnje z okolico so različne, veliko je bilo takšnih ki niso prepričani kako se obnašati kadar se soočajo z osebami kot sem jaz, nekateri se odločijo distancirati in jih skozi leta opazujem kako delajo kroge mimo mene, medtem ko so tudi tisti (teh je manj) ki direktno vprašajo kar jih zanima, kar mi je dosti bolj všeč.**

12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?

(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?)

**Seveda, to je zelo pomembno, veliko teh sem spoznala skozi različna društva za invalidne osebe in na različnih terapevtskih zdravljenjih, kjer se starši z podobnimi težavami grozno hitro povežemo in tudi redno ohranjamo stike ter izmenjuje mo izkušnje in si pomagamo pri reševanju težav.**

13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?)

**Moj prvi naslov je družina, potem pa če menim da je potrebna dodatna podpora, seveda odvisno od stiske, imam na voljo prijatelje, strokovne delavce... kot rečeno odvisno od stiske, ampak družina je skoraj vedno moj prvi korak.**

14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo?

**Sem**

15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?

(Na kakšne načine menite, da se to odraža)

**Mogoče nebi rekla da ga diskriminirajo, tega občutka nikoli nisem imela. Družba pri nas je zelo pozitivna do invalidov, kar pa ne drži za posamezne osebe, posamezniki pa znajo biti grdo kruti, kadar se norčujejo ali posmihajo invalidom.**

16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti?

**Družba je postala dokaj osveščena glede invalidov, kar me zelo veseli, še posebej v mestu kjer živiva z sinom so v zadnjih letih okolico prilagodili invalidom, kar mislim da je fantastično. Ker je v istem mestu tudi dnevni center kjer so vključeni invalidni otroci, je ogromno projektov ki povezujejo te otroke z drugimi otroki ki niso invalidi in se družijo in spoznavajo, izdelujejo in se obiskujejo, kratka družba v najinem mestu je postala dosti bolj osveščena in invalidi postajajo del tega mesta kot vsi ostali meščani.**

17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali?

**Žal, moj otrok te možnosti nikoli nebo imel, ker je težko umsko in gibalno oviran.**

18.) Katero področje življenja vas najbolj skrbi?

**Hmm... verjetno vse razen tega kako se bo preživljal, ker bo za njega po meni skrbela družba v centru v katerega je vključen in bo vključen celo življenje. Do takrat, pa midva intenzivno delava na tem da doseže čim več samostojnosti.**

#### **4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM**

19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)?

**Ne, sin je umsko na stopnji 5–letnika in je vključen v program vdc.**

20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo?  
**V vdc odloča komisija za usmerjanje.**

21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili?  
**Lahko le odgovorim, ko sem sina vključila v vdc in je bilo vse super, ker izkušenj z osnovno šolo nimam.**

22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno?  
**Verjetno se to nanaša na OŠ, lahko pa kljub temu odgovorim za moje izkušnje z vzgojnim centrom. Sinov program sestavljajo individualno pedagogi in terapevti in ima individualne ter skupne aktivnosti in terapije, kar je za njega najbolj uspešno.**

23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok?  
/

24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo?  
**Kot omenjeno, sem vesela da vdc v katerega je vključen ima veliko skupnih aktivnosti z otroki iz osnovnih šol in smatram da je zelo pomembno da se družijo in spoznavajo drugačnost in kako jo sprejemati, obenem pa se invalidno otroci počutijo sprejete v družbo.**

25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka?  
**Sprejemanje drugačnih in nevsakdanjih oseb je vedno lahko le pozitivno, veliko se lahko naučimo drug od drugega.**

26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države?  
**Menim da je najbolj učinkovito, če starši sodelujejo z šolo, z podporo in osveščanjem, da lahko odgovorijo na vprašanja otrok.**

## **Priloga E: Vprašalnik Petra, 42 let**

### **1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE O INTERVJUVANCIH**

Spol: Ženski

Leto rojstva: 1975

Kraj rojstva: Maribor

Kraj bivanja: Maribor

Zaključena izobrazba: Univerzitetna

Zaposlitev: Marketing

Status: Poročena

### **2.DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE**

1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje?

## **Rodil.**

2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok?

**Moj sin ima cerebralno paralizo.**

3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti?

**Ne**

4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)?

**Glede na to, da imam samo enega otroka, to težko ocenim saj nimam s čim primerjati. Otroka brez invalidnosti bi poizkušala vzgajati enako kot sedaj.**

5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne)

**Ne. Otroka želim čim bolj spodbuditi, da se normalno vključi v družbo. Da dobi občutek, da ni nič drugačen in da zmore vse, kar si bo zadal.**

6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti?

**Na nek način ja. Okolica otroka vseeno dojema kot drugačnega. Stvari, ki so za ostale vsakdanje in enostavne zahtevajo od otroka z invalidnostjo več časa in napora. Več energije in potrpljenja je treba vložiti v otrokovo samozavest.**

7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo?

