Univerza v Ljubljani

Fakulteta za socialno delo

Valentina Rupnik

Vloga in položaj sorojencev oseb s posebnimi potrebami

Magistrsko delo

Ljubljana, 2018

Univerza v Ljubljani

Fakulteta za socialno delo

Valentina Rupnik

Vloga in položaj sorojencev oseb s posebnimi potrebami

Magistrsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Mojca Urek

Študijski program: Socialno delo

Ljubljana, 2018

POVZETEK

Družine otrok s posebnimi potrebami se na svoji poti srečujejo z mnogimi izzivi ter preizkušnjami. Spopadanje z nepredvidljivimi situacijami, prilagajanje in dogovarjanje so del vsakdana, v katerega so vključeni vsi člani družine. Medtem ko je veliko pozornosti namenjene osebam s posebnimi potrebami ter njihovim staršem, pa sorojenci, njihova vloga, perspektiva, položaj in občutki pogostokrat zbledijo ali se izgubijo znotraj literature, raziskav in storitev, ki naj bi nudile pomoč celotni družini.

Namen magistrskega dela je z analizo teorije in intervjujev raziskati vlogo in položaj sorojencev oseb s posebnimi potrebami, njihove potrebe, želje in občutja. Prav tako želimo opozoriti na perspektivo sorojencev, njihova znanja in izkušnje, s katerimi lahko sooblikujejo programe pomoči namenjene njim, njihovim bratom in sestram s posebnimi potrebami ter celotni družini. S svojim prispevkom, izkustvenim znanjem in svojimi zgodbami lahko informirajo tudi širšo javnost ter obogatijo in dopolnijo strokovna znanja in ugotovitve.

V namen raziskovanja sveta sorojencev oseb s posebnimi potrebami smo opravili deset intervjujev s sorojenci, starimi od 18 do 33 let. Ugotovili smo, da je večina sorojencev samih prišlo do spoznanja, da je njihov brat ali sestra oviran, vendar so o tem spregovorili tudi s starši. Ubesedenje posebnih potreb je bilo ključnega pomena za nadaljnje razumevanje in graditev odnosov. Sorojenci so zaznali nekatere razlike v odnosu staršev do njih ter brata ali sestre s posebnimi potrebami, vendar se v večini primerov niso počutili zapostavljeni. Razumevanje povečanih potreb po pozornosti in pomoči brata ali sestre s posebnimi potrebami je prispevala k temu, da so odnos staršev zaznavali kot enakopraven. Sorojenci so skozi svoje odraščanje prav tako sodelovali pri skrbi. Ta jih v večini primerov ni obremenjevala, temveč je pomenila čas za druženje ter krepitev medsebojnih vezi. Le-te so se med sorojenci izkazale kot zelo močne. To se je tekom odraščanja ter osamosvajanja sorojencev pokazalo kot težava, saj so težko postavili meje med svojimi lastnimi potrebami in željami ter potrebami svojega brata ali sestre. Ugotovili smo tudi, da sorojenci opažajo potrebo po pomoči. Kot najboljša oblika pomoči se je izkazalo povezovanje z drugimi sorojenci oseb s posebnimi potrebami, s katerimi lahko podelijo svoje izkušnje, skrbi, občutke in se hkrati počutijo povsem razumljene.

Ključne besede: Sorojenci oseb s posebnimi potrebami, vloga sorojencev, položaj sorojencev, pomoč sorojencem, intelektualna oviranost.

SUMMARY

Families of children with special needs encounter many challenges in their everyday life. All family members have to cope with unpredictable situations, make adaptations and reach agreements. While much attention is paid to the individuals with special needs and their parents, the siblings, their role, perspective, position and feelings are often overlooked or ignored in the literature, research or services that are supposed to offer help to the entire family.

The aim of the master's thesis is to explore the role and position of siblings of individuals with special needs, their needs, wishes and feelings based on a theoretical analysis and interviews. In addition, we hope to bring attention to the siblings' perspective, their knowledge and experiences, which can help shape the assistance programmes for siblings, their special needs brothers and sisters and the entire family. They can inform the general public with their contribution, embodied knowledge and stories, but also enrich and add value to the professional knowledge and findings.

In order to explore the lives of siblings of special needs children, we conducted 10 interviews with siblings aged between 18 and 33. We found that most siblings became aware that their brother or sister is disabled themselves but discussed it with their parents as well. However, putting special needs into words was crucial for further understanding and building relationships. The siblings identified some differences in the relationship the parents had with them or with their special needs brother or sister, but mostly did not feel neglected. Because they understood that their special needs brother or sister needs more attention and help, they recognised the parents' relationship as equal. The siblings also took care of their brother or sister while growing up. They mostly did not feel burdened, but rather saw this time as an opportunity to socialise and strengthen their ties, which proved to be very strong. This posed problems while the siblings were growing up and gaining independence as it was difficult to draw the line between their own needs and wishes and the needs of their brother or sister. We also found that the siblings are aware they need some help and the best way of helping them is to allow them to socialise with other siblings of individuals with special needs. In this way, they can share their experiences, concerns, feelings and can feel completely understood at the same time.

Keywords: Siblings of individuals with special needs, role of siblings, position of siblings, help for siblings, intellectual disability.

KAZALO

1. PREGLED PROBLEMATIKE 1
1.1 DRUŽINA 1
1.2 DRUŽINE IN SPOPADANJE S STRESOM 2
1.3 DRUŽINA Z OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI 3
1.4 SOROJENCI IN ODNOS MED NJIMI 6
1.5 SOROJENCI OSEB Z INTELEKTUALNO OVIRO 6
1.5.1 ODNOS MED SOROJENCI TER INTELEKTUALNO OVIRANIM BRATOM ALI SESTRO 7
1.5.2 VPLIV INTELEKTUALNE OVIRE BRATA ALI SESTRE NA SOROJENCE 8
1.5.3 ASIMETRIČNOST ODNOSA MED SOROJENCEMA 13
1.6 ODRASLI SOROJENCI OSEB Z INTELEKTUALNO OVIRO 14
1.7 SKRBSTVENA VLOGA SOROJENCEV 16
1.8 POMOČ SOROJENCEM OSEB Z INTELEKTUALNO OVIRO 17
1.8.1 DRUŽINSKO USMERJENA SKRB 19
1.8.2 SIBSHOPS 20
1.8.3 POMOČ IN PODPORA ODRASLIM SOROJENCEM 21
2. PROBLEM 28
3. METODOLOGIJA 30
3.1 VRSTA RAZISKAVE, MODEL RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE 30
3.2 MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV 30
3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE 31
3.4 ZBIRANJE PODATKOV 32
3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV 32
4. REZULTATI IN RAZPRAVA 39
4.1 SOROJENCI IN DRUŽINA 39
4.1.1 SPOZNANJE O OVIRANOSTI BRATA OZIROMA SESTRE 39
4.1.2 OBČUTENJE ŽIVLJENJA Z OSEBO S POSEBNIMI POTREBAMI 42
4.1.3 VPLIV NA OBLIKOVANJE VSAKDANJIKA 46
4.1.4 SKRB ZA INTELEKTUALNO OVIRANEGA BRATA OZIROMA SESTRO 48
4.1.5 STARŠEVSKI ODNOS IN DRUŽINSKA DINAMIKA 51
4.1.6 VPRAŠANJA, SKRBI, DILEME 57
4.2 VPLIV INTELEKTUALNE OVIRANOSTI BRATA ALI SESTRE NA SOROJENCE 59
4.2.1 ODNOS Z INTELEKTUALNO OVIRANIM BRATIM ALI SESTRO 59
4.2.2 IZOBLIKOVANJE OSEBNOSTI 63
4.2.3 VREDNOTE, ZNANJA IN IZKUŠNJE 66

4. 3 SOOČANJE S STRESNIMI SITUACIJAMI 68
4.3.1 STRATEGIJE, NAČINI SPOPADANJA S STISKO 68
4.3.2 TABUJI, STEREOTIPI 73
4.3.3 ODZIV OKOLICE 77
4.4 SOROJENCI IN POMOČ 81
4.4.1 OBLIKOVANJE POMOČI 81
4.4.2 NASVET SOROJENCEM 84
4.4.3 SEZNANJENOST S PONUDBO POMOČI ZA SOROJENCE 87
4.5 OMEJITVE PRIDOBLJENIH REZULTATOV GLEDE NA UPORABLJENO METODOLOGIJO 90
4.6 ODGOVORI NA ZASTAVLJENA RAZISKOVANLNA VPRAŠANJA 92
5. SKLEPI 99
6. PREDLOGI 106
7. UPORABLJENA LITERATURA 108
8. PRILOGE 110
8.1 VPRAŠALNIK 110
8.2 OBDELAVA PODATKOV 112

KAZALO TABEL:

Tabela 1: Izsek matrice obdelave podatkov 36

1. PREGLED PROBLEMATIKE

1.1 DRUŽINA

Družinski zakonik družino opredeljuje kot življenjsko skupnost otroka, ne glede na njegovo starost, z obema ali enim od staršev ali z drugo odraslo osebo, če ta skrbi za otroka in ima po tem istem zakoniku do otroka določene obveznosti in pravice (Družinski zakonik, 2017).

Družina velja za prvi socialni sistem, v katerem živi posameznik. S svojimi značilnostmi vpliva na njegovo osebnost v vseh fazah njegovega razvoja. Predstavlja tudi vir socialne podpore ter nudi občutke sprejetosti in podpore (Trtnik, 2007).

Martina Tomori (1994) pravi, da je družina skupnost oseb, ki so na različnih stopnjah razvoja oziroma je to skupnost, ki skrbi za otroke. Osebe, ki so del te skupnosti, so na različne načine medsebojno povezani in hkrati tudi odvisni drug od drugega. Medsebojne odvisnosti in povezave se konstantno razvijajo, spreminjajo. Prav tako se dopolnjujejo v čustvenem doživljanju, spoznavnih izkušnjah, oblikovanju socialne podobe in osebne rasti vsakega družinskega člana. Vse, kar se dogaja z enim članom družine, se prav tako zrcali na vseh preostalih članih. Vsaka sprememba, ki jo doživi družina kot celota, pusti pečat v življenju posameznega člana. Ne glede na to, ali so dogodki v družini majhni in objektivno nepomembni ali pa veliki, celo usodni, ki družino ustalijo v nove tire, se medsebojna povezanost v družini potrjuje in hkrati zajema vse člane sistema. Vloge le-teh se tako utrjujejo in se med seboj povezujejo v celi vrsti dogajanj, ki se na različnih ravneh ponavljajo v istem vzorcu. Tako družina razvija njej lastne značilnosti, posamezen član pa iz teh dogajanj gradi svoja lastna izhodišča za življenje zunaj družinskih okvirjev.

Vsak član družine igra določno vlogo. Določajo jo mnogi splošni in osebni dejavniki. Vlogo družinskega člana opredeljujejo tako osebnostne značilnosti in potrebe posameznika kot tudi spol in razvojno obdobje. Vlogo prav tako določajo odnosi, v katerih je z drugimi člani družine. Družinske vloge v marsičem določajo kulturna merila, socialne navade in ekonomska organizacija družine v nekem času in družbi. Člani družine imajo različne pravice, odgovornosti in pristojnosti, s tem pa tudi različen pomen. Na drugi strani pa družinske vloge opredeljujejo še mnoga druga dogajanja med družinskimi člani. Vloga vsakega posameznega člana je razpoznana le prek njegovega odnosa do drugih. Družinske

vloge se namreč med seboj dopolnjujejo in šele komplementarnost ene vloge z drugimi daje vsaki od njih njeno vsebino in naravo (Tomori, 1994).

Vsaka družina je torej edinstvena. Kot katerakoli druga organizacija ima tudi vsaka družina značilnosti in pravila, ki so značilna samo zanjo. Na vsakdanji ravni pa se družine spopadajo z različnimi dejavniki, ki lahko porušijo njihovo ravnovesje. Bolezen, brezposelnost, rojstvo novega otroka ali smrt katerega izmed družinskih članov so le nekatere izmed njih. Kadar nastopijo takšne krizne razmere, družine poskušajo odkriti način za vnovično vzpostavitev ravnovesja (Asen, 1995).

Da se ravnovesje lahko ponovno vzpostavi ter da lahko družina prebrodi težave, s katerimi se srečuje, pa mora imeti naslednje značilnosti zdrave družine, ki jih je opredelil Skynner (v Čačinovič Vogrinčič, 2006):

- temeljna pozitivna, prijateljska naravnanost;
- člani družine zmorejo stopnjo čustvene neodvisnosti, kar jim omogoča tako intimnost oziroma povezanost kot tudi ločenost oziroma samosvojost ter hkrati tudi olajša prehajanje med njima;
- starša sta v močni in enakopravni koaliciji, pripravljena odločiti sama, če je treba, vendar se prej vedno temeljito posvetujeta z otroki;
- komunikacija je zelo odkrita in svobodna, otrok ve, da so vsa čustva sprejemljiva in dovoljena, kar ustvarja občutek svobode, veselja in dobre volje;
- sposobnost članov, da svet zaznavajo zelo jasno, ki temelji na tem, da smejo sprejeti svoja čustva in jih zato ni treba projicirati na druge ljudi;
- člani družine zmorejo spremembe, ker imajo izredno čustveno podporo, ki temelji na transcendentnem vrednostnem sistemu.

1.2 DRUŽINE IN SPOPADANJE S STRESOM

Družina je torej naravni vir spopadanja s stresom, saj ima ključno vlogo pri vzdrževanju duševnega in fizičnega zdravja članov. Kadar se družina spoprime s spremenjenimi okoliščinami oziroma kadar družinski sistem odgovori na stres, to pomeni proces ponovne

vzpostavitve porušenega ravnotežja in spodbuditev vseh možnosti, ki jih ima posameznik v svoji socialni mreži, posebno v družini (Falloon, 1993 v Trtnik, 2007).

Ko se družina spopade s stresnim dogodkom, mora prerazporediti svoje moči. Zelo pomembna je jasnost vlog in medsebojnih povezav ter razumljiva komunikacija med posameznimi člani družine. Izkušnje posameznih članov s premagovanjem stresa zunaj družinskega sistema vplivajo na obvladovanje in premagovanje stresa znotraj družine. Prav tako je učinkovitost obvladovanja stresa odvisna od splošne pripravljenosti družine na spremembe in dejavnega obvladovanja življenja nasploh (Trtnik, 2007).

Minuchin (1974, po Poljšak-Škraban, 2002, v Trtnik, 2007) pravi, da je sposobnost adaptacije na spremembe okoliščin nujna lastnost družinskega sistema. Družina mora namreč odgovoriti tako na zunanje kot na notranje spremembe in se prilagoditi novim okoliščinam. Pomembno je, da pri tem ne izgubi kontinuitete, ki določa referenčni okvir posameznih družinskih članov. Trtnik (2007) nadaljuje, da številne študije ugotavljajo, da je pomemben dejavnik pri opredeljevanju funkcioniranja družine podatek, kako družina ravna s spremembami in kako se odziva na izgubo, smrt ter ostale stresne situacije. Dejavnik odzivanja je torej tisti, ki loči zdrave družine od manj zdravih, tako v smislu njenega fizičnega kot tudi psihičnega zdravja.

1.3 DRUŽINA Z OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI

Vsaka družina se skozi svoj življenjski potek srečuje s stresom. Stresni dejavnik lahko pomenijo že spremembe, do katerih pride pri prehodu družine skozi razvojna obdobja. Ne glede na to so ti prehodi pogoj za razvoj posameznih družinskih članov in družine kot sistema. Za družine je to priložnost in izziv, da preoblikujejo medsebojne odnose (Trtnik, 2007).

Kadar se v družino rodi otrok s posebnimi potrebami[1] se to dotakne vseh družinskih članov ter vpliva na dinamiko ter uresničevanje temeljnih značilnosti družinskih aktivnosti (Trtnik, 2007).

[1] V magistrski nalogi bomo uporabljali izraza »posebne potrebe« v angleškem jeziku »special needs« ter »intelektualna oviranost« v angleškem jeziku »intellectual disability«, ker se v sodobni strokovni literaturi pojavljata najpogosteje.

Družina, v kateri odrašča otrok, ki ima intelektualno oviro, podlega istim dinamičnim zakonitostim kot družina, katere otroci niso ovirani. Kljub temu se z rojstvom oviranega otroka v družini marsikaj spremeni. Družina se sooča s številnimi emocionalnimi stiskami, negotovostmi, konflikti ter pogostimi občutki krivde. Velikokrat se družina znajde v teh situacijah povsem nepripravljena. Pretrese jo do temeljev in porine v položaj, ko se more kot celota prilagoditi življenju z intelektualno oviranim otrokom. To je posebna življenjska izkušnja (Rotovnik, 1999). Trtnik (2007) navaja, da je sprejemanje takšnega življenja ter navajanje nanj, dolg in naporen proces, ki lahko traja tudi celo življenje in ga družina brez pomoči težko zaključi. Poleg priložnostnih problemov, ki se pojavljajo ob razvojnih krizah in osebnostnih težavah odraščajočih otrok, se sooča še s skrbjo zaradi otrokove oviranosti. Pričakovanja, ki jih imajo starši glede vzgojnih nalog, so naravnana na podobo o otroku, ki ni oviran. Rojstvo otroka z oviro od staršev zahteva, da svoja vzgojna ravnanja in pričakovanja nenehno prilagajajo otrokovim potrebam, kar jih postavlja pred dodatne izzive.

Kako se bo družina prilagodila otroku, ki je oviran, je odvisno od različnih dejavnikov. Avtorica Ana Trtnik (2007) pravi, da proces spoprijemanja družine z drugačnostjo obsega vse najpomembnejše aktivnosti, ki zahtevajo interakcije med starši in člani družine, z oviranim otrokom in strokovnjaki, da se nastala situacija omili in obvlada.

Teoretsko osnovo omenjenega procesa avtorica išče v sociološko-ekološki teoriji, teoriji družinskega sistema ter teoriji osebnih konstruktov. Soodvisnost med vedenjem posameznika in vplivi okolja proučuje sociološko-ekološka teorija. Ta poskuša razložiti pomembnost družinskega okolja (odnos med staršema, družinska povezanost, stil starševstva in sposobnost prilagodljivosti) ter količine in učinkovitosti formalnih in neformalnih sistemov, ki so na razpolago družini v pomoči družini pri sprejemanju ali soočanju z drugačnostjo otroka (Trtnik, 2007). Poleg družine je namreč zelo pomemben tudi odnos okolja in javnosti do oviranosti oziroma drugačnosti. Način dojemanja otroka s strani okolice namreč pomembno vpliva tako na družino kot tudi otrokove socialne izkušnje (Baker in Donelly, 2001 v Trtnik 2007).

Teorija družinskega sistema domneva, da je družina znotraj socialno-ekonomskega konteksta odprt interaktiven sistem, ki deluje v skladu z nekimi splošnimi načeli in pravili (Minuchin, 1988, v Overton 2001, v Trtnik, 2007). Ana Trtnik (2007) pojasnjuje, da to pomeni, da težave enega družinskega člana vplivajo tudi na druge člane družine in se v daljšem časovnem obdobju pokažejo v številnih oblikah.

Sledi še razlaga procesa soočanja staršev z oviranostjo otroka na podlagi teorije osebnih konstruktov, katere avtor je Gregor Kelly. Razumevanja procesa prilagajanja staršev izhaja iz predpostavke, da se v vsakem posamezniku konstantno odvija proces konstruiranja teorije ali modela o svetu, v katerem živimo, zato, da bi lahko predvidevali in napovedovali dogodke. Ker vsak posameznik ustvari svoj edinstven model, ki temelji na lastnih izkušnjah, to posledično pomeni, da se ljudje na iste dogodke odzovejo različno. Ko se starši soočijo z diagnozo otroka, se začne proces adaptacije. Starši morajo menjati in spreminjati svoja stališča ter zaznavanja, da se ustvari prostor za nove in nepredvidene dogodke, ki se bodo pojavljali v prihodnosti. Ta proces lahko razumemo kot raziskovanje posledic oviranosti otroka, kar pomeni ponovno izgradnjo in prilagoditev že obstoječega sistema shem, vzorcev oziroma konstruktov. To je dolgotrajen proces, ki je navadno zelo boleč in zajame vse vidike življenja vseh članov družine (Davis, 1998, v Trtnik, 2007).

Januša Rotovnik (1999) pravi, da rojstvo otroka z intelektualno oviro pomeni spremembo celotnega družinskega sistema. Družinski člani morajo prevzemati nove vloge ter svojo tudi preoblikovati. Starejši otroci morajo tako npr. večkrat pomagati staršema pri negi in varstvu mlajšega sorojenca. Ponekod se spremenijo tudi medsebojni odnosi. Zelo pomemben je odnos staršev in način, s katerim se soočajo s številnimi problemi in situacijami, v katerih se znajdejo.

Pueschel (1983, v Trtnik, 2007) opredeljuje soočanje družine z oviranostjo otroka kot psihološko prilagajanje na stresno okoliščino, ki od staršev terja velik napor. Navaja tudi, da si prilagajanje in čustveni odzivi sledijo od začetne čustvene nestabilnosti, iskanja pomoči in mobilizacije lastnih moči, do zrele adaptacije, ko stres ne obvladuje več življenja staršev ter so se pripravljeni soočiti z realnim stanjem.

Družino med seboj povezujejo številne čustvene vezi in vsak član ima znotraj nje svoje potrebe, želje in zahteve v odnosu do drugih članov. V vsakdanjem življenju družine zato prihaja do različnih čustvenih reakcij. Prav iz tega razloga rojstvo otroka z intelektualno oviro ne pomeni preizkušnje le za starše, temveč tudi ostale člane. Intelektualno oviran otrok potrebuje več skrbi in nege, to pa staršem vzame več časa in življenjske energije (Rotovnik, 1999).

1.4 SOROJENCI IN ODNOS MED NJIMI

King (2007, v Mohd in Sarullah, 2010) pravi, da so odnosi med sorojenci eden izmed zelo pomembnih aspektov znotraj družinskega sistema. Brat ali sestra je lahko prvi prijatelj v življenju posameznika, ko govorimo o odnosu z drugimi ljudmi. Ko govorimo o družini kot sistemu, znotraj njega obstaja podsistem sorojencev. Skozi ta podsistem se sorojenci naučijo medsebojne podpore, tekmovalnosti, pogajanja ter socialnih spretnosti (Goldenberg in Goldenberg, 2003, v Seligman in Darling, 2007).

Z rojstvom novega otroka v družino se med sorojenci spletejo posebne vezi. Starejši sorojenci prevzamejo vlogo starejšega brata ali sestre in pomagajo pri negi najmlajših. Mlajši sorojenci v starejših vidijo zgled ter z njihovo pomočjo spoznavajo svet. Tekom odraščanja si med seboj delijo obveznosti glede gospodinjskih opravil, se pogovarjajo in podpirajo. Hkrati se sorojenci v medsebojnem odnosu ne morejo izogniti prepirom in nesoglasjem (Ufner, 2004, v Seligman in Darling, 2007, v Sagadin 2015).

Poleg odnosa s starši je torej odnos med sorojenci najpomembnejši odnos v družini. Ta namreč predstavlja prvo mesto socializacije tekom otrokovega odraščanja (Leane, Kingston in Edvards 2016, v Korošec, 2017). Odnosi med sorojenci so v večini primerov prijateljski, zaupljivi ter nudijo določeno stopnjo podporo ter zanesljivosti. Prav tako pa so odnosi lahko tudi polni konfliktov, sovražnosti, odtujenosti in ločenosti (Stoneman, Waldman, Berman, 1993, v Sagadin, 2015).

1.5 SOROJENCI OSEB Z INTELEKTUALNO OVIRO

Biti brat ali sestra osebe z oviro je kompleksna situacija. Soočajo se namreč s skrbmi glede oviranega brata ali sestre, imajo težave pri prilagajanju na spremembe ter izzive, ki jih rojstvo takšnega otroka prinese. Zaskrbljeni so tudi zaradi staršev ter včasih prevzamejo njihovo vlogo in sicer tako, da sodelujejo pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami. Ob tem včasih prejmejo manj starševske pozornosti, kar pa lahko vodi v ljubosumje in preziranje brata ali sestre z oviro (Barr in McLeod, 2010).

Občutki zapostavljenosti in prikrajšanosti za starševsko pozornost se lahko manifestirajo kot občutki izolacije. Občutki zapostavljenosti, neenakomerne porazdelitve starševske

pozornosti in nenazadnje tudi neenake obravnave lahko vodijo v slabše prilagajanje situaciji, slabše socialne kompetence in internalizacijo problemov. Kot smo že omenili, je to v večji meri posledica odnosa s starši in ne odnosa, ki ga imajo sorojenci s svojim oviranim bratom ali sestro (Barr in McLeod, 2010).

Avtorici Barr in McLeod (2010) nadaljujeta, da so lahko sorojenci otrok z oviro še posebej občutijo tudi stres, žalost in težave v partnerskem odnosu njihovih staršev. Največ skrbi navadno občutijo prav v odnosu do matere.

Ob vseh naporih, obveznostih in skrbeh starši več pozornosti namenjajo otroku z oviro. Enako velja tudi za strokovne delavce, ki z družino delajo (Rotovnik, 1999). Avtorica poudarja, da se sorojenci pogostokrat soočajo z občutki odrinjenosti in da jih starši nimajo radi prav zato, ker se starši zelo posvečajo otroku z oviro. To pri njih sproža občutke stiske, kar pa vpliva na njegov čustven razvoj, ob tem pa ni deležen nobene pomoči. Nekateri otroci težko sprejmejo razlago staršev, da se je njihov sorojenec rodil z oviro in da pri svojem vsakdanjem življenju potrebuje več pomoči. Prav tako ne morejo dojeti zahteve, da bi se morali odpovedati svojim pravicam in ugodnostim na račun sorojenca (Rotovnik, 1999).

Po drugi strani pa so sorojenci otrok s posebnimi potrebami deležni tudi številnih pozitivnih učinkov, ki jih prinese tovrstna družinska situacija. Najpomembnejše so sprejemanje drugačnosti, empatija in zgodnja zrelost (Barr in McLeod, 2010).

1.5.1 ODNOS MED SOROJENCI TER INTELEKTUALNO OVIRANIM BRATOM ALI SESTRO

Odnos med sorojenci ter njihovimi brati ali sestrami, ki so ovirani, se začne že v zgodnjem otroštvu ter se nadaljuje skozi adolescenco v odraslost in v starostno obdobje (Orsmond in Seltzer, 2000).

Ne glede na to, ali ima brat ali sestra posebne potrebe, med sorojenci obstaja edinstvena povezava. Na odnos med njimi ne vpliva le oviranost brata ali sestre, temveč več dejavnikov, kot so osebnostne lastnosti njih samih in ostalih družinskih članov ter objektivne življenjske okoliščine (Seršen, 2005).

Izkušnje sorojencev so različne. Nekateri iz odnosa s svojim oviranim bratom ali sestro potegnejo več prednosti. To pomeni, da postanejo bolj tolerantni, zreli, samozavestni ter imajo več samozaupanja. Izkušnja drugih sorojencev je lahko veliko težja. Odraščanje z

bratom ali sestro jim predstavlja veliko breme. Pri njih prevladujejo negativna čustva ter zmedenost in razdvojenost (Seršen, 2005).

Na prilagajanje in oblikovanje odnosa med sorojenci in njihovim bratom ali sestro z intelektualno oviro vpliva več dejavnikov. Seligman in Darling (2007, v Sagadin 2015) navajata naslednje:

- narava in stopnja otrokove ovire,
- vedenje otroka z intelektualno oviro,
- kakovost odnosa med sorojencema,
- odprtost komunikacij med starši in sorojencem,
- duševno počutje staršev,
- kakovost odnosa med starši in otrokom z oviro.

Raziskava na področju majhnih otrok, ki imajo brata ali sestro z intelektualno oviro, je pokazala, da takšni otroci veliko časa preživijo s svojim bratom ali sestro, znajo sodelovati v njihovi igri ter izbirati materiale in igrače, ki so primerne potrebam sorojenca (Orsmond in Seltzer, 2000).

1.5.2 VPLIV INTELEKTUALNE OVIRE BRATA ALI SESTRE NA SOROJENCE

Sorojenci se tekom svojega odraščanja srečajo tako s pozitivnimi kot tudi negativnimi vidiki življenja z intelektualno oviranim sorojencem. Za načrtovanje podpore in pomoči je ključnega pomena, da prepoznavamo oba spektra. V nadaljevanju si zato poglejmo, kateri so ti vidiki in na kakšen način vplivajo na življenja sorojencev.

<u>Pozitivni vidiki</u>

Pozitivni vidiki življenja z bratom ali sestro s posebnimi potrebami so pogostokrat spregledani, saj so se raziskovalci v preteklosti ukvarjali le z negativnimi. Različni avtorji povzemajo naslednje pozitivne lastnosti v življenju sorojencev oseb s posebnimi potrebami:

- Perfekcionizem

Sorojenci otrok s posebnimi potrebami pogostokrat poskušajo pridobiti pozornost staršev tako, da se trudijo biti popolni na vseh področjih, še posebej pa na športnem in

izobraževalnem. Na ta način staršem poskušajo zmanjšati stres, saj ti z njimi nimajo dodatnih težav ali obremenitev. S svojimi uspehi poskušajo nadomestiti in ublažiti omejitve, ki jih ima njihov brat ali sestra (Strohm, 2002 v Sagadin, 2015).

- Sprejemanje drugačnosti in toleranca

Življenje z bratom ali sestro s posebnimi potrebami sorojencem že v zgodnjem otroštvu omogoči spoznanje različnosti. Sorojenci se naučijo sprejemati drugačnost in hkrati razvijejo višjo stopnjo tolerance (Meyer in Vadasy 1996, v Sagadin, 2015).

- Zrelost in samostojnost

Izkušnja mnogih sorojencev je, da so z odraščanjem z bratom ali sestro s posebnimi potrebami pridobili veliko znanj. Prav tako jih je izkušnja utrdila ter jih oblikovala v pametnejše, bolj razumevajoče in potrpežljive osebe (Meyer in Vadasy 1996, v Sagadin, 2015).

- Samopodoba in socialne kompetence

Večina študij dokazuje, da prisotnost brata ali sestre s posebnimi potrebami ne vpliva na samopodobo in socialne kompetence sorojencev. Izsledki nekaterih študij so celo pokazali, da nekateri sorojenci v primerjavi s svojimi vrstniki kažejo bolj prosocialno vedenje, imajo boljše socialne kompetence ter so bolj sprejemajoči in podpirajoči (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

- Ponos in razumevanje

Sorojenci zelo dobro poznajo močna področja in spretnosti svojega brata ali sestre s posebnimi potrebami. Razumejo koliko truda in prizadevanj je potrebno, da osvojijo in obvladajo določene spretnosti. Na to so zelo ponosni (Meyer in Vadasy 1996, v Sagadin, 2015).

- Vpogled

Življenje z bratom ali sestro s posebnimi potrebami vpliva na zaznavo in pogled sveta sorojencev ter tudi ostalih družinskih članov (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

- Lojalnost

Veliko sorojencev v odnosu do svojega brata ali sestre s posebnimi potrebami čuti močno lojalnost. So zelo zaščitniški in čutijo se dolžne, da brata ali sestro zaščitijo pred krutimi in

neprimernimi komentarji, pogledi in strmenjem. V življenju brata ali sestre s posebnimi potrebami pogosto zavzamejo aktivno vlogo in postanejo zavzeti in navdušeni zagovorniki oseb s posebnimi potrebami (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

Negativni vidiki

- Pretirana identifikacija

Včasih se zgodi, da se sorojenci sprašujejo o tem, ali imajo tudi sami enake težave, kot jih ima njihov brat ali sestra. Ob tem je lahko prisoten tudi strah. Takšna občutja se pojavljajo še posebej pri predšolskih otrocih. Zaradi nerazumevanja vzrokov, težav brata ali sestre še ne razumejo. Zelo pomembno je, da sorojenci prejmejo točne informacije o naravi ovire brata ali sestre (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

- Prekomerna vključenost

Vključenost sorojencev v skrb za brata ali sestro s posebnimi potrebami postane problematična, ko za to porabi preveč časa in energije. Takrat zanemari svoj prosti čas in druženje z vrstniki. To imenujemo prekomerna vključenost, ki lahko vodi v izgorelost (Strohm, 2005; Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

- Sram

Soočenje s sramom in zadrego se zgodi večini sorojencev (Gallagher, Powell, Rhodes 2006, v Sagadin, 2015). Osebe s posebnimi potrebami s svojim vedenjem ali videzom pogosto privabijo neželeno pozornost. Sorojenci občutijo sram. Vir nelagodja in sramu so tudi vprašanja, ki prihajajo s strani prijateljev, sošolcev in neznancev (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

- Krivda

Krivda, ki jo doživljajo sorojenci oseb s posebnimi potrebami, se lahko pojavlja v različnih oblikah. Prva izmed oblik so občutki odgovornosti zaradi posebnih potreb. Za to obliko je značilno, da se sorojenci počutijo odgovorne za oviro brata ali sestre (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

Druga oblika je tako imenovana »krivda preživelega«. Sorojenci se sprašujejo, zakaj se to ni zgodilo njim, temveč njihovemu bratu ali sestri. Želijo si, da bi lahko zamenjali vlogi (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

Tretja oblika, ki jo opisujeta avtorja Meyer in Vadasy (2008, v Sagadin 2015), je doživljanje krivde zaradi lastnih sposobnosti in zdravja. Sorojenci oseb s posebnimi potrebami pogosto bolj cenijo svoje zdravje in možnosti, ki jih imajo v svojem življenju, kot pa njihovi sovrstniki. Ker lahko počnejo nekatere stvari, ki jih njihov brat ali sestra, ki je oviran, ne more, občutijo krivdo.

Sledi krivda zaradi tipičnih konfliktov med sorojenci. Sorojenci lahko občutijo krivdo že ob vsakem najmanjšem konfliktu, ki ga imajo s svojim bratom ali sestro. Starši ob takšnih konfliktih sorojenca pogosto pozovejo k temu, da bratu ali sestri s posebnimi potrebami popusti. Razlogi, ki jih tu navadno navedejo so, da so večji ali močnejši, oziroma da brat ali sestra s posebnimi potrebami ne ve, kaj dela. Sporočilo, ki ga sorojenci prejmejo v takih trenutkih, je ta, da jim ni dovoljeno, da so jezni in se prepirajo s svojim bratom ali sestro. Ta jeza se lahko kasneje manifestira na druge bolj destruktivne načine (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015).

Pri sorojencih se pojavlja tudi krivda zaradi nege. V primeru, da sorojenci želijo zapustiti dom, se lahko pojavijo občutki krivde, saj ne morejo več pomagati pri skrbi za brata ali sestro z oviro. (Meyer in Vadasy 2008, v Sagadin, 2015) Sorojenci so razdvojeni med lojalnostjo do svojega brata ali sestre s posebnimi potrebami ter lastnimi željami po neodvisnosti. To prinaša občutke krivde in stresa. S težavo zadovoljijo vse potrebe in želje, ki jih zavedno ali nezavedno postavljajo starši ali pa si jih postavijo kar sami. Zaradi občutkov krivde, s katerimi se ob tem soočajo, pogosto zanemarijo lastne želje, ostanejo doma in pomagajo pri skrbi (Sagadin, 2015).

- Izolacija, osamljenost in izguba

Sorojenci se v primerjavi z drugimi vrstniki in prijatelji počutijo drugačne. V družinah, kjer sta samo dva otroka, je pogosto, da sorojenci, ki niso ovirani, pogrešajo brata ali sestro, s katerim bi se lahko igrali, z njim delili skrivnosti, misli, želje in sanje kakor vsi ostali (Strohm, 2002, v Sagadin 2015). Sorojenci se torej nahajajo v edinstvenem položaju, zaradi katerega se počutijo drugačne od svojih vrstnikov. Izolirane se lahko počutijo tudi od drugih družinskih članov (Gallagher idr., 2006, v Sagadin, 2015).

- Skrbi

Sorojenci oseb s posebnimi potrebami se lahko že zelo zgodaj začnejo srečevati s skrbmi glede brata ali sestre. Njihove skrbi segajo od tega, ali je oviranost nalezljiva, do tega, kaj se bo z bratom ali sestro dogajalo po smrti staršev, kdo bo zanje skrbel, ipd. (Meyer in Vadasy, 1996; Strohm, 2002; Gallagher idr., 2006, v Sagadin, 2015).

Sorojenci oseb s posebnimi potrebami se že zelo zgodaj začnejo zavedati, da bolezen in smrt ne prizadeneta le starih ljudi. Tako pogostokrat razvijejo strahove, da bodo tudi sami postali ovirani. Pomembno je, da imajo sorojenci znanje, da je zelo malo verjetno, da se bodo sami znašli v isti situaciji, kot je njihov brat ali sestra s posebnimi potrebami (Rolland, 1994, v Seligman in Darling 2007, v Sagadin, 2015).

- Izolacija od vrstnikov

Posebne okoliščine družine lahko privedejo do tega, da se sorojenci počutijo izolirane in drugačne. Njihovo življenje se namreč razlikuje od življenja vrstnikov. Prav tako z bratom ali sestro s posebnimi potrebami ne morejo komunicirati ali se igrati kot ostali. Bojijo se negativnih odzivov na oviranost brata ali sestre ter nerazumevanja okoliščin. To so razlogi, zaradi katerih imajo sorojenci zadržke pri tem, da prijatelje povabijo domov (Strohm, 2002, v Sagadin 2015). Zaradi pomoči pri negi in varstvu jim lahko tudi zmanjka časa za igro s prijatelji in različne hobije (Sagadin, 2015).

- Pomanjkanje pozornosti staršev

Otrok s posebnimi potrebami od staršev potrebuje več pozornosti, skrbi in nege. Ob tem se lahko ostali sorojenci lahko počutijo zapostavljene ali izolirane s strani staršev. Obremenjenost in izčrpanost staršev jim otežuje, da bi slišali klic sorojenca po pozornosti. Ob tem so reakcije sorojencev različne. Nekateri poskušajo opozoriti nase z negativnim vedenje, medtem ko drugi ne želijo še dodatno bremeniti staršev s svojimi skrbmi (Meyer in Vadasy, 2008, v Sagadin 2015).

- Zamera

To močno čustvo se navadno pojavi, ko je brat ali sestra s posebnimi potrebami deležen več emocionalnih in finančnih virov, nege in pozornosti (Sagadin, 2015).

Zamere se lahko pojavijo tudi zaradi neenakega obravnavanja. Družinska pravila glede vedenja, opravil in spanja niso ista za sorojence in brata ali sestro z intelektualno oviro (Sagadin 2015).

- Pritisk in želja po uspehu

Sorojenci oseb s posebnimi potrebami lahko s strani staršev čutijo pritisk, da s svojim uspehom nadomestijo omejitve, ki jih imajo sorojenci s posebnimi potrebami. To lahko vodi v občutke zamere in anksioznost (Sagadin 2015).

Meyer in Vadasy (2008, v Sagadin 2015) navajata, da je slednje pogosto prav pri starejših hčerkah. Te so namreč čutile pritisk, da dosežejo in izpolnijo vse neuresničene želje staršev.

- Neodvisnost

Pozitivno je, da se nekatere družine zaradi svojih preizkušenj zelo povežejo. Nekateri sorojenci se le s težavo ločijo od družine. Zgodi pa se tudi, da povezanost postane pretirana in se razvije močan občutek odgovornosti. V takih primerih se sorojenci zelo borijo, da se osamosvojijo (Strohm, 2002, v Sagadin 2015).

1.5.3 ASIMETRIČNOST ODNOSA MED SOROJENCEMA

V odnosu med sorojenci in njihovim bratom ali sestro s posebnimi potrebami strokovnjaki pišejo o asimetričnosti vlog. Ta asimetrija postane opazna predvsem takrat, ko mlajši sorojenec na kognitivnem in socialnem področju preraste svojega brata ali sestro z intelektualno oviro. Značilno je, da mlajši sorojenec prevzame bolj dominantno vlogo, kar pa je v nasprotju z normativnimi vzorci (Brody idr., 1991; Stoneman idr., 1991, v Sagadin 2015). Starši tako mlajšim kot tudi starejšim sorojencem dodelijo naloge glede nege in odgovornosti, posledica tega pa je asimetričnost odnosa (Orsmond in Selzer, 2000, v Sagadin, 2015).

Sorojenci otrok s posebnimi potrebami v primerjavi s sorojenci otrok brez posebnih potreb veliko pogosteje prevzamejo odgovornost za učenje, pomoč in usmerjanje. Asimetrija vlog se z leti povečuje (Unurh, 1992, v Sagadin 2015).

1.6 ODRASLI SOROJENCI OSEB Z INTELEKTUALNO OVIRO

Pomembno je, da se posvetimo tudi temi o odraslih sorojencih oseb s posebnimi potrebami. Večina literature in raziskav se namreč posveča sorojencem v otroštvu in adolescenci. V nadaljevanju zato poglejmo, kaj nam različna literatura in ugotovitve lahko povedo o odraslih sorojencih.

Avtorji Davys, Mitchell in Haigh (2016) so s pomočjo raziskave prišli do ugotovitev, da se sorojenci v dobi odraslosti prav tako srečujejo z negativnimi in pozitivnimi učinki situacije, da je njihov brat ali sestra oseba s posebnimi potrebami. Negativni vplivi se kažejo predvsem kot konflikti znotraj družinskih odnosov zaradi težavnega vedenja oviranega brata ali sestre, kot negativen vpliv na preživljanje prostega časa ter kot razdvojenost med družino, ki si jo sorojenec ustvari, ter bratom ali sestro. Občutja, ki spremljajo te situacije, so predvsem občutki krivde, jeza, ljubosumje in občutki izgube. Najpogosteje se pri sorojencih pojavljajo prav občutki krivde, zaradi katerih sorojenci pogosto zanemarijo svoje želje in potrebe, da bi se jim izognili.