**Imava lep odnos. Trudim se biti enako razumevajoča in hkrati enako stroga, kot bi bila do otroka brez invalidnosti.**

## **3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO**

8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev?

(Na kakšen način?)

**Zdaj niti ne več. Mogoče na začetku (po rojstvu otroka) je bilo vse malo težje, kot če bi bil otrok zdrav in brez težav. Že tako je vse novo. Občutek imaš, da se vsem malo smiliš in ne veš kako bi se zadeve lotil.**

9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo?

**S strani ljudi niti ne. Težko pa je, ker okolica ni vedno prilagojena otrokom z invalidnostjo in je zato marsikaj težje.**

10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?

(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.)

**Ne takoj. Odvisno od osebe in situacije. Ni me sram govoriti o tem, ni pa to stvar, ki jo takoj vsem povem. Imam sina in to se mi zdi bistveno, ne pa če je invaliden ali ne.**

11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin.

**Mogoče tisti, ki nas še ne poznajo ali so nas šele pred kratkim spoznali. Širša družina in prijatelji to sprejemajo in se do nas normalno obnašajo. Posebne pozitivne ali negativne izkušnje nimam.**

12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?

(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?)

**Poznam še par družin, ki sem jih srečala na različnih dogodkih o cerebralni paralizi. Drugače se pa ne družimo prav veliko. Je pa lahko to zelo koristno, ko naletiš na kakšno težavo in potrebuješ mnenje nekoga, ki je to izkušnjo že imel.**

13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?)

**Najprej se obrnem na moža. On mi je največja podpora. Potem pa na ostalo družino in prijatelje. Če me kaj specifičnega zanima tudi pogledam na spletu. Takrat vidim, da se tudi drugi soočajo s podobnimi problemi in mi je malo lažje.**

14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo?

**Ne**

15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?

(Na kakšne načine menite, da se to odraža)

**Nekaterim se smili in mislijo, da otrok določenih stvari ne zmore ali celo ne bi smel početi. Povečini pa nimam občutka, da bi bil otrok posebej diskriminiran.**

**Glavni problem vidim v dostopnosti. Marsikje še vedno ni zagotovljen dostop invalidom. Sploh če so na vozičku, kot je moj sin je to zelo neprijetno. Vedno mora koga prositi za pomoč, čeprav je v resnici za tako osnovne stvari kot je premikanje ne rabi. Nima zagotovljenih osnovnih pogojev za to čemur drugi pravimo normalno življenje. Kako naj bo samostojen, če mu infrastruktura to onemogoča.**

16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti?

**Večini, ki nima izkušnje s tem, se zdi grozno in žalostno. Sploh ko gre za otroke, govorijo kot da je konec sveta. Ne vejo kako bi se sami spoprijeli s tem, če bi se znašli v taki situaciji.**

17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali?

**Verjetno ne, ampak upam da ja. Trudimo se, da bi bil sin čim bolj samozavesten in da bi verjel vase. In da se ne bi pustil demotivirati, če mu nekaj ne uspe ali česa zaradi invalidnosti fizično ne more početi.**

18.) Katero področje življenja vas najbolj skrbi?

**Teško bi izpostavila eno samo področje. Mogoče čas pubertete. Kako se bo dojemal in kako ga bo dojemala okolica.**

#### **4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM**

19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)?

**Da**

20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo?

**Poleg tistih običajnih (oddaljenost od doma) smo se pozanimali kakšen je sistem vključevanja otrok z invalidnostjo v naši šoli. Pogovorili smo se z vodstvom šole. Predvsem pa smo se zanašali na naš občutek in pozitivno energijo v šoli.**

21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili?

**Ja, bili smo zelo zadovoljni. Učiteljice so sina lepo sprejele in ga obravnavale tako kot ostale otroke.**

22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno?

**Zelo dobro. Nismo zaznali kakšnih težav. Ko je bilo potrebno so mu učiteljice primerno pomagale.**

23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok?

**Edini**

24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo?

**Učiteljice so ostalim otrokom razložile, zakaj je njihov sošolec »drugačen«. Tekom šolanja so se spoprijateljili in se lepo razumeli. Tako da je imel sin dovolj družbe in menim da se vsaj večinoma ni počutil zapostavljenega.**

25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka?

**Ovisno od interakcije. Če ima otrok same slabe izkušnje z vrstniki bi to gotovo negativno vplivalo na njegovo samozavest. Pri nas na srečo ni bilo tako. Prej obratno, saj je sin želel pri vsem sodelovati s sošolci in se je zato tudi dodatno potrudil, če je bilo treba.**

26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države?

**Vseh po malem. V prvi vrsti staršev, da otroka z invalidnostjo ne izolirajo. Vloga šole je, da otroka primerno vključi med sošolce in ga enako obravnava kot vse ostale (situaciji primerno seveda). Država bi po mojem morala narediti več na področju informiranja in izobraževanja družbe o takih primerih ter nuditi več finančne pomoči tistim, ki jo potrebujejo. Je pa dosti odvisno od oblike invalidnosti. Vsak primer je drugačen.**

## **Priloga F: Vprašalnik Sandra, 41 let**

### **1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE O INTERVJUJAVANCIH**

Spol: **ženska**

Leto rojstva: **1976**

Kraj rojstva: **Maribor**

Kraj bivanja: **Ljubljana**

Zaključena izobrazba: **srednja trgovska šola**

Zaposlitev: **nezaposlena**

Status: **poročena**

## **2. DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE**

1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje?

**Do invalidnosti je prišlo ob rojstvu.**

2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok?

**Cerebralno paralizo.**

3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti?

**Imam samo enega otroka.**

4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)?

**Vzgoja otroka z invalidnostjo je zahtevna. Imaš določene predstave kako boš vzgajal otroka in ko se enkrat rodi invaliden jih moraš spremenit in se prilagodit. Trudila sem se zahtevati od otroka tisto, kar je zmožel in ne preveč popuščati tam, kjer se je moral bolj potruditi. Verjetno je vzgoja otroka brez invalidnosti drugačna.**

5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne)

**Sem bila bolj zaščitniška. Normalno je, da ne želiš, da bi otroka drugi prizadeli in se trudiš narediti vse kar lahko. Ko enkrat vidiš, da se zna otrok sam postaviti zase tudi sam pri sebi skušaš spremeniti nekatere zadeve. Pomembno je, da ima otrok dovolj svobode in čeprav je včasih staršu težko vem, da je to za njegovo prihodnost bistveno.**

6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti?

**Ni bolj odgovorna, vzgoja otroka je težka v vsakem primeru. Občutki so drugačni in včasih imaš več dvomov ali delaš prav ali ne. Drugi so včasih tisti, ki ti dajo občutek, da nisi dovolj odgovoren ali da bi moral otroka vzgajati drugače. Na trenutke se potem tudi sam vprašaš ali imajo prav. Sama sem se trudila delati tisto, kar se je meni zdelo smiselno.**

7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo?

**Moj odnos je odličen. Zelo sva povezani saj veliko časa preživiva skupaj, ker sem gospodinja. Mislim, da bi bilo z drugim otrokom enako. Če preživiš z otrokom dovolj kakovostnega časa je to najbolj pomembno za odnos. Invalidnost je v ozadju.**

## **3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO**

8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev?

(Na kakšen način?)

**Včasih v kakšni situaciji ko pride do konkretne primerjave. Recimo ko načrtujem dopust in se odločam kam iti. Potrebno je veliko več dela in priprav, da ugotovim, ali je lokacija dovolj dostopna in primerna za našo družino. Na vsakodnevni ravni tega ne občutim. Zame je to normalno in drugega ne poznam.**

9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo?

**Niti ne. Se je že zgodilo ampak redko.**

10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?



(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.)

**Če pogovor na to nanese nimam s tem nobenih težav. Nebi rekla, da to kar iz nič omenim ker bi bilo to malo smešno. Malo je odvisno od tega kje si in s kom si, pa tudi kako se počutiš. So dnevi ko se ti enostavno ne da na dolgo in široko razglabljati o podrobnostih svojega življenja, sploh če naletiš na koga, ki je bolj radoveden in ga marsikaj zanima. Včasih pa enostavno ne želim z človekom vzpostaviti takega poznanstva, da bi govorila o zasebnem življenju.**

11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin.

**Kakor kdo. Vedno se najdejo taki, ki se jim ne zdi to nič nenavadnega in taki, ki samo rečejo aha in zamenjajo temo pogovora. Do sedaj prav negativnih izkušenj na srečo nimam. Najbolj pozitivna pa je zagotovo ko je pogovor enkrat stekel v to smer in sem ugotovila, da ima gospa s katero sem se pogovarjala prav tako hči s cerebralno paralizo. Sčasoma se je med nama razvilo res lepo prijateljstvo, saj imava zelo podobni življenji.**

12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?

(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?)

**Poznam par družin. Z eno smo si zelo blizu, z ostalimi pa v kontaktu občasno, ko kdo potrebuje kakšen nasvet. Ko so bili otroci mlajši smo se malo bolj družili, zdaj pa se dobimo na kakšnem pikniku vsake toliko. Vedno je lepo poznati še koga, ki se je z določeno težavo že srečal in ti lahko svetuje. Vseeno ti znajo prej koristno pomagati kot nekdo, ki teh izkušenj nima. Mislim, da lahko koristi vsakemu staršu.**

13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?)