Večina sorojencev pa opisuje tudi pozitivne vplive. Avtorji navajajo, da osebe s posebnimi potrebami, po pripovedovanju sorojencev, v njihova življenja prinašajo veselje ter jih obogatijo. Prav tako je izpostavljena posebna vez, ki se splete med njimi. Drugi pozitivni učinki so še zabava, boljše razumevanje oseb s posebnimi potrebami, potrpežljivost, samozavest, odločnost, neodvisnost ter cenjenje zdravja in splošnega dobrega počutja (Davys, Mitchell in Haigh 2016).

Odrasli sorojenci oseb, ki so intelektualno ovirani, se nahajajo v zelo specifičnem položaju. To so namreč odrasle osebe, ki imajo v svojem življenju veliko različnih vlog. Lahko so poročeni, imajo otroke, si ustvarjajo poklicno kariero ipd. S staranjem staršev postajajo vedno bolj vpleteni v skrb za svojega brata ali sestro z oviro, saj starši niso več kos vsem skrbstvenim nalogam (Orsmond in Seltzer, 2000).

Odrasli sorojenci oseb z intelektualno oviro navadno vzdržujejo visok nivo vpletenosti v življenje brata ali sestre ter ohranjajo močne in ljubeče odnose skozi celotno življenje. Kot smo že omenili, so sorojenci pogosto primarni skrbniki brata ali sestre z oviro po smrti staršev. Bigbiy (1997, v Heller in Arnold, 2010) ugotavlja, da skoraj polovica sorojencev, ki so sodelovali v raziskavi, prevzame to vlogo, ampak v številnih primerih le začasno.

Sorojenci prevzamejo vlogo zagovornika, advokata, mediatorja, supervizorja brata ali sestre z oviro in največkrat tudi sobivajo z njimi.

Izsledki raziskav so prav tako pokazali, da je s strani staršev pričakovano, da sorojenci prevzamejo vlogo skrbnika svojega oviranega brata ali sestre po njihovi smrti. Tu se naloge, ki naj bi jih opravljali, dotikajo predvsem negovanja brata ali sestre, življenja v sobivanju z osebo, ki je ovirana, ter opravljanja nalog uradnega skrbnika in zagotavljanja finančne varnosti. (Heller in Arnold, 2010) Za sorojence oseb z intelektualno oviro je navadno ključnega pomena načrtovanje prehoda na obdobje, ko starši ne bodo več mogli skrbeti za njihovega brata ali sestro z oviro. Zelo pogosto se zgodi, da družine ne naredijo konkretnih načrtov glede bivalne situacije in finančne preskrbljenosti v prihodnosti. (Freedman, Krauss in Seltzer, 1997, Heller in Factor, 1993, v Heller in Arnold, 2010)

Večina sorojencev oseb z intelektualno oviro pričakuje povečano skrbniško in podporno vlogo v prihodnosti. Predvsem to velja za ženske. Sorojenke so namreč tiste osebe, ki bodo najverjetneje prevzele vlogo skrbnika za svojega brata ali sestro. Še posebej to velja v družinah, kjer je otrok več. (Heller in Arnold, 2010)

Raziskava, ki sta jo opravili Heller in Kramer (2009, V Heller in Arnold, 2010), je pokazala, da veliko sorojencev hrepeni po večji vpletenosti v življenja svojih bratov in sester z oviro, vendar pri tem potrebujejo več informacij, več možnosti za vzpostavljanje socialnih mrež in podpore. Opozoriti je potrebno na pomanjkanje raziskav, ki bi pripomogle k izboljšanju odnosa med sorojenci ter izboljšanju možnosti sorojencev, da lahko nudijo najboljšo možno podporo svojemu bratu ali sestri z oviro.

Za odrasle sorojence oseb z intelektualno oviro je torej pomembna vez, ki jo imajo s svojim bratom ali sestro. Raziskave na tem področju bi doprinesle k poznavanju tematike in bi sorojencem omogočile več znanja in informacij na področju skrbi za svojega brata ali sestro v prihodnosti. Ker je želja in skrb sorojencev tudi dobrobit in sreča njihovih bratov in sester s posebnimi potrebami, bi se na ta način tudi sami naučili spretnosti, s katerimi bi lahko nudili kakovostno podporo in pomoč.

1.7 SKRBSTVENA VLOGA SOROJENCEV

V vseh vrstah družin si sorojenci nudijo pomoč v različnih oblikah. Med seboj si delijo materialne dobrine, negovanje, nudenje tolažbe, empatijo, si svetujejo in nudijo čustveno oporo (Abramovitch idr., 1979; Boer idr., 1997; Dunn in Kendrick, 1982; Furman idr., 1989; Pepler idr., 1981; Segomer, 1998; Tucker idr., 1997; Whiting in Edwards, 1973,v Hannah in Midlarsky, 2005).

Osebe s posebnimi potrebami navadno potrebujejo več pomoči in podpore pri vsakodnevnih opravilih. Koliko pomoči takšna oseba potrebuje, je seveda odvisno od narave oviranosti. Kljub temu, da so starši navadno glavni skrbniki otroka s posebnimi potrebami, pa so v nego in skrb vpleteni tudi sorojenci. Hannah in Midlarsky (2005) ugotavljata, da sorojenci oseb s posebnimi potrebami nudijo bistveno več pomoči in podpore svojemu bratu ali sestri kot pa njihovi vrstniki, ki nimajo brata ali sestre, ki je oviran.

Vključenost sorojencev v skrb in nego brata ali sestre s posebnimi potrebami je lahko posledica povečanega obsega skrbi in pozornosti, ki jo takšna oseba potrebuje (Cicirelli, 1995; Hannah in Midlarsky, 1985, v Hannah in Midlarsky, 2005).

Sorojenci na področju skrbi in nege sodelujejo predvsem pri varstvu, oblačenju, umivanju in hranjenju. Nudijo jim tudi čustveno podporo v obliki tolažbe, pohval in objemov ter jim pomagajo z nasveti, informacijami ter učenjem (Hannah in Midlarsky, 2005).

Na način pomoči sorojencev pri negi in skrbi za svojega brata ali sestro z intelektualno oviro je vplivala tudi njihova starost in starost brata ali sestre. Če so bili sorojenci starejši od osebe s posebnimi potrebami, so pomagali pri previjanju, učenju in disciplini. Staršem so svetovali pri izbiri in dejavnosti za prosti čas brata ali sestre s posebnimi potrebami zato, da bi prispevali k njihovi socialni sprejemljivosti (Cuskelly in Gunn, 2003, v Sagadin 2015).

Večina bratov ali sester s posebnimi potrebami bo pomoč in nego potrebovala vse življenje. Ko sorojenci nekoliko odraščajo, se jim začnejo postavljati vprašanja in strah, kdo bo za brata ali sestro skrbel, ko staršev več ne bo (Restoux, 2010).

Bratje in sestre oseb s posebnimi potrebami so poročali, da so se z udeleženostjo v pomoč in skrb počutili koristne in sposobne. Spregovorili so tudi o tem, da so se počutili bolj zrele in odrasle kot njihovi sovrstniki, ki nimajo brata ali sestre s posebnimi potrebami (Skotko in Levine, 2006, v Sagadin 2015).

Avtorja Skotko in Levine (2006, v Sagadin, 2015) nadaljujeta, da kljub temu, da so se sorojenci zaradi vključenosti v pomoč počutili koristni in so pozitivno prispevali v dobrobit brata ali sestre s posebnimi potrebami, pa pogosto tudi navajajo, da so bile njihove skrbniške odgovornosti omejene. Bratje in sestre oseb s posebnimi potrebami lahko na določenih točkah svojega življenja občutijo preveč pritiska, ki prihaja s strani njih samih ali pa s strani njihovih staršev. Sorojenci prošnje za pomoč ne morejo zavrniti. Pomembno je, da se starše spodbuja k temu, da svojih otrok nimajo za nadomestke staršev otroku, ki je oviran. Sorojenci v skupinah za pomoč so namreč opozorili na to, da ne želijo biti vedno na voljo za igro, varstvo in druge dejavnosti, ki jih imajo skupaj z bratom ali sestro s posebnimi potrebami.

Pri vključenosti sorojencev v pomoč se je potrebno vprašati, kje se postavi meje oziroma koliko pomoči je še sprejemljive/razumne (Burke, 2004, v Sagadin 2015). Strokovnjaki uporabljajo izraz »parentification«, ki se nanaša na otroke, ki so prehitro prevzeli skrbstvene vloge in so v nevarnosti, da izgubijo svoje otroštvo (Siegel in Silverstein, 1994, v Seligman in Darling, 2007, v Sagadin 2015).

Povečana potreba po pomoči lahko omejuje čas, ki bi ga sorojenci namenili drugim dejavnostim, kot so hobiji, druženje s prijatelji. To lahko okrepi občutek izolacije (Burke, 2004, v Sagadin 2015).

Vključenost sorojencev v skrb pa je nenazadnje odvisna tudi od njihovega števila. Če je otrok več, se odgovornosti za nego in skrb porazdelijo. Če sta v družini le dva otroka, sorojenec brez posebnih potreb pogosto čuti povečano odgovornost pri negi, hkrati pa je pod pritiskom, da mora biti uspešen in popoln (McHugh, 1999, v Seligman in Darling, 2007, v Sagadin 2015).

1.8 POMOČ SOROJENCEM OSEB Z INTELEKTUALNO OVIRO

Sorojenci so tiste osebe, katerih življenja se bodo močno prepletala z življenjem njihovega brata ali sestre z intelektualno oviro. Pomembno je torej, da so sorojenci vključeni v življenja brata ali sestre z oviro ter prejmejo potrebno pomoč in podporo pri razvijanju ter ohranjanju njihovega medsebojnega odnosa (Conway, Meyer, 2008).

Kot že omenjeno, odnos med sorojenci ter njihovim intelektualno oviranim bratom ali sestro je zelo pomemben. Njihove vloge ne gre zanemarjati ali ignorirati tako v njihovo dobrobit kot tudi dobrobit intelektualno oviranega brata ali sestre. Avtorja Conway in Meyer (2008) navajata naslednje razloge:

- Sorojenci so tiste osebe, katerih življenja se bodo najdlje prepletala z življenjem družinskega člana, ki je oviran. Del njihovega življenja ostajajo tudi po smrti staršev, njihov odnos lahko preseže 65 let. Opremljenost sorojencev z informacijami ter nudenje opore pomaga njihovim bratom ali sestram z intelektualno oviro, da od otroštva do starosti živijo dostojno in srečno.

- Tako kot starši tudi sorojenci oseb s posebnimi potrebami opisujejo občutke izolacije, potrebe po informacijah, krivde, skrbi o prihodnosti ter potrebe po skrbi za ovirano osebo. Poleg tega pa se nekateri sorojenci soočajo tudi z težavami in dilemami, ki so značilne prav za njih, to pa so zamere, sram in pritisk za doseganje uspehov.

Sorojenci oseb z intelektualno oviro so bili precej spregledani s strani staršev, strokovnjakov in raziskovalcev kot skupina ljudi, ki prav tako potrebuje podporo in pomoč, saj so zastopniki svojih hendikepiranih bratov in sester. Večina pozornosti je namreč namenjena prav slednjim ter njihovim staršem (Gallagher, Powell in Rhodes 2006 v Arnold, Heller in Kramer, 2012).

V večini skupnosti imajo starši otroka z intelektualno oviro možnost spoznati druge starše, katerih otrok je prav tako oviran. Za mnoge starše je to glavni vir podpore in pomoči, zato bi si težko predstavljali situacijo, v kateri ne bi imeli dostopa do ljudi s podobnimi izkušnjami. Zanimivo je, da se sorojenci zelo pogosto znajdejo v situaciji, ko nimajo možnosti navezovanja stikov z drugimi sorojenci. V opravljenih raziskavah sorojenci navajajo, da tako kot njihovi starši tudi sami iščejo oporo v osebah, s katerimi se lahko poistovetijo na podlagi izkušenj, si izmenjujejo znanja in delijo občutke (D'Arcy, Flynn, McCarthy, O'Conor in Tierney 2005; Dodd 2004; Meyer, Vadasy 2007; Nayor, Prescott 2004 v Conway in Meyer, 2008).

Tako kot starši tudi sorojenci čutijo potrebo po informacijah o intelektualni oviranosti, le da v primerjavi s sorojenci, starši lažje pridejo do njih. Informacije jim navadno podajo zdravniki, terapevti, svetovalci, učitelji, ipd. Sorojenci pa navadno informacije prejmejo le

od svojih staršev. Informacije so za sorojence nujno potrebne, saj si tako lahko lažje odgovorijo na vprašanja glede intelektualne oviranosti brata ali sestre in hkrati lažje odgovorijo na vprašanja, ki jih bodo verjetno dobili s strani svojih vrstnikov, prijateljev in ostale okolice (Conway in Meyer, 2008).

Kot smo že omenili, sorojenci pogostokrat postanejo naslednja generacija skrbnikov, ko starši te vloge več ne morejo opravljati. (Heller, Kramer 2009 v Arnold, Heller in Kramer, 2012).

Medtem ko so bili programi podpore razviti predvsem za osebe z intelektualno oviro in njihove starše, pa je bila podpora za sorojence omejena ali pa usmerjena predvsem na otroke. Z večanjem vpletenosti sorojencev v skrb za svojega brata ali sestro se poveča tudi njihova potreba po pomoči in podpori. Z razumevanjem potreb sorojencev bi jim lahko starši in strokovnjaki nudili boljšo podporo in jim pomagali na poti do opolnomočenja. Na ta način bi tudi sorojenci znali bolje pomagati svojemu intelektualno oviranemu bratu ali sestri. (Arnold, Heller in Kramer, 2012).

1.8.1 DRUŽINSKO USMERJENA SKRB

Družinsko usmerjena skrb je zelo razširjena oblika pomoči družinam z otrokom s posebnimi potrebami. Vključujejo jo različni programi, društva in druge storitve, ki nudijo podporo in pomoč osebam s posebnimi potrebami ter njihovim najbližjim.

Pri tradicionalnem modelu skrbi oziroma pomoči so strokovnjaki edini eksperti. Premik od tega modela k družinsko usmerjeni skrbi pa prinaša spremembe na tem področju. Vse več strokovnjakov se namreč zaveda, da mora biti vsak delovni odnos med njimi in družino proces, ki je dvosmeren in temelji na medsebojnem sprejemanju ter dajanju. Družine so eksperti iz izkušenj in s svojim znanjem lahko veliko prispevajo pri sprejemanju pravih in dobrih odločitev glede skrbi za otroka s posebnimi potrebami. Skrb za otroka s posebnimi potrebami vključuje celotno družino, kroji njihov vsakdan ter obveznosti (Strohm, 2005).

Ideja družinsko usmerjene skrbi je torej ta, da so v proces vključeni vsi člani, njihove izkušnje in mnenja. Prevečkrat pa se zgodi, da temu ni tako. Osredotočenost strokovnjakov je še vedno centrirana na osebe s posebnimi potrebami, vključenost družine pa je navadno skrčena na starše. Sorojenci ostanejo izključeni iz tega projekta pomoči (Strohm, 2008).

Meyer in Vadasy (1997, v Conway in Meyer, 2008) opozarjata, da bo prava družinsko usmerjena skrb oživela šele takrat, ko bodo tudi sorojenci aktivno vključeni v proces pomoči in bo prišlo do sistemskih sprememb, ki priznavajo prispevek, mnenje in skrbi sorojencev.

1.8.2 SIBSHOPS

Sibshops je eden izmed programov, ki naslavlja potrebe mlajših sorojencev po podpori in informacijah s strani drugih sorojencev. To je program, ki je že dobri dve desetletji prisoten v ZDA, vse bolj pa se širi tudi v Veliki Britaniji, na Irskem ter drugod (Conway in Meyer, 2008).

Sibshops so delavnice, ki bratom in sestram otrok, ki so ovirani, omogočajo stik z drugimi vrstniki ter pridobitev podpore in informacij znotraj dejavnosti, ki ponujajo razvedrilo ter nova znanja. Delavnice Sibshops priznavajo, da imajo nekateri otroci, ki imajo brata ali sestro s posebnimi potrebami dobre in pozitivne izkušnje, izkušnje drugih pa morda niso tako pozitivne. Nekateri otroci se znajdejo nekje vmes. Prav tako odražajo prepričanje, da imajo sorojenci veliko ponuditi drug drugemu, če le imajo priložnost (Conway in Meyer, 2008).

Namen Sibshops delavnic je torej omogočanje priložnosti sorojencem, da spoznajo vrstnike, s katerimi lahko izmenjajo izkušnje ter v njih poiščejo podporo in pomoč. Kljub temu delavnice niso terapevtsko usmerjene, čeprav lahko na nekatere otroke tako vplivajo. Sibshops namreč delujejo z vidika, da se z izzivi, s katerimi se srečujejo sorojenci ter družine otrok s posebnimi potrebami, le-ti dobro spopadajo (Conway in Meyer, 2008).

Cilji Sibshops delavnic so naslednji:

- Ustvarjanje priložnosti za sorojence otrok s posebnimi potrebami, da spoznajo vrstnike s podobnimi izkušnjami v sproščujočem, spodbujajočem okolju.
- Ustvarjanje priložnosti za izmenjavo tako dobrih izkušenj in veselja med sorojencev kot tudi skrbi in težav.
- Omogočanje izmenjave znanj med sorojenci in priložnost učenja, kako se drugi sorojenci spopadajo s situacijami, ki jih sorojenci navadno izkusijo.
- Omogočanje sorojencem, da pridobijo informacije glede oviranosti njihovega brata ali sestre.

- Omogočanje priložnosti, da se starši in drugi strokovnjaki seznanijo s skrbmi in izkušnjami, s katerimi se soočajo sorojenci otrok s posebnimi potrebami.

(Conway in Meyer, 2008)

Ker so v nekaterih državah delavnice Sibshops že kar nekaj časa prisotne, so mnogi sorojenci, ki so se delavnic udeleževali, že odrasli. Veliko jih ima pomembno vlogo v življenjih oviranega brata ali sestre, ki so prav tako že odrasli. Na ta način so raziskovalci s pomočjo bivših udeležencev delavnic in njihovih staršev ugotovili, da je obiskovanje Sibshops delavnic pustilo dolgoročne posledice. Raziskave so torej pokazale, da je kar 90% vprašanih sorojencev odgovorilo, da so delavnice Sibshops imele pozitiven učinek na čustva do njihovega brata ali sestre s posebnimi potrebami. Dve tretjini jih je omenilo tudi, da so se z udeleževanjem delavnic naučili strategij obvladovanja in soočanja z situacijami, tri četrtine sorojencev pa je izpostavilo tudi vpliv na njihovo življenje v odrasli dobi. Nenazadnje bi kar 94% sorojencev Sibshops delavnice predlagalo drugim (Conway in Meyer, 2008).

Avtorici raziskave Amanda Johnson in Susan Sandall (2005, v Meyer in Vadasy 2008) poročata o tem, da veliko aspektov Sibshop programa služi kot zaščitni faktor za sorojence oviranih oseb. To je namreč populacija ljudi, ki velja za ogroženo, ter jo povezujejo z veliko tveganji. Študija pa kaže, da so pozitivni učinki delavnic vidni tudi kasneje v odrasli dobi.

Rezultati raziskav prav tako kažejo na to, da bodo tudi ovirane osebe žele pozitivne učinke delavnic. Če sorojenci namreč prejmejo pomoč, podporo ter informacije in znanje, je večja verjetnost, da bodo ostali z ljubeznijo vključeni v življenja svojega brata ali sestre z oviro tudi za tem, ko njihovih staršev več ne bo ali ne bodo več zmogli skrbeti zanj (Meyer in Vadasy 2007, v Meyer in Vadasy 2008).

Skupine za samopomoč, ki so namenjene sorojencem, prispevajo k boljši samopodobi, k učenju ter širjenju znanja o oviranosti brata ali sestre in povečajo ter izboljšajo interakcijo med sorojenci (Evans, Jones in Mansell, 2001 v Arnold, Heller in Kramer, 2012).

1.8.3 POMOČ IN PODPORA ODRASLIM SOROJENCEM

Večina pomoči in podpore je torej usmerjena na mlajše sorojence. V nadaljevanju si poglejmo, kako pa je s podporo odraslim sorojencem oseb s posebnimi potrebami.

Raziskava avtorjev Arnold, Heller in Kramer (2012) poroča o tem, da sorojenci pogrešajo podporo s strani drugih sorojencev. Tekom odraščanja je namreč največ pomoči namenjene staršem ter otrokom s posebnimi potrebami, zato so se nekateri počutili zapostavljene.

Skupina za samopomoč, ki je namenjena sorojencem, prinaša možnost, da sorojenci spregovorijo o svojih skrbeh ter dobijo nasvet in podporo s strani drugih odraslih sorojencev s podobnimi izkušnjami. Podpora s strani sorojencev ustvari prostor, v katerem imajo sorojenci možnost opolnomočenja, zaradi česar se lažje spopadejo z različnimi izzivi ter preizkušnjami.

Prav tako je raziskava pokazala, da so sorojenci izrazili željo po tem, da bi bili aktivno vključeni v programe podpore in pomoči, ki so v splošnem namenjene družinam. Želijo si namreč pomoči, ki je namenjena celotni družini, vsem družinskim članom in ne samo staršem. Pomembno je, da se sliši glas sorojencev in da so obravnavani kot osebe, katerih vloga in perspektiva je pomembna (Arnold, Heller in Kramer 2012).

Pomemben del pomoči in podpore sorojenci vidijo tudi v izobraževanju in pridobivanju praktičnega znanja. Tu imajo v mislih predvsem izobraževanja, delavnice in seminarje, ki bi izboljšali in olajšali zbiranje informacij s področja oviranosti, skrbi in pravic (Arnold, Heller in Kramer 2012).

Pomemben del vsake družine, katere član je oseba s posebnimi potrebami, je tudi načrtovanje prihodnosti. Izražena je potreba po tem, da se spodbuja diskusija znotraj družine glede prihodnosti in konkretno načrtovanje le-te. Če družinski člani dovolj zgodaj o tem spregovorijo ter soustvarijo načrt, jih to razbremeni skrbi in negotovosti o prihodnosti (Arnold, Heller in Kramer 2012).

Nekateri sorojenci se tudi v odraslosti srečujejo z različnimi težavami, katerih vir je neznan. Kate Strohm (2005) navaja osem korakov pomoči in podpore sorojencem oseb s posebnimi potrebami. Sorojence spodbuja k temu, da pišejo o svojih izkušnjah, da se pogovorijo s terapevtom, da se poskušajo zavedati svojih čustev, se pogovarjajo z drugimi sorojenci oseb s posebnimi potrebami, ipd. Pomembno je torej, da se sorojenci zavedajo svojih čustev, ki so jih zaznamovala v otroštvu ter jih znajo izraziti in obrazložiti drugim. Če si sorojenci dovolijo priznati svoja čustva ter o njih spregovoriti, to lahko pomeni začetek njihove osebne terapije.

Arnold, Heller in Kramer (2012) ugotavljajo, da je veliko pomanjkanje formalne podpore sorojencem oseb s posebnimi potrebami. Raziskava je pokazala, da sorojenci želijo ostati povezani z drugimi sorojenci oseb s posebnimi potrebami. Želijo si podpornih skupin, delavnic in izobraževanj za sorojence ter družine (Heller in Kramer, 2009, v Arnold, Heller in Kramer, 2012).

Kot pomemben vir informacij je izpostavljena spletna skupnost Sibnet, ki je namenjena povezovanju odraslih sorojencev oseb s posebnimi potrebami (Arnold, Heller in Kramer, 2012). To je največja spletna skupnost, ki je namenjena le-tem. Sibnet skupnost sorojencem omogoča, da z drugimi sorojenci oseb s posebnimi potrebami podelijo svoje skrbi in izzive, s katerimi se srečujejo. Delijo si pozitivne izkušnje, ki jih lahko razumejo le osebe s podobnimi življenjskimi izkušnjami. Prav tako ponujajo informacije o storitvah, virih in strategijah, ki lahko sorojencem pomagajo zagovarjati svoje brate in sestre, svoje lastne potrebe ter potrebe družine. (Sibnet, b. d.)

Don Meyer (b.d) je znotraj programa The Sibling Support Project sestavil seznam pomembnih tem, o katerih razpravljajo uporabniki te spletne skupnosti. Stremijo k temu, da strokovne delavce, starše in druge udeležence projektov pomoči ozaveščajo o potrebah sorojencev. Te teme so:

- Pravica do lastnega življenja

Skozi življenje imajo sorojenci oseb s posebnimi potrebami več različnih vlog. Ne glede na njihov prispevek mora v ospredju vedno biti pravica do lastnega življenja. Starši in strokovni delavci sorojencem ne smejo pripisovati nalog in dolžnosti, o katerih se prej niso odkrito pogovorili z njimi. Naloge in dolžnosti ne smejo postati samoumevne.

- Priznavanje skrbi sorojencev

Tako kot starši tudi sorojenci občutijo čustva, ki so pogosto ambivalentna glede vpliva oviranosti brata ali sestre. Ta čustva morajo biti pričakovana, priznana in sprejeta s strani staršev in strokovnih delavcev. Ker odnos med sorojenci in njihovim bratom oz. sestro s posebnimi potrebami v večini primerov traja celo življenje, se tudi njihove skrbi s časom spreminjajo. Pomembno je, da se starši in strokovni delavci, ki nudijo pomoč, prisluhnejo skrbem sorojencev ter se o njih podučijo.

- Pričakovanja do sorojencev brez ovire

Nekateri sorojenci imajo občutek, da morajo s svojimi uspehi in dosežki nadomestiti oviranost brata ali sestre. Postavijo si zelo visoka pričakovanja. Starši jim morajo pomagati pri tem, da si sorojenci postavljajo dosegljive cilje, izraziti morajo svoja pričakovanja ter jih brezpogojno podpirati.

- Pričakovanje »zdravega« obnašanja s strani »zdravih« sorojencev

Odnos med sorojenci in njihovim bratom ali sestro s posebnimi potrebami je prav tako kot pri ostalih normativnih sorojencih poln konfliktov, prepiranja ipd. Mnogi starši sorojence spodbujajo, naj odnehajo, vendar se morajo zavedati, da si tudi oni zaslužijo odnos, v katerem lahko izrazijo svoje nestrinjanje, se prepirajo.

- Pričakovanja do družinskega člana s posebnimi potrebami

Visoka pričakovanja za otroka s posebnimi potrebami pozitivno vplivajo na vse družinske člane. Ker sorojenci zelo pogosto skrbijo za svojega brata ali sestro, ko so odrasli, jim starši lahko tekom njihovega odraščanja pomagajo s tem, da otroka, ki je oviran, naučijo čim več veščin in spretnosti, ki jim bodo pomagala pri njihovi neodvisnosti, ko bodo odrasli. Tako kot ostalim svojim otrokom morajo tudi oviranemu, glede na njegove zmožnosti, dodeliti obveznosti, naloge ter odgovornost. S tem se zmanjšajo tudi občutki nepravičnosti in zamer sorojencev, saj za vse otroke veljajo podobna oziroma enaka pravila.

- Pravica do varnega okolja

Nekateri sorojenci živijo z brati in sestrami, katerih vedenje je nepredvidljivo in naporno. Spet drugi prevzemajo odgovornosti zase in za brata ali sestro s posebnimi potrebami, ki so prezahtevne za njihovo starost in s tem lahko ogrozijo tako sebe kot tudi brata ali sestro. Osebna varnost sorojencev je torej enako pomembna kot varnost osebe s osebnimi potrebami.

- Možnost srečevanja vrstnikov

Povezovanje staršev otrok s posebnimi potrebami je zelo pogosto in za nekatere starše je nepredstavljivo, da tega stika ne bi imeli. Kljub temu je veliko sorojencev, ki gre skozi življenje, ne da bi spoznali ljudi, ki se nahajajo v enaki ali podobni situaciji. Pomembno je, da imajo tudi sorojenci možnost spoznati ljudi s podobnimi izkušnjami, saj se tako počutijo manj osamljene v doživljanju veselja in žalosti.

- Dostopnost do informacij

Skozi življenja sorojencev se vedno pojavlja želja po informacijah o oviranosti brata ali sestre. Starši in strokovni delavci so dolžni te informacije zagotoviti. Informacij ne potrebujejo le starši, temveč tudi sorojenci.

- Skrbi sorojencev o prihodnosti

Skrbi o prihodnosti so zelo pogoste pri sorojencih oseb s posebnimi potrebami. Starši jim lahko pomagajo na ta način, da izdelajo načrt, kako bo v prihodnosti. Zaradi nepredvidljivosti življenja in odločitev sorojencev je dobro izdelati tudi rezervne načrte. Kadar družina te dogovore sprejme dovolj zgodaj in imajo sorojenci občutek, da bodo imeli možnost slediti svojim sanjam, skrb za brata ali sestro s posebnimi potrebami ni več dolžnost, temveč prostovoljna odločitev. Sorojenci morajo imeti možnost izbire, ali bodo bili vpleteni ter na kakšen način bodo vpleteni v skrb za brata oziroma sestro.

- Vključevanje tako sinov kot hčera

Odrasle sestre so navadno tiste osebe, ki prevzamejo skrb za ovirano osebo, ko starši tega ne zmorejo več. Resno bi bilo potrebno pristopiti k raziskovanju delitve odgovornosti, tako med brate kot tudi sestre.

- Komunikacija

Dobra komunikacija med starši in otroci je pomembna v vseh družinah, še posebej pa je pomembna transparentnost komunikacije v družinah z otrokom, ki je oviran.

- Individualiziran čas s starši

Otroci morajo z dejanj in besed staršev razumeti, da so cenjeni kot posamezniki. Ko si starši vzamejo čas za svojega otroka, ki ni oviran, jim podajajo informacijo o tem, da so za njih pomembni in da so jim na voljo.

- Proslavljanje otrokovih dosežkov

Pomembno je, da posebne potrebe otroka ne zasenčijo uspehov, dosežkov in pomembnih življenjskih mejnikov. Družine morajo stremeti k fleksibilnosti in iskanju kreativnih rešitev, ki prispevajo k temu, da se proslavlja pomembne dogodke vseh družinskih članov.

- Perspektiva staršev je bolj pomembna od same oviranosti

Starši se morajo zavedati, da je bolj pomembno njihovo razumevanje in interpretacija otrokove oviranosti, kot pa oviranost sama. Sorojenci se na oviranost adaptirajo prav na podlagi interpretacije staršev. Če starši iščejo pomoč, informacije in počitek zase, svojim otrokom sporočajo pozitivne vzorce obnašanja.

- Vključevanje sorojencev v definicijo družine

Mnogi ponudniki storitev pomoči trdijo, da nudijo družinsko usmerjeno pomoč. Kljub temu so sorojenci v tej pomoči pogosto spregledani. Pomoč ne sme biti orientirana le na starše, temveč na vse družinske člane.

- Aktivno vključevanje bratov in sester

Starši in strokovni delavci bi morali aktivno vključevati sorojence v vse sestanke, preglede, obiske strokovnjakov, ipd. Pogosto imajo sorojenci veliko vprašanj, na katera lahko odgovorijo strokovni delavci ter ponudniki pomoči. Prav tako imajo sorojenci veliko znanja in mnenj, ki lahko doprinesejo k oblikovanju pomoči za brata ali sestro s posebnimi potrebami. Perspektiva sorojencev je pomembna.

- Učenje o življenju sorojencev oseb s posebnimi potrebami

Pomembno je, da se starši, strokovni delavci in ponudniki pomoči zanimajo, kako se počutijo sorojenci, kakšna so njihova življenja, skrbi, ipd.

- Ustanavljanje lokalnih programov, ki so namenjeni izključno sorojencem

Tako kot staršem tudi sorojencem koristi povezovanje z ljudmi, ki se nahajajo v podobni situaciji. kot je njihova.

- Financiranje pomoči za brate in sestre oseb s posebnimi potrebami

Na področju pomoči, namenjene sorojencem, ni namenjene zadostne količine denarja, s katerim bi se financiralo projekte, ki so temu namenjeni. Smiselno bi bilo, da bi države, ustanove in organizacije investirale v podporo in pomoč sorojencem, saj bodo ti najverjetneje postali skrbniki oseb s posebnimi potrebami. Če se torej borijo za dobrobit oviranih oseb, se morajo boriti tudi za dobrobit sorojencev.

(Meyer, D., b.d.)

Želja sorojencev je tudi vključenost v podporo, ki je namenjena družinam. Kljub temu, da večina programov in storitev oglašuje, da so odprte družinam, je pomoč v večini primerov namenjena staršem. Programi pomoči družinam oseb s posebnimi potrebami pogosto ne vključujejo perspektive sorojencev (Arnold, Heller in Kramer, 2012).

V Sloveniji društvo Sožitje nekaj pozornosti namenja tudi sorojencem oseb s posebnimi potrebami. Vsako leto organizira vikend seminarje, ki so namenjeni odraslim sorojencem oseb s posebnimi potrebami. Vikend seminarji vključujejo strokovna predavanja in

delavnice, ki so vodene s strani strokovnjakov, hkrati pa omogočajo tudi povezovanje in izmenjavanje izkušenj med sorojenci. Seminarji so namenjeni tudi njihovim partnerjem. Cilj vikend seminarjev je tudi razreševanje nerazrešenih čustvenih konfliktov, problemov in dvomov. Vsebina programa je prilagojena potrebam, željam in zanimanju sorojencev (Anzelc, Turk, 2018).

2. PROBLEM

Zelo pogosto slišimo o izzivih, s katerimi se soočajo starši otrok s posebnimi potrebami. Literatura, pomoč in podpora so usmerjene predvsem na njih ter osebe s posebnimi potrebami. Sorojenci oseb s posebnimi potrebami ostajajo v ozadju in le malo ljudi pomisli nanje kot na osebe, ki so del družine, katerih član je oseba s posebnimi potrebami. Premalo pozornosti je torej posvečene sorojencem. Tudi sami se na vsakodnevni ravni srečujejo z izzivi, prilagajanjem, dogovarjanjem, ipd. Iz tega razloga jim je potrebno omogočiti, da postanejo razvidni znotraj pomoči, ki je namenjena družinam otrok s posebnimi potrebami, da se slišijo tudi njihovi glasovi. Perspektiva sorojencev je namreč zelo pomembna. Doprinese lahko k oblikovanju bolj kakovostnih oblik pomoči za osebe s posebnimi potrebami, hkrati pa morajo sorojenci imeti možnost, da spregovorijo o svojih doživljanjih, čustvih, skrbeh ter vprašanjih. Med sorojenci ter njihovimi brati in sestrami s posebnimi potrebami se pogosto splete posebna vez, ki je drugačna od vezi s starši.

Z magistrsko nalogo želimo prispevati nova znanja in potrditi že raziskano na področju sorojencev s oseb s posebnimi potrebami. Sorojenci si zaslužijo, da se jim kot skupini ljudi, ki ima pomembno vlogo v življenjih svoje družine in še posebej bratov ali sester s posebnimi potrebami, posvetijo tako strokovni delavci kot tudi širša javnost. Potrebujejo podporo pri sodelovanju, kreiranju in iskanju pomoči zase in za svoje brate in sestre s posebnimi potrebami ter definiranju njihove vloge in položaja tekom odraščanja in v odraslosti.

Vprašanja, ki jih želimo z raziskavo razjasniti, so:

- Na kakšen način je izkušnja odraščanja z intelektualno ovirano osebo vplivala na življenjski potek ter oblikovanje osebnosti njihovih sorojencev?
- Katere so tiste pozitivne življenjske izkušnje, znanja in vrednote, ki so jih pridobili sorojenci oseb z intelektualno oviro?
- Kako se odnos sorojencev razlikuje od odnosa staršev do intelektualno ovirane osebe?
- Na kakšen način so sorojenci vključeni v vsakdanje aktivnosti družinskega življenja? Kakšne so njihove naloge in vloge ter kako jih dojemajo?
- Kakšna je razvidnost sorojencev znotraj družine in kako so njihovi starši za to poskrbeli?

- Kakšna je seznanjenost sorojencev s pomočjo, ki je namenjena njim? Ali so vanjo vključeni ter kakšna vrsta pomoči bi se njim zdela najbolj primerna?

3. METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE, MODEL RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE

Pristop, na katerem temelji raziskava, je kvalitativen. Osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, namreč sestavljajo besedni opisi, ki so analizirani na kvalitativen način. To pomeni, da je analiza izvedena brez uporabe merskih postopkov. Raziskava je komparativne narave, saj smo primerjali besedne opise, torej izjave intervjuvancev in izkušnje, ki jih imajo v povezavi z raziskovalno tematiko.

3.2 MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Pri zbiranju podatkov smo kot merski instrument uporabili vprašalnik. Sestavljen je bil iz vprašanj, ki so služila kot vodilo. To pomeni, da smo vprašanja prilagodili vsakemu sogovorniku posebej ter postavili podvprašanja, če se nam je to zdelo potrebno.

Vsak intervju smo začeli z uvodnim vprašanjem o družinski situaciji, številu članov ter intelektualni oviranosti brata oziroma sestre. Sledila so vprašanja, ki smo jih razvrstili v tri glavne sklope:

- Sorojenci in družina

V tem sklopu so vprašanja poizvedovala o tem, kako so sorojenci ozavestili intelektualno oviranost brata ali sestre ter njihovega doživljanja družinske dinamike, ki se je oblikovala. Prav tako vprašanja poizvedujejo po vsakdanjem življenju sorojencev ter odnosu med posameznimi družinskimi člani.

- Soočanje s stresnimi situacijami ter pomoč za sorojence

Ta sklop vprašanj se dotika predvsem preizkušenj ter izzivov, s katerimi so se sorojenci spopadali skozi leta ter pozitivnih strategij, s katerimi so premagovali morebitne stiske, ki so te izzive spremljale. Vprašanja se nanašajo tudi na morebitne vrste pomoči, ki so namenjene družinskim članom, še posebej sorojencem, in hkrati prednosti ter pomanjkljivosti le-teh.

- Vpliv intelektualne oviranosti brata oziroma sestre na sorojence

Vprašanja se nanašajo predvsem na odnos sorojencev z intelektualno oviranim bratom ali sestro. Poizvedujejo o edinstvenih lastnostih njihovega odnosa ter vpliva, ki ga je imel na oblikovanje njihove osebnosti, vrednost ter na sprejemanje življenjskih odločitev.

Vprašanja smo oblikovali na podlagi predhodnega poznavanja problematike. Pomagali smo si tudi že z obstoječo literaturo, ki se dotika izbrane tematike. Vsa vprašanja so odprtega tipa.

Viri podatkov so bili sorojenci oseb s posebnimi potrebami. Sogovornike v intervjujih smo poznali ali pa z njimi stopili v stik s pomočjo že izprašanih sodelujočih.

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Blaž Mesec (1997) ugotavlja, da je populacija sestavljena iz skupine enot množičnega pojava, ki ustreza določenim opredeljujočim pogojem. Iz populacije, na poseben način, izberemo manjše število enot, kar imenujemo vzorec. Le-ta naj bi predstavljal celotno populacijo, kar pomeni, da podatke o značilnostih vzorca lahko posplošimo na celotno populacijo.

Populacijo, ki jo preučujemo v raziskavi, sestavljajo odrasli sorojenci oseb z intelektualno oviro, ki prebivajo v Republiki Sloveniji.

V raziskavi smo se poslužili neslučajnostnega vzorčenja. Vzorec je priložnostni, ker vključuje tiste enote raziskovanja, ki so nam bile dostopne. Sestavljajo ga sorojenci oseb s posebnimi potrebami od 18. do 33. leta starosti, ki prihajajo iz različnih mest po celotni Sloveniji. Bratje in sestre s posebnimi potrebami imajo postavljene naslednje diagnoze: downov sindrom, težka in zmerna motnja v duševnem razvoju, cerebralna paraliza.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Zbiranje podatkov je potekalo z izvajanjem raziskovalnih intervjujev. Vprašanja so bila sestavljena vnaprej, hkrati pa so bila odprtega tipa, kar pomeni, da so bili intervjuji delno standardizirani.

Intervjuje smo izvajali tako, da smo se z vsakim intervjuvancem posebej srečali na njihovem domu ali javnem mestu, ki so si ga izbrali sami. Kot omenjeno, smo izbiro kraja in časa, kjer je intervju potekal, prepustili sogovornikom. Izvedli smo jih tako v dopoldanskem kot tudi popoldanskem času. Osebno in neposredno izvajanje intervjujev nam je omogočalo, da smo lahko razumevanje prejetih informacij preverjali. Vnaprej sestavljena vprašanja so nam pri izvedbi intervjujev služila kot vodilo. Vprašanja smo prilagajali sogovornikom in postavljali podvprašanja, kjer se nam je to zdelo potrebno. V začetku vsakega izmed intervjujev smo najprej obrazložila tematiko. Prav tako smo na začetku pridobili privolitev intervjuvanca, da pogovor posnamemo, saj smo tako zagotovili večjo točnost in kakovost zbranih besednih opisov. Intervjuje smo opravljali v časovnem obdobju od 19. 3. 2017 do 22. 6. 2017. Trajali so od 60 do 90 minut.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Posnetke zbranih besednih opisov, ki smo jih pridobili z izvedbo intervjujev, smo najprej prepisali ter jih jezikovno uredili. Analiziranje gradiva je potekalo z uporabo odprtega kodiranja. Mesec (1997) navaja, da je odprto kodiranje postopek oblikovanja pojmov iz empiričnih opisov. Podatke organiziramo tako, da posameznim delom besedila pripisujemo pojme ter jih ločimo od besedil, ki spadajo pod drug pojem.

Analiziranje gradiva smo torej začeli tako, da smo izbirali dele besedila, ki so prinašali odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja. Tiste dele besedila, ki niso prinašali relevantnih podatkov za raziskavo, smo izpustili. Nato smo besedilo, ki smo ga analizirali, razčlenili na sestavne dele in tako določili enote kodiranja. V našem primeru so bile enote kodiranja besedne zveze, izjave ter stavki intervjuvanih oseb. S podčrtovanjem delov, ki smo jih nameravali kodirati, smo besedilo razčlenili. Nepodčrtani deli besedila, ki jih nismo

kodirali, so ostali kot kontekst izbranega dela besedila. Podčrtane dele besedila smo nato oštevilčili z zaporednimi številkami.

Nato smo vseh deset intervjujev združili v en dokument, bolj natančno v matrico, ki smo jo razdelili v sklope in teme, podobno kot smo to storili pri vprašalniku. K vsaki temi smo nato pripisali relevantne odgovore sogovornikov, označene s številkami. Te so enake številčnim oznakam izjav v intervjujih.

Sledi odsek matrice, ki ga bomo v nadaljevanju tudi opisno razložili.

Sorojenci in družina	Spoznanje o oviranosti brata/sestre	A_01: »Jaz sem zaznavala, da se do A. drugače obnašajo.«	A_01: drugačno vedenje staršev do ovirane sestre
		A_02: »Ampak po moje sem jaz že pred tem iz opazovanjem reakcij drugih, njihovega obnašanja, v bistvu vedela, da je drugačna.«	A_02: opazovanje reakcij, vedenja drugih
		A_03: »Spomnim se tistega pogovora v kopalnici, da je bilo bolj izrecno rečeno o tem, po tem je bilo pa v bistvu čisto odprto o tem, lahko sem vprašala, če me je zanimalo. Po moje sem takrat na nek način to bolj ozavestila, da lahko rečeš to pa je to.«	A_03: pogovor pripomore k ozavestitvi
		A_04: »To kar mi je mama kasneje rekla, je bilo na nek način samo potrditev dejstva, ki mi je bilo že znano. Se mi pa zdi na nek način pomembno, da je to takrat ubesedila.«	A_04: pogovor potrdi že znano dejstvo o oviranosti
		B_01: »Ne spomnim se pri sebi teh procesov opažanja ali pa tega, da bi kdaj sploh spoznala to razliko.«	B_01: ni spomina o spoznanju razlike med sorojenkama
		B_02: »Stalno sva bili skupaj in sva res zelo navezani in že zaradi te navezanosti ne morem reči, da sem jo kdaj razlikovala od drugih.«	B_02: zaradi navezanosti na sestro je ne razlikuje od ostalih
		B_03: »Ona je zares tako velik del mene, mojega življenja, mojega časa nasploh in potem ti to postane nekako samoumevno.«	B_03: z navezanostjo pride samoumevnost intelektualne ovire
		B_04: »Če so me v šoli vprašali sem znala povedati, da je moja sestra oseba s posebnimi potrebami.«	B_04: zavedanje sestrine intelektualne ovire
		B_05: »Starši se pa z mano o tem niso pogovorili.«	B_05: Odsotnost pogovora s starši
		B_06: »Razmišljam, da bi mi ti koristilo, da mi to malo manjka. Sicer nisem nikoli imela kakih problemov, ampak mogoče pa ni vse ozaveščeno.«	B_06: pogovor bi doprinesel k ozavestitvi
		C_01: »Ne vem, to težko rečem, ker s tem ko sem jaz odraščala sem čedalje bolj videla. Sproti sem gledala.«	C_01: opažanje razlik tekom odraščanja

		C_02: »O tem sem dobila informacije tudi tako, ko je mami z ljudmi govorila o tem.«	C_02: spremljanje pogovorov med mamo in drugimi ljudmi
		C_03: »Razložila mi je zakaj se je takšna rodila, tudi izvide sem sama pogledala.«	C_03: pogovor z mamo o vzrokih oviranosti sestre ter vpogled v izvide
		C_04: »Kaj to pomeni zame mi mami ni nikoli posebej razlagala.«	C_04: ni pogovora o pomenu sestrine oviranosti za sorojenko
		C_06: »Takrat vem, da sem že vedela kaj to pomeni, ker vem, da sem takrat pomislila na to, da imam veliko srečo, da lahko igram badminton in da imam veliko srečo, ker mi ni treba sedeti v vozičku.«	C_06: nezmožnost sestre za sodelovanje pri igri
		D_01: »Ob rojstvu brata sem bila premajhna da bi razumela posebnosti njegove bolezni.«	D_01: otroško nerazumevanje bratove intelektualne oviranosti
		D_04: »Spomnim pa se, da sem mamo večkrat spraševala kakšen je bil, ko je bil majhen, skupaj smo gledali slike kako je bil droben.«	D_04: pogovor z mamo ter postavljanje vprašanj
		E_01: »Da ima brat downov sindrom smo vsi izvedeli pri rojstvu.«	E_01: izvedela z rojstvom brata
		E_02: »Kako sem to sprejela se mi zdi, da smo bili na začetku prestrašeni kaj to pomeni, potem pa so nam razložili in smo ga sprejeli takšen kot je.«	E_02: začetna skrb in prestrašenost z razlago prerasla v sprejemanje
		E_03: »Vse kar se je dogajalo smo se pogovorili kot družina, če kaj nisem razumela so mi razložili.«	E_03: pogovor znotraj družine
		F_01: »Ona je le toliko let starejša od mene in jaz s tem odraščam.«	F_01: intelektualna ovira je del odraščanja
		F_04: »Ko pa sem začela odraščati, ko opaziš razlike mi je pa potem mami to razložila. Se mi zdi, da od nekdaj veš ampak potem pa res ugotoviš koliko je ura.«	F_04: razlaga mame pojasnila že znano, opaženo
		F_05: »Mama se je potem o tem z mano pogovorila, pa ne samo o sestri ampak na splošno, zato, ker sem tako ali tako bila v stiku z različnimi ljudmi.«	F_05: pogovor z mamo o intelektualni oviranosti
		F_06: »Mi je pa bilo jasno že od prej, da je posebna.«	F_06: opažanje drugačnosti
		F_07: »Se mi zdi pa prav, da se je mama o tem z mano pogovorila, pa zelo me je pripravila do tega, da me ni bilo sram, da imam takšno sestro.«	F_07: pogovor z mamo prispeval k razumevanju in sprejemanju intelektualne oviranosti

		F_68: »Ona je pa moja sestra in to je v prvi vrsti to.«	F_68: intelektualna ovira ne definira odnosa
		F_72: »Ker mi tudi starša tega nista nikoli tako predstavila. In tudi jaz nisem ven iz tega nikoli delala haloja.«	F_72: starši predstavili intelektualno oviro s pozitivne perspektive
		G_02: »Bolj mi je postajalo jasno, da nekaj ni ok, ko so se začeli vrstiti tedenski obiski Metelkove v Ljubljani, tudi starši so se vsak teden vračali bolj skrušeni in razočarani.«	G_02: spremljanje dogodkov ter odzivov staršev
		G_03: »Najbolj pa mi je v spominu ostalo to, da je sestra vedno imela posebne igrače, ne take, s kakršnimi smo se igrali vsi drugi otroci, ampak drugačne, motorične.«	G_03: posebne igrače
		G_04: »Ne spomin se najbolj, ampak mislim, da sem večinoma sama dojela kaj se dogaja.«	G_04: samostojna ugotovitev
		G_05: »Neposreden pogovor se mi ne zdi smiseln, saj smo to doživljali skupaj in se skupaj učili, saj je bilo to za vse člane nekaj novega in neznanega.«	G_05: skupno učenje in prilagajanje, zato pogovor ni potreben
		H_01: »To od nekdaj, oziroma do koder seže moj spomin, del naše družine in del mojega zavedanja.«	H_01: intelektualna oviranost od nekdaj del zavedanja
		H_02: »Ni pa bila sestrina motnja v naši družini nikoli tabu tema. S staršema sem se vedno lahko pogovorila o tem.«	H_02: intelektualna oviranost ni tabu tema
		I_01: »Takrat so mi starši vse povedali, ker je bila mami potem tudi z njo v bolnici kako leto.«	I_01: starši pojasnili dogodke
		I_02: »Takrat sem bila že stara deset let in so mi vse povedali. Sicer pogovora o tem se ne spomnim, vem samo, da je bil to kar šok, pa še mame potem ni bilo toliko časa.«	I_02: šok ob daljši odsotnosti mame
		I_03: »Ko pa gledam za nazaj pa mislim, da kot otrok se ne obremenjuješ toliko s temi stvarmi. Ti je pač težko ampak bolj opazuješ in malo sklepaš.«	I_03: sklepanje in opazovanje
		I_04: »Nisem pa čutila, da bi bilo zelo hudo. Nisem kakih hudih stisk doživljala.«	I_04: ni občutenja stiske
		I_49: »Druga pa je bila, ko sem se recimo prvič soočila s tem, da je pa res drugačna in ne zmore vseh stvari, pa je bilo, ko smo se otroci zunaj igrali in smo tekli.[…] In se prav spomnim kako se me je takrat to dotaknilo, čeprav nisem razumela kaj se dogaja. In jaz sem se začela jokati in stekla sem domov.«	I_49: nezmožnost sestre za sodelovanje pri igri
		J_01: »Šok je bil.«	J_01: začetni šok

		J__02: »Zame je bila pa edina drastična sprememba to, da sem morala kar naenkrat odrasti.« J_07: »Razložili so mi, ko je bil star kako leto dve, kako je z downovim sindromom, kako do tega pride in, da ni nihče kriv.« J_09: »Vsi skupaj smo se učili, še danes se učimo.«	J_02: hitro odraščanje J_07: razlaga oviranosti brata J_09: sprotno učenje

Tabela 1: Izsek matrice obdelave podatkov

Izsek matrice, ki je prikazan v zgornji tabeli je razdeljen na štiri stolpce in sicer na sklope, teme, izjave ter kode/odprto kodiranje. V nadaljevanju pa bomo opisali peti stolpec, ki predstavlja osno kodiranje oziroma kategorije. Iz tabele lahko razberemo, da sorojenci in družina predstavlja sklop vprašanj. Ena izmed tem, ki spadajo pod ta sklop in je prav tako prikazana v tabeli, je spoznanje o intelektualni oviranosti brata/sestre. Tretji stolpec predstavljajo vse smiselne izjave sogovornikov, ki se uvrščajo pod prej imenovano temo. Izjavam, ki so jih podali sogovorniki smo nato določili kode.

Primer:

A_01: »Jaz sem zaznavala, da se do A. drugače obnašajo.« → A_01: drugačno vedenje staršev do ovirane sestre

B_01: »Ne spomnim se pri sebi teh procesov opažanja ali pa tega, da bi kdaj sploh spoznala to razliko.« → B_01: ni spomina o spoznanju razlike med sorojenkama

C_01: »Ne vem, to težko rečem, ker s tem, ko sem jaz odraščala, sem čedalje bolj videla. Sproti sem gledala.« → C_01: opažanje razlik tekom odraščanja

Zadnji, peti stolpec matrice pa je namenjen osnemu oziroma aksialnemu kodiranju, ki je namenjen vzpostavljanju odnosov znotraj določene kategorije in med njenimi podkategorijami. Za zgornji primer peti stolpec torej izgleda tako:

Spoznanje z opazovanjem:

- A_01: drugačno vedenje staršev do ovirane sestre
- A_02: opazovanje reakcij, vedenja drugih
- C_01: opažanje razlik tekom odraščanja
- C_06: nezmožnost sestre za sodelovanje pri igri

- F_06: opažanje drugačnosti
- G_02: spremljanje dogodkov ter odzivov staršev
- G_03: posebne igrače
- G_04: samostojna ugotovitev
- I_02: šok ob daljši odsotnosti mame
- I_03: sklepanje in opazovanje
- I_49: nezmožnost sestre za sodelovanje pri igri

Pogovor s starši:

- A_03: pogovor pripomore k ozavestitvi
- A_04: pogovor potrdi že znano dejstvo o oviranosti
- B_05: odsotnost pogovora s starši
- B_06: pogovor bi doprinesel k ozavestitvi
- C_03: pogovor z mamo o vzrokih oviranosti sestre ter vpogled v izvide
- C_04: ni pogovora o pomenu sestrine oviranosti za sorojenko
- D_04: pogovor z mamo ter postavljanje vprašanj
- E_01: izvedela z rojstvom brata
- E_02: začetna skrb in prestrašenost z razlago prerasla v sprejemanje
- E_03: pogovor znotraj družine
- F_04: razlaga mame pojasnila že znano, opaženo
- F_05: pogovor z mamo o intelektualni oviranosti
- F_07: pogovor z mamo prispeval k razumevanju in sprejemanju intelektualne oviranosti
- F_72: starši predstavili intelektualno oviro s pozitivne perspektive
- G_05: skupno učenje in prilagajanje, zato pogovor ni potreben

- H_02: intelektualna oviranost ni tabu tema
- I_01: starši pojasnili dogodke
- J_07: razlaga intelektualne ovire brata

Tako smo zaključili obdelavo podatkov. Za bolj natančen prikaz si lahko ogledate prilogo, ki prikazuje kvalitativno obdelavo podatkov.

4. REZULTATI IN RAZPRAVA

4.1 SOROJENCI IN DRUŽINA

4.1.1 SPOZNANJE O OVIRANOSTI BRATA OZIROMA SESTRE

Rojstvo otroka s posebnimi potrebami za celotno družino pomeni vrsto sprememb. Teh ne občutijo le starši, temveč tudi sorojenci. Spoznanje sorojencev glede oviranosti brata oziroma sestre se razlikuje, na podlagi tega pa se razlikuje tudi razumevanje, dojemanje same oviranosti.

Spoznanje z opazovanjem

Opazovanje staršev, družinske dinamike, navad, odnosov je del življenja vsakega otroka. Nekatere intervjuvane osebe so izpostavile, da je spoznanju o posebnih potrebah brata oziroma sestre pripomoglo opazovanje vedenja staršev ter drugih ljudi: »Jaz sem zaznavala, da se do A. drugače obnašajo« (A_01), »Ampak po mojem sem jaz že pred tem, z opazovanjem reakcij drugih in njihovega obnašanja, v bistvu vedela, da je drugačna« (A_02), »Ne vem, to težko rečem, ker s tem, ko sem jaz odraščala, sem čedalje bolj videla. Sproti sem gledala« (C_01), »Mi je pa bilo jasno že od prej, da je posebna« (F_06), »Ko pa gledam za nazaj pa mislim, da se kot otrok ne obremenjuješ toliko s temi stvarmi. Ti je pač težko, ampak bolj opazuješ in malo sklepaš« (I_03). Sorojenci so torej z opazovanjem vedenja staršev ter njihovega ravnanja z bratom oziroma sestro že kot otroci uspeli ugotoviti, da je le-ta drugačen od ostalih otrok. Intervjuvanci so v pogovorih opisovali tudi, kako so starši obiskovali zdravstvene ustanove in strokovnjake. Spomnijo se njihove odsotnosti ter spremljanja njihovih odzivov v začetnih fazah postavljanja diagnoze bratu oz. sestri: »Bolj mi je postajalo jasno, da nekaj ni ok, ko so se začeli vrstiti tedenski obiski Metelkove v Ljubljani, tudi starši so se vsak teden vračali bolj skrušeni in razočarani« (G_02), »Takrat sem bila stara že deset let in so mi vse povedali. Sicer se pogovora o tem ne spomnim, vem samo, da je bil to kar šok, pa še mame potem ni bilo toliko časa« (I_02).

Prav tako opisujejo, da so do spoznanja o intelektualni oviranosti prišli tudi preko udeležbe v otroški igri ter igrač in pripomočkov, ki so bili prilagojeni potrebam brata oziroma sestre: »Takrat vem, da sem že vedela, kaj to pomeni, ker vem, da sem takrat pomislila na to, da imam veliko srečo, da lahko igram badminton in da imam veliko srečo, ker mi ni treba sedeti v vozičku« (C_06), »Najbolj pa mi je v spominu ostalo to, da je sestra vedno imela posebne

igrače, ne take, s kakršnimi smo se igrali vsi drugi otroci, ampak drugačne, motorične« (G_03), »Druga pa je bila, ko sem se recimo prvič soočila s tem, da je res drugačna in ne zmore vseh stvari, pa je bilo, ko smo se otroci zunaj igrali in smo tekli.[…] In se prav spomnim, kako se me je takrat to dotaknilo, čeprav nisem razumela, kaj se dogaja. In jaz sem se začela jokati in stekla sem domov« (I_49).

Sogovorniki so do spoznanja o bratovi oziroma sestrini intelektualni oviranosti torej prišli z opazovanjem dogajanja v družini, vedenja staršev, vedenja brata ali sestre ter opazovanjem njegovih potreb in zmožnosti, ki so se razlikovale od ostalih. Intervjuvane osebe so imele možnost izkušnje odraščanja z osebo z intelektualno oviro in so že v zgodnjih letih same prepoznale ter ugotovile, da so potrebe brata oziroma sestre drugačne kot pa njihove potrebe oziroma potrebe ostalih vrstnikov.

Pogovor s straši

Kljub temu, da je večina intervjuvanih sorojencev že samih tekom odraščanja ozavestilo intelektualno oviro brata ali sestre, pa so omenili tudi temo pogovora s starši o intelektualni oviri.

Večina sorojencev je bila deležna pogovora, ki se je dotikal teme potreb otroka z intelektualno oviro ter neposredno tudi potreb le-teh. Intervjuvane osebe so izpostavile pomembnost pogovora o intelektualni oviri, četudi so že sami prišli do spoznanja. Omenili so pomembnost ubesedenja potreb, sprememb, naslovitve morebitnih vprašanj sorojencev. Na ta način so osmislili svoje ugotovitve o bratu ali sestri oz. jih ozavestili: »Spomnim se tistega pogovora v kopalnici, da je bilo bolj izrecno rečeno o tem, po tem je bilo pa v bistvu čisto odprto o tem, lahko sem vprašala, če me je zanimalo. Po mojem sem takrat na nek način to bolj ozavestila, da lahko rečeš to, pa je to« (A_03), »To, kar mi je mama kasneje rekla, je bilo na nek način samo potrditev dejstva, ki mi je bilo že znano. Se mi pa zdi na nek način pomembno, da je to takrat ubesedila« (A_04), »O tem sem dobila informacije tudi tako, ko je mami z ljudmi govorila o tem« (C_02), »Razložila mi je, zakaj se je takšna rodila, tudi izvide sem sama pogledala« (C_03), »Spomnim pa se, da sem mamo večkrat spraševala, kakšen je bil, ko je bil majhen, skupaj smo gledali slike, kako je bil droben« (D_04), »Vse, kar se je dogajalo, smo se pogovorili kot družina, če kaj nisem razumela, so mi razložili« (E_03), »Ko pa sem začela odraščati, ko opaziš razlike, mi je pa potem mami to razložila. Se mi zdi, da od nekdaj veš, ampak potem pa res ugotoviš, koliko je ura« (F_04), »Ni pa bila

sestrina motnja v naši družini nikoli tabu tema. S staršema sem se vedno lahko pogovorila o tem« (H_02), »Takrat so mi starši vse povedali, ker je bila mami potem tudi z njo v bolnici kakšno leto« (I_01). Izpostavili so torej pomembnost pogovora o intelektualni oviranosti ter hkrati tudi priznanje, sprejemanje le-te.

Pogovor, ki so ga starši opravili s svojim otrokom, pa ni prispeval le k ozavestitvi intelektualne ovire brata ali sestre, temveč tudi k boljšemu razumevanju ter sprejemanju intelektualne oviranosti. Pogovor je sorojencem omogočil učinkovitejše soočenje s svetom zunaj družine, ki morebitne intelektualne oviranosti ne pozna oziroma je ne sprejema: »Se mi zdi pa prav, da se je mama o tem z mano pogovorila, pa zelo me je pripravila do tega, da me ni bilo sram, da imam takšno sestro«(F_07), »Ker mi tudi starša tega nista nikoli tako predstavila. In tudi jaz nisem nikoli ven iz tega delala haloja« (F_74), »Mama se je potem o tem z mano pogovorila, pa ne samo o sestri, ampak na splošno, zato, ker sem tako ali tako bila v stiku z različnimi ljudmi« (F_05).

Ena izmed intervjuvank je izpostavila, da je od staršev prejela informacije o intelektualni oviranosti sestre, ni pa dobila informacij o tem, na kakšen način bo to lahko vplivalo na njeno življenje, odnose v družini, ipd.: »Kaj to pomeni zame mi mami ni nikoli posebej razlagala« (C_04). V kolikor so torej pomembne informacije o sami intelektualni oviri, je hkrati potrebno tudi razjasniti, kakšna je družinska dinamika, kakšne so vloge družinskih članov, pomembne spremembe, ipd.

Nasprotno od nje in ostalih sogovornikov je ena izmed intervjuvank izpostavila nepotrebnost neposrednega pogovora o intelektualni oviranosti brata ali sestre: »Neposreden pogovor se mi ne zdi smiseln, saj smo to doživljali skupaj in se skupaj učili, saj je bilo to za vse člane nekaj novega in neznanega« (G_05). Izkušnja sorojenke je bila namreč taka, da so z družino skupaj iskali rešitve, se prilagajali, učili.

Dojemanje in razumevanje posebnih potreb brata oz. sestre v otroštvu

Sogovorniki svoje zgodnje izkušnje z intelektualno oviranostjo brata oziroma sestre opisujejo kot del njihovega zavedanja. Kljub temu, da v svojem otroštvu niso povsem razumeli intelektualne oviranosti, pa je bil to del njihovega življenja: »Če so me v šoli vprašali, sem znala povedati, da je moja sestra oseba s posebnimi potrebami« (B_04), »Ob rojstvu brata sem bila premajhna da bi razumela posebnosti njegove bolezni« (D_01), »Ona

je le toliko let starejša od mene in jaz s tem odraščam« (F_01), »To od nekdaj oziroma do koder seže moj spomin, del naše družine in del mojega zavedanja.« (H_01). Posebej tisti sorojenci, ki so mlajši od svojega intelektualno oviranega brata ali sestre, niso občutili sprememb v družinski dinamiki, situaciji saj so se rodili že v utečen družinski sistem.

Sorojenci, ki so starejši od svojega brata ali sestre z intelektualno oviro opisujejo, da je v začetku prišlo do nekakšnega šoka: »Šok je bil« (J_01). Ena izmed sorojenk je opisala, da je bila z rojstvom brata primorana hitreje odrasti: »Zame je bila pa edina drastična sprememba to, da sem morala kar naenkrat odrasti« (J_02), hkrati pa je bila to nova situacija za celotno družino, ki se je skupaj učila, kako ravnati: » »Vsi skupaj smo se učili, še danes se učimo« (J_09).

4.1.2 OBČUTENJE ŽIVLJENJA Z OSEBO S POSEBNIMI POTREBAMI

Čustveno doživljanje

Sorojenci občutenje življenja z intelektualno ovirano osebo opisujejo z najrazličnejšimi čustvi. Spekter čustev je zelo širok ter sega od izredno pozitivnih kot tudi do neprijetnih ter težkih. Večina sorojencev je svoje življenje opisala kot povsem normalno ter intelektualno oviro kot del tega življenja: »Meni je bila to situacija, v kateri sem odraščala« (A_05), hkrati pa opisujejo tudi težke občutke, s katerimi so se srečevali tekom odraščanja: »Spomnim se tudi, da mi je bilo nerodno, če se je kdaj v šoli trapasto obnašala. Saj veš, pred sošolci in tako. In s tem se tudi soočaš, z nekim sramom pa s tem, kako jo bodo drugi sprejeli« (A_08), »Od tega, da nate vpliva, kako se izoblikuješ, si bolj samostojen, ne prosiš za pomoč, do tega, da se ti smili, te je sram, do tega, da te vest peče, ker te je sram ali pa, če si kak dan slabe volje« (A_09).

Iz pogovorov opravljenih s sorojenci je razvidno, da so tekom življenja z intelektualno ovirano osebo ter tudi še danes posebno občutili tematiko skrbi za svojega brata oziroma sestro. Opisujejo, da se občutki dolžnosti, da za njih poskrbijo iz leta v leto večajo: »Z leti tudi jaz vedno bolj čutim dolžnost, da poskrbim za njo, kako bo« (A_10). Tovrstne občutke pogosto spremlja tudi želja po vzpostavitvi mej med lastnim življenjem in življenjem brata ali sestre: »Saj počasi se poskušam tudi sama malo distancirati od tega, kar je sedaj lažje, ker sem več časa na faksu« (B_17), »Vedno sem mislila in še vedno mislim, da je moja

dolžnost poskrbeti zanjo, ampak tega bi se rada znebila« (B_26), »Spremenilo pa se je morda to, da sedaj bolj dojemam, da moram imeti tudi jaz svoje življenje« (B_25).

Sorojenci so spregovorili tudi o čustvenem doživljanju družinskega življenja in odnosov. Opisujejo pomembnost trdnih družinskih odnosov ter medsebojno podporo za premagovanje ovir: »Na svojo družino kot tako sem ponosna prav zato, ker se vedno znova poberemo in postajamo skupaj močnejši« (D_10), »Ne kuhamo zamer in se podpiramo v dobrem in slabem« (D_11). Prav tako nekateri opisujejo, da je intelektualna ovira brata oziroma sestre družino še bolj povezala, med njimi spletla močnejše vezi ter vplivala na odnos med sorojenci in starši: »Že kot malček je celotno družino bolj povezal« (E_05) »Verjamem, da če ne bi bilo sestre oziroma, če sestra ne bi imela motnje v duševnem razvoju, naša družina ne bi bila tako tesno povezana, kot je sedaj« (H_04), »Rekla bi, da je sestrina oviranost bolj vplivala na moj odnos s starši kot pa na njun odnos z njo« (I_44), »Tako da bi lahko rekla, da je vse skupaj imelo pozitiven vpliv« (I_46).

Na drugi strani pa so nekateri spregovorili tudi o manj prijetnih občutkih, ki so jih doživljali v družini in so bili povezani z intelektualno oviranostjo brata oziroma sestre. Nekateri sorojenci torej opisujejo, da so se tekom odraščanja počutili tudi zmedene v odnosu do svojih staršev in soočanju z lastnimi občutki krivde: »V najstniških letih mi je bilo najtežje. Ker nisem vedela, ali je prav, da zamerim staršem, ali sem egoistična, da se tako počutim« (J_10), »Motilo me je to, da mi je mama čisto vse povedala in tako na nek način predajala breme tudi name« (J_11). Občutili so breme ter tudi jezo ob odločitvah, ki so jih sprejemali starši: »Vse pa je spremljala tudi jeza do samih situacij, do nekaterih odločitev staršev« (J_16). Ena izmed intervjuvanih sorojencev je opisovala stiske tekom odraščanja ter občutke zapostavljenosti s strani staršev, še posebej mame: »Ko sem bila majhna, sem mami vedno pisala pisma, da ima ona mene manj rada kot moji sestri« (C_32), »Tudi danes se počutim zapostavljeno, ker sem jaz edina, ki vidi mamine potrebe, ki ji pač pomaga« (C_33), »Jaz kot otrok nisem dobila neke ljubezni in sem se počutila zapostavljeno in imam pri teh letih sedaj zelo velike probleme« (C_49). Kljub temu, da sorojenci razumejo drugačne potrebe svojega brata ali sestre, pa se kljub temu soočajo tudi z neprijetnimi občutki, o katerih težko spregovorijo.

Razumevanje posebnih potreb brata oziroma sestre

Življenje z osebo, ki je intelektualno ovirana, ponuja izkušnjo bližnjega spoznavanja same intelektualne oviranosti ter odnosa do te. Sorojenci so spregovorili tudi o tej izkušnji.

V pogovorih so intervjuvanci povedali, da so vedno razumeli in še vedno razumejo posebne potrebe njihovega brata ali sestre: »Od vedno sem razumela, da K. rabi več pozornosti« (C_35), »Predvidevam pa, da sem se hitro prilagodila situaciji in se naučila biti pogumna, odgovorna in nekomplicirana velika sestra, saj sem razumela, da je potreboval sedaj on pozornost, ki je do tedaj pripadala meni« (D_02), »V bistvu mi je bilo že takrat čisto normalno, da mu je bilo potrebno pomagati, ker je že kot mlajši brat potreboval pomoč« (J_36).

Prav tako opisujejo svoj pogled na intelektualno oviranost v odnosu do brata ali sestre. Po pripovedih sogovornikov temu niso nikoli pripisovali posebnega pomena. Intelektualna oviranost ni glavna lastnost osebe: »Mislim, takšen si, to je človek, eden od tvojih ljudi in nanj ne gledaš kot na en sestavljanko, ampak to je ta človek. To je lastnost« (A_41), »Njegovo drugačnost sem od malega sprejemala kot nekaj vsakdanjega in tako je tudi danes« (D_03), »Dojemamo ga kot čisto navadnega fanta, le da ima težave z govorom« (E_07), »To mi je bilo že tako normalno in nekaj običajnega, da ljudi sploh nisem delila« (F_02), »Nisem se pa posebno posvečala temu, da je za nas drugače kot za druge. Pri nas je bilo pač tako in to tako je« (F_11), »Za nas je bil on vedno normalen in vedno bo« (J_08). Večina sorojencev oseb z intelektualno oviro ne pripisuje posebnega pomena dejstvu, da je njihov brat ali sestra oseba, ki bi se razlikovala od drugih. Nanje gledajo z očmi človeka, ki ne vidi drugačnosti, temveč ga opazijo kot osebo z svojimi lastnostmi, karakterjem, željami in sposobnostmi. Kljub temu, da se zavedajo, da je in tudi bo v življenju potreboval več pozornosti ter pomoči, je to del njihovega življenja. Vsak človek je v svojem življenju ter svojih izkušnjah poseben in edinstven.

Nekateri sorojenci sporočajo tudi o tem, da na intelektualno oviranost z leti ne razmišljajo več čustveno, temveč bolj razumsko, kar jim je omogočilo boljše razumevanje intelektualne oviranosti: »Vsekakor stvari dojemam sedaj bolj razumno in manj čustveno kot včasih« (D_14). Hkrati pa je njihovo dojemanje odvisno tudi od stopnje intelektualne ovire brata ali sestre: »Pri nas sestra ni toliko ovirana, da bi rekla, da je to obupna situacija« (F_56).

Opažanja sorojencev

V nadaljevanju si bomo pogledali, kakšna so bila opažanja sorojence glede življenja z intelektualno oviranim bratom ali sestro.

Večina intervjuvanih oseb pripoveduje o tem, da je bila večina pozornosti namenjena intelektualno oviranemu bratu ali sestri. To ne pomeni, da je pozornost prihajala le s strani staršev, temveč je bila najpogosteje vanj usmerjena pozornost celotne družine, tudi sorojencev: »Vidiš, da je oseba drugačna, da drugače dela, misli, ni tako spretna, iznajdljiva, da moraš zanjo bolj skrbeti« (A_06), »Mami se ji je mogla bolj posvečati« (F_14), »Veliko smo se z njo oz. z razvijanjem njenih sposobnosti ukvarjali tudi doma. Tudi sama sem sodelovala pri tem, skupaj sva se igrali igre, ki so bile zanjo primerne« (H_14).

Nekateri sorojenci poročajo tudi o tem, da je bila tudi njihova pozornost v celoti usmerjena na intelektualno oviranega sorojenca: »Težko opredelim najin odnos, ampak večino stvari, ki sem jih delala, sem usmerjala glede nanjo« (B_18), »Vedno me zadržuje misel, kaj pa če me bo brat rabil. Kaj pa če me bo rabil, jaz pa bi bila pet tisoč kilometrov stran« (J_14). Od izbire aktivnosti do odločitev, če se bodo le-teh sploh udeležili, na vse vpliva odnos, ki so ga sorojenci vzpostavili z intelektualno oviranim bratom ali sestro. Tako so tudi sami prišli do zaključkov, da morajo v svoje življenje vnesti ravnovesje, katerega del je tudi skrb zase ter vzpostavljanje distance med svojim življenjem ter življenjem brata oziroma sestre: »Ampak mogoče, da imam malo manj tega in da lahko grem potem tudi sama naprej in imam svoje življenje, ki pa je še vedno zelo fokusirano nanjo« (B_27), »Vedno sem postavljala sestro na prvo mesto, kar pa je vodilo tudi v to, da je bilo tega malo preveč« (B_81).

Prav zaradi potrebe po vzpostavljanju distance so nekatere intervjuvane osebe spregovorile tudi o koristnih učinkih osamosvajanja in življenja izven družinskega okolja: »Sama sem v desetih letih samostojnega življenja na Obali imela priložnost na stvari pogledati z drugega zornega kota, kar je bilo pomembno zame« (D_12). To pa ni privedlo do rahljanja vezi, temveč obratno. Sorojenci poročajo o tem, da so se družinske vezi okrepile: »V tem času se naši odnosi z mamo in bratom niso zrahljali, temveč kvečjemu postali drugačni in močnejši« (D_13), »Ravno po novem letu sem spoznala, da si svojega življenja brez njiju v bližini ne predstavljam graditi naprej, zato sem si v tem času intenzivno iskala službo v bližini Celja, da bomo lahko ponovno zaživeli skupaj« (D_15).

K temu, kako so sorojenci občutili družinsko dinamiko in razumeli intelektualno oviranost, je pripomogel odnos ter ravnanje staršev. Nekatere intervjuvane osebe so opazile, da so jih

starši vključevali v pogovore o bratu ali sestri, njegovih potrebah in napredku: »Več smo se pogovarjali, predvsem o njem, kako napreduje, kaj sta izvedela pri zdravniku, vse, kar je povezano z dojenčki« (E_06), »Mi smo bili v bistvu vsi usmerjeni v neko pomoč pa v njo tako, da nisem nikoli čutila, da bi jaz morala dobiti še nekaj ekstra« (I_10), »To je bilo pač moje življenje in tudi starši so se do tega obnašali tako normalno, da nisem dobila niti občutka, da smo drugačna družina« (J_37). Nadaljujejo, da so vsi ti dejavniki, izzivi in preizkušnje pozitivno vplivale na kakovost njihovega življenja: »Mislim, da če se nekatere stvari ne bi zgodile, jaz ne bi živela tako kakovostno, kot živim danes« (I_77).

Kljub temu, da se sorojenci zavedajo razlik med življenjem v družini z intelektualno oviranim otrokom ter življenjem v družini, ki se ne spopada s tovrstnimi izzivi, pa hkrati svoje družinsko življenje vidijo kot povsem običajno ter enako življenju preostalih družin: »To je moja družina in sestra je njen pomemben del« (H_03), »V kolikor pa je življenje s takim bratom drugačno, je pa hkrati tudi enako drugim družinam« (J_79).

4.1.3 VPLIV NA OBLIKOVANJE VSAKDANJIKA

Prilagajanje dnevnih opravil in aktivnosti

Večina sorojencev je v pogovorih opisovala prilagajanje urnika dnevnih opravil in aktivnosti potrebam svojega brata ali sestre. Prilagajati se mora celotna družina in usklajevanje urnikov je nekaj povsem običajnega: »Ne vem, pri študentskem delu si urnik prilagajam tako, da imam še tri ure časa, da grem z njo na sprehod« (A_28), »Vedno naštudiramo, da je kje v bližini wc, poleti senca, da imamo zraven kaj za piti, pojesti« (D_18), »Sestra ima eno rutino in tista rutina mora takšna bit, če ne ni dobro. Vsi smo se torej prilagajali tej rutini« (F_15), »Motnja v duševnem razvoju je vsekakor vplivala na naš vsakdanjik, saj ga je bilo potrebno večkrat prilagoditi posebnim potrebam sestre« (H_13), »Naš družinski urnik se je prilagodil vsem pregledom, terapijam, operacijam in posebnim potrebam, ki jih je imela« (H_15), »Tako da to usklajevanje urnikov je potekalo na dnevni ravni« (I_19), »Urnike smo vedno tako uskladili, da je bil nekdo doma, pa če starši kam grejo, sem jaz doma« (I_21). Celotna družina se je torej navadila na usklajevanje dnevnih aktivnosti. Sorojenci opisujejo, da to ni nič neobičajnega ter v njihovem življenju ne povzroča težav: »Tako da to usklajevanje urnikov je potekalo na dnevni ravni« (I_19), »Ampak s tem smo pač živeli in tega se kar navadiš« (I_22).

Nekateri sogovorniki niso opazili posebnega prilagajanja ali vpliva na potek njihovega vsakdanjega življenja, ali pa je bilo to tako samoumevno, da tega niso nikoli opazili: »Mislim, to je bil moj vsakdanjik. Na sam potek dneva to ni vplivalo« (A_11), »Imamo srečo, da je sestra ovirana le duševno in nam vsakdanjik ni bil ovira« (G_09). Razberemo lahko tudi, da je količina prilagajanja ter oblikovanja urnika odvisna tudi od stopnje intelektualne oviranosti ter fizičnih sposobnosti brata ali sestre.

V nadaljevanju se bomo pobližje seznanili z vplivom intelektualne oviranosti brata ali sestre na preživljanje prostega časa sorojencev.

Preživljanje prostega časa

Prosti čas je pomemben del življenja osebe. To je čas, ki ga posvetimo hobijem, počitku oziroma tistim stvarem, ki nas sproščajo, osrečujejo ter izpolnjujejo. V opravljenih pogovorih nas je zanimalo, kako sorojenci preživljajo prosti čas ter če intelektualna oviranost brata ali sestre vpliva na izbiro aktivnosti ter samega preživljanja le-tega.

Intervjuvane osebe pripovedujejo, da je prosti čas pomemben, vendar ga poskušajo preživeti tudi s svojim bratom ali sestro ter, da je to pomemben del njihovega življenja. Za nekatere je skupno preživeti čas prioriteta v njihovem življenju in so ga umeščali pred svojimi drugimi željami: »Na obveznosti, ki sem jih že imela, sem šla, drugače pa sem si poskušala čim več časa vzeti tudi za njo« (B_32), »Dosti stvari, ki bi me veselile, sem izpustila. Predvsem take dolgotrajnejše, na primer, da bi se lotila še kakega drugega športa. Pa sem si rekla, da ne, da si raje vzamem več časa za njo« (B_33), »Če se le da, jeva skupaj, počakam, da sva obe doma« (B_34), »In tudi če je bila možnost, da si to drugače zorganiziram, sem se odločila, da bom ostala budna in se učila, ker sem vedela, da sestra ponoči vstaja na wc, pa pije, ker je žejna« (B_37).

Nekateri sorojenci vpliv intelektualne ovire doživljajo bolj negativno. Pripovedujejo predvsem o tem, da je družini onemogočeno, da bi se udejstvovali v skupnih aktivnostih, kot so nakupovanje, športne aktivnosti, prehranjevanje izven doma, ipd.: »Nikamor ne gremo z družino« (C_10), »Niti po nakupih ne moremo iti skupaj, ker K. vedno zahteva stvari in potem začne tuliti« (C_11), »Ker je na vozičku, ne moremo iti v hribe« (C_12), »Zunaj tudi ne jemo, ker sestra te hrane ne more jesti, ker mora imeti vse spasirano« (C_13), »Za vsak izlet ali daljši izhod je potrebno prilagoditi njemu in njegovi fizični zmožnosti. Ker ni

sposoben večjih naporov, nikoli ne gremo z njim v hribe ali na napornejše ture« (D_17). Poleg intelektualne ovire se bratje in sestre pogostokrat soočajo tudi z gibalno oviro, zato potrebujejo še dodatno pomoč ter prilagoditve.

Kot že omenjeno, je prilagajanje del vsakdana sorojencev. Nikoli namreč niso bili povsem prepričani, da se dogovori, ki so jih z družino sprejeli, ne bodo spremenili. Opisujejo, da ne morejo sprejemati spontanih odločitev, kar se zadeva preživljanja prostega časa: »Redko kdaj si namreč lahko šel tja, kamor si se v tistem trenutku spomnil iti« (I_27), »In je bilo včasih težko, ko so se kolegice včasih spomnile, da gredo danes po nakupih, jaz pa sem se morala prej dogovoriti še doma« (I_28). Prav tako so včasih občutili pomanjkanje druženja s sovrstniki: »Nisem hodila na zabave in rojstne dneve, ker sem bila raje doma z bratom in to je definitivno vplivalo na druženje s sovrstniki« (J_19). Kljub temu, da je bil to pogostokrat rezultat lastne izbire, pa bi se še enkrat verjetno odločili drugače.

4.1.4 SKRB ZA INTELEKTUALNO OVIRANEGA BRATA OZIROMA SESTRO

Vključenost sorojencev v skrb

Vse intervjuvane osebe so povedale, da so bile vključene v skrb za svojega brata ali sestro. Vključenost nekaterih je bila zelo velika, pri drugih je bila manjša. Večina jih je izrazila, da je bila v skrb vključena posredno: »Jaz sem bila vanjo vključena posredno« (A_12), »Skrb zanjo je bila večja. Vsi smo bili vanjo vključeni, posredno ali neposredno« (A_42), »Jaz sem pa tudi veliko skrbela zanjo« (I_23), »Tudi jaz sem bila vključena v to skrb« (J_24). Medtem ko nekateri opisujejo, da z leti potreba po vključenosti v skrb narašča: »Po mojem bom pa morala pomagati vse več, ker tudi mami je že izčrpana po šestindvajsetih letih« (B_39), pa drugi opisujejo, da v skrb skorajda niso bili vključeni oziroma so vključeni ob odsotnosti staršev: »Sama nisem bila veliko vključena« (F_19), »Če kdaj mame ni, tudi jaz poskrbim za njo« (F_21).

Vključenost v skrb se začne že v otroštvu ter se nadaljuje v odraslosti. Sorojenci so tako pogostokrat vedno na voljo, da svoje starše pri skrbi podprejo ter jim pomagajo: »Ker sem bila takrat stara 9-10 let, sem se počutila ponosno, da lahko čuvam dva dojenčka in za njiju skrbim« (E_13), »Varstvo je še danes isto, za njega sem vedno jaz v bližini, da ga popazim, če gredo v trgovino ali k zdravniku ali morajo zaradi česa drugega od doma« (E_11).

Kljub temu, da njihovi bratje oziroma sestre potrebujejo pomoč, pa je ena izmed intervjuvanih sorojencev izpostavila pomembnost spodbujanja k samostojnosti ter učenja vsakdanjih veščin v različnih okoliščinah: »Kljub njegovi intelektualni oviranosti se ga spodbuja, da sam naroči pijačo v lokalu in jo plača« (D_19).