**Na družino in prijatelje.**

14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo?

**Aktivno ne, sem pa že bila na kakšnem dogodku in seminarju.**

15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?

(Na kakšne načine menite, da se to odraža)

**Vedno se najdejo ljudje, ki to počnejo. Ko je človek drugačen, neglede na to zakaj izstopa. Se je že zgodilo, da so hči zafirkavali in jo izločili iz družbe. Bila sem zelo jezna ampak tako pač je in več kot toliko ne morem narediti. Skušala sem jo naučiti, kako se postavi zase in da je bolje imeti okoli sebe manj ljudi kot pa take.**

16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti?

**Sama sem prej živela v Framu potem pa smo se zaradi moževe službe preselili v Ljubljano. Razlike so vidne predvsem avtobusni prevozi so veliko bolje organizirani. Mogoče je v mestu tega vseeno več in je ljudem malo lažje. Je pa tudi zelo odvisno od ljudi. Povsod imaš take, ki so zelo prijazni in nesramne. Dvomim, da obstaja kako pravilo. Potrebno se je obkrožiti z dobrimi ljudmi in je potem lažje iti čez vse težave.**

17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali?

**Težko rečem. V življenju je treba imeti tudi malo sreče.**

18.) Katero področje življenja vas najbolj skrbi?  
**Najbolj ali bo našla dobro službo in partnerja.**

#### **4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM**

19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)?  
**Bila je vključena v redno šolanje. Sama si je želela iti tja, jaz pa tudi.**

20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo?  
**V našem kraju ni bilo veliko izbire.**

21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili?

**Glede na to, da niso imeli izkušenj z invalidnim otrokom so se potrudili. Vse kar prosili je bilo s strani delavcev zagotovljeno, da je lahko normalno spremljala pouk. Nekaj težav smo imeli zaradi stopnic ampak so na šoli pouk organizirali tako, da je lahko normalno obiskovala ure.**

22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno?

**Glede na razmere, ki jih imajo na voljo dobro. Lahko bi bilo slabše, pa tudi boljše zagotovo vendar ni bilo pravih pogojev.**

23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok?

**Bila je edina.**

24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo?

**Vesela bi bila, če bi jih bilo več. Ker je bilo v razredu malo otrok so hči velikokrat izločili ker se ni mogla igrati z njimi. Ni ji bilo vedno lahko. Otroke bi moralo bolj poučiti o drugačnosti. Starši so tisti, ki morajo otroku razložiti, da nismo vsi enaki ampak da je potrebno do vseh biti prijazen. Enkrat ko je bila hči starejša je dovila par dobrih prijateljic in potem je bilo lažje.**

25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka?

**Vsekakor pozitivno. Vsak se mora počutiti sprejet in imeti občutek, da je v očeh drugih cenjen. Takih stikov bi moralo biti ve, sploh v manjših krajih. Mislim, da bi bila hči boljše sprejeta, če bi hodila v šolo v Ljubljani.**

26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države?

**Vsak po svoje. Starši bi morali otroke naučiti, da je tudi invalidnost normalna. Učitelji bi morali poskrbeti, da invaliden otrok ne ostane izoliran s strani drugih. Država pa bi morala boljše opremiti šole, da bi lahko invalidni otroci imeli večjo izbiro šol in stiki nebi bili tako omejeni.**

## **Priloga G: Vprašalnik Ana, 43 let**

### **1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE O INTERVJUJAVANCIH**

Spol: ŽENSKI

Leto rojstva: 1974  
Kraj rojstva: KRKAVČE  
Kraj bivanja: ŠKOFIJE  
Zaključena izobrazba: OSNOVNA ŠOLA  
Zaposlitev: /  
Status: VDOVA

## **2.DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE**

1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje?  
KASNEJE.

2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok?  
CEREBRALNA PARALIZA

3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti?  
DA, 2 OTROKA. DRUGI NIMA INVALIDNOSTI

4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)?  
DA, OTROK Z INVALIDNOSTJO JE POTREBOVAL VEČ MOJE POZORNOSTI.

5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne)  
JA

6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti?  
JA

7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo?  
ODNOS JE BOLJ ZAŠČITNIŠKI.  
ODNOS NI ENAK, ČE JE OTROK ZDRAV.

## **3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO**

8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev?  
(Na kakšen način?)  
DA, IMELA SEM VEČ SKRBI.

9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo?  
NE, AMPAK VELIKO TRUDA MORAŠ VLOŽITI SAM.

10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?  
(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.)  
DA. ODLOČIM SE NA PODLAGI OSEBE, KI JE MOJ SOGOVORNIK.

11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin.

DA.

12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?

(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?)

DA, SE DRUŽIMO.

DOPRINESLO MI JE RAZUMEVANJE, OPORO, ...

13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?)

NA OSTALE DRUŽINSKE ČLANE.