Ena izmed intervjuvanih besed je omenila tudi strah staršev pred tem, da bi bila zaradi vključenosti v skrb preveč obremenjena: »Večja kot sem bila, več pobud sem dajala, pri čemer sta bila po mojih opažanjih starša vedno v skrbeh, da me bosta preveč obremenila, čeprav sem sama izrazila željo, da jo npr. stuširam« (H_18). Sorojenka je torej sodelovala v skrbi za svojo sestro na lastno pobudo.

Način vključenosti v skrb

Različni ljudje imajo različne potrebe. Če je ob intelektualno oviro spremlja tudi gibalna pa se potreba po pomoči poveča. Tako se tudi način vključenosti sorojencev v pomoč razlikuje glede na potrebe njihovega brata ali sestre.

Iz pogovorov s sorojenci lahko razberemo, da so bili vključeni v pomoč pri vsakodnevnih opravilih brata ali sestre. Vsi sorojenci so svojim staršem pomagali pri varstvu ob njihovi odsotnosti ter spremstvu v šolo ter druge obveznosti: »Na njo sem tudi pogledala, jo čuvala, da je prišla od točke a do točke b« (A_14), »Včasih sem jo tudi jaz odpeljala v šolo, velikokrat sem pa jo odšla iskat« (B_35), »Kljub temu sem že od nekdaj popazila nanj in pomagala pri varstvu« (D_20), »Ko sta mama in očim odšla v trgovino sem varstvo prevzela jaz za brata in starejši brat za mlajšo sestro« (E_09), »V skrb mi je bila zaupana pot v šolo in nazaj, ko sva se skupaj vozili z avtobusom« (G_11), »Vse no, tudi v bolnišnico sem šla z njo enkrat« (I_26).

Poleg varstva in spremstva pa so bili sorojenci vključeni v skrb za svojega brata ali sestro z intelektualno oviro tudi na druge načine. Na dnevni ravni so pomagali tudi pri vsakodnevnih opravilih brata ali sestre, kot so oblačenje, izbira oblačil, priprava hrane ali pomoč pri pripravi hrane: »Jaz sem skrbela, da se je oblekla v primerna oblačila, sem ji odrezala kruh, skupaj sva odšli v šolo in tudi iz šole« (A_13), Dostikrat ji pomagam pri obrokih, ji hrano pripravim, ji pomagam, sem zraven, ko je« (B_36), »Veliko ji pomagam, če jo mora dvigniti, nesti, da ji prinesem hrano« (C_05). Pomoč so nudili tudi pri pisanju domače naloge, učenja in drugih šolskih obveznosti: »Pomagala sem precej tudi pri učenju« (I_25).

Nekateri sorojenci so bili vključeni v skrb bolj neposredno. To pomeni, da so sodelovali tudi v bolj intimnih opravilih, kot so tuširanje, umivanje: »Ko sem bila tudi že sama odrasla oseba sem ji pomagala tudi pri osebni higieni: jo stuširala, ji umila zobe, saj sama tega ne zmore« (H_17), »Po navadi gremo k babi, pomagam ji nesti K., če smo doma, ji pomagam, da jo skopava, umijeva« (C_16), »Sama sem ji večinoma pomagala pri domačih nalogah in higienskih pripetljajih, ki jih sama ni bila sposobna še prav rešiti« (G_10).

Občutenje vključenosti v skrb

Vključenost v skrb sorojenci opisujejo kot eno izmed njihovih vlog ter se v tej vlogi vidijo tudi v prihodnosti: »Drugače je pa to naravno, spontano in temu ne posvečam preveč misli. Ker to je pač ena izmed mojih vlog« (A_16), »Jasno se spominjam, da mi je bilo v času srednje šole nekako samoumevno, da bo sestra živela pri meni, ko starša ne bosta več zmogla skrbeti zanjo« (H_06). Pomoč staršem pri skrbi za intelektualno oviranega brata ali sestro se zgodi kot posledica naravnega potekov življenja ter družinske dinamike. Večina sorojencev jo sprejema na ta način.

V vključenosti v skrb prepoznavajo tudi možnost za druženje in povezovanje ter krepitev medsebojnih odnosov: »Skrbi nisem doživljala kot nekaj izrednega. Skupaj sva se vedno dobro ujela in si delala drug drugemu družbo« (D_23), »Jaz sem rada na nek način preživljala čas z njo in skrbela za njo in se dejansko družila z njo, pa mi to ni bilo nikoli odveč« (I_30), »Povsod sem sodelovala, vendar je bila to zame igra« (J_25).

Skrbi ne opisujejo kot breme: »Drugače pa meni ta skrb za njo ni bila nikoli tako breme« (I_29). Ob skrbi opisujejo predvsem občutke ponosa, kot mlajši so se ob tem počutili bolj odrasli, kot odrasli pa predvsem občutke koristnosti, da so lahko pomagali svojim staršem: »Ker sem bila takrat stara 9-10 let, sem se počutila ponosno, da lahko čuvam dva dojenčka in za njiju skrbim« (E_13), »Dalo mi je občutek odraslosti in da lahko prevzamem odgovornost« (E_14), »Zaradi moje lastne angažiranosti se mi niso nikoli izoblikovala kakšna negativna čustva v zvezi s tem, kvečjemu občutek koristnosti« (H_20).

Ena izmed intervjuvanih sorojencev je poleg tega, da je pomoč sestri samoumevna ter popolnoma naravna, povedala še, da je včasih tudi naporno: »Kdaj tudi živci popustijo ali pa njej in takrat jo moraš miriti in to je zelo izčrpajoče« (A_15).

Intervjuvane osebe v svojih zgodbah niso izražale obremenjenosti ali negativnih občutkov zaradi vključenosti v skrbi. Pomoč ter skrb za brata ali sestro je torej nekaj normalnega, naravnega. Ponuja tudi priložnost za druženje, spoznavanje ter navezovanje stikov in spletanje, krepitev medsebojnih odnosov.

4.1.5 STARŠEVSKI ODNOS IN DRUŽINSKA DINAMIKA

Odnos staršev do intelektualno oviranega brata oziroma sestre

Sorojenci, ki so odraščali v družini z osebo, ki je intelektualno ovirana, so izkusili, kakšen je odnos staršev do oviranega brata ali sestre. Skoraj vse intervjuvane osebe pripovedujejo o tem, da so bili starši v odnosu do brata ali sestre preveč popustljivi: »Do nje so bili bolj popustljivi in to se mi še vedno zdi, da sta preveč« (A_21), »Edino veliko več potrpežljivosti imata pri njej kot pri meni. Z njo sta res zelo potrpežljiva, čisto preveč« (F_28), »Večkrat sem pa izpostavila, pa mi noče verjeti, da K. preveč razvaja« (C_36). Tu so se navezovali tudi na pričakovanja, ki so jih imeli od njih, standarde, ki so jim jih postavljali ter zmožnosti sodelovanja v aktivnostih. Sorojenci namreč ocenjujejo, da starši svojim otrokom z intelektualno oviro niso postavljali dovolj visokih standardov ter pričakovanj: »Kdaj se ti ne zdi pravično, zaradi mene, včasih pa tudi zaradi nje. Daj postavi ji višje standarde« (A_24), »To je edino, kar sem jaz opazila, in me je motilo no, da se pri dvajsetih z njo še vedno pogovarjajo, kot da je otrok« (I_42), »Njega na primer ne peljeta povsod zraven, kar je zelo žalostno« (E_22). Nekateri sogovorniki tudi ugotavljajo, da starši otroka z intelektualno oviro na nek način pomilujejo: »In pa seveda po maminem in očimovem mnenju je on najbolj ubogi« (E_25). To prav tako vodi v nizka pričakovanja ter nizke zahteve, ki jih postavljajo svojemu otroku. V dobri veri pogostokrat poskušajo zaščititi svojega otroka tako, da mu ne povedo resnice, saj ne želijo, da bi otrok trpel oziroma bil žalosten ter menijo, da resnice ne bo razumel: »Pa mogoče me moti tudi to, da ji ne povesta vedno vsega po resnici« (F_29), »Za mene se smatra, da bom potrpela, sestri pa ne sme nihče nič reči« (F_69).

Ena izmed sorojencev je še posebej izpostavila starševsko skrb do intelektualno ovirane sestre. Opisuje namreč, da je bila dobrobit sestre vedno na prvem mestu ter še vedno je: »Vedno misli samo na K. dobrobit, malokrat pomisli na naju s sestro« (C_19), »Ker itak vidim, da je K. pri njej na prvem mestu« (C_47). Prav tako opisuje, da je bila skrb za sestro vedno na prvem mestu ter da starši precej časa namenjajo razmišljanju ter pogovoru o

zdravstvenem stanju sestre v prihodnosti: »Mami je bila kar živčna, ko je bila K. bolna. Stalno je govorila samo o tem, koliko je K. pojedla, kako je z njo. Vidi se, da v takih primerih pozabi na vse razen na K.« (C_30), »Stalno govori tudi o tem, da njo samo to skrbi, kako bo s K., njej je najhuje, če je ona bolna« (C_31).

Druge, manj pogoste stvari, ki so jih intervjuvane osebe izpostavile ter se nanašajo na odnos staršev do intelektualno ovirane osebe, so še, da so vsi posvečali veliko časa razvoju le-teh: »Torej mu posvečamo več svojega časa za njegov normalen razvoj« (E_50) ter, da se med starši ter intelektualno oviranim otrokom vzpostavi močna vez: »Velika je vez z mamo, ki je opazna tudi dandanes« (D_09).

V odnosu staršev do intelektualno oviranega brata ali sestre sorojenci torej najbolj opažajo popustljivost staršev. Ta sega vse od popuščanja pri odnosu med vsemi otroki, dodeljevanja in prevzemanja odgovornosti intelektualno ovirane osebe, ocenjevanja njihovih sposobnosti ter vključevanja v vsakodnevne aktivnosti. Sorojenci torej menijo, da starši iz ljubezni do intelektualno oviranega otroka le-temu postavljajo prenizke standarde ter jih na nek način ščitijo.

V nadaljevanju si poglejmo, na kakšen način sorojenci opisujejo odnos staršev do njih samih.

Odnos staršev do sorojencev

Sorojenci so spregovorili tudi o tem, kaj so z leti opazili ter še opažajo v odnosu, ki ga imajo starši do njih. Odnos staršev do sorojencev se na nek način razlikuje od tistega, ki ga imajo do otroka z intelektualno oviro: »Odnos je čisto drug« (C_28), »Seveda je odnos staršev do mene drugačen« (D_29).

Kot smo že ugotovili, so starši do otroka z intelektualno oviro veliko bolj popustljivi. Sorojenci opisujejo, da so starši tako tudi od njih pričakovali, da bodo z bratom ali sestro zelo potrpežljivi, popustljivi ter da se bodo prilagajali njegovim potrebam: »To je bilo predvsem v situacijah, ko je ona nekaj naredila ali pa ko sva se midve skregali, so me na nek način spodbujali, da sem popustila ali odnehala in se umaknila« (A_22), »Od mene se pričakuje, da bom vedno razumevajoča in se prilagodila potrebam brata in dani situaciji« (D_30), »Če bratec kaj ušpiči, ni nikoli nič kriv, stalno je tisti, ki ga čuva. Torej ima privilegije« (E_24). Predvsem v primerih nesporazumov med otroki so starši od sorojencev pričakovali, da bodo ti popustili, prepir končali in se umaknili.

Ena izmed intervjuvanih sorojencev je tudi izpostavila, da je bila vzgoja za njo veliko bolj stroga. To opisuje kot posledico izkušnje staršev s starejšo intelektualno ovirano sorojenko ter strahu in zaščitniškosti, ki izvira iz njihove ljubezni: »Mislim, da moja dva tega nista čisto razumela, ker če bi imela mogoče izkušnjo z osebo brez posebnih potreb pred mano, bi morda meni kasneje bolj popuščala« (B_47). Starša sta bila torej tudi v odnosu do nje zelo zaščitniška: »Itak je bilo vedno več pozornosti namenjene njej, ampak sta nasploh moja starša zaradi vsega tega zaščitniška tudi do mene« (B_45).

Preobremenjenost nekaterih staršev se je odražala tudi v odnosu do sorojencev. Posledica tega je nepravilen pristop do njih: »»Tudi moja mami nima nekega pravilnega pristopa do mene, ravno zaradi tega, ker je že vsa nekaj živčna« (C_43). Preobremenjenost ter skrbi staršev torej tudi vplivajo na odnos, ki ga imajo z ostalimi svojimi otroki.

Doživljanje starševskega odnosa sorojencev

Odnos med starši, intelektualno oviranim otrokom ter njegovimi sorojenci je potemtakem drugačen. Sorojenci so k opisu svojega odnosa s starši dodali tudi to, kako ga razumejo ter občutijo.

Sorojenci so razumeli, da je njihova sestra ali brat oseba, ki potrebuje več pozornosti staršev. In prav razumevanje je bistveno vplivalo na to, da se niso počutili zapostavljene ali prikrajšane: »Da bi se pa kdaj počutila prikrajšano, to pa ne. Ker jaz sem tudi to razumela« (A_23), »Velikokrat sem razmišljala o tem, če mogoče jaz nisem česa opažala, ker jaz se nikoli nisem počutila zapostavljeno, kakor vsi rečejo, da naj bi bilo tipično za sorojence« (B_44), »Od nekdaj mi je bilo jasno, da potrebuje brat več pozornosti kot jaz in s tem nisem nikoli imela problemov« (D_32). Prav tako je izkušnja pogovorov s starši pripomogla k temu, da sorojenci niso občutili pomanjkanja pozornosti ter ljubezni: »»Kot otrok mi je mami vse razložila, da N. rabi več skrbi, več pozornosti in ne bi rekla, da nisem razumela ali pa se počutila zapostavljeno« (F_31), »Starša sta mi tudi razložila, zakaj ona potrebuje toliko ukvarjanja, da sploh prime žlico ali da hodi na številne terapije, da bo sploh lahko hodila. Tako da sem razumela, zakaj je neka stvar pomembna« (H_25), »Vsak človek mora odrasti, da potem tudi lažje razume dejanja svojih staršev« (J_35).

Intervjuvani sorojenci poročajo, da kljub temu, da so razlike v odnosu obstajale, teh najpogosteje niso zaznavali. Prav tako menijo, da so se starši trudili svojo pozornost

enakopravno razdeliti med vse svoje otroke: »Kot otrok še nisem niti videla teh razlik« (E_26), »Drugače pa ne delata razlik med nama, ne vem, da bi rekel, da ima ona veliko več ali pa jaz veliko več enih stvari. Da bi eno od naju bolj crkljali« (F_27), »Ne, starši niso nikoli delali velikih razlik med nama« (G_15), »Seveda so več časa posvečali njenemu razvoju, ji pomagali pri učenju, ampak so vedno pazili, da so tudi meni nudili enako mero pozornosti« (G_16), »Tako neke bistvene razlike v njunem odnosu kot otrok nisem čutila« (H_24), »Pri vzgoji pa res ni bilo razlike« (I_41), »Oba sva imela vse, kar sva rabila, in še več in mislim, da naju imajo še danes čisto enako radi« (J_34).

Kot že omenjeno, se večina sorojencev ni počutila zapostavljenih s strani staršev. Opisujejo občutke samostojnosti, ki so se razvili precej hitro: »Ugotavljam to, da se nisem nikoli počutila, da mi manjka kaj z njune strani, ampak zelo kmalu tega tudi nisem več potrebovala« (B_48), »Zelo hitro sem zahtevala neko tako samostojnost zase, verjetno zato, ker sem videla koliko pozornosti potrebuje sestra in da so poskušali enako pozornost nameniti tudi meni« (B_49), »Jaz pa sem šla normalno naprej v razvoju in kmalu nisem več želela te pretirane varnosti, zaščite, strahu in skrbi« (B_46), »Ko sem odšla v srednjo šolo sem se morala začeti sama odločati, sama skrbeti za sebe, se vzdrževati, ker je bila vsa pozornost namenjena bratu« (E_46). Nekateri pripovedujejo tudi o tem, da si starši za svoje otroke želijo samostojnega življenja, torej življenja, v katerem niso nujno vpeti v skrb za svojega brata ali sestro z intelektualno oviro: »Zame in za sestro sta si želela samostojni življenji, ne da bi bili na nek način popolnoma odvisni druga od druge. To pomeni, da sestra ne bo živela z mano in mojo družino, bi pa bila zelo vesela, če bi se obiskovali, tako kot vsi ostali bratje in sestre« (H_07). Pomembna je torej pomoč in podpora staršev, da sorojenci postavijo meje med lastnim življenjem ter življenjem svojega brata ali sestre: »Mogoče sem jima v najstniških letih malo zamerila, da sta pustila, da sem se toliko ukvarjala z njim, saj se mi zdi, da sem zamudila pol svojega otroštva« (J_04). Odnosi staršev so bili za večino sorojencev popolnoma običajni ter del vsakdana: »Kot pravim, je bil ta način življenja vedno del mene in se zato o naših odnosih nisem dosti spraševala« (D_31).

V nasprotju z drugimi sorojenci pa je ena izmed intervjuvanih oseb predstavila drugačno zgodbo. Sama je odnos staršev doživljala drugače. Opisuje namreč, da je vedno razumela potrebo sestre po dodatni pozornosti ter pomoči, a se je hkrati počutila tudi zapostavljeno: »Jaz vem, da K. potrebuje pomoč drugih, ampak zamerim pa to, da prevečkrat pomislijo nanjo pa premalokrat name ali pa na mojo sestro« (C_27). Druga izkušnja priča o tem, da sorojenci občutijo preusmeritev pozornosti staršev k intelektualno oviranemu bratu ali sestri:

»Res pa sta se s prihodom bratca se malo oddaljila od naju, nista bila toliko pozorna, kaj midva delava, ali imava narejeno nalogo, ali sva jo prav naredila« (E_27). Občutke zapostavljenosti spremlja tudi slaba komunikacija med sorojenko ter mamo, predvsem glede vključenosti v pomoč svoji intelektualno ovirani sestri: »Ostanem samo jaz, ki ji karkoli pomagam, in z mamo se o tem vedno kregam« (C_34). Sorojenka se sooča z občutki nepravičnosti ter nerazumevanja: »Želim si tudi tega, da bi bilo več poštenosti, razumevanja, ker realno gledano, tega pri nas ni« (C_74).

Zastavlja se torej vprašanja, kaj so tiste stvari, ki so vplivale na posameznikovo dojemanje odnosa staršev. Med njimi namreč obstajajo razlike. Medtem ko večina intervjuvanih oseb starševski odnos doživlja kot dober, kakovosten, konstruktiven in so tekom svojega življenja tudi sami dobili dovolj podpore pri življenju z bratom ali sestro, ki je intelektualno oviran, pa so nekateri izrazili tudi dvom v to, da starši pomislijo na sorojence ter njihove občutke povezane z družinsko situacijo: »Mislim, da me nikoli ni nihče vprašal, kako jaz preživljam oziroma kako se jaz počutim, zdaj ko imam takšnega brata« (E_39).

Pomembna je torej podpora staršev ter pomembnih drugih oseb v življenju sorojenca. To so izpostavili tudi sami: »Mislim, da sva se z mamo tudi povezali zaradi tega. Mislim, da sva našli več opore druga v drugi, kot pa bi jo, če se to ne bi zgodilo« (I_45), »Imela sem res dobro oporo v starih starših« (I_06).

Družinska dinamika

Vsaka družina ima lastno družinsko dinamiko in na oblikovanje le-te vplivajo različni dejavniki. V primeru intervjuvanih oseb je bil eden izmed glavnih dejavnikov, ki je sooblikoval družinsko dinamiko in odnose, intelektualna oviranost brata ali sestre. Sorojenci pripovedujejo, da je bila družinska dinamika prilagojena predvsem potrebam brata ali sestre: »Mislim pa, da je naša družinska dinamika oziroma stanje v družini v veliki meri takšno kot je, zaradi tega ker je K. invalid« (C_68), »Dinamika naše družine je seveda od rojstva brata vedno bila prilagojena njegovim potrebam, situaciji« (D_05), »Motnja v duševnem razvoju zelo vpliva na samo družino in odnose v njej« (H_46).

Sorojenci opozarjajo na pomembnost sodelovanja znotraj družine. Otrok z intelektualno oviro družino sooča z mnogimi izzivi in odnosi so postavljeni na preizkušnjo: »To so po mojem mnenju ključni trenutki, ki odnos postavijo na preizkušnjo« (H_47). Sporočajo, da s

pravilnim pristopom vseh družinskih članov ta izkušnja deluje zelo povezujoče ter prispeva k krepitvi medsebojnih odnosov: »Če jo prebrodiš, se sam partnerski odnos in posledično celotna družina še bolj poveže« (H_48), »Res je, življenje je težje, nenehno prilagajanje in odrekanje ni enostavno, vendar ko oziroma če sprevidiš, kaj dobiš v zameno in znaš tudi ceniti vrednost tega, vidiš, da v končnem seštevku nikakor nisi v izgubi« (H_49), »Veliko je organizacije in prilagajanja, se pa zato družina nauči bolje komunicirati med seboj« (H_54), »Moja izkušnja je taka, da smo se zaradi tega bolj povezali« (J_70). Pripovedujejo tudi o tem, da se družina kot skupina nauči hitro odreagirati v nepredvidljivih ali kriznih situacijah ter organizirati svoje dnevne aktivnosti: »Vsi, ki nas poznajo pravijo, da smo kar taka organizirana družina« (I_17), »Kadar koli pride do kake rizične, kritične situacije, se zelo hitro uskladimo« (I_18).

Izkušnjo življenja z bratom ali sestro z intelektualno oviro sorojenci opisujejo kot pozitivno. Pripovedujejo o tem, da jim je izkušnja ponudila drugačen pogled na življenje ter jih hkrati spodbudila k drugačnemu razmišljanju: »V takih situacijah je odreagiral na način, ki je bil čisto drugačen od našega in nam na ta način predstavil neke druge poglede« (J_71), »Prisili te, da razmišljaš malo drugače, bolj pozitivno« (J_72).

Družino povezujejo tudi skupne aktivnosti. Intervjuvane osebe so opisovale pomembnost izkušnje aktivnosti, ki so jih kot družina počele skupaj: »Vedno smo vse počeli skupaj« (D_08), »Res je, da se je družinski vsakdan prilagodil zaradi sestrine motnje, vendar pa sta imela starša vedno čas tudi zame, trudila sta se, da smo bili čim več skupaj« (H_23), »Poleg tega sta me poskusila vključiti v njuno ukvarjanje z njo tako, da nismo vsakdana preživljali preveč ločeno« (H_26).

Vsem družinam pa se ne uspe uspešno spopasti z vsemi izzivi, s katerimi se soočijo ob rojstvu otroka z intelektualno oviro. Izkušnja intervjuvane sorojenke je taka, da so se odnosi med starši skrhali: »Mislim, da bi bil tudi odnos med staršema čisto drugačen, boljši, če bi bila K. zdrava« (C_69).

Družinska dinamika je torej v veliki meri oblikovana tudi na podlagi intelektualne ovire enega izmed otrok. Sodelovanje in pogovor sta ključnega pomena, da vsakdanje življenje teče čim bolj mirno. Kljub temu, da je se družine z intelektualno oviranim otrokom pogosteje znajdejo v situacijah, ki so težke in nepredvidljive pa je večina sorojencev opisovala, da jih je izkušnja še bolj povezala ter utrdila njihove medsebojne odnose. Skupno preživljanje

prostega časa ter spodbujanje k skupnim aktivnostim pozitivno vpliva na družinske odnose ter tudi sprejemanje potreb brata ali sestre z intelektualno oviro.

4.1.6 VPRAŠANJA, SKRBI, DILEME

Vprašanja o prihodnosti in skrbi sorojencev

Kot smo do sedaj ugotovili, sorojenci življenje z intelektualno oviranim bratom ali sestro doživljajo predvsem kot pozitivno in polno izzivov. Kljub temu pa se na prehodu iz otroštva v odraslost vedno pogosteje začnejo spraševati o tem, kakšno bo življenje v prihodnosti, kako bo z njihovim bratom ali sestro itd.

Sorojenci poročajo, da jih stalno spremljajo vprašanja in skrbi o prihodnosti: »Kako ji pomagati, kako bo v prihodnosti« (A_38), »Kar me pa trenutno najbolj bremeni, pa je, kaj bo z njo v prihodnosti« (B_57), »Najbolj se mi seveda zastavljajo vprašanja, kako bo v prihodnosti in vse v povezavi s tem« (B_69), »Drugo kar me zelo skrbi in skrbi tudi mojo mami, je, kaj bo v prihodnosti, kako bo potem« (C_59).

Predvsem se sorojenci veliko sprašujejo tudi o skrbi za svojega brata ali sestro. Kot smo že prej ugotovili, so v skrb vključeni tudi sorojenci, vendar glavnino še vedno prevzemajo starši, predvsem mame. Intervjuvani sorojenci so torej izrazili zaskrbljenost glede nadaljevanje skrbi za brata ali sestro z intelektualno oviro, ko bodo starši obnemogli oziroma po njihovi smrti: »Sama pa se seveda sprašujem, kako bo v prihodnosti. Kdo bo za njega skrbel, kako se bosta odločila mama in očim« (E_40), »Sprašujem se tudi kaj bo potem, ko bo K. starejša, kaj bo potem mami, ko bo stara in ne bo več zmogla« (C_60), »Se mi zdi, da zadnja leta bolj mogoče razmišljam o tem, kako bo, ko ne bo več staršev, kako bom to speljala« (F_10), »Najbolj me skrbi njena prihodnost, ko ne bo več staršev in mene« (G_10). Ena izmed intervjuvanih sorojencev je izpostavila tudi skrb glede tega, kako bo sestri obrazložila smrt staršev: »V prvi vrsti je seveda to, kaj bo, ko staršev ne bo več in na kakšen način bom jaz to njej takrat razložila« (F_49).

Večina intelektualno oviranih bratov in sester se sooča tudi z različnimi, tudi hujšimi, zdravstvenimi težavami ter gibalno oviranostjo. Sorojenci so zaskrbljeni glede njihovega zdravstvenega stanja: »Bojim se za njegovo zdravje« (J_61), »Čeprav smo se o tem že pogovarjali, me še vedno skrbi, kako bo v prihodnosti, kakšno bo njeno zdravstveno stanje,

ker je kar precej spastična in lahko pride en kup zdravstvenih težav« (J_71), »Skrb za njegovo fizično in zdravstveno stanje« (D_44).

Nenazadnje pa je ena izmed skrbi sorojencev tudi splošna dobrobit brata ali sestre. V življenju jim namreč želijo vse dobro, da bi lahko uresničili svoje želje, živeli srečno ter mirno. Tako so vprašanja ki se jim zastavljajo, povezana tudi s tem: »Vedno me bo strah, a mu je lepo, mu ni lepo, a ga stuširajo, mu pomagajo, je kdo nasilen« (J_60), »Najbolj me je strah tega, da se mu ne bo nikoli izpolnila želja po službi« (J_58), »Skrbi me tudi to, kaj bo z njim, ko bo šel živeti v dom, v neko skupnost« (J_59), »In nenazadnje njegova samopodoba ter duševno stanje« (D_44). Bojijo se tudi njihovega sprejemanja sprememb, ki prihajajo v prihodnosti, kot so sprejemanje novih družinskih članov ter sprememb okolja: »Ko sem bila prvič noseča, me je predvsem skrbelo, kako bo sestra sprejela novega družinskega člana« (H_40), »Trenutno je sestra v fazi, ko odhaja iz šole in se bo vključila v VDC, kar zanjo predstavlja precejšnjo spremembo. Seveda se sprašujem, kako bo tako spremembo sprejela in kako bo vplivala nanjo« (H_41).

Vprašanja o intelektualni oviri

Nekaterim sorojencem se postavljajo vprašanja o intelektualni oviri, o tem, kako bo potekal nadaljnji razvoj brata ali sestre: »In seveda kako se bo razvijala naprej« (B_71). Pojavlja se vprašanje, kje so vzroki, da je do intelektualne oviranosti prišlo: »Dostikrat me zanima dejanski vzrok njene oviranosti, ker smo šli na veliko preiskav, tudi na genetske preiskave, da bi se dejansko preverilo, če je kje v genetiki kaj narobe, pa bi lahko sama to prenesla naprej« (B_70).

Dedovanje intelektualne ovire

V povezavi z vzroki intelektualne oviranosti pa so nekatere intervjuvane osebe izrazile potrebo po vedenju, če se le-ta deduje. Nekateri sorojenci so izrazili skrb, da bi se intelektualna ovira prenesla na otroke, ki jih bodo sami imeli v prihodnosti: »Zato me zelo skrbi, da ne bom tudi jaz končala tako kot moja mami, da ne bom tudi jaz imela invalidnega otroka, ker vem pač kakšen napor je to« (C_71), »Aja, pa edino kar me še skrbi, je to, da bi bilo morda dedno« (F_50).

Vprašanja o usodi

V vseh opravljenih intervjujih je bila ena izkušnja sorojenke težja ter bolj neprijetna kot od ostalih. Sama je tako izražala tudi vprašanja o tem, zakaj je usoda intelektualno ovirane sestre doletela prav njih: »Najbolj se sprašujem, zakaj mi, zakaj naša družina« (C_58). Sorojenka tako še ni pomirjena s tem, da ima sestro z intelektualno oviro ter išče razloge, s katerimi bi lažje razumela nastalo situacijo.

4.2 VPLIV INTELEKTUALNE OVIRANOSTI BRATA ALI SESTRE NA SOROJENCE

4.2.1 ODNOS Z INTELEKTUALNO OVIRANIM BRATIM ALI SESTRO

Pozitivne lastnosti odnosa

Način, s katerim sorojenci opisujejo svoj odnos z intelektualno oviranim bratom ali sestro, je v večini primerov zelo pozitiven. Sorojenci pripovedujejo, da je to poseben odnos. Je odnos, ki je povsem pristen: »Ampak ko pomislim, kaj mi je pri najinem odnosu najbolj posebno, je to, da je čist, svetel in pred njo sem lahko to, kar sem, ni se mi treba pretvarjati« (A_17), »Kadar imam res slab dan in ob sebi ne želim nikogar, mi ona ni problem, ker mi dovoli, da sem slabe volje, žalostna, zamišljena« (A_18), »Pred njo sem res lahko sproščena, jaz sem lahko jaz, taka kot sem v tistem trenutku« (A_19), »Lahko se sprostim, lahko se pačim, lahko se delam norca sama iz sebe«(J_29), »Ko sem z njim se spočijem od vsega, kar se mi v življenju še dogaja« (J_30), »On me vidi tako, kot sem, nekaj bolj globokega« (J_31). Prav pristnost odnosa jim omogoča, da so lahko v odnosu povsem sproščeni.

V odnosu najdejo tudi oporo in zadovoljstvo, ki jim prinaša tudi veliko veselja: »Pa ti gre kaj narobe, ne vem, v šoli, pa se lahko obrnem nanjo, ali pa v ostalih odnosih ne najdeš nekega čistega zadovoljstva, se skregaš, ona je vedno tam« (B_42), »Najboljši je takrat, ko sem jaz slabe volje ,me razvedri ali pa me potolaži na svoj način, me objame, da kakšnega lupčka, poboža po glavi« (E_16), »Imava neke interne šale, ki so značilne samo za naju« (F_26), »Jaz pa jo zelo občudujem, tudi glede vsega, kar je morala preživeti in tudi jaz pri njej poiščem kakšno čustveno oporo« (I_37). Sorojenci opisujejo občutke medsebojne ljubezni in navezanosti, ki je značilen za njihov odnos: »Najin odnos je precej ljubeč, tak

čustven odnos« (I_34), »Se skregava kdaj, normalno, ampak je izredno ljubeč odnos, tako bi ga opisala« (I_38), »Lahko bi rekla, da mi je blizu najboljšega prijatelja« (J_18).

Še ena lastnost odnosa, ki jo opisujejo sorojenci, je medsebojno spoštovanje: »Tekom let se je oblikovalo precej spoštovanja« (I_35). Pomembno je, da sorojenci svojega brata ali sestre ne pomilujejo, temveč ga obravnavajo kot sebi enakega: »Predvsem to, da nanjo gledam kot na neko odraslo osebo in ne na nekoga, ki potrebuje nego, varstvo in da je uboga« (I_14), hkrati pa jim uspe postavljati meje: »Pri meni pa se je izgleda navadil, da pač ne more dobiti vsega« (E_21), »Mene zelo posluša in me upošteva, skoraj bolj kot mamo« (E_18).

Občutenje odnosa

Že iz opisa lastnosti odnosa, ki ga imajo sorojenci z intelektualno oviranim bratom ali sestro, lahko razberemo, da gre za odnos, kjer se prepletajo zelo močna čustva.

Kot smo že omenili, je za večino sorojencev odnos z intelektualno oviranim bratom ali sestro zelo pomemben. V odnosu so prisotna zelo močna čustva ter obojestranska navezanost: »Obe sva zelo močno navezani druga na drugo« (B_13), »Lahko bi rekla, da je med nama taka obojestranska močna ljubezen, močna navezanost« (B_14), »Do nje oziroma v najinem odnosu čutim tako zelo nežno čustvo« (B_40), »Ne moreš biti z njo pa ne vedeti, da te ima rada« (B_43), »Vedno sva se razneživa, ko se vidiva. Se objameva. Si poveva, da sva drug drugemu najboljša brat in sestra« (D_25), »En brez drugega ne moreva« (E_19), »Jaz pa jo zelo občudujem glede vsega, kar je morala preživeti in tudi jaz pri njej poiščem kakšno čustveno oporo« (I_37), »Vse bi ponovila, izpustila bi vse zabave, vse rojstne dneve, ker ni lepše naveze, kakršno imava midva« (J_05). Ena izmed intervjuvanih oseb je povedala, da čuti bolj močno vez do sestre kot pa do svojih staršev: »Jaz sem bolj navezana nanjo kot na starša« (B_51). Prav tako so zaradi intenzitete čustev med njimi nastajale težave pri postavljanju meja ter vzpostavljanju lastnega življenja, neodvisnega od brata ali sestre: »Moja navezanost nanjo se je stopnjevala do te mere, da mi je bilo tudi zelo težko, ko sva se s fantom začela pogovarjati, da se odseliva na svoje« (H_08).

Intervjuvane osebe so svoj odnos z intelektualno oviranim bratom ali sestro opisale tudi kot neklasičen, poseben odnos: »Najin odnos je in vedno bo poseben in verjamem, da je globlji kot marsikateri drug odnos« (D_28), »Nimava pa takega klasičnega sestrskega odnosa« (I_09). Poročajo o navezanosti, ki se razlikuje od navezanosti, ki jo imajo do drugih bratov

ali sester: »Brat in jaz sva zelo povezana med sabo, najbolj izmed vseh štirih otrok« (E_15), »Ker ne živimo skupaj, torej jaz živim pri svojemu očetu, on pa s svojimi starši, me vedno zelo pogreša in to tudi pokaže, ko pridem na obisk z objemi in poljubi« (E_17). V odnosu do njih občutijo zaščitniškost ter odgovornost: »Vedno sem skrbela še za Nino. Nekakšen občutek skrbi in odgovornosti« (F_23), »Do brata sem jaz bolj zaščitniška kot starši« (J_78).

Včasih med sorojencem ter bratom ali sestro z intelektualno oviro obstaja močna želja po vzpostavitvi močnejše vezi, vendar imajo s tem težave: »Najtežje pri vsem tem mi je, da bi se obe radi pogovarjali, ampak kar ne najdeva neke skupne teme, pa še ona je zelo redkobesedna, kar se tiče njenega življenja« (G_13). Sorojenka je torej izrazila željo po pogovoru s svojo sestro, vendar zelo težko najdeta skupni jezik ter teme pogovora.

V nadaljevanju se bomo posvetili temi vzpostavljanja, ohranjanja ter krepitvi odnosa med sorojenci ter njihovim bratom ali sestro z intelektualno oviro.

Vzpostavljanje, ohranjanje in krepitev odnosa

Večina zgodb sorojencev pripoveduje o tem, da se je navezanost na svojega brata ali sestro z odraščanjem razvijala in rastla. Vezi med njimi so se krepile skozi skupne aktivnosti, ki so jih počeli skupaj kot otroci: »Skupaj sva odraščali in počeli vse skupaj. Kopali sva se skupaj, igrali sva se skupaj, plavali… To naju je na nek način povezalo«. Povezovali so se torej preko igre in drugih vsakdanjih opravil. V odraslosti se vezi krepijo preko aktivnostih, ki pa temeljijo na skupnih interesih ter hobijih: »Zanimivo je, da ga jaz vedno vzamem zraven po trgovinah - za razliko od mame« (E_20), »Omeniti moram, da je bila najina največja razvada, da sva skupaj, sami ali s prijatelj, hodili na kavo« (H_22), »Trudim se res, da vsaj nekajkrat na leto greva kam skupaj čisto sama, da se druživa« (J_28).

Prav tako opisujejo izkazovanja čustev. Povedo si, da se imajo radi, se objamejo, pobožajo: »To je pa res vedno bilo tako, da ona ve, da se lahko name obrne, da se lahko name zanese pa vsak dan ji povem, da jo imam rada in vedno reče *da* nazaj, kar pomeni *saj vem*« (B_41), »Je pa res, da ima najraje, da se stisne k meni, ko se vidimo, in to je tisto, kar na koncu šteje in odtehta vse besede« (G_14), »Če grem kam, vedno prinesem kaj nazaj za N.« (F_16).

Večina sorojencev se je z leti odselila od doma ter si ustvarila življenje s partnerjem. To je tako za sorojence kot tudi intelektualno oviranega brata ali sestro pomenilo spremembe. Ne vidijo se več vsak dan in skupaj preživijo manj časa. Kljub temu jim uspe ostati povezani:

»Kljub razdalji, ki je bila ta leta med nam,a sva ostala vedno povezana« (D_24), Pomembno se jim zdi, da ohranjajo stik preko telefona, socialnih omrežjih in z obiski: »Vsaj enkrat tedensko se pokličeva po telefonu. Stike ohranjava tudi preko Facebooka« (D_27). Ena izmed sorojenk je omenila, da sta z sestro potrebovali distanco v njunem odnosu. Tako sta namreč lahko zaživeli lastni življenji, njun odnos se je normaliziral in hkrati ostal zelo močan: »Ko sem se odselila in ko s sestro nisva imeli več toliko časa za preživljanje druga z drugo, se je najin odnos s tega vidika nekako »normaliziral« in mislim, da postal tudi bolj kakovosten« (H_12).

V življenju sorojencev je pomembno sprejemanje bratove ali sestrine intelektualne ovire. To je izpostavila ena izmed intervjuvanih oseb: »Pomembno je, kako se partner in brat razumeta in kako se sprejemata« (J_22). Podpora partnerja pri ohranjanju odnosa je torej bistvenega pomena: »Neizmerno srečna sem, ker tako čuti tudi moj partner in me pri temu 100% podpira« (D_16).

Težave v odnosu

Kljub temu, da sorojenci opisujejo predvsem pozitivne plati odnosa, ki ga imajo z intelektualno oviranim bratom ali sestro, pa so poročali tudi o težavah, s katerimi se soočajo. Sestavni del odnosa so torej tudi manj prijetne situacije, stiske ter občutki.

Večina intervjuvanih oseb je uspelo s svojim bratom ali sestro razviti poseben odnos, ki je poln ljubezni in topline. Pri vseh pa ni bilo tako. Nekateri sorojenci poročajo o tem, da niso uspeli razviti ljubečega odnosa s svojim bratom ali sestro z intelektualno oviro: »Nimam kakšnega posebnega odnosa. Pozitivno je to, da je moja sestra« (C_23), »Imam nek sestrski odnos, nimam pa nekega ljubečega odnosa, da bi se stiskala in družila z njo« (C_26). Tako v otroštvu kot tudi danes nekateri sorojenci težje vzpostavljajo in vzdržujejo odnos z intelektualno oviranim bratom ali sestro: »Najprej sem se od sestre bolj odmikala, saj pri njej nisem našla prave družbe in skupnega jezika« (G_06), »Iskreno rečeno pa še dandanes težko najdeva neko temo, o kateri bi se začeli pogovarjati« (G_08). Ob tem so izrazili tudi obžalovanje, da je temu tako: »Kot sem že omenila, mi je žal, da najinega odnosa nisva veliko bolj poglobili« (G_12).

Odnos se je z leti spreminjal. Pri nekaterih se je medsebojna ljubezen in navezanost stopnjevala, kar je na nek način začelo že negativno vplivati na življenje vseh: »Da gre res

za situacijo, ki predstavlja problem, sem odkrila šele na seminarju za sorojence« (H_30), »Ker jaz sem imela tudi ideje, da brat ne bo šel v dom, da bo živel z mano, da se ne bom poročila, ne bom imela otrok. In sem se morda nanj malo preveč navezala« (J_12), »Mislim, da bi malo mogla pretrgati to popkovino med nama« (J_32). Na drugi strani pa so nekateri sorojenci opisali težavna obdobja: »Kot najstnica nisem imela veliko potrpljenja, zato sva se velikokrat spričkali« (G_17). O tem je spregovorila tudi sorojenka, ki je mlajša od svoje intelektualno ovirane sestre. Pripovedovala je o tem, da se je sestra zavedala zamenjane starostne hierarhije ter vlog in prednosti, ki ji prinaša biti starejši otrok: »Vmes pa je bilo eno obdobje, ko me ni prenašala, prav zaradi tega ukazovanja« (F_24), »V bistvu ni prenašala nobenega mojega vodenja, pobude« (F_18). Sestra torej ni želela upoštevati vodenja, pobud sorojenke, ker je bila ta mlajša od nje.

4.2.2 IZOBLIKOVANJE OSEBNOSTI

Oblikovanje osebnostnih lastnosti

Odraščanje v družini z intelektualno oviro je vplivalo na sorojence in njihovo izoblikovanje osebnosti: »Življenje z bratom me je oblikovalo v osebo, kot sem v celoti« (D_46), »Menim, da je sestra oziroma njena motnja bistveno vplivala na oblikovanje moje osebnosti« (H_42).

Sorojenci v pogovorih pripovedujejo o tem, da so morali veliko prej postati samostojni ter poskrbeti zase: »Mogoče sem morala hitreje postati bolj samostojna, ker so starši pri nekaterih stvareh morali več časa posvetiti A.« (A_39), »Morala sem tudi prej postati samostojna, hitro sem morala odrasti« (C_63), »Jaz pa sem videla veliko takih stvari in sem morala kar hitro dozoreti in pomagati« (C_64), »Kar hitro sem morala odrasti, saj sem pomagala skrbeti za dva mala otroka in vsa pozornost je bila namenjena njima« (E_42), »Kar mi je po eni strani odgovarjalo takrat. Saj sem se učila samostojnosti« (E_43), »Jaz mislim, da sem bila veliko prej samostojna prav zaradi tega, ker sta mi tudi starša veliko prej pustila, da sem sama počela stvari, ker je bilo toliko več dela z sestro« (F_51). Zaradi potrebe brata ali sestre z intelektualno oviro po večji pozornosti staršev ter povečanemu obsegu dela, so sorojenci prej postali samostojni ter se naučili, kako poskrbeti zase ter pomagati staršem. Naučili so se tudi biti prilagodljivi v vsakdanjem življenju ter se spopasti s situacijami, ki so nepredvidljive: »Izkušnja me je utrdila v tej prilagodljivosti, fleksibilnosti, pripravljenosti na vse« (B_74), »Stvari me težko vržejo iz tira, ker sem se že v otroštvu srečevala s takimi pretresi, ko ne veš, kaj bo. Take stvari te utrdijo« (I_74), »Stvari me ne pretresejo tako hitro

in se znam zelo hitro zorganizirati in iskati neke rešitve« (I_75), »Pa tudi odgovornost pa vedno sem v pripravljenosti na različne situacije z različnimi pripomočki« (I_76), »Moram reči, da sem zaradi brata definitivno borbena, vedno iščem pravičnost« (J_62). Vse to so pozitivne lastnosti, ki so izboljšale življenje sorojencev.

Med drugim so omenili vpliv na oblikovanje vrednot: »Najbolj ta, kakor sem prej rekla, z vidika oblikovanja nekih vrednot« (B_72). Tudi odnos do sočloveka se je izoblikoval pod vplivom življenja z osebo, ki je intelektualno ovirana. Sorojenci poročajo o tem, da jim je prav ta izkušnja omogočila, da so razvili poglobljene občutke na področju sočutja ter spoštovanja do ljudi, empatije, iskrenosti: »Glede na to, da jaz nimam kakega prijateljskega, sestrskega odnosa z mojo sestro, imam pa še vedno empatijo za druge takšne ljudi« (C_67), »Veliko bolj znam spoštovati ljudi, njihov trud in znanje« (G_26), »Naučila sem se sprejemati ljudi, takšne kot so« (H_52), »Definitivno me je naučil, kaj je prava ljubezen in dal mi je, kar ogromno ljudem manjka in to je čut za sočloveka« (J_63), »Zaradi njega sem empatična, on me je naredil človeško« (J_66), »Če ne bi imela njega, ne bi bila tako odprta za drugačne ljudi« (J_74). Tudi njihov pogled na življenje je sooblikovala ta izkušnja: »Začela sem gledati na svet drugače, bolj pozitivno in se mi zelo obrestuje« (E_45).

Eno izmed področij, na katerih so sorojenci čutili vpliv življenja z intelektualno ovirano osebo, so tudi čustva ter čustveno doživljanje: »Na čustvenem področju je to vplivalo name stoprocentno« (C_61). Intervjuvane osebe pripovedujejo o tem, da so razvile tudi višjo stopnjo čustvene inteligence (literatura o čustveni inteligenci) »Razvila sem višjo stopnjo čustvene inteligence in empatije ter se naučila ceniti posamezne trenutke« (H_51).

Nekateri sorojenci, s katerimi smo opravili pogovore, pa so izpostavili tudi negativne plati vpliva življenja z intelektualno ovirano osebo na oblikovanje osebnostnih lastnosti. Ena izmed intervjuvanih sorojenk opisuje občutke anksioznosti. Včasih je namreč težko usklajevati lastne misli in lastne potrebe ter skrbeti še za drugo osebo: »Malo tudi iz slabega vidika, ker sem včasih malo anksiozna, če moram imeti še nekoga v glavi, skrbeti kaj njej manjka« (B_75). Druga oseba, s katero smo opravili pogovore, pripoveduje o tem, da je za druge ljudi pogostokrat čustveno nedostopna ter hladna. To ji povzroča težave v partnerskem odnosu ter navezovanju stikov z drugimi ljudmi: »Imam probleme v partnerskem odnosu, zelo sem hladnokrvna, ne znam se odpreti, ne znam potolažiti ljudi« (C_50).

Sprejemanje življenjskih odločitev

Ugotovili smo, da je življenje z osebo, ki je intelektualno ovirana na sorojence, vplivala tudi na področju oblikovanja osebnostnih lastnosti. Na podlagi razvoja le-teh pa so v nadaljevanju svojega življenja sprejemali različne odločitve za lastno življenje: »Vplivalo je na moj odnos do ljudi, na moj sistem vrednot, na izbiro fakultete, na izbiro poklica in na izbiro partnerja ter odločitev za življenje, kjer bom lahko vsakodnevno blizu njega« (D_47).

Nekateri sorojenci pripovedujejo o tem, da so veliko bolj vpeti v dejavnosti intelektualno oviranih oseb ter so aktivno vključeni v delovanja društev, ki nudijo pomoč in podporo osebam z intelektualno oviro ter njihovim družinam: »To, da sem njena sestra, je prispevalo k temu, da sem predsednica društva in ta vloga me je naučila veliko drugih takih čisto življenjskih, organizacijskih veščin« (F_55).

Izbira šolanja je bila pri nekaterih sorojencih plod izkušnje življenja z intelektualno oviranim bratom ali sestro: »Ker se mi je rodil tak brat in sem hotela pomagati drugim takšnim otrokom, sem se sama odločila za vzgojiteljsko šolo in cilj je bil, da grem naprej na faks za rehabilitacijsko pedagogiko« (E_41), »On me tudi spodbuja, da jaz nekaj naredim iz sebe, da bom lahko nekoč pomagala drugim« (J_64). Vse izkušnje, ki so jih pridobili z leti, ter osebnost, ki se jim je na podlagi tega izoblikovala, so torej vplivala na izbiro šolanja, osebno rast ter grajenje kariere: »Kot že rečeno, sem se hitreje osamosvojila, kar mi je pomagalo tako v osebni rasti kot tudi pri ustvarjanju kariere« (H_50).

Nekatere intervjuvane osebe so omenile, da jih je izkušnja oblikovala do te mere, da vpliva na izbiro njihovih partnerjev: »No, odločitve so bile tudi glede mojih partnerjev. Ko sem jih pripeljala k bratu in so ga čudno gledali vsakič, ko sva bila na obisku, sem jih enostavno odslovila. Če ne sprejemaš mojega brata, potem tudi mene ne« (E_47).

Življenja sorojencev ter odločitve, ki jih sprejemajo so torej oblikovana tudi na podlagi vpliva življenja z osebo, ki je intelektualno ovirana. Večina sorojencev se je odločila za šolanje ter grajenje kariere v poklicih, s katerimi lahko pomagajo ljudem, ki potrebujejo pomoč. To so predvsem poklici v zdravstvu ter pedagoški poklici.

4.2.3 VREDNOTE, ZNANJA IN IZKUŠNJE

Pomembne vrednote

Že v preteklih poglavjih smo se na kratko dotaknili teme vrednot sorojencev ter vpliva, ki ga ima življenje z intelektualno oviranim bratom ali sestro na oblikovanje le-teh.

Vrednote, ki so jih sorojenci oblikovali, so posredno ali neposredno povezane z intelektualno oviranostjo. Sorojenci visoko vrednotijo pozitivno naravnanost ter optimizem: »Brat me je naučil , da je vedno dobro biti pozitivno naravnan, optimističen« (D_51), »Pa to, da so res iskreni in veseli. Nihče ni tako srečen in vesel, kot so ti ljudje« (F_61). S tem je povezano vrednotenje iskrenosti, ki so jo bili vedno deležni s strani svojega brata ali sestre: »Iskrenost, zaupanje« (B_76), »Rekla bi da predvsem iskrenost pa potrpežljivost« (F_59), »Definitivno zvestoba in iskrenost« (J_73). Izkušnja, ki so jo dobili v odnosu s svojim bratom ali sestro, ki je intelektualno oviran, jih je oblikovala na tak način, da iskrenost in zaupanje, ki so ga prejemali visoko vrednotijo ter ga iščejo v odnosih z drugimi ljudmi.

Prav tako je sogovornikom pomembna družinska sreča, zadovoljstvo ter razumevanje. Dobri družinski odnosi so se izkazali za ključnega pomena pri premagovanju izzivov, s katerimi se srečujejo kot družina, katere član je intelektualno oviran: »Veliko bolj cenim družino, najbolj pa cenim zdravje« (C_70), »Zelo sem hvaležna za čase, ko je mami vesela« (C_72), »To mi je najbolj važno in najbolj pomembno mi je to, da se razumemo v družini« (C_73), »Najbolj mi je pomembna družina, da se razumemo, si stojimo ob strani in se imamo fajn« (I_82).

Druge vrednote, o katerih so sorojenci spregovorili, so prav tako precej povezane z intelektualno oviranostjo brata ali sestre ter samim odnosom do njega. Ena izmed njih je doslednost: »Pa neka doslednost. Ker mi je vedno šlo na živce, ko sem opazovala starša in njo in slučajno kdaj nista bila dosledna« (B_77). Opisujejo tudi vrednotenje odprtosti do sveta, drugih ljudi ter drugačnosti: »In nasploh ta odprtost, to pa itak« (B_78), »Pa širjenje obzorij. Kaj bi pa jaz vedela, če je ne bi poznala« (B_79). Prav tako je omenjeno vrednotenje altruizma, torej postavljanje potreb drugih pred lastne potrebe: »Ta altruizem, da res znaš poskrbeti za nekoga drugega in postaviti nekoga drugega pred sebe« (B_80), na drugi strani pa tudi vrednotenje postavljanja mej med lastnim življenjem in potrebami, ki jih imajo drugi ljudje: »In potem sem se morala učiti, da pa niso vsi ljudje moja sestra in da ne rabijo vsi toliko od mene kot ona« (B_82).

Ena izmed sorojenk je omenila še vrednotenje zavedanja nepomembnosti površinskih stvari ter hvaležnost: »Pa tudi to, kar sem že prej rekla, da se ne oziraš na neke površinske stvari in na to, kaj ljudje mislijo, in si hkrati hvaležen za to, kar imaš« (F_62).

Odnos do ljudi

Intervjuvane osebe so pripovedovale o tem, da je življenje z bratom ali sestro, ki je intelektualno oviran vplivala tudi na oblikovanje odnosa do ljudi. Poročajo predvsem o večji odprtosti do drugačnosti, sprejemanju ter spoštovanju vseh ljudi. Sorojence je izkušnja oblikovala na ta način, da so bolj sprejemljivi za raznolikost ljudi, drugačnost ter raznolike potrebe ljudi: »Mogoče je to ena občutljivost do tega in to, da sprejemaš drugačne« (A_43), »Prav tako bolj sprejemam drugačnost ter sem spoštljiva do vseh ljudi, ne glede na to, kakšni so« (D_49). So bolj občutljivi ter dojemljivi za potrebe ljudi, hkrati pa pripovedujejo tudi o spoštovanju intelektualno oviranih oseb ter razvoju posluha za sočloveka: »Jaz bi rekla, da jih v primerjavi z drugimi vseeno jemljem z nekim večjim spoštovanjem« (I_78), »Mogoče bolj en posluh za sočloveka« (A_44).

Nova znanja in izkušnje

Odraščanje sorojencev v družini z intelektualno oviranim otrokom je v njihovo življenje prinesla tudi nova znanja in izkušnje, ki so specifična za njihovo življenjsko situacijo. To so posebne izkušnje, ki so sorojencem naravne in vsakodnevne. Osvajanje prvin odgovornosti po pripovedovanju sorojencev vsekakor izhaja prav iz izkušnje življenja z intelektualno oviranim bratom ali sestro: »Predvsem pa sem od njega prejela ogromno srčnosti ter se naučila odgovornosti« (D_52), »S tem sem začela postajati bolj odgovorna za vse in sem se znala postaviti za sebe in seveda za brata« (E_51).

Sogovorniki pripovedujejo tudi o tem, da so tekom življenja imeli možnost spoznavanja drugih oseb z intelektualno oviro, izven svoje družine. Tako so pridobili kompetence dela z intelektualno oviranimi osebami ter se naučili prepoznavati njihove potrebe, želje in sposobnosti. Omenili so, da pri delu potrebuješ predvsem potrpežljivost: »Ker potrebuješ res veliko mero potrpežljivosti. Včasih ti res preizkušajo živce« (F_60). Kot smo že omenili, so se sorojenci naučili prepoznavati potencial ter sposobnosti intelektualno oviranih: »V njih vidim neke odrasle osebe, ki imajo kljub neki oviri ogromno nekih zmožnosti« (I_79).

Nekateri sogovorniki svoje znanje, ki so ga pridobili iz lastnih življenjskih izkušenj uporabljajo na delovnem mestu in s tem višajo kakovost izobraževanja ter pomoči osebam z intelektualno oviro: »Tudi od svojih učencev pričakujem več in jim dam več odgovornosti kot moje sodelavke« (I_80).

Druga znanja in spretnosti, ki so jih omenili sorojenci, so bile še prilagodljivost: »Naučila sem se biti bolj prilagodljiva« (D_48) ter iznajdljivost in trezno razmišljanje: »V določenih situacijah se tudi bolj znajdem in bolj trezno razmišljam« (J_75). Prilagodljivost, iznajdljivost in trezno razmišljanje so spretnosti, ki so se jih sorojenci naučili predvsem zaradi nepredvidljivih situacij ter potrebe po vsakodnevnem prilagajanju, o katerem smo že pisali.

Ena izmed sorojenk je izpostavila znanje, ki ga je pridobila na fakulteti. Študij ji je namreč pomagal, da je osmislila svoje lastne izkušnje, hkrati pa je pripomogel k izboljšanju razumevanja potreb in sposobnosti sestre. Odnos se je izboljšal in postal bolj enakopraven: »To najino enakopravnost bi najbolj pripisala znanju, ki sem ga pridobila na faksu« (I_16).

4. 3 SOOČANJE S STRESNIMI SITUACIJAMI

4.3.1 STRATEGIJE, NAČINI SPOPADANJA S STISKO

Kljub temu, da sorojenci v svoji izkušnji življenja z intelektualno ovirano osebo odkrivajo predvsem pozitivne vidike, ki so jih uspeli spremeniti v vire moči, pa so tekom odraščanja ter tudi še danes občutili tudi stisko. Prav iz tega razloga smo se dotaknili tudi te teme. Sogovorniki so namreč eksperti iz lastnih izkušenj, ki so na lastni koži izkusili, kako se uspešno in manj uspešno spopadati s stresnimi situacijami in stisko.

<u>Osebne metode spopadanja s stisko</u>

Ena izmed najpogostejših metod spopadanja s stisko je pogovor. Intervjuvanci poročajo o tem, da so se v stresnih situacijah in kadar so občutili stisko obrnili predvsem na svoje starše, s katerimi so se lahko odkrito pogovorili o svojih občutkih: »Potem sem morala kar nekaj časa delati na sebi, to pomeni pogovor s starši, pogovor sama s sabo, poskušanje objektivnega opazovanja situacije, da sem resnično ugotovila, da tudi preveč ljubezni ni dobro, niti zdravo« (H_11), »Vsi ti pogovori in odkrivanje pogledov na moje doživljanje s strani ostalih oseb, so mi pomagali, da sem sama sprejela meni normalno situacijo za problematično in jo pričela postopoma reševati« (H_31), »Le v okviru takega odnosa je

možen odprt in iskren pogovor, ki po mojem mnenju najbolj pomaga pri premagovanju takšnih in drugačnih stisk« (H_33), »In v bistvu mi je bilo že dovolj, da sem samo povedala naglas« (I_53). Nekateri sorojenci pa so izpostavili pozitivne učinke pogovora z drugimi sorojenci, ki imajo podobne izkušnje. Poudarjajo namreč, da njihove stiske najbolj razumejo prav osebe, ki se nahajajo v podobnem položaju ter se sami soočajo s podobnimi situacijami, v katerih stisko občutijo: »Vsi ti pogovori in odkrivanje pogledov na moje doživljanje s strani ostalih oseb so mi pomagali, da sem tudi sama sprejela meni normalno situacijo za problematično in jo pričela postopoma reševati« (H_31), »Ker dejansko te lahko najbolj razume nekdo, ki se nahaja v podobni situaciji kot ti« (I_59), »Neverjeten občutek je, ko se ti lahko pogovarjaš z osebami, ki imajo podobne izkušnje in ko ti dojameš, da lahko govoriš prosto« (J_55), »Drugače je, če se pogovarjaš s sorojenci kot pa s starši« (J_56).

Pogovor z drugimi sorojenci, ki imajo podobne izkušnje, intervjuvane osebe torej navajajo kot učinkovit način spopadanja s stisko. Nekateri sorojenci pripovedujejo o tem, da so veliko pomoči, podpore in znanja dobili prav na srečanjih, ki so bila namenjena sorojencem oseb z intelektualno oviro: »Ravno v tistem času sva se s fantom udeležila seminarja za sorojence, organizirala ga je Zveza društev Sožitje, kjer sem doumela, da taka navezanost ni dobra ne zame, ne za sestro« (H_10), »Pri tem so mi dosti pomagale te skupine na Sožitju za sorojence« (I_51), »In mi je bilo fajn brati zgodbe od drugih, ki so bile čisto iste oziroma zelo podobne moji« (I_55), »Največ pomoči pa se mi zdi, da sem dobila na teh seminarjih za sorojence, ko smo imeli te pogovore« (I_58).

Ko so sorojenci občutili stisko, so poskusili situacijo preokviriti ter nanjo pogledati z druge perspektive: »Vse se je spremenilo, ko sem sama pri sebi rekla, da so drugi ljudje nestrpni, ker ne sprejemajo drugačnosti, in ne jaz ali moj brat, takrat se je zame svet obrnil« (J_39). S tem so se naučili, kako se bolj uspešno spopasti s takšnimi ali podobnimi situacijami ter se v prihodnosti nanje bolj konstruktivno odzvati: »Edina strategija, ki sem jo morala razviti je ta, da ne odreagiram s tako jezo. Jaz sem vedno na negativo odreagirala z jezo« (J_38). Sorojenci so situacije poskušali preokviriti predvsem ob negativnih odzivih okolice na intelektualno oviranost brata ali sestre.

Pri premagovanju stisk, ki so jo intervjuvane osebe občutile, in je povezana z dejanji, vedenji intelektualno oviranega brata ali sestre, pa jim je največkrat pomagala racionalizacija dane situacije. To pomeni, da so se kljub čustvom, ki so jih sorojenci občutili, s pomočjo razuma stiske razbremenili in si jo osmislili: »Če pomislim na ta sram, ki sem ga prej omenila, vedno

sem poskušala po eni strani razumeti, po drugi strani ga odstraniti, na način, da sem si govorila, da je to moja sestra, taka je, nima me biti kaj sram« (A_26), »Poskušaš stvar racionalizirati, sprašuješ se, če si prav odreagiral, kako ji pomagati v neki dani situaciji« (A_29). V pomoč jim je tudi poznavanje osebnostnih lastnosti intelektualno oviranega brata ali sestre ter prepoznavanje njegovih reakcij: »Je pa res tudi to, da osebo spoznaš, njene navade, obnašanje, kaj jo razburi, razveseli, kako jo pomiriš. Je vedno znova zelo težko, vendar ti to znanje omogoča, da situacijo obvladuješ« (A_27), »Najbolj mi je pomagalo to, da predvidim okoliščine ter se jim znam tudi hitro prilagoditi« (D_33).

Nekateri sorojenci so opisali tudi občutenje stiske, ko vidijo, da brat ali sestra, ki je intelektualno ovirana potrebuje pomoč, je žalostna, ipd. Intervjuvane osebe pripovedujejo, da so pogostokrat soudeleženi v njihovih občutkih in jim zato poskušajo pomagati: »Takrat mi je res težko in jo načeloma poskušam potolažiti, ampak sem tudi sama pri sebi potem še zelo žalostna in tudi kdaj jokam« (B_53), »Ko je dedek umrl, mi je bilo še huje, ko sem videla, kako hudo je N. Ker vidiš, da trpi in ne razume čisto. In potem razmišljaš, kako bi ji pomagal« (F_34).

Drugi načini, o katerih so intervjuvane osebe še poročale, so tudi novo znanje in izkušnje na področju intelektualne oviranosti. Ena izmed sorojenk kot učinkovito metodo spopadanja s stisko opisuje izobraževanje na področju intelektualne oviranosti ter aktivno sodelovanje v aktivnostih, ki so jim namenjene: »Meni je pomagalo, da sem se o tem malo bolj izobrazila, da sem se bolj aktivno vključila v Sožitje, da sem postala varuhinja« (J_41). Prav tako je k temu pripomogel stik z različnimi ljudmi: »Stik z različnimi ljudmi mi je omogočil, da sem začela na stvar gledati drugače« (J_42).

Če je stisko sorojencev povzročil odziv okolice, so se nekateri s tem spopadli na način, da so intelektualno oviranost brata ali sestre razložili ter ljudi podučili o tem: »Seveda pa če je možnost, zraven pokličem brata, da vsi vidijo, da ni to kakšen bav bav, ampak čisto običajen otrok, ki potrebuje več časa, da dojame stvar« (E_53).

Nekonstruktivne metode spopadanja s stisko

Nekatere intervjuvane osebe pripovedujejo o tem, da se v svojem otroštvu niso znale spopadati z situacijami, ki so jim predstavljale stres in stisko: »Zdi se mi, da kot mlajša nisem iskala nekih rešitev ali pa odgovorov, kako bi situacijo spremenila, ker po moje niti nisem

znala« (A_25). Razumevanje situacij ter njihovo osebno doživljanje so pogostokrat zadrževali v sebi ter o njih niso spregovorili: »Tisto, kar sem pa osebno doživljala, se mi pa zdi, da sem bolj sama držala v sebi in se soočala s tem« (A_28). Sami so se torej spopadali z občutki, ki so jih doživljali.

Včasih se sorojenci znajdejo v stiski zaradi odziva okolice na intelektualno oviranega brata ali sestro. Ena izmed intervjuvanih sorojencev je opisala poglede, ki jih pogostokrat spremljajo s strani ljudi. Takšne situacije v njej zbudijo negativna čustva ter odzive: »Samo kdaj, če smo kam šli, mi je bilo neprijetno, ker so ljudje strmeli. In to mi je šlo na živce. Pa sem strmela nazaj« (F_33).

Ena izmed intervjuvanih sorojenk je poročala o tem, da se pogosto znajde v konfliktu s svojimi starši. To se dogaja predvsem v situacijah, ko se sorojenka znajde v stiski, ker se ne strinja z ravnanji svojih staršev v odnosu do intelektualno ovirane sestre: »Kakor sem prej rekla glede te razvajenosti K. in vsakič, ko pride do tega, vedno se skregam z mami« (C_38), »Jaz ji dopovedujem eno, ona meni ravno obratno in ne nisem še našla načina, ki bi bil boljši« (C_39), »Če imam kakršnokoli stisko, se vedno najprej pogovorim z mami. Ampak to ni pogovor, temveč je bolj kreganje, pregovarjanje« (C_40).

V nekaterih primerih se sorojenci torej tudi neuspešno spopadajo s stisko, ki jo občutijo. Konflikt postane način komuniciranja kar pa intervjuvanim osebam ne da potrebne opore ter občutkov razumevanja, ki ji takrat potrebujejo, na ta način se stiska lahko še bolj poglobi ter s sabo prinese negativna čustva, povezana z družinskimi odnosi ter samo intelektualno oviranostjo brata ali sestre.

Situacije, ki povzročajo stisko

Sorojenci s katerimi smo opravili intervjuje so izpostavili nekaj najpogostejših situacij, ki jim povzročajo stisko ter so povezane z intelektualno oviranostjo brata ali sestre.

Nekateri sorojenci opisujejo, da so posebej stresne situacije tiste, v katerih njihov intelektualno oviran brat ali sestre občuti stisko, nelagodje, bolezen: »Največkrat sem bila v stiski, kadar je bila žalostna ali pa če jo je kaj močno bolelo« (B_52). Stiska sorojencev je torej lahko povezana z žalostjo, nelagodjem njihovega brata ali sestre z intelektualno oviro. To še dodatno opiše ter dokazuje, kako je lahko vez med njimi močna. Sorojencem strah in stisko predstavljajo neznane situacije, situacije, s katerimi še niso imeli izkušnje. To se

nanaša predvsem na zdravstvene zaplete intelektualno oviranih oseb, s katerimi se sorojenci še niso soočili: »Strah me je takrat, pa sama sploh nisem imela izkušnje z njenimi epileptični napadi, ampak mi je samo mami povedala na približno. Ampak ravno zato, ker ne vem, kako naj bi to pri njej to izgledalo« (B_54).

Prav močna navezanost med brati in sestrami je lahko na stopnji osamosvajanja vir stiske. Selitev, poroka, ustvarjanje družine namreč vpliva na odnos med sorojenci ter intelektualno oviranim bratom ali sestro. Prisoten je strah, kako bo intelektualno oviran brat ali sestra sprejel spremembe: Ko so se najini načrti počasi začeli realizirati, je moja tesnoba rasla, saj sem razmišljala predvsem o tem, kako bo moja odselitev vplivala na sestro« (H_09). Ob vseh močnih čustvih, ki so pogosto prisotna med sorojenci in njihovim intelektualno oviranim bratom ali sestro, pa je hkrati prisotna tudi misel oziroma vedenje o razlikah med možnostmi, ki jih imajo v življenju. Ena izmed sorojenk je povedala, da jo misel na to česa njena sestra ne bo imela možnosti izkusiti pretrese: »Takrat se zaveš, kako različno je tvoje življenje od njenega in to te zna pretresti« (I_50).

Kot smo omenili že pri opisovanju nekonstruktivnih načinov spopadanja s stisko, je ena izmed stvari, ki pri sorojencih sproža negativne občutke, negativna pozornost ter strmenje ljudi, ki jo pritegnejo intelektualno ovirane osebe. O tem je spregovorila tudi ena izmed intervjuvanih oseb: »In se prav spomnim, da sta bila en oče pa sin in sta se prav ustavila in sta buljila v njo. In jaz se spomnim, kako mi je bilo takrat grozno« (I_47).

Po poročanju sorojencev stisko največkrat občutijo takrat, kadar njihov brat ali sestra, ki je intelektualno ovirana, občutijo nelagodje, žalost ali imajo zdravstvene težave. Občutenje stiske torej najpogosteje ni povezano z lastnimi občutki prikrajšanosti, zapostavljenosti ali negativnih komentarjev, temveč z občutenjem stiske njihovega brata ali sestre.

Pomembne osebe

Pri premagovanju stisk se sorojenci obračajo na pomembne osebe, ki jim v življenju nudijo oporo pri premagovanju le-teh.

Najpogosteje se sorojenci v situacijah, ko potrebujejo podporo, nasvet, obrnejo na starše: »Ob stiskah sem govorila z mamo« (D_34), »Danes enakovredno z mamo kot tudi partnerjem« (D_36), »To so bili starši. Z njimi sem se vedno lahko pogovorila« (F_35), »Velikih stisk ni bilo, če pa je kakšna prišla, so mi bili vedno na voljo starši« (G_20), »Za

pogovor sem imela vedno na voljo starša, še posebej mamo« (H_27), »Moja mama se je o tem ogromno pogovarjala z mano, o bolečinah, strahovih, vse sva se pogovarjali« (J_06), »Mama mi je zelo pomagala pri tem. Vedno je poslušala vse moje strahove, težave in jih tudi razumela« (J_43). Nanje se sorojenci obračajo, ker jim zaupajo, od njih dobijo občutke razumevanja in vedo, da poznajo odnos med sorojencem ter intelektualno oviranim bratom ali sestro ter se zanašajo na njihovo znanje in izkušnje: »Ona je vedela več kot jaz, zato mi je vedno na enostaven način razložila, kako odreagirati v določeni situaciji« (E_30), »Mama pa najbolj razume, ker najbolj pozna brata in najbolj pozna mene« (J_45). Izpostavljajo torej pomembnost dobrih odnosov v družini ter nudenja razumevanja, ljubezni, nasvetov: »Najpomembnejši je dober, trden in odkrit odnos znotraj primarne družine s starši in sorojenci« (H_32). Če sorojenci oblikujejo partnersko razmerje, se v stiskah obračajo tudi na partnerja: »Velikokrat pa je danes prva oseba, na katero se obrnem, moj fant« (J_44).

V nekaterih situacijah pa sorojenci poiščejo pomoč in podporo pri starih starših. Ti niso nujno neposredno vključeni v dogajanje znotraj primarne družine sorojencev, zato pa lahko ponudijo objektiven pogled na situacijo. Njihova čustvena vpletenost v odnosu do intelektualno ovirane osebe se razlikuje od starševske, zato lahko ponudijo pogled z druge perspektive: »Najbolj me razume moja babi in o takih stiskah se pogovarjam tudi z njo« (C_41), »Največ podpore pa verjetno najdem v babi. Njej sem se zaupala tako o K. in o odnosu, ki ga imam z mami. Vedno je bila ona ta posrednik« (C_42).

Kot smo že omenili, sorojenci iščejo pomoč in podporo pri ljudeh, ki jih razumejo imajo podobne izkušnje. Prav iz tega razloga pomoč in podporo poiščejo tudi pri družinah in drugih sorojencih, ki se nahajajo v isti ali podobni situaciji ter s svojimi zgodbami, deljenjem lastnih izkušenj lahko bistveno pripomorejo k reševanju težav ter spopadanju s stiskami: »Ko sem začela hoditi v srednjo šolo pa sem tudi pobrskala po internetu in seveda delila stiske z drugimi starši in sorojenci, ki smo jih videli na srečanjih vsake toliko časa« (E_31), »In ravno pogovor z osebami, ki jim tvoja situacija ni tuja, je najbolj koristen, saj le tebi bližnja oseba natančno ve, s kakšnimi težavami in vsakodnevnimi situacijami se spopadaš« (H_34).

4.3.2 TABUJI, STEREOTIPI

Sorojenci, ki imajo izkušnjo življenja z bratom ali sestro, ki je intelektualno oviran, se v svojem vsakdanu srečujejo tudi z izkušnjo tabujev in stereotipov. Ti se dotikajo predvsem intelektualno oviranih ljudi ter samega življenja z njimi. V nadaljevanju bomo torej

predstavili pogled sorojencev na tematiko stereotipov in tabujev ter njihovo doživljanje in spopadanje z njimi.

Najpogostejši stereotipi

Osebe, s katerimi smo opravili intervjuje pripovedujejo o tem, da se najpogosteje srečujejo predvsem z neozaveščenostjo in neznanjem ljudi na temo intelektualne oviranosti. Prav neznanje pa je razlog, da se stereotipi ustvarjajo: »Nasploh pa ljudje ne vedo dovolj o tem« (B_84), »Človek, ki se s tem ni srečal, si ne more in ne zna predstavljati, kakšno je lahko tako življenje« (G_30), »Eni si to res predstavljajo tako kot da je to neka katastrofa, drugi niti nimajo enega vpogleda v to, se ne znajo vživeti v takšno situacijo in si predstavljati, da je dejansko težko« (I_83), »Pa tudi nego in to še dojamejo, čustvene stvari in doživljanja pa mislim, da si težko predstavljajo« (I_84), Mislim, da si ljudje sploh ne znajo predstavljati« (J_76), »Vsi bodo samo lepo izpostavljali, nihče ne upa govoriti o tem, da je težko in to izhaja iz nekega neznanja, kako ravnati s takšno situacijo« (A_46). Težavo vidijo torej v pomanjkanju stika med osebami, ki so intelektualno ovirane ter preostalo družbo. Tako se ustvarjajo različna mnenja ljudi, ki življenje z osebo, ki je intelektualno ovirana dojemajo kot katastrofo, spet drugi pa si ne znajo predstavljati izzivov, stresa in težavnih situacij, s katerimi se takšne družine srečujejo. Posledica nepoznavanja tematike intelektualne oviranosti je tudi tabuiziranje te teme. Ljudje se je torej izogibajo ali pa o njej govorijo izključno le iz pozitivne perspektive. Nekateri sorojenci so pripovedovali o tem, da nekateri mediji včasih poskušajo olepšati resnico o življenju z intelektualno ovirano osebo ter jo idealizirajo: »Kot sem ti že rekla se mi zdi trapasto, če kdaj berem kakšne intervjuje, pa piše, kot da je to idealna situacija« (A_45).

Slaba ozaveščenost ljudi pa vodi tudi v različna prepričanja o intelektualno oviranih osebah. Sorojenci opisujejo predvsem pripisovanje nižje sposobnosti ali popolne nesposobnosti intelektualno oviranim, nižjo vrednost, nesamostojnost ter popolno odvisnost od drugih ljudi: »Mislijo, da nek intelektualni primanjkljaj pomeni tudi nižjo vrednost osebe, da je nekompetenten za življenje v takem svetu« (B_85), »Kot pravi družba, da so manj sposobni, to ni res. Sposobni so toliko, kot se jih nauči« (E_48), »Kar se tiče življenja z njimi, nekateri mislijo, da jim vse prinesemo na pladnju in da oni samo sedijo in čakajo, kaj bo naprej« (E_55), »Spet drugi mislijo, da moraš vedno stati za njimi in jih čuvati« (E_56), »Se mi zdi, da jim poskušam velikokrat bolj pomagati in stvari opravljati namesto njih, tudi če so sami

sposobni. Zato se vedno znova trudim, da se z njimi pogovarjam normalno. Se mi zdi, da večinoma ljudi tako dela« (F_13). K takšnemu mnenju večine ljudi pa navadno sledi tudi pomilovanje intelektualno oviranih ter tudi sorojencev, ker se spopadajo s takšno situacijo: »Po drugi strani pa mislim, da še vedno ne, zato ker se mi pogostokrat zgodi, da ko povem, da imam sestro s posebnimi potrebami, mi ljudje rečejo *o, uboga*« (F_64), »Predvsem se mi zdi zmotno in napačno, da se ljudem te osebe smilijo« (H_55).

Poleg pomilovanja intelektualno oviranih pa je včasih prisotno tudi zasmehovanje. Sorojenci se pogostokrat srečujejo z pogledi ljudi ter žaljivimi komentarji: »Ker so osebe s posebnimi potrebami dostikrat zasmehovane« (B_91).

Stereotipi in tabuji so torej del vsakdana sorojencev. Ti segajo od idealiziranja intelektualne oviranosti do izničenja sposobnosti in vrednosti oseb z intelektualno oviro. Ena izmed težav, ki se dotika te teme, pa je tudi ta, da se stereotipi preko medijev ter tudi družinske vzgoje prenašajo iz generacije v generacijo: »Še vedno pa obstajajo neki stereotipi v medijih, različni pogledi s katerimi se ljudje srečujemo, z vzgojo pa se to samo prenaša naprej« (B_90).

Razbijanje stereotipov

Kot smo že omenili, se sorojenci srečujejo z različnimi stereotipi, zato bomo v nadaljevanju predstavili njihov vidik razbijanja le-teh. Izkušnja, ki jo imajo je namreč izredno dragocena in njihovo videnje, mnenje zelo pomembno.

Sogovorniki so mnenja, da je eden izmed najboljših načinov razbijanja stereotipov ozaveščanje ljudi o osebah z intelektualno oviro ter življenja z njimi: »Ljudi bi bilo potrebno ozaveščati.« (B_86), »Vsekakor je potrebno dober glas širiti naprej v različnih oblikah« (D_57), »Sama sem na to ponosna in menim, da je pomembno, da ljudem pokažeš, da si družina kot vsi ostali in zato lahko delaš vse, kar delajo ostale družine« (D_60). Izobraževanje ljudi tako o pozitivnih plateh življenja z osebo, ki je intelektualno ovirana kot tudi o izzivih ter stresnih situacijah, s katerimi se njihovi družinski člani srečujejo na dnevni ravni lahko torej pripomore k razjasnitvi te specifične situacije ter družinskih odnosov. Načini, s katerimi bi bilo smiselno ljudi osveščati o tej določeni temi, so različne izobraževalne delavnice ter tudi prek medijev: »Mogoče prek nekih izobraževalnih delavnic« (B_87), »Sama menim, da je zadnjih nekaj let več govora o podobnih temah.

Mediji in nenazadnje zadnja leta tudi socialna omrežja vedno pogosteje izpostavljajo takšne teme« (D_55). Sorojenci prav tako izpostavljajo pomembnost izobraževanja staršev, saj so ti prvi, ki svojim otrokom podajajo informacije, na podlagi katerih se kasneje razvije tudi razumevanje in mnenje: »Vplivala bi na starše, ki tega še ne poznajo in nimajo te izkušnje« (B_88), »Mislim pa, da bi to morali starši razložiti mlajšim otrokom, da ne bi prihajalo do žaljivih komentarjev« (C_80).

Kot del rešitve oziroma del metode razbijanja stereotipov, sorojenci vidijo vzpostavljanje stikov med ljudmi, ki so intelektualno ovirani ter preostalimi člani družbe: »Pa ne s soljenjem pameti ali pa sistematičnimi predstavitvami, ampak na način, da bi se omogočili stiki med temi ljudmi, stiki z različnimi skupinami, tako da bi malo začutili, da z drugačnostjo ni nič narobe« (B_89), »Jaz bi vsem, ki niso imeli nobenega stika z drugačnimi ljudmi, intelektualno oviranimi ljudmi, svetovala naj stopijo v stik z njimi« (J_77). Med sorojenci namreč prevladuje mnenje, da je razumevanje povezano z izkustvom. To pomeni, da ljudje, ki jim je omogočen stik z intelektualno oviranimi osebami, lažje in bolje razumejo perspektivo njihovega življenja ter življenja njihovih bližnjih: »Ne, ker dokler sam tega ne izkusiš, ne moreš vedeti, kako je to« (C_75), »Pri ljudeh na splošno pa se mi zdi, da če imajo stik s takšnimi osebami razumejo, če ne pa bolj ne« (F_65), »Saj teh zgodb, kako družine živijo, je veliko ampak, da bi pa res dojel, bi pa mogli z družino živeti ali pa pač imeti eno izkušnjo s takšnimi ljudmi, kako se skrbi zanje itd.« (I_85).

Kljub vsemu napisanemu pa sorojenci opozarjajo na to, da je od vsake osebe posamezno odvisno, kako bo informacije razumel, jih interpretiral: »Seveda je še vedno odvisno od posameznika, kaj bo slišal, videl in kako si bo posamezno zgodbo interpretiral« (D_56).

Občutenje soočanja s stereotipi

Soočanje s stereotipi je lahko zelo čustveno, stresno. Pri sorojencih lahko sproži različna čustva, kot je jeza na eni strani ter občutek sprejetosti na drugi: »Razjezil me je odziv ljudi, ker nisem mogla razumeti, kako oni ne razumejo njene oviranosti« (B_56), »Najbolj pa me šokira, kadar slišiš negativne opazke s strani malčkov, otrok starih dve, tri leta in vidiš, da že ima vcepljene neke stereotipe, predsodke« (B_98).

Sogovorniki so omenili pomembnost občutka sprejetosti znotraj širše družine ter lokalnega okolja: »Nikoli mi pa ni bilo nerodno zaradi njene oviranosti in tudi nimam neke negativne

izkušnje z znanci in bližnjimi, da bi me zafrkavali ali pa pretirano spraševali« (B_55). Pomemben vidik, ki pa hkrati lahko prispeva k razbijanju stereotipov o družinah z intelektualno ovirano osebo, so tudi informacije, ki jih sama družina deli z okolico: »Nikoli se nismo skrivali, kot je to marsikje drugje v takšnih družinah« (D_58). Če je družina torej odprta za predajanje informacij okolici in se ne skrivajo pred vprašanji ter željo ljudi po spoznavanju njihove družinske situacije in dinamike, bo tudi okolica lažje sprejemala intelektualno oviranost ter bo imela priložnost spoznati pozitivne načine soočenja z izzivi, s katerimi se takšne družine srečujejo.

4.3.3 ODZIV OKOLICE

Že pri pisanju o stereotipih in tabujih smo se rahlo dotaknili tudi teme odziva okolice na intelektualno ovirane ljudi, njihove družinske člane ter izzive, s katerimi se soočajo. V nadaljevanju si poglejmo, kako sorojenci dojemajo odzive okolice, kako jih občutijo ter se z njimi soočajo.

Pozitivni odzivi okolice

Nekateri sorojenci so pripovedovali o tem, da tekom svojega življenja niso bili deležni negativnih odzivov ali se soočali z negativnimi komentarji: »Odzivi niso bili nikoli negativni« (H_57), »Nikoli nisem bila kot sestra osebe z motnjo v duševnem razvoju deležna kakšnih neprimernih komentarjev ali zbadljivk« (H_58), »Nihče ni direktno nespoštljiv ali nesprejemljiv ali pa, da bi zaradi tega s kom izgubili stike« (B_92).