14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo?

NE.

15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?

(Na kakšne načine menite, da se to odraža)

DA, KER NI PRIMERNE PROMETNE INFRASTRUKTURE (POVEZAV) V KRAJU, KJER ŽIVIMO.

16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti?

REKLA BI, DA JE VELIKO BREZBRIŽNOSTI IN NERAZUMEVANJA POTREB INVALIDOV.

17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali?

NE

18.) Katere področje življenja vas najbolj skrbi?

NAJBOLJ ME SKRBI ZDRAVSTVENO PODROČJE.

#### **4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM**

19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)?

VKLJUČEN JE BIL V REDNO ŠOLANJE.

20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo?

OBISKOVAL JE ŠOLO Z MANJŠIM ŠTEVILOM OTROK NA PODEŽELJU.

21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili?

DA

22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno?

VREDU, TAKRAT ŠE NI BILO DOVOLJ IZKUŠENJ Z OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI.

23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok?

DA

24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo?  
TEH STIKOV JE BILO DOVOLJ.

25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka?  
POZITIVNO.

26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države?  
VSEH, OZIROMA CELOTNE DRUŽBE

## **Priloga H: Vprašalnik Iva, 40 let**

### **1.DEL – SPLOŠNE INFORMACIJE O INTERVJUJIVANCIH**

Spol: ŽENSKA

Leto rojstva: 1977

Kraj rojstva: KOPER

Kraj bivanja: KOZINA

Zaključena izobrazba: EKONOMSKA FAKULTETA

Zaposlitev: RAČUNOVODKINJA

Status: POROČENA

### **2.DEL – ODNOSI ZNOTRAJ DRUŽINE**

1.) Se je vaš otrok z invalidnostjo že rodil ali je do nje prišlo kasneje?  
MOJ OTROK, SE JE Z INVALIDNOSTJO ŽE RODIL.

2.) Kakšno obliko invalidnosti ima vaš otrok?  
CEREBRALNO PARALIZO.

3.) Ali imate več otrok, med katerimi eden ali več od njih nima invalidnosti?  
NE, IMAM SAMO ENEGA OTROKA.

4.) Kako bi opisali vzgojo otroka z invalidnostjo in kako vzgojo otroka brez invalidnosti (če ga imate)? Menite, da se je vzgoja med njimi razlikovala (na kakšen način)?  
KLJUB TEMU, DA IMAM SAMO ENEGA OTROKA IMAM KAR NEKAJ NEČAKOV IN JIH LAHKO UPORABIM KOT PRIMERJAVO. ZAGOTOVO VZGOJA NE MORE BITI ENAKA KER IMAJO INVALIDNI OTROCI DRUGAČNE POTREBE. SEVEDA SO TUDI DOLOČENI ASPEKTI, KI PRI VZGOJI VSEH OTROK ENAKI. SAMA SEM ŽELELA VZGAJATI OTROKA KARSEDA NORMALNO. NA ZAČETKU JE VERJETNO TEŽJE, KER MORAŠ SPECIFIČNE POTREBE SVOJEGA OTROKA ODKRITI. TREBA JE POISKUŠATI, SE ZMOTITI IN POISKATI BOLJŠO REŠITEV. VELIKO POTRPLJENJA JE POTREBNO AMPAK KO GRE ZA TVOJEGA OTROKA NI TEŽKO.

5.) Čutite, da ste oziroma ste morali biti bo otroka z invalidnostjo bolj zaščitniški? (Kratka obrazložitev v primeru odgovora ja/ne)  
BILI SO TRENUTKI, KO SEM BILA BOLJ ZAŠČITNIŠKA, VČASIH PREVEČ TEGA SE ZAVEDAM. NI LAHKO SAJ TE KOT STARŠA SKRBI KAKO BO DRUŽBA

SPREJELA OTROKA, KAKO SE BO ZNAL SOOČATI Z OVIRAMI V SVOJEM ŽIVLJENJU IN ALI BO V ŽIVLJENJU IMEL DOVOLJ PRILOŽNOSTI DA BO LAHKO ŽIVEL POLNO IN KARSEDA NORMALNO ŽIVLJENJE.

6.) Menite, da je vzgoja otroka z invalidnostjo bolj odgovorna kot vzgoja otroka brez invalidnosti?

NEVEM ALI JE BOLJ ODGOVORNA ALI NE. MOGOČE SI KOT STARŠ SAM NALOŽIŠ TA VEČJI OBČUTEK ODGOVORNOSTI. ZAVEDAŠ ŠE V KAKŠEN SVET VSTOPA IN DA TA NI NAREJEN ZA INVALIDNE LJUDI. TAKO DA PODZAVESTNO SKUŠAŠ VČASIH KOMPENZIRATI OTROKOVE OMEJITVE IN SAM PRETIRAVAŠ.