Prav tako opisujejo pozitivne odzive bližnje okolice in družinskih članov: »S sosedi tudi nismo nikoli imeli težav, da bi bil kakšen očiten odpor« (B_93), »Menim, da smo bili povsod kar dobro sprejeti. Vsaj tak občutek sem imela« (D_62), »Celo sorodstvo jo je res sprejelo nerealno dobro« (F_67), »Večinoma je okolica dojela situacijo in jo vzela za svojo« (G_33), »Čeprav moram pa reči, da kakih hudih predsodkov do nas ni bilo« (J_82), »Družinski prijatelji so to sprejeli, nobeden ni obrnil hrbta« (J_80). Pripovedujejo tudi o tem, da je okolica njihovo družinsko situacijo spremljala z sočutjem in razumevanjem: »Po moje z nekim razumevanjem, sočutjem« (A_48).

Negativni odzivi okolice

Večina sorojencev se je tekom svojega življenja vsaj enkrat srečala z ljudmi, ki niso sprejemali intelektualno oviranega brata ali sestre oziroma so se nanj negativno odzvali. To so torej občutili tudi sorojenci in njihove družine.

Že v poglavju Stereotipi in tabuji smo pisali o tem, da ljudje ne razumejo intelektualne oviranosti in z njo nimajo izkušnje. Sorojenci pri ljudeh opažajo strah, kadar so v bližini intelektualno oviranih oseb, strah pred nepredvidljivostjo njihovih dejanj: »Zadnjič sem jo jaz mogoče tretjič peljala v trgovino in morem reči, da so bile prodajalke kar prestrašene, pa ne zaradi sebe, ampak zaradi izdelkov, pa ker je bila glasna, ne vem, da bo morda odgnala kupce. Tisto mi je bilo zelo neprijetno« (B_96). Prav tako se bojijo stika z intelektualno oviranimi: »Zaradi glasnosti pa ljudje ne razumejo, kaj govori ali pa, če želi komu kaj povedati, ker ona lovi ta socialni stik, si želi interakcije z ljudmi. In tega ljudje ne razumejo, ker mislijo, da se morda pritožuje in se takoj zavzamejo neko obrambno držo« (B_97), Na začetku je bilo vse zelo strah. Nihče ni upal nič vprašati« (I_86), »In to je najpogosteje, da ljudje ne vedo, kako bi se obnašali« (F_70), »Večinoma je bil odziv ljudi zelo zadržan in je po razlagi vse nekaj poniknilo, kot da se ne bi želeli več o tem pogovarjati« (G_35). Neizkušenost ljudi in pomankanje stika z intelektualno oviranimi torej vodita v razvijanje nekakšnega strahu. Prav tako se ljudje tej temi izogibajo in se o njej ne želijo pogovarjati, saj se ob tem počutijo neprijetno.

Del negativnega odziva okolice so tudi govorice, strmenje ljudi v osebe, ki so intelektualno ovirane ter tudi žaljivi komentarji. Izkazalo se je, da so govorice, s katerimi so se srečevali sorojenci ter njihove družine, prav tako posledica nepoznavanja in nerazumevanja intelektualne oviranosti: »Čudne govorice so bile, nihče si ni znal predstavljati, kaj se dogaja« (I_87), »Drugi ljudje pa so seveda govorili, kar so pač govorili« (J_81).

Prav gotovo je strmenje ljudi eno izmed najpogostejših odzivov okolice. V kolikor se ljudem morda zdi neškodljivo, pa se je sorojencev dotaknilo in v jih vzbudilo neprijetne občutke: »Razen tisto, kar sem ti prej govorila, to buljenje, to se še zdaj dogaja« (I_90), »Pa ljudje veliko strmijo, kar me kdaj že živcira« (F_71). Strmenje ljudi je bilo po pripovedovanju nekaterih sorojencev pospremljeno z neprimernimi in žaljivimi komentarji. Ti so za sorojence še posebej pretresljivi in nerazumljivi: »Da je invalid, da nikoli ne bo sprejet v družbi, da bo v kratkem umrl, da je čuden in podobno« (E_60), »Edino enkrat je bil en gospod na avtobusu, ki ni bil videti čisto pri sebi, je začel kar naenkrat vpiti nad mami, da

kakšnega otroka ima, da bi bilo treba take otroke ubiti, zato, da bi lahko jaz in najmlajša sestra normalno živeli, da K. tako ali tako nima nič od življenja« (C_76).

Intervjuvane osebe so omenile tudi pomilovanje oseb z intelektualno oviro ter njihovih družin: »Bolj se spomnim pomilovanja kot pa posmehovanja« (C_81), »Vseeno bi pa še rekla, da je v okolici ogromno še nekega pomilovanja« (I_89). Poleg pomilovanja pa nekateri sorojenci opisujejo tudi pokroviteljski odnos okolice: »So pa tudi takšni, ki pravijo, ah saj se da, saj vidim, da vam kar gre, ni sploh takih problemov. Kdaj imaš tudi tak odziv. Mogoče malo pokroviteljski« (A_49).

Sorojenci pripovedujejo o tem, da so razumevanje s strani prijateljev in bližnjih občutili šele takrat, ko so slednji imeli možnost izkusiti življenje z intelektualno ovirano osebo: »To razumevanje sem dobila šele, ko sta dve kolegici odšli kot spremljevalki na morje in potem mi je bilo res olajšanje, ko mi je ena rekla po desetih letih našega druženja, sedaj pa vidim kaj ti preživljaš, vsaka ti čast« (I_33). Ob tem so občutili olajšanje ter zadovoljstvo, da so končno razumljeni.

Negativni odzivi okolice, s katerimi se srečujejo sorojenci, so torej pogosto povezani z neznanjem, neozaveščenostjo ljudi ter pomankanjem stika z intelektualno oviranimi osebami. Ljudje se v njihovi bližini počutijo neprijetno, včasih celo ogroženo, zato je njihov odziv neprimeren. V nadaljevanju si poglejmo, kako so odzive okolice doživljali ter občutili sorojenci in kako so se z njimi spopadli.

Občutenje odziva okolice

Čustveno so se sorojenci najbolj odzvali na negativne odzive okolice na intelektualno oviranega brata oziroma sestro. Pripovedujejo o tem, da se vsi družinski člani soočajo predvsem z občutki jeze in žalosti: »Večkrat, ko gremo na sprehod, mlajši otroci s prstom kažejo, zakaj je K. v vozičku, če je pa tako velika, in moja mami potem vedno začne govoriti o tem, kako jo to razjezi, kako so lahko tako nesramni, zakaj starši svojim otrokom tega ne pojasnijo« (C_77), »Negativni komentarji so me kot otroka zelo prizadeli in še zdaj me, ko koga slišim tako govoriti« (E_61), »Takrat sem bila hkrati zelo jezna, predvsem pa žalostna« (G_36), »To, da pa ljudje strmijo, se pa še vedno dogaja. To me še razjezi, me prizadene, vendar dosti manj, kot pa me je včasih« (I_91).

Tekom odraščanja ter tudi v svojem odraslem, neodvisnem življenju si sorojenci želijo predvsem razumevanja. Njihova želja je, da bi ljudje, kot so prijatelji, sodelavci in druge osebe, ki so del njihovega življenja poskušali razumeti, da se njihova družinska dinamika, način življenja in potrebe razlikujejo od večine preostalih ljudi: »Bolj sem si s strani kolegic želela neko razumevanje. One niso razumele, da se jaz v nekem trenutku ne morem kar izmisliti in iti« (I_31). Poleg tega pa si želijo tudi razumevanja, da skrb oziroma pomoč intelektualno oviranemu bratu ali sestri ni breme, temveč želja in tudi izbira: »Vedno sem si želela tega razumevanja, pa da bi razumele tudi to, da zame skrb ni pomenila ovire in bremena« (I_32).

Soočanje z odzivi okolice

Tekom življenja so sorojenci razvili bolj ali manj učinkovite načine soočanja z odzivi okolice. V kolikor se je večino sorojencev v začetku na negativne komentarje, govorice, neželene poglede ljudi, odzvalo z jezo pa so skozi odraščanje pridobili nova znanja ter izkušnje, ki jim omogočajo, da se s tem spopadajo na bolj pozitiven in produktiven način. Eden izmed načinov, ki ga opisujejo intervjuvane osebe, je razlaga intelektualne oviranosti brata ali sestre: »Določene razlage sem morala dati le tu pa tam kakšnemu sošolcu v osnovni šoli« (D_61), »Zdaj, ko sem odrasla vsakemu povem, da se nam je pač tako zgodilo in da je očitno moral priti v našo družino, da nas vse poveže« (E_62), »Da je pomembno, da nisem nesramna, stvari razložim in se hkrati postavim zase« (F_74), »Prijateljem, ki so prišli k nam na obisk, sem prej razložila, da ima sestra motnjo v duševnem razvoju in kaj to pomeni« (H_56), »Moji starši tega niso nikoli skrivali in so bili zelo odprti glede tega in to je prispevalo k temu, da je nato začela tudi okolica tako gledati« (I_88), »Jaz sem čutila, da razložim, kaj je z bratom, ampak ne, da ga opravičim, tmveč da ljudi izobrazim o tem in jim povem, da to ni nič strašnega« (J_83).

Eden izmed načinov spopadanja z negativnimi odzivi okolice je tudi neodzivanje na komentarje: »Sedaj pa me še vedno razjezi, načeloma se ne vtikam, razen če vidim, da bi koristilo, da kaj rečem« (B_99). Kljub temu, da ob tem občutijo jezo ter žalost, se ne želijo spuščati v konfliktne situacije.

Intervjuvane osebe so omenile tudi varovalni čut, ki ga občutijo, kadar se znajdejo v situaciji, v kateri se ljudje neprimerno odzovejo na intelektualno oviranost njihovega brata ali sestre. Do njih so namreč zelo zaščitniški in pripravljeni so jih braniti pred pogledi in žaljivimi

komentarji: »V takih trenutkih se je še bolj okrepil varovalni čut do sestre in v tistem trenutku bi jo bila pripravljena braniti kot lev« (G_37).

4.4 SOROJENCI IN POMOČ

4.4.1 OBLIKOVANJE POMOČI

Pomoč za sorojence

Večina intervjuvanih oseb se strinja s tem, da tako kot osebe s posebnimi potrebami ter njihovi starši, tudi sorojenci potrebujejo pomoč in podporo. Večina pomoči je namenjena prav osebam z intelektualno oviro in njihovim staršem. Ker so sorojenci eksperti iz lastnih izkušenj, so sami najboljši vir podatkov o tem, kakšno pomoč bi oblikovali sami prav za ljudi, ki se nahajajo v enaki ali podobni situaciji, kot je njihova.

Intervjuvane osebe tako pripovedujejo o tem, da je za sorojence oseb z intelektualno oviro pomemben pogovor o čustvih, občutjih, s katerimi se soočajo: »Predvsem delo na teh občutkih, s katerimi se soočamo. »Da je ok, kar čutiš, lahko o tem spregovoriš, jih ne držiš v sebi« (A_33), »Pa da se s sorojenci pogovarja o tem, kdaj jim je najtežje ali pa neprijetno« (B_65), »Ja na tak način, bolj v obliki pogovora o njihovih čustvih« (B_66). Ena izmed oblik pomoči, namenjene sorojencem, naj bi bil torej pogovor o občutkih, ki jih doživljajo. Pogovor o občutkih pa bi moral spremljati tudi pogovor o postavljanju meja ter spodbujanju sorojencev k oblikovanju aktivnosti in interesov ločenih od tistih, ki se dotikajo življenja intelektualno oviranega brata in sestre: »Se mi pa zdi pomembno, da se s sorojenci pogovarja tudi o tem, da naj imajo druge aktivnosti, druge stvari v življenju« (B_64).

Pisali smo že o tem, da so sorojenci poiskali pomoč pri ljudeh, ki imajo podobne izkušnje kot sami. Takšno vrsto pomoči vidijo kot zelo učinkovito in potrebno, zato bi jo tudi sami oblikovali na podlagi povezovanja z drugimi sorojenci ter izmenjave izkušenj in nasvetov: »Mogoče pomoč v smeri izmenjave izkušenj ali pa samo druženje družin, sorojencev« (D_42), »Nekdo, ki se nahaja v podobnem položaju, kot si sam, ti lažje svetuje, te podpira in seveda tudi razume« (D_43), »Mene bi bolj zanimale izkušnje drugih sorojencev, da se malo bolj z drugimi pogovarjaš, da imaš sebi enake ljudi« (F_42), »Da bi eden z drugim malo več delali, izmenjali izkušnje, pa kako se kdo počuti pa na koncu koncev lahko tudi čisto neke druge teme, ki se tega ne tičejo« (F_43), »Da ne bi bilo enkrat na leto, ampak na

primer vsaj enkrat na mesec, pa bi se takrat kaj skupaj počelo, kakšne skupne aktivnosti« (F_44), »Najbolj zanimivo je srečati ostale, ki so se tudi soočili s tem, ker lahko najdeš skupni jezik brez posebnega truda« (G_31), »Vsekakor sem velik pristaš različnih seminarjev oziroma druženj sorojencev« (H_38), »Srečevali bi se lahko tedensko ali pa vsaj mesečno« (J_51). Nekatere intervjuvane osebe že imajo izkušnje s pomočjo, ki je namenjena sorojencem, ki jo ponuja društvo Sožitje. O pomoči smo pisali že v teoretičnem delu naloge. Kljub temu pa vidijo prostor za napredek ter izboljšave. Želijo si manj poudarka na strokovni pomoči ter več osebnega druženja med sorojenci ter izmenjave izkušenj. Kljub temu pa vseeno vidijo smisel strokovne pomoči kot pomoč pri povezovanju teoretičnih ugotovitev z lastnimi, praktičnimi izkušnjami. Eno izmed možnosti povezovanja in vzdrževanja stikov med sorojenci intelektualno oviranih oseb vidijo v socialnih omrežjih, forumih ter spletu: »Dandanes se ljudje najraje poslužijo zaprtih skupin na socialnih omrežjih, zato tudi sama menim, da bi bila to najboljša rešitev« (G_23).

Kot pomemben vidik oblikovanja pomoči za sorojence intelektualno oviranih oseb so intervjuvane osebe izpostavile izobraževanje ter osveščanje staršev: »Predvsem to, da se tudi s starši pogovarja o tem, v kakšnem položaju so sorojenci, ker mogoče se kakšnim staršem ti sorojenci preveč smilijo, kakšni mogoče sploh ne razumejo, da je tudi njim težko oziroma, da je tudi njim lepo, dobro« (B_63), »Sicer nimam neke širše slike, ampak mislim, da bi se s starši morali več pogovarjati o tem, kako se sorojenci zares počutijo, tako pozitivna kot tudi negativna čustva, da jih prepoznajo, se z otroki pogovorijo, jih razumejo« (B_67), »Mislim, da bi bilo koristno, ampak da bi se morali starši najprej spremeniti in začeti delati na tem, šele nato pa bi stopila v igro kakršnakoli druga pomoč« (C_57), »Mogoče bi bilo dobro, da bi se že starše spodbujalo, da vključijo tudi preostale otroke« (F_45). Intervjuvanci predlagajo, da bi se starše izobrazilo o tem, kako prepoznavati negativna kot tudi pozitivna čustva sorojencev otrok z intelektualno oviro. Prav tako menijo, da bi se moralo starše spodbujati k temu, da vse svoje otroke vključujejo v proces pomoči, ki je namenjen družinam. Ena izmed intervjuvanih oseb je omenila potrebo po razlagi odnosa, ki ga imajo starši z intelektualno oviranim otrokom: »Najbrž je bil tudi to problem, da jaz kot majhna nisem nikoli dobila razlage, zakaj mami stalno okrog nje skače, zakaj jo ima stalno v naročju« (C_54).

Nekateri sorojenci so v opravljenih pogovorih omenili pomoč pri vzpostavljanju odnosa med njimi ter njihovim bratom ali sestro z intelektualno oviro: »Definitivno bi jaz ustanovila to, da bi bila neka individualna druženja med sorojenci ter invalidi, recimo druženje med mano

in K.« (C_51), »Se pravi da bi obstajal nekakšen psiholog, kjer bi se s K. ali pa z mami družile« (C_52), »Oblikovala bi delavnice za izpopolnjevanje pogovora s sorojenci« (E_35). Nekateri sorojenci torej menijo, da bi bilo smiselno vzpostaviti pomoč za tiste, ki težko najdejo skupne aktivnosti, interese z intelektualno oviranim bratom ali sestro. Želijo si namreč spretnosti ter znanja, s katerimi bi lahko v prihodnosti odnos krepili. Mnenja so, da bi bilo s tovrstno pomočjo potrebno začeti že v otroštvu: »Pa da bi to začel že od malega, ker jaz sedaj tega ne znam. Jaz ne vem, kaj bi delala dve uri s K.« (C_53).

Eden izmed predlogov za oblikovanje pomoči za sorojence je tudi omogočanje prostora oziroma vzpostavitev centra, kamor bi sorojenci lahko dnevno zahajali ter se tam družili. Del centra bi bila tudi telefonska linija, ki bi bila na voljo vsem sorojencem, ki potrebujejo pomoč: »Če bi imela vse možnosti bi odprla nekakšen center, temu bi namenila telefonsko linijo, ki bi bila na voljo 24 ur« (J_50). Tu se torej zopet vrnemo k izmenjavi izkušenj ter neformalnemu druženju ljudi s podobnimi izkušnjami.

Kot zadnjo obliko pomoči, ki je bila omenjena, pa so kolonije za mlajše sorojence: »Letos imamo prvič kolonijo za sorojence, ki jo bova vodili z eno psihologinjo« (I_70). To je pomoč, ki je že oblikovana ter vzpostavljena s strani osebe, ki je sama sorojenka osebe z intelektualno oviro. Otroci bodo na ta način deležni aktivnosti izven družinskega okolja ter bodo dobili pomoč, ki je strokovna in hkrati tudi izvira iz lastnih izkušenj ter razumevanja potreb sorojencev.

Pomoč za osebe s posebnimi potrebami

Kot smo že ugotovili, je vez med intelektualno ovirano osebo in sorojenci po pripovedovanju intervjuvanih sorojencev v večini primerov zelo močna. To se izraža v tem, da sorojenci prej kot na pomoč zase, pomislijo na to, kako bi oblikovali pomoč za brata ali sestro z intelektualno oviro, kako bi lahko pri tem pomagali: »Bolj kot pomoč zase bi rabila pomoč zanjo. Ker vidim, da me veliko bolj bremeni, ko vidim, da ji ne morem nič ponuditi« (A_35).

Sorojenci si torej želijo sodelovati pri oblikovanju pomoči za brata ali sestro: »Hkrati pa se mi zdi tudi pomembno in dobro, da bi lahko sorojenci sodelovali pri kreiranju pomoči za ljudi s intelektualno oviro« (A_34), »Marsikdaj bi bilo lahko strokovnjakom, ki delajo z otroki, ki imajo intelektualno oviro, precej lažje, če bi sorojence malo bolj vključili,

povprašali« (I_62). Intervjuvane osebe so namreč mnenja, da bi lahko s svojim znanjem in poznavanjem osebnostnih lastnosti brata ali sestre bistveno doprinesli k izboljšanju kakovosti ponujene pomoči. Intervjuvanci sporočajo, da je njihov pogled bolj objektiven, so manj popustljivi ter svojemu intelektualno oviranemu bratu ali sestri postavljajo višje cilje in standarde. Prav tako jih vidijo kot sebi enakopravne: »Sorojenci jih vidijo bolj z nekega takega vidika opolnomočenja. Da jih vidijo bolj kot sebi enake« (I_64), »Starši jih velikokrat vidijo bolj kot otroke, sorojenci pa do njih znajo biti bolj strogi kot starši, manj popustljivi« (I_65).

Nekateri imajo že izkušnjo sodelovanja s strokovnimi delavci kot del pomoči intelektualno oviranemu bratu oziroma sestri. Pripovedujejo o tem, da je njihova čustvena vpletenost drugačna in posledično povejo več kot starši, ne prikrivajo ali prilagajajo resnice: »Pa mislim, da so tudi bolj iskreni. Povedo vse, ne skrivajo« (I_66). Tudi odziv strokovnjakov je bil dober. Povratna informacija, ki so jo podali, je bila, da v nekaterih primerih lažje komunicirajo s sorojenci kot pa s starši: »Meni je en zdravnik prav rekel, da se z mano lažje pogovarja kot z mamo« (I_63). Tu se lahko zopet navežemo na razlike v čustveni vpletenosti med sorojenci in starši, prvi namreč lažje pogledajo z druge perspektive ter različne situacije preokvirijo.

4.4.2 NASVET SOROJENCEM

V nadaljevanju poglejmo, kaj bi intervjuvane osebe na podlagi izkušenj svetovale drugim sorojencem, ki se nahajajo v enaki ali podobni situaciji.

Nasvet na področju osebne ravni

Intervjuvane osebe so mnenja, da bi si morali sorojenci, ki občutijo stisko, poiskati vire podpore in pomoči: »In bi mogoče tu rekla, naj se o tem čim več pogovarjajo z različnimi ljudmi, če jim bo tako lažje« (B_60), »Pa da se ob kakih stiskah v prvi vrsti obrnejo na kakšne sorojence in na starše« (I_68), »Naj si sorojenci res poiščejo pomoč, ko jo potrebujejo« (I_69), »Bolj konkretno bi svetovala predvsem to, da naj svoje stiske in misli nekomu zaupa in naj jih ne drži v sebi« (J_49). Intervjuvanci so torej mnenja, da je potrebno poiskati pomoč, poiskati nekoga, ki jim lahko zaupajo svoje misli in občutke. Sami bi takšnim osebam pomagali s pogovorom ter nasveti: »Če bi se nekdo znašel v taki situaciji

kot jaz in bi se počutil zapostavljeno, bi se poskušala z njim pogovoriti in ga pomiriti« (C_48). Pomembno se jim zdi, da se za pomoč odločijo sami ter so pripravljeni sprejeti spremembe, ki so potrebne za izboljšanje njihovega počutja: »Važno je tudi, da je del rešitve, ker sama tako želi in ne ker je k temu prisiljena« (D_38)

Intervjuvani sorojenci so mnenja, da osebe, ki imajo brata ali sestro z intelektualno oviro, potrebujejo podporo na njihovem čustvenem področju. Njihov nasvet bi bil, da so občutki, s katerimi se srečujejo, normalni: »Pa mislim, da mogoče vsa ta čustva, ki jih ti preživljaš ob eni drugačnosti, predvsem negativna, da so normalna« (A_31), »Da se ti ni treba počutiti krivega oziroma da se znaš s temi občutki soočati, jih ozavestiti, predelati oziroma iz njih narediti nekaj pozitivnega. In mislim, da bi tudi največ podpore nudila na tem področju« (A_32), »In hkrati enako pomembno, če ne še pomembnejše, je pogovarjanje s samim seboj« (H_36). Pomembno je torej, da se sorojenci soočijo s čustvi ter jih ozavestijo: »Za osebo, ki živi s sorojencem s tako ali drugačno oviranostjo, je pomembno, da se kljub svojemu prilagajanju in odrekanju ne počuti zapostavljeno in manj pomembno« (D_37).

V pogovorih, ki smo jih opravili, je bila izpostavljena tudi skrb zase: »Mislim, da je zelo pomembno to, da isto kot poskrbi za to osebo, mora poskrbeti tudi zase« (A_30). Nasvet, ki bi ga podelili z drugimi sorojenci, je tudi ta, naj se ne sprašujejo o usodi, ki je bila namenjena njihovim družinam, naj sprejmejo situacijo takšno, kot je, ter njene pozitivne strani: »Delo na sebi je ključnega pomena, saj mora vsak človek sam zase sprejeti življenje, ki mu je bilo dano, skupaj z vsemi morebitnimi ovirami in ljudmi, ki so v njem« (H_37), »Prav tako naj sprejme svoje življenje, ker ti je dano z namenom« (J_48), »Rekla bi, da naj uživa vsak dan, sam ali z družino« (J_46).

Ena izmed stvari, ki so jo izpostavili, je tudi skrb za brata ali sestro z intelektualno oviro. Intervjuvanci so povedali, da je pomembno ozaveščati sorojence, da ni njihova dolžnost poskrbeti za intelektualno oviranega brata oziroma sestro: »Predvsem pa bi jim rekla to, da od njih ni pričakovano ali pa zahtevano, da bodo skrbeli« (B_61). Imeti morajo namreč možnost, da si ustvarijo lastno življenje, ki ni nujno pogojeno s skrbjo.

Intervjuvane osebe bi sorojencem svetovale tudi krotenje svoje jeze predvsem v najstniških letih: »Glede na to, da sem jaz bila zelo huda pubertetnica, najstnica bi ji prvo kot prvo rekla, da naj malo bolj kroti jezo, naj ne bo takoj zadirčna« (C_44).

Nenazadnje bi jim sporočili tudi to, da mnenje strokovnjakov ni vedno absolutna resnica: »Da mogoče ni treba vedno poslušati strokovnjakov, kaj govorijo, ker mislim, da se še vedno

zelo gleda na družino, ki ima takega otroka, z nekega patološkega vidika« (I_67). Upoštevati je potrebno tudi lastne občutke, izkušnje ter znanja, ki so pomemben del zgodbe.

Nasvet na področju družinskih odnosov

Dobri družinski odnosi so se skozi pogovore izkazali kot ključnega pomena za spopadanje z izzivi, ki jih prinese življenje z intelektualno ovirano osebo. Skrhani ter majavi odnosi znotraj družine pomenijo več konfliktov, slabšo komunikacijo in težje razumevanje potreb intelektualno oviranega brata ali sestre.

Intervjuvane osebe so tako izpostavile pomen vzpostavitve odkritih odnosov z bližnjimi saj so to navadno osebe na katere se najprej obrnejo, ko občutijo stisko: »Vsekakor pomagajo pri tem odprti pogovori z udeleženimi in najbližjimi« (D_39), »Moj nasvet je torej poskusiti najprej vzpostaviti odkrite in iskrene odnose s svojimi bližnjimi, da se lahko kasneje o vseh težavah brez zadržkov pogovorite« (H_35). Prav tako bi drugim sorojencem sporočili, da prihod otroka z intelektualno oviro ne pomeni le skrbi, temveč tudi okrepitev družinskih odnosov: »In če si v podobni situaciji, pozabi na vse skrbi. Otrok bo poskrbel, da bo celotna družina povezana med sabo« (E_32).

Nasvet na področju soočanja z intelektualno oviranostjo brata ali sestre

Pisali smo že o tem, da je razumevanje potreb, navad in osebnostnih lastnosti intelektualno oviranega brata oziroma sestro pomembno pri vzpostavljanju odnosa z njim. To pripomore tudi k lažjemu spopadanju z izzivi ter soočanju z nepredvidljivimi situacijami. Osebe, s katerimi smo opravili pogovore, bi zato drugim sorojencem oseb z intelektualno oviro svetovale, naj z njim preživljajo čas, ga spoznajo, mu pomagajo: »Rekla bi tudi, naj se več ukvarja s svojim bratom ali sestro, ker takoj vidim, da je mama boljše volje, če se jaz ukvarjam s K.« (C_46). Pri tem potrebujejo veliko potrpljenja: »Najbolj pomembno je, da z njim delaš s pozitivno energijo in da sam ne postaneš živčen in nervozen. Lepo počasi in pozitivno« (E_33).

Pri vzpostavljanju odnosa med sorojenci in intelektualno oviranim bratom ali sestro je potrebno veliko razumevanja potreb slednjega: »Predvsem pa to, da naj poskuša razumeti potrebe sestre ali brata pa kaj on rabi« (F_38). Vzpostavljen odnos je tako zelo lep in vez med njimi močna: »Najprej bi ji svetovala, naj poskuša splesti res trdno vez in zaupanje s to

osebo, ker to je vse, kar na koncu šteje« (G_21), »Potem pa bi ji svetovala, naj jo skuša čim več naučiti, ker ji bo ta oseba res hvaležna« (G_22), »In naj se ne boji sprejemati ljubezni, ker to nekaj najčistejšega, kar bo sorojenec dobil v svojem življenju« (J_47).

Kljub temu, da so intervjuvane osebe izpostavile, da morajo sorojenci vedeti, da ni njihova dolžnost, da poskrbijo za svojega brata ali sestro, pa hkrati sporoča, da je to lahko zelo pomemben in lep del njihovega življenja, ki prinaša veliko sreče in osebnega zadovoljstva: »Oziroma če se doma tako dogovorijo, potem ja, vendar to ni zares njihova dolžnost. Kljub vsemu bi jim rekla, da je to najboljši del mojega življenja - je bil in še vedno je najpomembnejši del« (B_62).

4.4.3 SEZNANJENOST S PONUDBO POMOČI ZA SOROJENCE

Z zbranih besednih opisov, ki smo jih analizirali, lahko razberemo, da so intervjuvane osebe mnenja, da je pomoč za sorojence zelo pomembna in potrebna. V nadaljevanju si bomo zato pogledali, kako so z obstoječo pomočjo seznanjeni, ali so bili vanjo vključeni ter na kakšen način. Prav tako bomo pozornost namenili temu, kakšna je potreba po pomoči in kakšna so njihova opažanja glede pomoči za sorojence.

Stopnja seznanjenosti s pomočjo za sorojence

Kar nekaj oseb, s katerimi smo opravili intervjuje, pripoveduje o tem, da niso seznanjeni s pomočjo, ki bi bila namenjena izključno sorojencem: »Z vrsto pomoči, ki bi bila namenjena meni, pa res nisem seznanjena« (A_36), »S kakšno vrsto pomoči, ki bi bila namenjena prav sorojencem nisem bila nikoli seznanjena« (B_68), »Še nikoli nisem slišala, da bi obstajala kakršnakoli vrsta pomoči, ki bi bila za brate in sestre invalidnih« (C_56), »Jaz osebno nisem seznanjena s kakršnokoli vrsto pomoči, ker niti mama nikoli ni omenila kakšne« (E_38), »Jaz prvih dvajset let sploh nisem vedela, da obstajajo kakšni seminarji za sorojence« (J_54). Nekateri sorojenci so za pomoč, ki jim je namenjena, izvedeli šele v zadnjih letih: »Ne, zadnja leta sta z mamo vključeni v Sožitje, prej pa tega ni bilo« (G_24). Prav tako nekatere intervjuvanje osebe pripovedujejo, da se niso nikoli pozanimali o možnostih za pomoč: »Tudi zanimala se nisem za kakšno vrsto pomoči, ki bi bila zame« (A_37). Večino sorojencev je bila skozi življenje osredotočena predvsem na potrebe brata ali sestre z intelektualno oviro ter pomoč, ki jo potrebuje.

Nenazadnje pa je pomemben tudi podatek, ki so ga podale intervjuvane osebe, da so sorojenci premalo ozaveščeni o kakršnikoli obliki pomoči, ki je namenjena njim: »Največji problem mislim, da je nevednost. Premalo informacij« (J_53).

Kljub temu pa nekateri sorojenci pripovedujejo tudi o tem, da so seznanjeni s pomočjo, ki je namenjena njim. S pomočjo so se seznanili predvsem preko društev, ki so namenjena intelektualno oviranim osebam in njihovim družinam: »Po mojem mnenju je dejavnost, ki jo ta društva opravljajo, v veliko pomoč in uteho, hkrati se preko njih seznaniš z vsemi ostalimi oblikami pomoči, ki so ti na voljo« (H_39).

Vključenost v programe pomoči

Vključenost v programe pomoči omenjajo predvsem tisti sorojenci, ki so bili skupaj s svojo družino člani društva Sožitje.

Kot člani društva so bili aktivno vključeni v njihove dejavnosti ter imeli možnost spoznati druge družine in sorojence, s katerimi si lahko izmenjujejo zgodbe ter izkušnje: »Posledično smo bili vsi od malega aktivno vpleteni v društvo Sožitje, kjer smo se povezovali z drugimi družinami v podobni situaciji« (D_07), »Bili pa smo vključeni v društvo Sožitje, kjer smo si izmenjavali izkušnje« (E_36), »Kot družina smo hodili tudi na razne vikend seminarje v okviru zveze društev Sožitje, kjer sem spoznala druge družine, podobne naši« (H_28).

Nekateri sorojenci so se nato udeleževali tudi posebnih seminarjev, ki so namenjeni njim: »Kasneje sem začela obiskovati posebne seminarje za sorojence, ki veliko pripomorejo k lažjemu dojemanju oz. sprejemanju situacije, v kateri smo« (H_29), »Zato so mi zelo všeč seminarji za sorojence, ker se dobimo vsi enaki na kupu in se lahko o tem pogovarjamo« (J_23).

Nekateri sorojenci pomoč torej dojemajo že z aktivno vključenostjo v društvo. Tam so dobili podporo in pomoč, počutili so se razumljeni. To so nekateri še nadgradili s tem, da so se udeleževali seminarjev, ki so namenjeni prav sorojencem.

Potreba po pomoči sorojencem

Nekateri sorojenci pripovedujejo o tem, da niso potrebovali pomoči. So namreč mnenja, da so dobri družinski odnosi temelj za razumevanje, ki ga oseba potrebuje: »Sama nisem bila

nikoli del kakšne pomoči za njih. Ne vem, če sem jo sploh potrebovala« (D_40), »Menim, da so bili odnosi doma vedno tako dobri ter odprti, da nikoli nisem čutila potrebe po pomoči zase« (D_41).

Intervjuvane osebe s katerimi smo se pogovarjali, pripovedujejo o tem, da kot otroci pomoči niso iskali oziroma o njej niso razmišljali. Prav tako niso prepričani, da je bila pomoč sorojencem takrat sploh na voljo: »Ko sem bila pa majhna pa ne vem, če je bilo kaj namenjeno sorojencem« (F_46). Nadaljujejo o tem, da se potreba po pomoči in podpori začne pojavljati v puberteti: »Sami sorojenci se mi zdi, da začnejo iskati pomoč bolj v tem obdobju pubertete« (I_93). To je obdobje v življenju ljudi, ki prinaša spremembe. Za sorojence oseb z intelektualno oviro pa je lahko to obdobje še težje, polno iskanja samega sebe ter vprašanj o njihovi vlogi in položaju v družini.

Kot otroci sogovorniki niso bili deležni pomoči, ki bi bila namenjena le njim. Z njo niso bili seznanjeni.

Opažanja sorojencev

Tiste intervjuvane osebe, ki so bile deležne pomoči in podpore, namenjene sorojencem oseb z intelektualno oviro, so bili z njo večinoma zadovoljni. Kljub temu pa menijo, da prostor za izboljšave vedno obstaja: »Ima pa društvo Sožitje že oblikovano neko pomoč za sorojence, ampak mene ni prepričalo« (F_40). Ena izmed glavnih pomanjkljivosti, ki so jih opazili, je prevelik poudarek na strokovnih predavanjih: »Se mi zdi, da je preveč poudarka na teh predavanjih« (F_41). Kot smo že pisali, je ena izmed najbolj dragocenih izkušenj za sorojence prav neformalno druženje in izmenjevanje izkušenj. Tam se lahko zares sprostijo in počutijo razumljene.

Na to, da so sorojenci del pomoči, ki jim je namenjena, vpliva več dejavnikov. Eden izmed njih je tudi določeno znanje, ki pripomore k temu, da sorojenci začnejo razmišljati tudi o sebi kot neodvisni osebi in hkrati tudi osebi, ki je že celotno življenje del družinske dinamike, ki je najpogosteje posledica potreb intelektualno oviranega brata in sestre. Življenje z osebo, ki je intelektualno ovirana, je vplivalo na izbiro študija marsikaterega sorojenca. Tu govorimo predvsem o študijskih smereh, ki so usmerjene na pomoč in podporo intelektualno oviranim osebam. Tam so pridobili določeno znanje, ki jih je nagovorilo k temu, da je sprejemanje pomoči v redu, zato lažje spregovorijo o svojih občutkih: »Mislim pa, da je

razlika med sorojenci, ki smo študirali v to smer in si znamo pomoč poiskati sami in pa med tistimi, ki so morda malo bolj zadržani« (I_60), »Ker preko študija ti vseeno prideš na jasno glede nekih stvari in začneš malo na sebi delati, postaneš malo bolj odprt, malo več govoriš o svojih čustvih« (I_61).

Nekateri sorojenci si ne upajo poiskati pomoči. Intervjuvane osebe, ki imajo več izkušenj na področju nudenja pomoči intelektualno oviranim osebam ter njihovim družinam, opažajo, da mora najpogosteje prvi korak storiti tisti, ki pomoč nudi: »Mislim, da iščejo pomoč, ni pa tako, da bi direktno rekli. Bolj se mi zdi, da čakajo, da boš ti naredil prvi korak« (I_94).

Tukaj pa so še opažanja, ki jih imajo sorojenci še glede staršev oseb z intelektualno oviro ter njihovih sorojencev. Sorojenci so mnenja, da starši še vedno premalo pozornosti posvetijo pomoči za sorojence ter večino svoje energije vlagajo v intelektualno oviranega otroka: »Mislim, da je fokus še vedno na osebah z motnjo« (F_47). Na drugi strani pa opažajo spremembe tudi na tem področju. Opažajo namreč, da starši postajajo vse bolj ozaveščeni ter pozorni na potrebe sorojencev otroka z intelektualno oviro: »Starši so danes postali bolj ozaveščeni o tem in se bolj s tem ukvarjajo kot včasih« (I_92).

Potreba po pomoči torej vsekakor obstaja. Ker so bili pogovori opravljeni z sorojenci, ki so odrasli, se pojavlja vprašanje, če je bila pomoč v času njihovega otroštva sploh na voljo. Kljub temu pa je potrebno izpostaviti, da je za sorojence oseb s posebnimi potrebami v Sloveniji premalo poskrbljeno.

4.5 OMEJITVE PRIDOBLJENIH REZULTATOV GLEDE NA UPORABLJENO METODOLOGIJO

Pri iskanju oseb, s katerimi bi lahko opravili intervjuje, smo v začetku naleteli na kar nekaj ovir. Kar nekaj časa je trajalo, da smo uspeli pridobiti dovolj sogovornikov, ki so bili pripravljeni spregovoriti o svoji izkušnji. Ključnega pomena so bile določene osebe, ki so privolile v sodelovanje v raziskavi, in so nato pomagale pri iskanju drugih sorojencev, ki so bili prav tako pripravljeni sodelovati. Ti intervjuvani sorojenci so se spoznali preko druženja v društvih ter obiskovanja seminarjev za sorojence. Poleg nekaterih izjem je večina intervjuvanih oseb imela pozitivno izkušnjo v družinskih odnosih ter se je udeleževala

seminarjev za sorojence, kjer so izmenjali izkušnje z drugimi sorojenci. Ta srečanja so jim omogočala, da so se soočili s svojimi občutki, priznali in prepoznali svoje strahove, jih zaupali drugim ter se tako na nekakšen način osvobodili. To so torej sorojenci, ki so bili tekom svojega dosedanjega življenja deležni veliko pozitivnih izkušenj.

Tu se nam zato poraja vprašanje, kakšne pa so izkušnje tistih sorojencev, ki niso bili deležni podpore in pomoči, namenjene prav sorojencem oseb z intelektualno oviro. Nekateri sorojenci, ki smo jih intervjuvali in se niso udeleževali pomoči oziroma z njo niso bili seznanjeni, niso podajali sporočil o tem, da so se težko spopadali z občutki ter izzivi, ki jih prinaša življenje z intelektualno ovirano osebo. Ena izmed sorojenk pa je v svoji zgodbi pripovedovala o negativnih izkušnjah, občutkih in slabih družinskih odnosih. Sklepamo lahko, da so dobre in urejene družinske razmere prvi dejavnik, ki pomembno vpliva na izkušnje sorojencev.

Ena izmed težav je torej pridobiti življenjske izkušnje prav tistih najbolj ranljivih sorojencev oseb z intelektualno oviro, ki so se tekom svojega življenja počutili zapostavljeno in so svoje občutke potlačevali. Nekaterih dobljenih rezultatov zato ne moremo aplicirati na vse sorojence, saj so prav tisti, ki so najbolj občutljivi in ranljivi, težko dostopni ter navadno niso pripravljeni na sodelovanje.

4.6 ODGOVORI NA ZASTAVLJENA RAZISKOVANLNA VPRAŠANJA

Na kakšen način je izkušnja odraščanja z intelektualno ovirano osebo vplivala na življenjski potek ter oblikovanje osebnosti njihovih sorojencev?

Življenja sorojencev oseb z intelektualno oviro so se v določenih stvareh razlikovala od življenj njihovih vrstnikov. Temu je v veliki meri botroval prav hendikep njihovega brata ali sestre, ki je vplival na oblikovanje vsakdanjika, osebnosti in sprejemanje življenjskih odločitev.

Iz podatkov, zbranih v raziskavi, je razvidno, da je večina sorojencev že v zgodnjem otroštvu morala postati samostojna. Ne glede na to, ali so mlajši ali starejši od svojega intelektualno oviranega brata ali sestre, so se hitreje naučili poskrbeti, saj so njihovi starši morali več časa posvečati negi in skrbi za otroka, ki je potreboval več pomoči. Nekateri sorojenci so se morali soočiti tudi s pogostejšo odsotnostjo staršev. Tekom odraščanja je bilo potrebno veliko prilagajanja, dogovarjanja. Dnevi so bili vnaprej načrtovani in prostora za spontane odločitve navadno ni bilo. V večini primerov je bilo to za sorojence povsem normalno in del njihovega vsakdana. Kljub temu pa so včasih pogrešali možnost spontanih odločitev in nenačrtovanih izhodov.

Večina sorojencev je z svojim bratoma ali sestro, ki je intelektualno oviran, razvila posebno vez. Ta vez in medsebojna navezanost je bila v določenem trenutku tako močna, da je povsem oblikovala izbire sorojenca. To pomeni, da so sorojenci svoj prosti čas namenjali druženju z bratom ali sestro, kljub temu, da so si morda želeli drugih prostočasnih aktivnosti izven domačega okolja. Potrebe brata ali sestre so postavljali pred svoje in na ta način se je med njimi ustvarila navezanost, ki po njihovih besedah ni bila najbolj zdrava.