7.) Kako bi opisali vaš odnos s svojim otrokom z invalidnostjo? Menite, da bi bil enak, če invalidnosti nebi bilo?

NA SPLOŠNO BI REKLA, DA JE ODNOS DOBER. STAREJŠI KOT JE, LAŽJE POSTANE. KO JE BIL MLAJŠI JE BILO VČASIH TEŽKO KER SEM MORALA PRI NEKATERIH ZADEVAH BITI ZELO STROGA IN VZTRAJNA, OTROK PA TEŽKO RAZUME, DA JE VSE TO ZA NJEGOVO DOBRO. KO SO STAREJŠI IN BOLJE DOJEMAJO DOLOČENE STVARI SE TUDI ODNOS SPREMENI IN POSTANE MALO BOLJ PRIJATELJSKI, SAJ NI VSAKA STVAR BORBA AMPAK BOLJ KOMPROMIS. NEVEM, ČE BI BIL ENAK ALI NE ČE INVALIDNOSTI NEBI BILO. ČISTO ENAK VERJETNO NE, ČISTO RAZLIČEN PA TUDI NE. PREDVIDEVAM DA BI BILO PROBLEMOV ENAKO, LE DA BI BILI DRUGAČNI.

### **3. DEL – ODNOS S ŠIRŠO OKOLICO**

8.) Se zaradi tega, ker imate otroka z invalidnostjo počutite drugačne od ostalih staršev?

(Na kakšen način?)

JJA. STARŠI, KI NIMAJO INVALIDNEGA OTROKA IMAJO DRUGAČNE PROBLEME. NE PRAVIM, DA JE NJIM LAŽJE, JE PA ZAGOTOVO DRUGAČE. Z INVALIDNIM OTROK SE JE POTREBNO VEČ UKVARJATI, DELATI NA NJEGOVI SAMOZAVESTI IN RAZVIJATI TISTE SPOSOBNOSTI, KI JIH LAHKO. IMAŠ TUDI DRUGAČNE SKRBI O OTROKOVU PRIHODNOSTI OZIROMA SE ZAVEDAŠ, DA JE V ŽE TAKO TEŽKEM ČASU V KATEREM ŽIVIMO TVOJ OTROK ŠE BOLJ RANLJIV.

9.) Se kdaj počutite diskriminirani s strani družbe, ker imate otroka z invalidnostjo?

JJA IN NE. ČUTIM, DA JE MOJ OTROK DISKRIMINIRAN IN SOČUSTVUJEM Z NJIM TAKO DA DELNO OBČUTIM TO DISKRIMINACIJO KOT MOJO. PREDVSEM ME RAZJEZIJO DOLOČENE ZADEVE, KI SO ZA OSTALE SAMOUMEVNE. RECIMO DOSTOP V OSNOVNE OBČINSKE INSTITUCIJE ALI OSTALE STAVBE. ZDI SE MI NESPREJEMLJIVO, DA V ČASU V KATEREM ŽIVIMO VSAKA STAVBA NI PRILAGOJENA INVALIDOM. TUDI JAVNI PREVOZI SO PREDVSEM PRI NAS ZASTARELI IN NEUREJENI TAKO DA NEKAKO SAMA INFRASTRUKTURA POVEČUJE ODVISNOST INVALIDNIH OSEB OD DRUŽINE IN DRUGIH, KI SO PRIPRAVLJENI POMAGAT. MARSIKDAJ SI DRUŽINA TUDI NE MORE PRIVOŠČITI STROŠKOV NAPRIMER PRILAGODITVE VOZILA ZA OTROKA NA VOZIČKU.

10.) V situacijah, ko nekoga prvič spoznate ali se poznate šele kratek čas, mu v pogovoru o družini omenite invalidnost enega izmed družinskih članov ali ne?

(Na podlagi česa se odločite za eno ali drugo možnost.)

ZELO ODVISNO OD SITUACIJE. RAVNAM SE PREDVSEM PO OBČUTKU. NIKOLI NE ZANIKAM INVALIDNOSTI, SAJ SE JE NE SRAMUJEM IN JE VELIK DEL MOJEGA ŽIVLJENJA. NI PA TO PRVA STVAR, KI JO NEKOMU OMENIM.

11.) Menite, da ljudje na vas gledajo drugače, ko vedo, da je del vaše družine oseba s telesno hibo? Imate kakšno izkušnjo (pozitivno ali negativno) ki se vam je še posebno vtisnila v spomin.

TUDI TO JE ZELO ODVISNO. IMAM TAKO POZITIVNE IN NEGATIVNE IZKUŠNJE. ZDI SE MI, DA JE VEDNO LAŽJE. Z LETI SEM POSTALA MANJ OBČUTLJIVA. VČASIH SO ME MOTILI ŽE ČUDNI POGLEDI, DANES PA SE NA TO NE OZIRAM. VIDIM, DA JE LJUDEM VČASIH NEPRIJETNO IN NE VEDO KAKO BI SE OBNAŠALI TAKO DA JIM NE MOREM ZAMERITI. SE PA NAJDEJO TUDI KAKŠNE PRIPOMBE, KI SO IZREČENE NAPOL ŠEPETAJE IN SE MI ZDIJO NEPRIMERNE. VELIKO RAJE VIDIM, DA LJUDJE PRISTOPIJO DO MENE IN ME VPRAŠAJO KAR JIH ZANIMA. VČASIH POSLUŠAM KAKŠNE ODGOVORE STARŠI DAJEJO SVOJIM RADOVEDNIM OTROK IN VIDIM, DA ŠE MANJA SPLOŠNE IZOBRAŽENOSTI NA TEM PODROČJU.

12.) Poznate oziroma se družite še s katerimi starši, ki imajo otroka z invalidnostjo ali ste kdaj razmišljali, da bi se s kom takim povezali?

(Kaj menite, da vam je/bi vam druženje z njimi doprineslo?)

OSEBNO NE POZNAM NOBENEGA. KO SE JE MOJ OTROK RODIL SEM SICER RAZMIŠLAJA O KAKŠNEM DRUŠTVU AMPAK SE NEKAKO ZA TO NISEM ODLOČILA. MENI PAČ NI USTREZALO. SAMA SEM VELIKO ČASA PREŽIVELA NA INTERNETU IN RAZISKOVALA PO RAZLIČNIH SPLETNIH STRANEH ODGOVORE NA SVOJA VPRAŠANJA. DOPISOVALA SEM SI Z LJUDMI NA FORUMIH OZIROMA BRALA ODGOVORE. NAJDEŠ MARIKAJ, OD ZELO KORISTNIH INFORMACIJ IN NASVETOV DO SKORAJ BUTASTIH PREDLOGOV. VZAMEŠ TISTO KAR ČUTIŠ DA JE PRAV ZATE OSTALO PA PAČ NE.

13.) Na koga se v časih stiske ali stresa povezanega z invalidnostjo vašega otroka najprej obrnete? (ostali družinski člani, prijatelji, podporne skupine, profesionalni delavci...?)  
PARTNER JE PRVI, SAJ SKUPAJ SPREJEMAVA VSE ODLOČITVE. POTEM PA ŠE DRUGI ČLANI DRUŽINE. ČE JE KAJ BOLJ ZDRAVSTVENEGA PAČ POKLIČEM OTROKOVEGA OSEBNEGA ZDRAVNIKA.

14.) Ste kdaj aktivno sodelovali v kakšnem društvu, ki se ukvarja z invalidnostjo?  
NIKOLI NISEM SODELOVALA V NOBENEM DRUŠTVU. MALO ZARADI POMANJKANJA ČASA, MALO PA NISEM ČLOVEK ZA TO.

15.) Se vam zdi, da družba vašega otroka diskriminira zaradi njegove invalidnosti?

(Na kakšne načine menite, da se to odraža)

GLAVNI PROBLEM JE PO MOJEM MNENJU INFRASTRUKTURA. PA TUDI PRILOŽNOSTI.

16.) Kako bi opisali splošno vzdušje v družbi, ko govorimo o invalidnosti?

ŠE VEDNO JE PREMALO ZNANJA IN PREVEČ PREDSDOKOV. ZA VEČINO INVALIDNOST NI NEKAJ VSAKDANJEGA IN NE VEJO KAKO REAGIRATI. STVARI SE IZBOLJŠUJEJO POČASI IN MARIKAJ JE ODVISNO OD STARŠEV SAMIH

OZIROMA OD LOKALNE SKUPNOSTI. DRŽAVA NA TEM PODROČJU NITI PRIBLIŽNO NE NAREDI TOLIKO KOT BI LAHKO.

17.) Ali ste mnenja, da ima oz bo imel vaš otrok v življenju enake možnosti kot vsi ostali?  
ČEPRAV BI SI ŽELELA, DA BI BILO TAKO MISLIM DA NE BO.

18.) Katero področje življenja vas najbolj skrbi?  
ZAGOTOVO ZAPOSILITEV IN SAMOSTOJNOST. ČE BI INVALIDOM PONUDILI VEČ PRILOŽNOSTI BI VIDELI, DA SO SE ŽELIJO SAMI DOKAZATI IN SE ZATO VEČINA TRUDI ŠE TOLIKO BOLJ, SAJ TUDI SAMI OBCUTIJO TO.

#### **4. DEL – IZOBRAŽEVALNI SISTEM**

19.) Je bil vaš otrok vključen v redno šolanje ali ne (zakaj ja in zakaj ne)?  
JA. ZAME NIKOLI NI BILO VPRAŠANJE ALI GA VPISATI V REDNO ŠOLO ALI NE. ŽELELA SEM, DA SE POČUTI ČIMBOLJ NORMALNO. KER NI IMEL NOBENIH UČNIH TEŽAV NISEM VIDELA NOVENEGA RAZLOGA ZAKAJ BI GA VPISALA DRUGAM.