Izkušnja življenja z osebo, ki je intelektualno ovirana, lahko na sorojence vpliva tudi pri izbiri šolanja. Iz pridobljenih podatkov razberemo, da se sorojenci na podlagi svoje izkušnje pogosto odločajo za nadaljevanje šolanja na srednjih šolah, fakultetah, ki ljudi izobražujejo za pomoč osebam, ki jo potrebujejo. To so predvsem poklici zdravstvenih delavcev, socialni delavci, socialni pedagogi ter vzgojitelji.

Pokazalo se je, da kljub zgodnji samostojnosti sorojenci težko prerežejo popkovino med svojim neodvisnim življenjem ter življenjem intelektualno oviranega brata ali sestre. Osamosvajanje tako prinese stres pred fizično ločitvijo, do katere pride med njimi. To je

pomembna prelomnica, ki pa lahko zelo pozitivno vpliva na kakovost življenja tako sorojencev kot tudi njihovega brata oz. sestre.

Katere so tiste pozitivne življenjske izkušnje, znanja in vrednote, ki so jih pridobili sorojenci oseb z intelektualno oviro?

Ljudje, ki niso seznanjeni z intelektualno oviranostjo ter imajo malo ali nič stika z osebami, ki se spopadajo s to vrsto hendikepa, so navadno zelo črnogledi glede življenja takšnih ljudi ter njihovih družinskih članov. Kljub temu, da se družine, katere član je intelektualno oviran, srečujejo z mnogimi preizkušnjami ter izzivi, pa so sorojenci najpogosteje hvaležni za izkušnjo, ki so jo deležni.

Sorojenci oseb z intelektualno oviro hitreje postanejo samostojni. Prej kot ostali otroci osvojijo nekatera znanja ter veščine skrbi zase ter skrbi za druge. Iz zbranih besednih opisov je razvidno, da to večine sorojencev v otroštvu ni obremenjevalo. Na to so zelo vplivali odnos staršev, vključevanje otrok v družinsko dinamiko, pravilna razlaga oziroma odkrit pogovor, ki se neposredno dotika teme intelektualne oviranosti ipd. Vsekakor obstajajo tudi sorojenci z manj pozitivnimi izkušnjami, ki so se tekom svojega odraščanja počutili in se še danes počutijo zapostavljene, manj pomembne od svojega intelektualno oviranega brata ali sestre ter ranjene od same življenjske izkušnje. Sorojenci kot vir tovrstne izkušnje vidijo v slabi ter pomanjkljivi komunikaciji s starši ter njihovim neznanjem za usklajevanje ter zadovoljevanje potreb vseh svojih otrok.

Med sorojenci ter njihovim intelektualno oviranim bratom ali sestro se pogosto vzpostavi posebna vez, ki je drugačna od vezi z drugimi družinskimi člani. V njihovi družbi se počutijo sproščene in zadovoljne. To je odnos, v katerem so dovoljena vsa čustva, ki jih sorojenci lahko izživijo in zanje niso obsojani. Medsebojna navezanost je velika in včasih vpliva tako na vsakodnevne kot tudi življenjske odločitve sorojencev.

Izkušnja življenja z intelektualno ovirano osebo je bistveno vplivala na življenje sorojencev - od oblikovanja osebnosti do sprejemanja nekaterih odločitev. Sorojenci so pridobili veliko dragocenega znanja in izkušenj, ki jih pripisujejo prav temu, da je njihov brat ali sestra intelektualno oviran. Ena izmed vrednot je altruizem. To pomeni, da so se tekom življenja naučili postavljati potrebe druge osebe pred lastne potrebe. Ob temu občutijo veliko

zadovoljstva in sreče. Prav tako so se naučili biti potrpežljivi ter vztrajni v odnosu z bratom ali sestro in tudi v drugih situacijah ter odnosih izven družinskega okolja.

Del njihovega življenja sta vedno bila prilagajanje in vsakodnevno dogovarjanje. Tako so pridobili znanja organizacije ter hitrega iskanja rešitev, kadar je to potrebno. Pogostokrat se ne ustrašijo izzivov, temveč se z njimi spopadajo karseda konstruktivno in umirjeno.

Tekom svojega življenja se večino sorojencev sreča z ljudmi, ki so drugačni, potrebujejo pomoč in podporo. Prav ta stik je tudi v nadaljnjem življenju ključnega pomena pri sprejemanju ljudi, ki se po normah, ki jih postavlja današnja družba, razlikujejo od večine. Tu nimamo v mislih le sprejemanje oviranih ljudi, temveč tudi drugih. Starost, spol, religija, spolna usmerjenost, zunanji videz ne definirajo človeka. Vsi ljudje smo tako drugačni in hkrati enaki.

Ena izmed tako imenovanih veščin, ki so jih sorojenci pridobili, je empatija. To pomeni, da so sočutni, znajo se vživeti v čustva drugega, primerno pomagati ter nuditi potrebno podporo. Pogostokrat empatijo spremlja tudi asertivnost, kar pa pomeni, da na občutljiv ter korekten način izražajo svoje mnenje ter dosegajo svoje cilje.

Pomembne vrednote, ki so izpostavljene v pridobljenih podatkih, so predvsem ljubezen, družina, zadovoljstvo in sreča. Tekom svojega odraščanja so namreč zelo pomembne močne družinske vezi in dobri odnosi, ki pripomorejo k uspešnemu spopadanju z izzivi. Prav tako sorojenci visoko vrednotijo tudi iskrenost ter iskanje veselja v majhnih stvareh.

Kako se odnos sorojencev razlikuje od odnosa staršev do intelektualno ovirane osebe?

Odnosi različnih članov družine se razlikujejo med seboj. Odnos staršev do intelektualno oviranega otroka je edinstven že iz tega vidika, da gre za odnos starš-otrok. Starševski odnos do intelektualno oviranega otroka je zelo zaščitniški. Ker imajo otroka z intelektualno oviro, se bojijo, da bodo prizadeta njegova čustva, da ne bo razumel določenih stvari. Prav tako ga starši pogostokrat želijo zaščititi pred svetom, bojijo se, da se mu bo zgodilo kaj slabega. Do njega so bolj popustljivi. To pomeni, da svoje druge otroke spodbujajo k temu, da v prepiru popustijo, ga končajo ali pa prevzamejo krivdo. Večkrat ustrežejo njihovim željam, tudi kadar bi bilo bolje, da ohranijo trdno držo ter ravnajo na način, ki bi bil bolj vzgojen in ga hkrati uporabljajo pri vzgoji ostalih otrok.

Odnos sorojencev do njihovega intelektualno oviranega brata ali sestre se razlikuje od odnosa staršev. Kljub temu, da so sorojenci zelo zaščitniški do svojega brata ali sestre, pa kljub temu lažje ločijo svoja lastna čustva od tega, kaj je zanj zares dobro in pravilno. To pomeni, da intelektualno oviranemu bratu ali sestri manj popuščajo ter od njega pričakujejo, da se bo naučil spretnosti, za katere starši menijo, da so za njih pretežke. Postavljajo jim višje standarde ter jih na ta način spodbujajo k skrbi zase, k učenju novih veščin, spoštovanja pravil in podobno. Intelektualno ovirane osebe imajo na ta način možnost napredovanja in nadaljnjega razvoja. Tako je njihovo življenje bolj pestro in uspešno. V zbranih podatkih smo lahko razbrali, da sorojenci v stiku z strokovnjaki glede svojega brata ali sestre večkrat povedo resnico. Starši namreč strokovnjakom nastale situacije pogosteje olepšajo, jo prikrojijo v želji, da bi zaščitili otroka. Sorojenci večkrat povedo resnico in na ta način pripomorejo k nudenju bolj kakovostne pomoči in podpore.

Na kakšen način so sorojenci vključeni v vsakdanje aktivnosti družinskega življenja? Kakšne so njihove naloge in vloge ter kako jih dojemajo?

Gabi Čačinovič Vogrinčič (1998 str. 23) navaja, da je družina: »prvi socialni sistem, v katerem otrok živi in ki s svojimi značilnostmi vpliva na osebnost otroka v vseh fazah njegovega razvoja. Starši so pomembni drugi, ki določajo svet, ki ga mora otrok internalizirati. Otrok si pomembnih drugih ne more izbrati; internalizirati morajo svet, ki ga pomembni drugi določajo zanj«.

Vsak član družine ima svojo vlogo ter naloge in obveznosti, ki spadajo zraven. V družini, katere član je intelektualno oviran, se naloge razlikujejo od običajnih oziroma je teh več. Sorojenci pogostokrat posredno ali neposredno sodelujejo pri skrbi za svojega brata ali sestro z intelektualno oviro. Medtem ko je glavnina skrbi naloga staršev, pa sorojenci že zgodaj v svojem otroštvu začnejo prevzemati posamezna dela, s katerimi staršem pomagajo pri skrbi. Najpogosteje sorojenci v skrbstvenih delih sodelujejo tako, da brata ali sestro spremljajo v šolo ali drugo ustanovo, ki je namenjena njemu, ter ga v odsotnosti staršev čuvajo. Z leti se nekateri preizkusijo v vlogi spremljevalca pri obisku zdravnikov ter drugih strokovnjakov, ki nudijo pomoč in podporo ljudem z intelektualno oviro.

Poskrbijo tudi za njegovo prehrano. Če intelektualno ovirana oseba ne more poskrbeti zase, mu hrano pripravijo ter ji v nekaterih primerih pomagajo pri hranjenju. Včasih sorojenci brata ali sestro pri pripravi hrane le spremljajo in mu pomagajo z nasveti.

Sorojenci svojemu intelektualno oviranemu bratu ali sestri pomagajo pri osebni higieni. Tudi tu se potreba po pomoči razlikuje glede na sposobnosti osebe. Nekateri sorojenci pomagajo le pri pripravi čistih oblačil ter higienskih pripomočkov, medtem ko drugi potrebujejo pomoč pri samem umivanju in drugih higienskih opravilih.

Podatki, ki smo jih pridobili z izvedbo intervjujev, kažejo na to, da večina sorojencev ob tem ne čuti obremenitve. To je del njihovega življenja, del njihove vsakodnevne rutine. Pomoč bratu ali sestri izkoristijo za druženje in krepitev njihove medsebojne povezanosti.

Pomembno je, da pri vključenosti sorojencev v skrb starši ostajajo glavni skrbniki za intelektualno oviranega otroka. Sorojenci skozi svoje odraščanje ne smejo postati obremenjeni s skrbjo. Ta jih ne sme omejevati in obremenjevati pri njihovih vsakodnevnih aktivnostih in šolskih obveznostih. Prav tako morajo imeti na voljo čas, ki ga lahko namenijo igri ter prostočasnim aktivnostim.

Pri vsem tem sorojenci pogrešajo le možnost spontanih odločitev. Vsakodnevno življenje namreč zahteva veliko dogovarjanja in prilagajanja. Družinski člani se morajo držati dogovorjenega urnika, da dan poteka čim bolj gladko, brez večjih zapletov. Tako namreč najlažje vsi uskladijo svoje obveznosti ter skrb za intelektualno ovirano osebo.

Kakšna je razvidnost sorojencev znotraj družine in kako so njihovi starši za to poskrbeli?

Razvidnost sorojencev v družini je odvisna od odnosa staršev tako do intelektualno oviranega otroka kot tudi do drugih svojih otrok. Kadar se v družino rodi otrok z intelektualno oviro, se družinska dinamika povsem spremeni. Vsa pozornost staršev pripada otroku z intelektualno oviro. Kljub temu pa je pomembno, da se ob vseh spremembah, ki se zgodijo, sliši glas sorojencev. Po opisu intervjuvanih oseb starši to storijo z vključevanjem sorojencev v dogajanje. Pogovor o intelektualni oviranosti je ključnega pomena. Kljub temu, da se sorojenci navadno zavedajo drugačnosti svojega brata ali sestre, pa se s pogovorom ubesedi že znano. To sorojencem omogoča razumevanje ter ustvari prostor, kjer so dovoljena vsa vprašanja, na katera starši po svojih najboljših močeh odgovorijo. Tako se začne proces skupnega učenja, prilagajanja ter dogovarjanja, ki je nujno potreben za funkcioniranje družine, v kateri bodo vsi člani srečni in zadovoljni.

Pomembno je torej, da so sorojenci vključen v družinske procese, da se ne počutijo izključene in zapostavljene. Kljub temu morajo biti starši pozorni na to, da svoje odgovornosti pri skrbi za intelektualno oviranega sorojenca ne prelagajo na druge otroke ter da jih slišijo in jim pridejo naproti v njihovih potrebah. Na ta način se oblikuje tudi sorojenčevo sprejemanje ter razumevanje intelektualne oviranosti.

Če je v družini pomankanje komunikacije oziroma je ta nekonstruktivna, je lahko odnos sorojencev do intelektualne oviranosti in tudi do brata ali sestre negativen. Medsebojna navezanost se ne razvije, saj sorojenci v sebi nosijo veliko zamer ter občutke zapostavljenosti.

Kakšna je seznanjenost sorojencev s pomočjo, ki je namenjena njim? Ali so vanjo vključeni ter kakšna vrsta pomoči bi se njim zdela najbolj primerna?

Seznanjenost sorojencev s pomočjo in podporo, ki je namenjena njim, je odvisna od vključenosti celotne družine v sisteme podpore in pomoči, ki so namenjene intelektualno oviranim osebam ter njihovim družinam. Sorojenci, ki so bili skupaj z družino vključeni v društvo Sožitje, so bili seznanjeni tudi s programom pomoči , ki je namenjen prav njim. Tako se je večina sorojencev udeleževala tako imenovanih vikend seminarjev, ki jih društvo organizira nekajkrat letno. Tam so imeli možnost spoznati druge sorojence intelektualno oviranih oseb, s katerimi so si lahko izmenjali izkušnje ter se počutili razumljene, sprejete. Deležni so bili tudi strokovne pomoči in predavanj. Kljub temu, da so strokovna predavanja pomembna ter da se na ta način prispeva k razumevanju potreb intelektualno oviranega brata ali sestre ter intelektualne oviranosti same, pa so sorojenci mnenja, da je veliko bolj koristno druženje z drugimi sorojenci. Sami bi pomoč torej oblikovali na ta način, da bi zmanjšali čas, ki je namenjen strokovnim predavanjem, ter več časa namenili izmenjavi izkušenj in druženju. Pomemben je tudi podatek, da je teh srečanj premalo. Mnogi so mnenja, da bi srečanja morala potekati tedensko ali pa vsaj mesečno.

Nekatere družine več pozornosti posvečajo pomoči intelektualno ovirani osebi. Njihova pozornost je usmerjena vanj. Tu sta se pokazala dva možna izida. Nekateri sorojenci se počutijo zapostavljene, neslišane. Ker niso bili nikoli seznanjeni s pomočjo ali spodbujani k temu, da jo poiščejo oziroma se udeležijo delavnic, predavanj, jo danes zavračajo in so do te ideje izredno skeptični. Drugi sorojenci menijo, da pomoči ne potrebujejo. Menijo namreč, da so v domačem okolju prejeli dovolj podpore in pomoči in ne potrebujejo drugih virov.

Vsa njihova pozornost je pogosto usmerjena v iskanje primerne pomoči za intelektualno oviranega brata ali sestre in v izboljšanje kakovosti njihovega življenja.

5. SKLEPI

Sorojenci otrok s posebnimi potrebami so pomemben član vsake družine. Njihova opažanja, znanje in perspektiva je izrednega pomena, tako za njihovo samostojno življenje kot tudi življenje ostalih družinskih članov, še posebej brata ali sestre z oviro.

Kot otroci so nekateri sorojenci prve razlike med njimi in njihovimi brati ali sestrami začutili preko opazovanja. Opažali so razlike v vedenju ljudi, še posebej staršev, ki so bratu ali sestri posvečali veliko pozornosti. Prav tako so sledili vsem obiskom zdravstvenih ustanov ter drugih strokovnjakom, ki so nudili pomoč staršem ter otroku s posebnimi potrebami. Vsa ta opažanja so v njih vzpodbudila vedenje, da je njihov brat ali sestra oseba, ki potrebuje več pozornosti in pomoči kot sami. Eden izmed dejavnikov, ki se je prav tako pojavljal na njihovi poti spoznavanja, je bila tudi igra in različni pripomočki ter igrače, ki so bile prilagojene potrebam brata ali sestre.

Večina sorojencev je že tekom odraščanja opazila razlike med njimi ter njihovim bratom ali sestro. Kljub temu pa jih je bila večina deležna pogovora s starši o tej temi. Izpostavili so pomembnost ubesedenja in razlage oviranosti brata ali sestre. Na ta način so lažje osmislili ugotovitve, do katerih so prišli z opazovanjem. Pogovor s starši o oviranosti brata ali sestre je sorojence opremil z znanjem, ki jim je omogočilo učinkovitejše soočenje z zunanjim svetom, vprašanji vrstnikov, sošolcev in prijateljev. Pogovori, ki so potekali s pozitivne perspektive, so sorojencem pomagali, da posebne potrebe brata ali sestre niso dobile negativne konotacije. Način, kako starši z svojimi otroki spregovorijo o tej temi, je bistvenega pomena za njihovo nadaljnje razumevanje in dojemanje. To je tudi eden izmed razlogov, da sorojenci posebne potrebe ter intelektualno oviranost svojega brata ali sestre dojemajo kot povsem nekaj običajnega, kot nekaj, kar je del njihove družin in njih samih.

Skozi odraščanje so sorojenci življenje z osebo, ki je intelektualno oviranam opisovali z zelo širokim čustvenim spektrom. Njihove izkušnje so zelo pozitivne, polne ljubezni in veselja, hkrati pa so tekom odraščanja doživljali tudi negativna čustva, od jeze, žalosti, občutkov zapostavljenosti, strahu, krivde, ipd. V odraslost jih spremljajo predvsem močni občutki dolžnosti, da poskrbijo za svojega brata ali sestro. V nekaterih primerih imajo ta občutja negativen vpliv, saj sorojenci na podlagi tega oblikujejo odločitve za svoje življenje.

Trdni, dobri in ljubeči družinski odnosi so se izkazali za pomemben faktor pri sprejemanju oviranosti brata oziroma sestre. Če družina deluje enotno in skupaj sprejema odločitve, se

pogovori v času stisk in stresa ter sklepa kompromise, je po vsakem izzivu, s katerim se je soočila, močnejša in bolj povezana. Prav skupno soočanje z izzivi pripomore k temu, da se družinske vezi okrepijo in da družinski člani pridobijo nova znanja in izkušnje za nadaljnje življenje.

Kot smo že omenili, se sorojenci soočajo tudi z manj prijetnimi občutki. Pogostokrat se lahko znajdejo v konfliktu s starši, se počutijo zapostavljene ter v odnosu do njih čutijo zamere. Zaradi razumevanja, ki ga imajo o oviranosti brata ali sestre, pa čutijo tudi krivdo in sram. Tu se v njih lahko bije boj med razumskim delom, ki jim govori, da so dejanja staršev odraz oviranosti brata in sestre, in med čustvenim delom. To pa privede do občutij krivde in sramu, ker so v odnosu do svojih staršev in brata oziroma sestre čutili jezo in njej sorodna čustva. O tem tudi težje spregovorijo.

Sorojenci so poleg staršev tiste osebe, ki preživijo največ časa s svojim bratom ali sestro, ki je intelektualno oviran. S svojim bratom ali sestro pogosto spletejo močne vezi. To vpliva na njihovo dojemanje oviranosti in drugačnih potreb, ki jih ima brat ali sestra. Kljub temu, da se zavedajo, da bo skozi življenje brat ali sestra potreboval nego, skrb in več pozornosti, pa nanj gledajo predvsem kot osebo, ki ima lasten karakter, značilnosti, želje in sposobnosti. Oviranost ne definira osebe, temveč njene osebne lastnosti.

Osebe s posebnimi potrebami niso pozornosti in skrbi deležne le iz strani staršev, ampak tudi s strani sorojencev. Sorojenci so odločitve glede lastnih dejavnosti in preživljanja prostega časa sprejemali z mislijo na brata ali sestro. To pomeni, da so včasih odpovedali aktivnostim, ki so se jih želeli udeleževati, in to samo zato, da so lahko več časa preživeli z njim ali pa so se bali, da jih bo brat ali sestra v njihovi odsotnosti potreboval. V sorojencih se zato pojavlja želja po znanju postavljanja meja med lastnim življenjem in življenjem brata ali sestre s posebnimi potrebami. V življenju nujno potrebujejo ravnovesje, katerega del je skrb zase ter lastne potrebe in želje. Izsledki raziskave kažejo na to, da osamosvajanje in graditev lastnega, samostojnega življenja nimata negativnega vpliva na odnos med sorojenci in njihovim oviranim bratom ali sestro - prav nasprotno. Vezi med njimi so se okrepile, hkrati pa lahko vsaka oseba živi svoje lastno življenje.

Izkušnje nekaterih sorojencev kažejo na to, da so se težje spopadali z vsakodnevnim prilagajanjem, dogovarjanjem ter samim vplivom oviranosti brata ali sestre na njihov vsakdanjik. Sprejemanje spontanih odločitev ni bilo možno. Dogovori, ki so jih sprejeli, so se lahko spreminjali. Prav tako se kot družina niso mogli udeleževati vseh aktivnosti, kot bi

si želeli. Nekateri sorojenci so to sprejeli z razumevanjem, spet drugi so ob tem začutili veliko nezadovoljstva.

Tako kot starši so tudi sorojenci navadno vključeni v skrb za svojega brata ali sestro s posebnimi potrebami. V otroštvu so pomagali staršem pri hranjenju, previjanju, z njimi so se igrali. Tekom odraščanja so prevzeli vlogo varuha, pomagali so jim pri učenju, hranjenju oblačenju in osebni higieni. Za nekatere so bila to vsakodnevna opravila. Vključenost sorojencev v skrb je odvisna od potreb brata ali sestre. Intelektualno oviranost namreč pogosto spremljajo težave pri gibanju, motoriki, ipd. Težje, kot so ovire brata ali sestre, večja je vpletenost sorojencev. Kljub temu večini sorojencev skrb in pomoč bratu ali sestri s posebnimi potrebami ne predstavlja težave, temveč je to ena izmed njihovih vlog. Tudi v prihodnosti pričakujejo, da se bodo s to vlogo srečevali. Skrb za brata ali sestro je lahko naporna, vendar sorojenci ta čas vidijo z bolj pozitivne perspektive. Čas, ki ga namenijo skrbi, ponuja priložnost za druženje, navezovanje stikov in povezovanje.

Kot smo že omenili, so sorojenci tekom odraščanja opazili, da je njihov brat ali sestra oseba s posebnimi potrebami. To so opazili na podlagi odnosa staršev ter drugih ljudi do brata ali sestre. Razlike v odnosu staršev so se nadaljevale tekom odraščanja. Sorojenci omenjajo predvsem preveč popustljiv odnos do brata ali sestre z oviro. Od sorojencev se je v otroštvu velikokrat pričakovalo, da so popustljivi, prej odnehajo, se ne prepirajo. Zastavljeni cilji in pričakovanja so po mnenju sorojencev prenizka. To zmanjšuje možnost brata ali sestre s posebnimi potrebami za napredek. Sorojenci bratu ali sestri lažje dodeljujejo naloge in odgovornost kot starši. Kljub temu, da razumejo dejanja staršev in odnos, jim ta včasih predstavlja vir frustracij in nezadovoljstva. Z negativnimi občutki so se lažje spopadali prav zaradi razumevanja posebnih potreb brata ali sestre, hkrati pa so sami v odnosu do njega uporabljali pristope, ki je izenačeval njihov položaj. Sorojenci so brata ali sestro z posebnimi potrebami videli kot sebi enakopravne. Z zastavljanjem višjih ciljev, višjih standardov jih spodbujajo k napredku.

Razumevanje oviranosti brata ali sestre, razlaga staršev, torej znanje in informacije sorojencem omogočajo, da se lažje spopadajo z vsemi izzivi, ki jih prinaša njihova vloga. Občutek zapostavljenosti se pojavi, kadar med starši in sorojenci ni dobre komunikacije in se starši s težavo miselno premaknejo s potreb ovirane osebe. Tisti sorojenci, katerih starši so poskušali svojo pozornost razdeliti med vse svoje otroke, so se lažje spopadali z dejstvom, da brat ali sestra potrebuje več pozornosti. Zelo hitro so postali samostojni in pomoči staršev

niso več potrebovali. V obratnem primeru pa se je pokazalo, da v odnosu prihaja do težav, katerih rezultat so občutki zapostavljenosti, nerazrešeni konflikti ter pomanjkanje neposredne komunikacije.

Dinamika, ki se razvije znotraj družine, katere član je oseba s posebnimi potrebami, je v veliki meri oblikovana glede na potrebe ovirane osebe. Za dobre medsebojne odnose ter uspešno soočanje z izzivi sta potrebna sodelovanje in komunikacija. Izkušnja sorojencev z oviranostjo brata ali sestre je lahko vir moči, če celotna družina stremi k dobrim odnosom, razreševanju konfliktov, zadovoljevanju potreb vseh družinskih članov in postavljanju ustreznih meja med njihovimi potrebami in življenjem.

Komunikacija je torej pomemben del vsake družine. Z leti se družina spreminja in preoblikuje. Del tega je odraščanje otrok in staranje staršev. Ko sorojenci prehajajo v odraslo dobo, se vedno bolj sprašujejo o prihodnosti. Pojavljati se začnejo skrbi povezane s skrbjo za brata ali sestro po smrti staršev ali spremembi v njihovem zdravstvenem stanju. Sorojenci želijo biti tudi po smrti svojih staršev vključeni v življenja svojega brata ali sestre s posebnimi potrebami. Pomembno je, da se družina prihodnost in skrbi ubesedi. To pomeni, da skupaj ustvarijo načrt glede skrbi za osebo s posebnimi potrebami in pri tem upoštevajo tako želje slednjih kot tudi želje sorojencev. Nekateri starši svojim otrokom želijo omogočiti lastna življenja in hkratno povezanost med njimi, medtem ko je drugim misel o vključenju osebe s posebnimi potrebami v zavod po njihovi smrti pretežka. Družina mora dovolj zgodaj skleniti dogovore, ki razbremenijo sorojencev negotovosti v prihodnosti.

Odnos med sorojenci in njihovim bratom ali sestro s posebnimi potrebami je nekaj posebnega. Med njimi se prepletajo zelo močna čustva, prisotna je močna obojestranska navezanost. Sorojenci odnos opisujejo kot čist in pristen. To je odnos, v katerem so popolnoma sproščeni in lahko izrazijo svoja čustva, ne da bi bili obsojani. Prevladujejo občutki ljubezni in topline. Sestavni del odnosa so tudi manj prijetne situacije ter stiske. S tem se soočajo predvsem sorojenci, ki so se tekom odraščanja počutili zapostavljene s strani staršev. To prispeva k temu, da se do brata ali sestre ustvarijo občutki zamer in prezira.

V teoretičnem uvodu magistrske naloge smo pisali o asimetriji vlog. To pomeni, da mlajši sorojenci prerastejo intelektualno oviro brata ali sestre, ter tako prevzamejo vlogo starejšega otroka. To se kaže v tem, da oni zanj skrbijo, mu pomagajo, dajejo napotke, itd. Prav asimetrija, ki se ustvari, pa je lahko razlog za rahljanje odnosa med njimi. Če se oseba z

intelektualno oviro zaveda preobrata v tako imenovani hierarhiji, lahko to zelo slabo sprejmejo in začnejo zavračati pomoč in napotke sorojencev.

Življenje z osebo s posebnimi potrebami je imelo velik vpliv na življenje njihovih sorojencev. Na podlagi te izkušnje se je izoblikovala njihova osebnost. Veliko hitreje so morali odrasti in postati samostojni. Naučili so se prilagodljivosti ter spopadanja z nepredvidljivimi in zahtevnimi situacijami. Izkušnja jih je utrdila in vse te lastnosti so izpostavljene kot pozitivne.

Tudi vrednote sorojencev so oblikovane na podlagi njihove življenjske izkušnje. Razvili so čut do sočloveka, empatijo, spoštovanje. Visoko vrednotijo optimizem in pozitivno naravnanost, saj je to pogostokrat ključ pri spopadanju z izzivi in težavami. S strani sorojencev prejemajo veliko iskrenosti, naučili so se potrpežljivosti. V celotni izkušnji pa najbolj cenijo dobre medsebojne odnose v družini in razumevanje. Le na ta način so se lahko skupaj uspešno spopadali z preizkušnjami vsakodnevnega življenja.

Edinstvena izkušnja jim je dala tudi novo perspektivo do življenja. Sorojenci so bolj sprejemljivi za drugačnost. Prav tako se izkušnja odraža v sprejemanju življenjskih odločitev sorojencev. To se kaže predvsem pri izbiri šolanja in kasnejši zaposlitvi. Sorojenci se namreč pogosto odločajo za poklice, ki so povezani s skrbjo in pomočjo ljudem. Vpliv se opazi celo pri izbiri partnerjev. Za večino sorojencev je namreč pomembno, da partnerji v celoti sprejemajo brata ali sestro s posebnimi potrebami in da hkrati sprejemajo možnost skrbi zanj v prihodnosti.

Sorojenci so zaradi izkušnje življenja z bratom ali sestro s posebnimi potrebami imeli možnost spoznati življenja in svetove najrazličnejših ljudi. To je doprineslo k širini razumevanja sveta ljudi, ki v današnji družbi odstopajo od norme.

Sorojenci svoje življenje v večini gledajo s perspektive moči. Kljub temu so se v preteklosti morali spopasti s težkimi preizkušnjami in stresnimi situacijami. Stisko so občutili predvsem v tistih trenutkih, ko je njihov brat ali sestra s posebnimi potrebami čutila nelagodje ali imela zdravstvene težave. Strah predstavljajo tudi situacije, ki so neznane, ampak možne - kot npr. zdravstveni zapleti. K situacijam, ki v življenjih sorojencev povzročajo stres, prištevajo še strmenje in negativne odzive okolice na oviranost brata ali sestre ter ustvarjanje lastnega življenja stran od matične družine in s tem tudi od brata ali sestre. Tekom življenja so zato razvili določene strategije, ki so jim pomagale pri premagovanju ovir. Največje orodje za premagovanje stisk je pogovor. Možnost izražanja svojih občutkov ima zelo pomembno

vlogo. V stiski so se obrnili predvsem na starše in tudi druge sorojence oseb s posebnimi potrebami. Prav slednji so se izkazali kot najučinkovitejša pomoč. V pomoč pri premagovanju stisk jim je bilo tudi preokvirjanje situacije ter racionalizacija.

Če imajo sorojenci možnost pridobivanja novih informacij, jim to pomaga pri soočanju s težavami. Nekateri so znanje pridobili tekom šolanja, medtem ko so drugim koristila predavanja v sklopu pomoči sorojencem, ki jo organizira društvo Sožitje.

V nekaterih primerih se sorojenci soočajo s stisko tudi na nekonstruktiven način. Nekateri zadržujejo čustva v sebi, o njih ne spregovorijo, medtem ko so drugi nesporazume reševali s konflikti, ki niso prinesli občutkov razumevanja, temveč le dodatne frustracije, ki so stisko še poglobile.

Pogovor je torej eden izmed najučinkovitejših strategij za spopadanje s stresnimi situacijami, ki povzročajo stiske pri sorojencih. Tu igra pomembno vlogo socialna mreža sorojencev, predvsem starši in drugi sorojenci, ki imajo podobne izkušnje. To so osebe, ki razumejo težave in dileme, s katerimi se spopadajo, in sorojencem nudijo občutke razumevanja, tolažbe in sprejemanja.

Sorojenci opozarjajo na to, da je seznanjenost ljudi z oviranostjo in posebnimi potrebami še vedno slaba. Iz neznanja in neinformiranosti zato izhajajo stereotipi, ki pa se najbolj dotaknejo prav oseb s posebnimi potrebami ter njihovih najbližjih. Sorojenci se največkrat srečujejo s katastrofizacijo situacije. To pomeni, da ljudem družinska situacija oseb s posebnimi potrebami predstavlja katastrofo in veliko breme. Prav tako ljudje osebam s posebnimi potrebami radi pripisujejo popolno nesposobnost skrbi zase, nižjo vrednost, nesamostojnost in popolno odvisnost od drugih ljudi. Tudi v odnosu do njih se vedejo na ta način, pomilujejo njih ter njihove družinske člane.

Kljub temu sorojenci poročajo, da se tekom življenja niso velikokrat srečali z negativnimi odzivi okolice. Pri ljudeh so največkrat opazili prisotnost strahu zaradi nerazumevanja ali neznanja za ravnanje z osebami s posebnimi potrebami ter njihovimi svojci. Pomanjkanje stika z ljudmi s posebnimi potrebami vodi v oblikovanje strahu, strmenje in podobne odzive.

Kot najbolj pomemben dejavnik za razbijanje stereotipov sorojenci vidijo ozaveščanje javnosti o osebah s posebnimi potrebami in o življenju z njimi. Pomemben del tega je tudi omogočanje stikov med oviranimi ter neoviranimi ljudmi. Apelirali bi predvsem na starše

mlajših otrok, saj so po mnenju sorojencev prvi, ki svojim otrokom predstavijo ljudi, ki imajo drugačne potrebe.

Sorojenci se spopadajo z različnimi čustvi, ko naletijo na stereotipe. V prvi vrsti sta to jeza in žalost, vendar so mnenja, da je zelo pomemben tudi pristop njih samih v podajanju informacij o oviranosti. Odprtost, iskrenost in pozitivna naravnanost pripomoreta k novemu načinu razmišljanja in razbijanju stereotipov.

Družine oseb z intelektualno oviro oziroma posebnimi potrebami so deležne pomoči in podpore z različnih virov. Znotraj te pomoči naj bi bili udeleženi tudi sorojenci, ki pa pogostokrat ostanejo v ozadju. Sorojenci se strinjajo, da je potrebno več pozornosti nameniti njihovim potrebam, saj so zelo pomemben člen družinskega življenja.

Ko sorojenci spregovorijo o pomoči, govorijo predvsem o pomoči za njihovega brata ali sestro. Njihova želja je namreč, da bi lahko sodelovali pri oblikovanju pomoči zanje. Perspektiva sorojencev je zelo pomembna. Svojega brata ali sestro poznajo do potankosti in ga hkrati vidijo v drugačni luči kot starši. V nekaterih situacijah ostanejo bolj racionalni, saj bolje razumejo resnične potrebe brata ali sestre. Njihova mnenja in izkušnje so zelo pomembna v procesu razumevanja potreb brata ali sestre, njihovih sposobnosti ter možnosti za napredovanje.

Najbolj smiselno obliko pomoči zase pa najdejo v pogovoru. Posebno izpostavljen je pogovor z drugimi sorojenci. Kljub temu, da starši razumejo njihovo stisko ali perspektivo, se sorojenci še vedno počutijo bolj razumljene s strani vrstnikov, ki imajo podobne izkušnje. Nekateri sorojenci imajo tako izkušnje z vikend seminarji, ki so namenjeni njim ter njihovim partnerjem. Seminarji so pozitivno prispevali k razumevanju posebnih potreb brata ali sestre, vloge sorojencev ter tudi njihovih pravic.

V Sloveniji ni posvečene dovolj pozornosti pomoči, ki bi bila namenjena izključno sorojencem. Ozaveščenost o tisti, ki obstaja, pa je prisotna predvsem med sorojenci, ki so del društva, ki jo organizira. Potreba po pomoči sorojencem je velika. Stik z drugimi sorojenci namreč omogoča, da o svojih težavah in izkušnjah spregovorijo z nekom, ki jih v celoti razume.

6. PREDLOGI

- Več literature v slovenskem jeziku namenjene sorojencem

Že pri pisanju teoretičnega uvoda se je hitro pokazalo pomanjkanje literature o sorojencih s posebnimi potrebami in literature v slovenskem jeziku, ki je namenjena sorojencem. Večina literature je usmerjena na starše ter otroke s posebnimi potrebami. Pomembno je, da imajo sorojenci možnost poiskati informacije, ki jim lahko pomagajo pri razumevanju njihove vloge in položaja, strahov in lastnih potreb. Pozabiti ne smemo na odrasle sorojence oseb s posebnimi potrebami in literaturo, ki bi bila namenjena njim.

- Ozaveščanje staršev o pomembnosti vloge sorojencev v družinskem življenju in življenju njihovih bratov in sester s posebnimi potrebami

Starši pogostokrat pozabijo na pomembnost perspektive sorojencev oseb s posebnimi potrebami ter na njihova mnenja in občutke. Starše je zato potrebno spodbujati, da začnejo razmišljati o pomoči, namenjeni sorojencem. Svoje otroke morajo znati spodbujati k temu, da izrazijo svoja čustva in občutke, ter jim ob tem nuditi vso potrebno podporo in pomoč. Tudi k temu bi pripomogli z obogatitvijo literature, ki bi bila na voljo vsem, ne samo članom različnih zvez in društev, namenjenim osebam s posebnimi potrebami in njihovim družinam.

- Vključevanje sorojencev v oblikovanje pomoči za svojega brata ali sestro s posebnimi potrebami

Sorojenci si želijo sodelovati v oblikovanju pomoči, namenjene njihovim bratom ali sestram s posebnimi potrebami. S svojimi dragocenimi izkušnjami, znanjem, opažanji ter perspektivo lahko zelo pozitivno in pomembno prispevajo k oblikovanju pomoči, ki je bolj individualno usmerjena in primerna potrebam ter željam oseb s posebnimi potrebami. S tem bi se lahko zmanjšale njihove skrbi za prihodnost, saj bi lahko vnaprej aktivno delovali na tem, da bo za brata ali sestro najbolje poskrbljeno. V sedanjosti je potrebno delati za prihodnost.

- Več oblik pomoči za sorojence

Oblik pomoči, ki bi bile namenjene sorojencem, je v Sloveniji zelo malo. Sorojenci so izrazili potrebo po navezovanju stikov z drugimi sorojenci, ki imajo podobne izkušnje, s katerimi bi lahko izmenjali izkušnje, znanja, občutke ter hkrati dobili nove informacije in znanja. Smiselno bi bilo oblikovanje skupin za samopomoč, ustanovitev spletnih skupin,

kjer bi se sorojenci lahko povezovali tudi na daljavo. Ena izmed intervjuvanih oseb je predlagala tudi ustanovitev centra namenjenega sorojencem, kjer bi se izvajale aktivnosti namenjene posebno za njim.

- Izboljšanje pomoči, ki je sorojencem na voljo

Sorojenci so v glavnem zadovoljni z obliko pomoči, ki ji organizira društvo Sožitje. Kljub temu pa so izrazili željo, da bi se vikend seminarji izvajali bolj pogosto. Predlog sorojencev je bil vsaj enkrat mesečno. Pomembno je, da vključujejo tudi predavanja strokovnjakov na področjih, ki so za sorojence pomembna, vendar ostaja želja, da bi večinski del sestavljalo druženje med sorojenci ter delo po skupinah, kjer bi izmenjavali svoja mnenja, izkušnje ter lahko zaupali svoje strahove, skrbi in občutke. Neformalno druženje in skupne aktivnosti prav tako pomagajo sorojencem, da se sprostijo v družbi ljudi, ki razumejo njihove poglede in stiske.

- Izobraževanje strokovnih delavcev, ki nudijo pomoč družinam, katere član je oseba s posebnimi potrebami

Kot smo že omenili v teoretičnemu uvodu, je pomoč usmerjena v celotno družino osebe s posebnimi potrebami. Kljub temu pa sorojenci najpogosteje ostanejo izvzeti izven te pomoči. Poudarek je na starših in otroku s posebnimi potrebami. Misliti je potrebno tudi na usposabljanje strokovnih delavcev, da bi imeli znanje sodelovati s celotno družino in iskanje dragocenih virov moči, ki se skrivajo tudi v izkušnjah, znanju in perspektivi sorojencev.

7. UPORABLJENA LITERATURA

- Anzelc, T., Turk, M. (2018). Razpis nacionalnih programov 2018. Pridobljeno 3. 5. 2018 s http://www.zveza-sozitje.si/modules/uploader/uploads/system_menu/dokumenti/Razpis2018.1.pdf.
- Arnold, C. K., Heller, T., Kramer, J. (2012). Support Needs of Siblings of People with Developmental Disabilities. Intelectual and developmental disabilities, 50(5), 373-382.
- Asen, E. (1998). Družine. Ljubljana: DZS
- Barr, J., McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings observations of strangers, peers and family. International Journal of Speech-Language Pathology, 12(2), 162-171.
- Conway, S., Meyer, D. (2008). Developing support for siblings of young people with disabilities. Support for learning, 23(3), 113-117.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). Socialno delo z družino. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- Davys, D., Mitchell, D. in Haigh, C. (2016). Adult sibling consider the future: Emergent themes. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29, 220-230.
- Meyer, D. (b.d). What Siblings Would Like Parents and Service Provider to Know. Pridobljeno 4. 5. 2018 s https://www.siblingsupport.org/documents-for-site/WhatSiblingsWouldLikeParentsandServiceProviderstoKnow.pdf.
- Družinski zakonik (DZ) (2017). Ur. L. RS, št. 15/2017.
- Hannah, M. E., Midlarsky, E. (2005). Helping by Siblings of Children with Mental Retardation. American Journal of Mental Retardation, 110(2), 87- 99.
- Heller, T. in Arnold, C. H. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Pychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planing. Journal of Policy and Practice in Intelectual Disabilities, 7(1), 16-25.
- Heller, T., Arnold, C. K., Kramer, J. (2012). Support Needs of Siblings of People with Developmental Disabilities. Intelectual and Developmental Disabilities, 50(5), 373-382.
- Korošec, B. (2017). Izkušnje in izzivi sorojencev oseb s posebnimi potrebami na prehodu v odraslost in v zgodnji odraslosti. Magistrsko delo. Koper: Univerza na Primorskem, Pedagoška fakulteta.