20.) Kakšne kriterije ste uporabili pri odločanju za vpis v osnovno šolo?  
PREDVSEM DOSTOPNOST SAMIH PROSTOROV, MALO SEM SE TUDI POZANIMALA ALI IMAJO KAKŠNE IZKUŠNJE Z INVALIDI.

21.) Ste bili zadovoljni s tem, kako so vas obravnavali zaposleni v osnovni šoli vašega otroka ali bi kaj spremenili?  
NAČELOMA SEM BILA ZADOVOLJNA. Z OBEH STRANI JE BILO POTREBNEGA NEKAJ PIRLAGAJANJA IN USKLAJEVANJA VENDAR SEM NA DRUGI STRANI VEDNO NALETELA NA ODPRTE OSEBE, KI SO BILE PRIPRAVLJENE TESNO SODELOVATI Z MANO. OD UČITELJIC NISEM PRIČAKOVALA VEČ. SEVEDA SO STVARI, KI BI JIH SPREMENILA AMPAK VERJETNO TO VELJA ZA VSAKEGA STARŠA, SAJ NOBENA ŠOLA NI POPOLNA.

22.) Kako bi ocenili, da je bilo za potrebe vašega otroka poskrbljeno?  
PRECEJ DOBRO. TRUDILI SO SE PO NAJBOLJŠIH MOČEH, DA SO MU ZAGOTOVILI VSE, KAR JE POTREBOVAL, ČE JE TO LE BILO MOŽNO. IMELI SO NEKAJ IZKUŠENJ Z INVALIDNIMI OTROCI OD PREJ TAKO DA JE BILO ZARADI TEGA PRI DOLOČENIH STVAREH MORDA MALO LAŽJE.

23.) Je bil vaš otrok v osnovni šoli, ki jo je obiskoval in v razredu edini z invalidnostjo ali je bilo več takih otrok?  
BIL JE EDINI V RAZREDU. ZA CELOTNO ŠOLO TOČNO NEBI VEDELA, JE PA V PRETEKLOSTI ŽE BILO NEKAJ INVALIDNIH OTROK NA NJEJ. POZANIMALA SEM SE TUDI V BLIŽNJIH KRAJIH, DA BI VIDELA KJE SO POGOJI NAJBOLJŠI.

24.) Kakšen je vaš pogleda na interakcijo otrok z invalidnostjo in tistih brez nje? Menite, da je imel vaš otrok teh stikov tekom osnovnošolskega izobraževanja dovolj ali premalo?  
ZDI SE MI ZELO POMEMBNA. EDINO ČE SE SPOZNAJO SE LAHKO SPREJMEJO. OTROCI SO DOSTI BOLJ ODPRTI KOT ODRASLI KAR SE TEGA TIČE TAKO DA SO MOJEGA OTROKA ZELO DOBRO SPREJELI. VERJETNO BI BILO LAŽJE, ČE BI BILO V RAZREDU VEČ INVALIDNIH OTROK, SAJ SE PRI DOLOČENIH AKTIVNOSTIH INVALIDEN OTROK VSEENO POČUTI OSAMLJENO IN



DRUGAČNO, ČE JIH NE MORE POČETI. TAKO DA MOJ OTROK JE IMEL VELIKO STIKOV Z OSTALIMI, ONI PA PAČ SAMO Z ENIM INVALIDNIM OTROKOM.

25.) Kako po vašem mnenju taka interakcija pozitivno in/ali negativno vpliva na samozavest in razvoj otroka?

POZITIVNO IN NEGATIVNO. POZITIVNO KER VIDI, DA JE V MARSIČEMU PODOBEN SVOJIM VRSTNIKOM IN NEGATIVNO, KO VIDI, DA DOLOČENIH STVARI NE ZMORE. NA TEJ TOČKI JE POMEMBNO, DA STARŠ OTROKU RAZLOŽI, DA TUDI OSTALI OTROCI NE ZMOREJO VSEGA.

26.) Menite, da je zagotavljanje tovrstnih stikov naloga staršev, šol ali države?

VSEH. NIKOLI NI EN SAM TISTI, KI LAHKO DRASTIČNO SPREMENI SITUACIJO. VSAK SE MORA MAKSIMALNO TRUDITI. MORDA BI LAHKO ŠOLE ORGANIZIRALE KAKŠNE EKSKURZIJE V DRUŠTVA Z INVALIDNIMI OTROCI, DA BI TUDI TISTI, KI DRUGAČE NIMAJO PRILOŽNOSTI ZA STIKE TO PRILOŽNOST IMELI.