- Mesec, B. (1997). Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Manisah Mohd, A., Sarullah, S. (2010). Typical Siblings' acceptance of sibling with special needs. Procedia social and behavioral sciences, 9, 517- 521.
- Osmon, G. I., Selzer M. M. (2000). Brothers and sisters of Adults With Mental Retardation: Gender Nature of the Sibling Relationship. American Journal of Mental Retardation, 105(6), 486- 508.
- Restoux, P. (2010). Življenje z drugačnim otrokom: za vse, ki bi radi bolje razumeli starše otrok s posebnimi potrebami in jim znali pomagati. Radovljica: Didakta.
- Rotovnik, J. (1999). Dinamika družine ob otroku z motnjo v duševnem razvoju. V A. Mikuš Kos, (ur.). Različnim otrokom enake možnosti (str. 181- 211). Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenija.
- Sagadin, N. (2015). Položaj in potrebe sorojencev, ki imajo brata ali sestro s posebnimi potrebami. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
- Seligman, M., Darling, R. B. (2007). Ordinary Families, Special children: a system approach to childhood disability. New York; London: Guliford Press.
- Seršen Fras, A. (2005). Biti sorojenec - Včasih je to tako težko. PET, 12, 28- 36. Pridobljeno 29. 4. 2018 s https://www.soncek.org/cerebralna-paraliza/nasveti-za-domaco-rabo/druzina/.
- Strohm, K. (2005). Being the other one: Growing up with a brother or sister who has special needs. Boston: Shambala.
- Strohm, K. (2008). To important to ignore: Siblings of children with special needs. Australian e-Journal For the Advancement of Mental Health, 7(2), 1-6.
- Tomori, M. (1994). Knjiga o družini. Ljubljana: EWO.
- Trtnik, A. (2007). Soočanje družne z drugačnostjo otroka. Socialna pedagogika, 11(4), 491- 502.

Spletni viri:

- Sibnet (b.d). Sibnet. Pridobljeno 4. 5. 2018 s https://www.siblingsupport.org/connect-with-others-sibs/meeting_other_sibs_online/sibnet.

8. PRILOGE

8.1 VPRAŠALNIK

Sorojenci in družina

- Kratek opis družine (število članov, starost otrok, kakšna je vrsta intelektualne oviranosti, ali je intervjuvanec mlajši/starejši od otroka z oviro ipd., kako ste se oziroma se v družini razumete…)
- Kdaj in na kakšen način ste izvedeli/spoznali, da je vaš brat/sestra oviran? (Koliko ste bili približno stari, kako ste to razumeli, kdo vam je povedal ipd.) Ali so se starši z vami o tem odkrito pogovorili ali ste do tega spoznanja prišli sami preko doživljanja, opazovanja? Če drži slednje, ali se vam zdi, da bi potrebovali pogovor, ki bi se neposredno dotikal te teme, kaj bi s tem pridobili?
- S kakšnimi občutki, čustvi bi opisali doživljanje vaše družinske situacije (življenje družine z intelektualno oviranim članom)? Ali se je to z leti spreminjalo in na kakšen način?
- Kdo je prevzel glavnino skrbi za vašega brata/sestro? Kako ste bili oziroma ste v to skrb vključeni vi (kje ste pomagali in na kakšen način npr. varstvo, priprava hrane, pomoč pri osebni higieni ipd.)? V katerih situacijah ste bili v skrb intenzivneje vključeni? S kakšnimi občutki ste se srečevali takrat?

Soočanje s stresnimi situacijami ter pomoč za sorojence

- Kakšne pozitivne strategije ste oblikovali, da ste se spopadli z različnimi situacijami ali vidiki, ki so vam v določenem obdobju predstavljali stisko v povezavi z intelektualno oviranim sorojencem? (npr. komunikacija, odkrit pogovor, iskanje informacij, druženje ipd.)
- S kom ste se pogovorili, ko ste začutili stisko v povezavi z oviranostjo brata/sestre? Na kakšen drug način ste se takšne stiske še premagali?
- Kako menite, da je na vašo družinsko situacijo gledala okolica? Ste oviranost svojega brata/sestre razložili, ste čutili potrebo po tem, da jo razložite?
- Kakšen odziv ste prejeli in kakšne občutke je to vzbujalo v vas?
- Ste se kdaj srečali z neprimernimi, posmehljivimi komentarji? Na kakšen način ste se spopadli s takšnimi situacijami? Ali ste se o tem s kom pogovorili?

- Kakšen nasvet bi vi ponudili osebi, ki se nahaja v enaki ali podobni situaciji kot vi? Pri čem bi ji nudili največ pomoči in podpore? (vsakdanja opravila, premagovanje stisk, pogovor, občutki odgovornosti ipd.)
- Kakšno vrsto pomoči bi oblikovali za sorojence (za takšne osebe kot ste vi) sami na podlagi vaših izkušenj?
- Kakšno pomoč bi oblikovali za vašega brata/sestro?
- Ali ste bili z družino kdaj vključeni v kakšen sistem podpore in pomoči (npr. s strani raznih organizacij, socialne službe ipd.)? Ali ste seznanjeni z vrsto pomoči, ki je namenjena sorojencem otrok z intelektualno oviro?

Vpliv intelektualne oviranosti brata oziroma sestre na sorojence

- Kako bi opisali vaš odnos z bratom/sestro? Katere so tiste edinstvene lastnosti odnosa, ki ga imaš s svojim bratom/sestro? (odkritost, počutje, pogovori, druženje ipd.)
- Katera so tista vprašanja, ki se vam najbolj zastavljajo v povezavi z vašim bratom/sestro? (o čem razmišljate, kaj vas skrbi, veseli ipd.)
- Na kakšen način je življenje z bratom/sestro z intelektualno oviro vplivala na oblikovanje vas kot odrasle osebe, vaše osebnosti, samostojnosti, pogled na življenje, izbire tekom življenja, sprejemanje odločitev ipd.?
- Kakšen je vaš pogled na intelektualno oviranost in njen vpliv na družinsko dinamiko, odnose v družini?
- Katere so tiste vrednote, pozitivne izkušnje, znanje, ki ste ga pridobili (ga še pridobivate) kot sorojenec osebe z intelektualno oviro?
- Ali menite, da si ljudje pravilno predstavljajo življenje z osebo, ki ima intelektualno oviro? Na kakšen način bi razbili stereotipe, tabuje?

8.2 OBDELAVA PODATKOV

SKLOP	TEME	ENOTE KODIRANJA/IZJAVE	KODE/ODPRTO KODIRANJE	KATEGORIJE/OSNO KODIRANJE
Sorojenci in družina	Spoznanje o intelektualni oviranosti brata/sestre	A_01: »Jaz sem zaznavala, da se do A. drugače obnašajo.«	A_01: drugačno vedenje staršev do ovirane sestre	<u>Spoznanje z opazovanjem:</u> A_01: drugačno vedenje staršev do ovirane sestre
		A_02: »Ampak po moje sem jaz že pred tem iz opazovanjem reakcij drugih, njihovega obnašanja, v bistvu vedela, da je drugačna.«	A_02: opazovanje reakcij, vedenja drugih	A_02: opazovanje reakcij, vedenja drugih C_01: opažanje razlik tekom odraščanja C_06: nezmožnost sestre za sodelovanje pri igri F_06: opažanje drugačnosti
		A_03: »Spomnim se tistega pogovora v kopalnici, da je bilo bolj izrecno rečeno o tem, po tem je bilo pa v bistvu čisto odprto o tem, lahko sem vprašala, če me je zanimalo. Po moje sem takrat na nek način to bolj ozavestila, da lahko rečeš to pa je to.«	A_03: pogovor pripomore k ozavestitvi	G_02: spremljanje dogodkov ter odzivov staršev G_03: posebne igrače G_04: samostojna ugotovitev I_02: šok ob daljši odsotnosti mame I_03: sklepanje in opazovanje I_49: nezmožnost sestre za sodelovanje pri igri
		A_04: »To kar mi je mama kasneje rekla, je bilo na nek način samo potrditev dejstva, ki mi je bilo že znano. Se mi pa zdi na nek način pomembno, da je to takrat ubesedila.«	A_04: pogovor potrdi že znano dejstvo o oviranosti	<u>Pogovor s starši:</u> A_03: pogovor pripomore k ozavestitvi A_04: pogovor potrdi že znano dejstvo o oviranosti B_05: Odsotnost pogovora s starši B_06: pogovor bi doprinesel k ozavestitvi C_03: pogovor z mamo o vzrokih oviranosti sestre ter vpogled v izvide C_04: ni pogovora o pomenu sestrine oviranosti za sorojenko D_04: pogovor z mamo ter postavljanje vprašanj E_01: izvedela z rojstvom brata E_02: začetna skrb in prestrašenost z razlago prerasla v sprejemanje E_03: pogovor znotraj družine
		B_01: »Ne spomnim se pri sebi teh procesov opažanja ali pa tega, da bi kdaj sploh spoznala to razliko.«	B_01: ni spomina o spoznanju razlike med sorojenkama	
		B_02: »Stalno sva bili skupaj in sva res zelo navezani in že zaradi te navezanosti ne morem reči, da sem jo kdaj razlikovala od drugih.«	B_02: zaradi navezanosti na sestro je ne razlikuje od ostalih	
		B_03: »Ona je zares tako velik del mene, mojega življenja, mojega časa nasploh in	B_03: z navezanostjo pride samoumevnost intelektualne ovire	

		potem ti to postane nekako samoumevno.« B_04: »Če so me v šoli vprašali sem znala povedati, da je moja sestra oseba s posebnimi potrebami.« B_05: »Starši se pa z mano o tem niso pogovorili.« B_06: »Razmišljam, da bi mi ti koristilo, da mi to malo manjka. Sicer nisem nikoli imela kakih problemov, ampak mogoče pa ni vse ozaveščeno.« C_01: »Ne vem, to težko rečem, ker s tem ko sem jaz odraščala sem čedalje bolj videla. Sproti sem gledala.« C_02: »O tem sem dobila informacije tudi tako, ko je mami z ljudmi govorila o tem.« C_03: »Razložila mi je zakaj se je takšna rodila, tudi izvide sem sama pogledala.« C_04: »Kaj to pomeni zame mi mami ni nikoli posebej razlagala.« C_06: »Takrat vem, da sem že vedela kaj to pomeni, ker vem, da sem takrat pomislila na to, da imam veliko srečo, da lahko igram badminton in da imam veliko srečo, ker mi ni treba sedeti v vozičku.« D_01: »Ob rojstvu brata sem bila premajhna da bi	B_04: zavedanje sestrine intelektualne ovire B_05: Odsotnost pogovora s starši B_06: pogovor bi doprinesel k ozavestitvi C_01: opažanje razlik tekom odraščanja C_02: spremljanje pogovorov med mamo in drugimi ljudmi C_03: pogovor z mamo o vzrokih oviranosti sestre ter vpogled v izvide C_04: ni pogovora o pomenu sestrine oviranosti za sorojenko C_06: nezmožnost sestre za sodelovanje pri igri D_01: otroško nerazumevanje	F_04: razlaga mame pojasnila že znano, opaženo F_05: pogovor z mamo o intelektualni oviranosti F_07: pogovor z mamo prispeval k razumevanju in sprejemanju intelektualne oviranosti F_72: starši predstavili intelektualno oviro s pozitivne perspektive G_05: skupno učenje in prilagajanje, zato pogovor ni potreben H_02: intelektualna oviranost ni tabu tema I_01: starši pojasnili dogodke J_07: razlaga intelektualne ovire brata <u>Dojemanje/razumevanje int. oviranosti:</u> B_04: zavedanje sestrine intelektualne ovire D_01: otroško nerazumevanje bratove intelektualne oviranosti F_01: intelektualna ovira je del odraščanja H_01: intelektualna oviranost od nekdaj del zavedanja I_04: ni občutenja stiske sestrine ovire J_01: začetni šok J_02: hitro odraščanje J_09: sprotno učenje

		razumela posebnosti njegove bolezni.«	bratove intelektualne oviranosti	
		D_04: »Spomnim pa se, da sem mamo večkrat spraševala kakšen je bil, ko je bil majhen, skupaj smo gledali slike kako je bil droben.«	D_04: pogovor z mamo ter postavljanje vprašanj	
		E_01: »Da ima brat downov sindrom smo vsi izvedeli pri rojstvu.«	E_01: izvedela z rojstvom brata	
		E_02: »Kako sem to sprejela se mi zdi, da smo bili na začetku prestrašeni kaj to pomeni, potem pa so nam razložili in smo ga sprejeli takšen kot je.«	E_02: začetna skrb in prestrašenost z razlago prerasla v sprejemanje	
		E_03: »Vse kar se je dogajalo smo se pogovorili kot družina, če kaj nisem razumela so mi razložili.«	E_03: pogovor znotraj družine	
		F_01: »Ona je le toliko let starejša od mene in jaz s tem odraščam.«	F_01: intelektualna ovira je del odraščanja	
		F_04: »Ko pa sem začela odraščati, ko opaziš razlike mi je pa potem mami to razložila. Se mi zdi, da od nekdaj veš ampak potem pa res ugotoviš koliko je ura.«	F_04: razlaga mame pojasnila že znano, opaženo	
		F_05: »Mama se je potem o tem z mano pogovorila, pa ne samo o sestri ampak na splošno, zato, ker sem tako ali tako bila v stiku z različnimi ljudmi.«	F_05: pogovor z mamo o intelektualni oviranosti	
		F_06: »Mi je pa bilo jasno že od prej, da je posebna.«	F_06: opažanje drugačnosti	
		F_07: »Se mi zdi pa prav, da se je mama o tem z mano	F_07: pogovor z mamo prispeval k	

		pogovorila, pa zelo me je pripravila do tega, da me ni bilo sram, da imam takšno sestro.« F_68: »Ona je pa moja sestra in to je v prvi vrsti to.« F_72: »Ker mi tudi starša tega nista nikoli tako predstavila. In tudi jaz nisem ven iz tega nikoli delala haloja.« G_02: »Bolj mi je postajalo jasno, da nekaj ni ok, ko so se začeli vrstiti tedenski obiski Metelkove v Ljubljani, tudi starši so se vsak teden vračali bolj skrušeni in razočarani.« G_03: »Najbolj pa mi je v spominu ostalo to, da je sestra vedno imela posebne igrače, ne take, s kakršnimi smo se igrali vsi drugi otroci, ampak drugačne, motorične.« G_04: »Ne spomin se najbolj, ampak mislim, da sem večinoma sama dojela kaj se dogaja.« G_05: »Neposreden pogovor se mi ne zdi smiseln, saj smo to doživljali skupaj in se skupaj učili, saj je bilo to za vse člane nekaj novega in neznanega.« H_01: »To od nekdaj, oziroma do koder seže moj spomin, del naše družine in del mojega zavedanja.« H_02: »Ni pa bila sestrina motnja v naši družini nikoli tabu tema. S staršema sem se vedno lahko pogovorila o tem.«	razumevanju in sprejemanju intelektualne oviranosti F_68: intelektualna ovira ne definira odnosa F_72: starši predstavili intelektualno oviro s pozitivne perspektive G_02: spremljanje dogodkov ter odzivov staršev G_03: posebne igrače G_04: samostojna ugotovitev G_05: skupno učenje in prilagajanje, zato pogovor ni potreben H_01: intelektualna oviranost od nekdaj del zavedanja H_02: intelektualna oviranost ni tabu tema	

		I_01: »Takrat so mi starši vse povedali, ker je bila mami potem tudi z njo v bolnici kako leto.«	I_01: starši pojasnili dogodke	
		I_02: »Takrat sem bila že stara deset let in so mi vse povedali. Sicer pogovora o tem se ne spomnim, vem samo, da je bil to kar šok, pa še mame potem ni bilo toliko časa.«	I_02: šok ob daljši odsotnosti mame	
		I_03: »Ko pa gledam za nazaj pa mislim, da kot otrok se ne obremenjuješ toliko s temi stvarmi. Ti je pač težko ampak bolj opazuješ in malo sklepaš.«	I_03: sklepanje in opazovanje	
		I_04: »Nisem pa čutila, da bi bilo zelo hudo. Nisem kakih hudih stisk doživljala.«	I_04: ni občutenja stiske	
		I_49: »Druga pa je bila, ko sem se recimo prvič soočila s tem, da je pa res drugačna in ne zmore vseh stvari, pa je bilo, ko smo se otroci zunaj igrali in smo tekli.[…] In se prav spomnim kako se me je takrat to dotaknilo, čeprav nisem razumela kaj se dogaja. In jaz sem se začela jokati in stekla sem domov.«	I_49: nezmožnost sestre za sodelovanje pri igri	
		J_01: »Šok je bil.«	J_01: začetni šok	
		J__02: »Zame je bila pa edina drastična sprememba to, da sem morala kar naenkrat odrasti.«	J_02: hitro odraščanje	
		J_07: »Razložili so mi, ko je bil star kako leto dve, kako je z downovim sindromom, kako do	J_07: razlaga intelektualne ovire brata	

		tega pride in, da ni nihče kriv.« J_09: »Vsi skupaj smo se učili, še danes se učimo.«	J_09: sprotno učenje	
	Občutenje življenja z intelektualno ovirano osebo	A_05: »Meni je bila to situacija v kateri sem odraščala.« A_06: »Vidiš, da je oseba drugačna, da drugače dela, misli, ni tako spretna, iznajdljiva, da moraš zanj bolj skrbeti.« A_08: »Spomnim se tudi, da mi je bilo nerodno, če se je kdaj v šoli trapasto obnašala. Saj veš, pred sošolci in tako. In s tem se tudi soočaš, z nekim sramom pa s tem kako jo bodo drugi sprejeli.« A_09: »Od tega, da nate vpliva kako se izoblikuješ, si bolj samostojen, ne prosiš za pomoč, do tega, da se ti smili, te je sram, do tega, da te vest peče ker te je sram ali pa, če si kak dan slabe volje.« A_41: »Mislim tak si no, to je človek, eden od tvojih ljudi in nanj ne gledaš kot na en sestavljanko ampak to je ta človek. To je lastnost.« A_10: »Z leti tudi jaz vedno bolj čutim dolžnost, da poskrbim za njo, kako bo.« B_07: »Do neke stopnje sem bila, ja ja to je moja sestrica, ne bom se jezila ampak ji bolj lepo povedala. Ko pa sem se za nekaj zelo trudila in je to ona	A_05: običajna/znana situacija A_06: opažanje drugačnosti in povečana skrb A_08: občutki sramu A_09: soočanje s konfliktnimi čustvi A_41: dojemanje intelektualne oviranosti kot lastnosti osebe A_10: večanje občutka dolžnosti za skrb B_07: potrpežljivost včasih preide v jezo	<u>Čustveno doživljanje:</u> A_05: običajna/znana situacija A_08: občutki sramu A_09: soočanje s konfliktnimi čustvi A_10: večanje občutka dolžnosti za skrb B_07: potrpežljivost včasih preide v jezo B_17:potreba po vzpostavljanju distance med svojim in sestrinim življenjem B_26: želja po izgubi občutka, da je dolžna za sestro poskrbeti B_25: potreba po oblikovanju življenja neodvisnega od sestre C_09: zameri sestri, ker izkorišča mamo C_32: pisanje pisem mami o občutkih zapostavljenosti v otroštvu C_33: občutki zapostavljenosti C_49: občutenje zapostavljenosti v otroštvu doprinesli k težavam v odraslosti D_10: občutki ponosa ob skupnem premagovanju ovir D_11: medsebojna podpora D_54: pozitiven pogled na življenje E_05: večja povezanost družine F_57: intelektualna oviranost lahko breme F_58: začetni šok ter sprejetje situacije G_01: postopno soočanje s sestrino intelektualno oviro G_07: izboljšanje odnosa kot posledica soočenja z lastnimi občutki

		strgala pa sem se razjezila.« B_16: »Tako zelo sva navezani ena na drugo, ker sva bili stalno skupaj.« B_17: »Saj počasi se poskušam tudi sama malo distancirati od tega, kar je sedaj lažje, ker sem več časa na faksu.« B_18: »Težko opredelim najin odnos, ampak večino stvari, ki sem jih delala sem usmerjala glede nanjo.« B_19: »Pustila sem veliko stvari na strani zaradi nje. Zelo dolgo nisem želela trenirati košarke, ker sem hotela biti več časa z njo, nisem želela, da se počuti zapostavljeno.« B_25: »Spremenilo pa se je morda to, da sedaj bolj dojemam, da moram imeti tudi jaz svoje življenje.« B_26: »Vedno sem mislila in še vedno mislim, da je moja dolžnost poskrbeti zanjo, ampak tega bi se rada znebila.« B_27: »Ampak mogoče, da imam malo manj tega in, da lahko grem potem tudi sama naprej in imam svoje življenje, ki pa je še vedno zelo fokusirano nanjo.« B_81: »Vedno sem postavljala sestro na prvo mesto, kar pa je vodilo tudi v to, da je bilo tega malo preveč.«	B_16: večino skupno preživetega časa pripomore k navezanosti B_17:potreba po vzpostavljanju distance med svojim in sestrinim življenjem B_18: usmerjanje lastnih aktivnosti glede na potrebe sestre B_19: postavljanje sestrinih potreb pred lastne želje in interese B_25: potreba po oblikovanju življenja neodvisnega od sestre B_26: želja po izgubi občutka, da je dolžna za sestro poskrbeti B_27: osrednji del življenja predstavlja sestra B_81: postavljanje sestre na prvo mesto C_09: zameri sestri, ker izkorišča mamo	H_04: intelektualna ovira sestre povezala družino H_05: naraščanje navezanosti med sorojenci I_11: strah za sestro I_44: vpliv na odnos s starši I_46: pozitiven vpliv J_10: zmedena čustva v odnosu do staršev J_11: občutek obremenjenosti J_15: občutek ljubljenosti J_16: občutki jeze zaradi odločitev staršev J_20: neformalni pritisk doma pri sprejemanju odločitev <u>Razumevanje intelektualne oviranosti brata/sestre:</u> A_41: dojemanje intelektualne oviranosti kot lastnosti osebe C_35: razumevanje potreb sestre po pozornosti C_55: potreba po razlagi odnosa staršev ter intelektualne oviranosti sestre D_02: hitra prilagoditev novi situaciji ter razumevanje potrebe po povečani pozornosti brata D_03: drugačnost brata je nekaj vsakdanjega, običajnega D_14: dojemanje intelektualne oviranosti bolj razumno E_07: intelektualna oviranost ne definira brata F_02: intelektualna oviranost običajna F_09: sprejemanje intelektualne oviranosti

		C_09: »Njej dosti tudi zamerim. Saj vem, da je invalidna ampak jaz vem, da ona veliko razume, ampak še vedno izkorišča mamo.« C_32: »Ko sem bila majhna sem mami vedno pisala pisma, da ima ona mene manj rada kot moji sestri.« C_33: »Tudi danes se počutim zapostavljeno, ker sem jaz edina, ki vidi mamine potrebe, ki ji pač pomaga.« C_35: »Od vedno sem razumela, da K. rabi več pozornosti.« C_49: »Jaz kot otrok nisem dobila neke ljubezni in sem se počutila zapostavljeno in imam pri teh letih sedaj zelo velike probleme.« C_55: »Ko sem bila še res majhna te razlage jaz res nisem dobila, bi jo pa rabila.« D_02: »Predvidevam pa da sem se hitro prilagodila situaciji in se naučila biti pogumna, odgovorna in »nekomplicirana« velika sestra, saj sem razumela, da je potreboval sedaj on pozornost, ki je do tedaj pripada meni.« D_03: »Njegovo drugačnost sem od malega sprejemala kot nekaj vsakdanjega in tako je tudi danes.« D_10: »Na svojo družino kot tako sem ponosna ravno zato, ker se vedno znova poberemo in	C_32: pisanje pisem mami o občutkih zapostavljenosti v otroštvu C_33: občutki zapostavljenosti C_35: razumevanje potreb sestre po pozornosti C_49: občutenje zapostavljenosti v otroštvu doprinesli k težavam v odraslosti C_55: potreba po razlagi odnosa staršev ter intelektualne oviranosti sestre D_02: hitra prilagoditev novi situaciji ter razumevanje potrebe po povečani pozornosti brata D_03: drugačnost brata je nekaj vsakdanjega, običajnega D_10: občutki ponosa ob skupnem premagovanju ovir	F_56: sestrina oviranost ne pomeni zelo težke situacije J_08: intelektualna ovira ni ne normalna J_36: povečana potreba po pomoči bratu je normalna <u>Opažanja sorojencev</u> A_06: opažanje drugačnosti in povečana skrb B_16: večino skupno preživetega časa pripomore k navezanosti B_18: usmerjanje lastnih aktivnosti glede na potrebe sestre B_27: osrednji del življenja predstavlja sestra B_81: postavljanje sestre na prvo mesto D_12: pomembnost priložnosti življenja izven družinskega kroga, pogled z drugega zornega kota D_13: odsotnost okrepila družinske vezi D_15: načrtovanje življenja v bližini matične družine D_16: pomembnost podpore partnerja E_06: pogovor ter vključenost v potek dogodkov F_14: več pozornosti mame prejme sestra H_03: sestra pomemben del družine H_14: sodelovanje vseh družinskih članov pri ukvarjanju s sestro I_10: družina kot celota usmerjena v pomoč I_77: boljša kvaliteta življenja J_14: sprejemanje osebnih odločitev glede na potrebe brata J_37: odnos staršev vplival na dojemanje družinske situacije kot običajne

		postajamo skupaj močnejši.« D_11: »Ne kuhamo zamer in se podpiramo v dobrem in slabem.« D_12: »Sama sem, v desetih letih samostojnega življenja na Obali, imela priložnost na stvari pogledati iz drugega zornega kota kar je bilo pomembno zame.« D_13: »V tem času se naši odnosi z mamo in bratom niso zrahljali temveč kvečjemu postali drugačni in močnejši.« D_14: »Vsekakor stvari dojemam sedaj bolj razumno in manj čustveno kot včasih.« D_15: »Ravno po novem letu sem spoznala, da si svojega življenja brez njiju v bližini ne predstavljam graditi naprej zato sem si v tem času intenzivno iskala službo v bližini Celja da bomo lahko ponovno zaživeli skupaj.« D_54: »Sama poskušam vedno gledati pozitivno na stvari in moje življenje z njim ni nobena izjema.« E_04: »Sprva je bilo dokaj stresno, saj nismo vedeli kako in kaj s takimi otroci.« E_05: »Že kot malček je celotno družino bolj povezal.« E_06: »Več smo se pogovarjali, predvsem	D_11: medsebojna podpora D_12: pomembnost priložnosti življenja izven družinskega kroga, pogled z drugega zornega kota D_13: odsotnost okrepila družinske vezi D_14: dojemanje intelektualne oviranosti bolj razumno D_15: načrtovanje življenja v bližini matične družine D_54: pozitiven pogled na življenje E_04: stresni začetki ob privajanju na novo situacijo E_05: večja povezanost družine	J_79: družinsko življenje enako ostalim družinam

		o njem, kako napreduje, kaj sta izvedela pri zdravniku, vse kar je povezano z dojenčki.« E_07: »Dojemamo ga kot čisto navadnega fanta le da ima težave z govorom.« F_02: »To mi je bilo že tako normalno in nekaj običajnega, da ljudi sploh nisem delila.« F_03: »Jaz sem že od majhnega v stiku z osebami s posebnimi potrebami.« F_09: »Bilo je zelo odprto in tega nisem nikoli skrivala. Me je pa tudi mami na tak način pripravila, da to pač tako je, da s tem ni nič narobe.« F_11: »Nisem se pa posebno posvečala temu, da je za nas drugače kot za druge. Pri nas je bilo pač tako in to tako je.« F_14: »Mami se ji je mogla bolj posvečati.« F_56: »Pri nas sestra ni toliko ovirana, da bi rekla, da je to obupna situacija.« F_57: »Se mi pa zdi, da je to lahko veliko breme.« F_58: »Pri nas pa je bil najtežji del takrat, ko se je rodila, da sta sprejela situacijo takšno kot je. Ko sta premagala tisti začetni šok pa šlo vse v redu naprej.«	E_06: pogovor ter vključenost v potek dogodkov E_07: intelektualna oviranost ne definira brata F_02: intelektualna oviranost običajna F_03: stik z intelektualno oviranimi že iz ranega otroštva F_09: sprejemanje intelektualne oviranosti F_11: sprejemanje družinske situacije F_14: več pozornosti mame prejme sestra F_56: sestrina oviranost ne pomeni zelo težke situacije F_57: intelektualna oviranost lahko breme F_58: začetni šok ter sprejetje situacije	

		G_01: »S tem sem se soočala celo otroštvo postopoma.« G_07: »Postopoma se je situacija izboljševala, vedno bolj sva bili navezani druga na drugo, še posebej ko sem sama pri sebi njene okoliščine predelala.« H_03: »To je moja družina in sestra je njen pomemben del.« H_04: »Verjamem, da če ne bi bilo sestre oziroma, če sestra ne bi imela motnje v duševnem razvoju, naša družina ne bi bila tako tesno povezana, kot je sedaj.« H_05: »Mislim, da se moje doživljanje naše družinske situacije z leti ni bistveno spreminjalo, s to razliko, da sem se z leti čedalje bolj navezovala na sestro in obratno.« H_14: »Veliko smo se z njo oz. z razvijanjem njenih sposobnosti ukvarjali tudi doma. Tudi sama sem sodelovala pri tem, skupaj sva se igrali igre, ki so bile zanjo primerne.« I_10: »Mi smo bili v bistvu vsi usmerjeni v neko pomoč pa v njo tako, da nisem nikoli čutila, da bi jaz morala dobiti še nekaj ekstra.« I_11: »Občutki, ki sem jih doživljala pa je bil predvsem strah no. Jaz sem se zelo bala za njo.«	G_01: postopno soočanje s sestrino intelektualno oviro G_07: izboljšanje odnosa kot posledica soočenja z lastnimi občutki H_03: sestra pomemben del družine H_04: intelektualna ovira sestre povezala družino H_05: naraščanje medsebojne navezanosti H_14: sodelovanje vseh družinskih članov pri ukvarjanju s sestro I_10: družina kot celota usmerjena v pomoč I_11: strah za sestro	

		I_44: »Rekla bi, da je sestrina oviranost bolj vplivala na moj odnos s starši kot pa na njun odnos z njo.«	I_44: vpliv na odnos s starši	
		I_46: »Tako, da bi lahko rekla, da je vse skupaj imelo pozitiven vpliv.«	I_46: pozitiven vpliv	
		I_77: »Mislim, da če se nekatere stvari ne bi zgodile jaz ne bi živela tako kvalitetno kot živim danes.«	I_77: boljša kvaliteta življenja	
		J_03: »Ampak meni kot otroku to ni bilo težko.«	J_03: ne težavna prilagoditev novi situaciji	
		J_08: »Za nas je bil on vedno normalen in vedno bo.«	J_08: intelektualna ovira ni ne normalna	
		J_10: »V najstniških letih mi je bilo najtežje. Ker nisem vedela ali je prav, da zamerim staršem, ali sem egoistična, da se tako počutim.«	J_10: zmedena čustva v odnosu do staršev	
		J_11: »Motilo me je to, da mi je mama čisto vse povedala in tako na nek način predajala breme tudi name.«	J_11: občutek obremenjenosti	
		J_14: »Vedno me drži nazaj to, kaj pa če me bo brat rabil. Kaj pa če me bo rabil, jaz pa bi bila pet tisoč kilometrov stran.«	J_14: sprejemanje osebnih odločitev glede na potrebe brata	
		J_15: »Ampak ljubezni sem imela pa vedno dovolj, te je bilo vedno dovolj.«	J_15: občutek ljubljenosti	
		J_16: »Vse je pa spremljala tudi jeza do samih situacij, do nekaterih odločitev staršev.«	J_16: občutki jeze zaradi odločitev staršev	
		J_17: »Mislim, da ko imaš brata ali sestro z		

		neko posebno potrebo je ta naveza lahko še močnejša.« J_20: »Tako sem se odločila sama, hkrati pa sem čutila tudi nek pritisk doma, naredi po svoje ampak saj veš kaj je prav.« J_36: »V bistvu mi je bilo že takrat čisto normalno, da mu je bilo potrebno pomagati, ker je že kot mlajši brat potreboval pomoč.« J_37: »To je bilo pač moje življenje in tudi starši so se do tega obnašali tako normalno, da nisem dobila niti občutka, da smo drugačna družina.« J_79: »V kolikor pa je življenje s takim bratom drugačno, je pa hkrati tudi enako drugim družinam.«	J_17: močne družinske vezi J_20: neformalni pritisk doma pri sprejemanju odločitev J_36: povečana potreba po pomoči bratu je normalna J_37: odnos staršev vplival na dojemanje družinske situacije kot običajne J_79: družinsko življenje enako ostalim družinam	
	Vpliv na oblikovanje vsakdanjika	A_11: »Mislim, to je bil moj vsakdanjik. Na sam potek dneva to ni vplivalo.« B_28: »Ne vem, pri študentskem delu si urnik prilagajam tako, da imam še tri ure časa, da grem z njo na sprehod.« B_32: »Obveznosti, ki sem jih imela sem nanje že šla, drugače pa sem si poskušala čim več časa vzeti tudi za njo.« B_33: »Dosti svari, ki bi me veselile sem izpustila. Predvsem take dolgotrajnejše, na primer, da bi se lotila še kakega drugega športa. Pa sem si rekla,	A_11: običajen vsakdanjik, ni vpliva na potek dneva B_28: prilagajanje službenega urnika prostočasnim aktivnostim s sestro B_32: preživljanje prostega časa s sestro B_33: prioritiziranje preživljanja časa s sestro pred svojimi željami	<u>Prilagajanje dnevnih opravil in obveznosti:</u> A_11: običajen vsakdanjik, ni vpliva na potek dneva B_28: prilagajanje službenega urnika prostočasnim aktivnostim s sestro D_18: podrobno načrtovanje izhodov F_15: prilagajanje sestrini rutini G_09: vsakdanjik ni ovira H_13: prilagajanje urnika potrebam sestre H_15: prilagajanje urnika pregledom, terapijam sestre I_19: dnevno usklajevanje I_21: usklajevanje urnikov glede na potrebe sestre

		da ne, da si raje vzamem več časa za njo.« B_34: »Če se le da, jeva skupaj, počakam, da sva obe doma.« B_37: »In tudi, če je bila možnost, da si to drugače zorganiziram, sem se odločila, da bom ostala budna in se učila, ker sem vedela, da sestra ponoči vstaja na wc, pa pije ker je žejna.« C_10: »Nikamor ne gremo z družino.« C_11: »Niti po nakupih ne moremo iti skupaj, ker K. vedno zahteva stvari in potem začne tuliti.« C_12: »Ker je na vozičku ne moremo iti v hribe.« C_13: »Zunaj tudi ne jemo, ker sestra te hrane ne more jesti, ker mora imeti vse spasirano.« D_17: »Za vsak izlet ali daljši izhod je potrebno prilagoditi njemu in njegovi fizični zmožnosti. Ker ni sposoben večjih naporov nikoli ne gremo z njim v hribe ali napornejše ture.« D_18: »Vedno naštudiramo, da je kje v bližini wc, poleti senca, da imamo zraven kaj za piti, pojesti.« F_15: »Sestra ima eno rutino in tista rutina mora takšna bit, če ne ni dobro. Vsi smo se torej prilagajali tej rutini.«	B_34: skupni obroki B_37: sestri vedno na razpolago C_10: kot družina nimajo skupnih aktivnosti C_11: ni možnosti skupnega nakupovanja C_12: fizična oviranost sestre onemogoča skupne športne aktivnosti C_13: prehranjevanje izven doma ni mogoče zaradi potreb sestre D_17: prilagajanje izletov fizičnim zmožnostim brata D_18: podrobno načrtovanje izhodov F_15: prilagajanje sestrini rutini	I_22: navajenost na prilagajanje I_28: dogovarjanje glede sprememb v dnevnem urniku <u>Preživljanje prostega časa:</u> B_32: preživljanje prostega časa s sestro B_33: prioritiziranje preživljanja časa s sestro pred svojimi željami B_34: skupni obroki B_37: sestri vedno na razpolago C_10: kot družina nimajo skupnih aktivnosti C_11: ni možnosti skupnega nakupovanja C_12: fizična oviranost sestre onemogoča skupne športne aktivnosti C_13: prehranjevanje izven doma ni mogoče zaradi potreb sestre D_17: prilagajanje izletov fizičnim zmožnostim brata I_27: nespontanost J_19: pomankanje časa preživetega s sovrstniki

		G_09: »Imamo srečo, da je sestra ovirana le duševno in nam vsakdanjik ni bil ovira.« H_13: »Motnja v duševnem razvoju je vsekakor vplivala na naš vsakdanjik, saj ga je bilo potrebno večkrat prilagoditi posebnim potrebam sestre.« H_15: »Naš družinski urnik se je prilagodil vsem pregledom, terapijam, operacijam in posebnim potrebam, ki jih je imela.« I_19: »Tako da, to usklajevanje urnikov je potekalo na dnevni ravni.« I_21: »Urnike smo vedno tako uskladili, da je bil nekdo doma, pa če starši kam grejo, sem jaz doma.« I_22: »Ampak s tem smo pač živeli in to se kar navadiš.« I_27: »Redko kdaj si namreč lahko šel tja kamor si se v tistem trenutku spomnil iti.« I_28: »In je bilo včasih težko, ko so kolegice včasih se spomnile, da gredo danes po nakupih, pa je bilo meni tisto joj jaz se moram pa še doma zmenit.« J_19: »Nisem hodila na zabave in rojstne dneve, ker sem bila raje doma z bratom in to je definitivno vplivalo na druženje s sovrstniki.«	G_09: vsakdanjik ni ovira H_13: prilagajanje urnika potrebam sestre H_15: prilagajanje urnika pregledom, terapijam sestre I_19: dnevno usklajevanje I_21: usklajevanje urnikov glede na potrebe sestre I_22: navajenost na prilagajanje I_27: nespontanost I_28: dogovarjanje glede sprememb v dnevnem urniku J_19: pomankanje časa preživetega s sovrstniki	

	Skrb za intelektualno oviranega sorojenca	A_12: »Jaz sem bila vanjo vključena posredno.« A_13: »Jaz sem skrbela, da se je oblekla v primerna oblačila, sem ji odrezala kruh, skupaj sva odšli v šolo in tudi iz šole.« A_14: »Na njo sem tudi pogledala, jo čuvala, da je prišla od točke a do točke b.« A_15: »Kdaj tudi živci popustijo ali pa njej in takrat jo moraš miriti in to je zelo izčrpajoče.« A_16: »Drugače je pa to naravno, spontano in temu ne posvečam preveč misli. Ker to je pač ena izmed mojih vlog.« A_42: »Skrb zanjo je bila večja. Vsi smo bili vanjo vključeni, posredno ali neposredno.« B_35: »Včasih sem jo tudi jaz odpeljala v šolo, velikokrat sem pa jo odšla iskat.« B_36: »Dostikrat ji pomagam pri obrokih, ji hrano pripravim, ji pomagam, sem zraven ko je.« B_38: »Jaz sem bolj za družbo, za igro, na tak način.« B_39: »Po moje bom pa morala pomagati vse več, ker tudi mami je že izčrpana po šestindvajsetih letih.«	A_12: posredna vključenost v skrb A_13: pomoč pri vsakodnevnih opravilih A_14: varstvo in spremstvo A_15: pomirjanje sestre je izčrpajoče A_16: pomoč pri skrbi je ena izmed vlog A_42: povečan obseg skrbi in vključenost vanjo B_35: spremstvo na poti v in iz šole B_36: pomoč pri pripravi hrane B_38: igra in družba B_39: vse večja potreba po vključenosti v skrb	<u>Vključenost sorojencev v skrb:</u> A_12: posredna vključenost v skrb A_42: povečan obseg skrbi in vključenost vanjo B_39: vse večja potreba po vključenosti v skrb D_19: spodbujanje k samostojnosti E_08: učenje skrbi za brata v otroštvu E_11: stalna pripravljenost za varstvo, če je potrebno F_18: ni velike vključenosti F_21: skrb za sestro v odsotnosti mame H_19: strah staršev pred preobremenjenostjo sorojenke I_23: posredna vključenost v skrb J_24:posredna vključenost v skrb <u>Način vključenosti v skrb:</u> A_13: pomoč pri vsakodnevnih opravilih A_14: varstvo in spremstvo B_35: spremstvo na poti v in iz šole B_36: pomoč pri pripravi hrane B_38: igra in družba C_05: pomoč pri premikanju sestre, pripravi hrane C_14: pomoč pri gospodinjskih opravilih C_16: pomoč pri higieni D_20: pomoč pri varstvu D_21: pomoč pri vsakodnevnih opravilih

		C_05: »Veliko ji pomagam, če jo mora dvigniti, nesti, da ji prinesem hrano.« C_14: »Kadar sem jaz doma, glede na to, da imam jaz popoldne šolo, ji pomagam glede gospodinjskih opravil.« C_16: »Ponavadi gremo k babi, pomagam ji nesti K., če smo doma ji pomagam, da jo skopava, umijeva.« D_19: »Kljub njegovi intelektualni oviranosti se ga spodbuja da sam naroči pijačo v lokalu in jo plača.« D_20: »Kljub temu sem že od nekdaj popazila nanj in pomagala pri varstvu.« D_21: »Pomagala sem mu pri oblačenju, tuširanju, včasih menjavi pleničke.« D_22: »Del skrbi nameravava s partnerjem prevzeti tudi midva sedaj s selitvijo.« D_23: »Skrbi nisem doživljala kot nekaj izrednega. Skupaj sva se vedno dobro ujela in si delala drug drugemu družbo.« E_08: »Ko pa je vstal pa sva se s starejšim bratom igrala z njim in se učila kakšno je delo z otroki, torej previjanje, hranjenje priprava na počitek, kako ga naučiti hoditi in podobno.« E_09: »Ko sta mama in očim odšla v	C_05: pomoč pri premikanju sestre, pripravi hrane C_14: pomoč pri gospodinjskih opravilih C_16: pomoč pri higieni D_19: spodbujanje k samostojnosti D_20: pomoč pri varstvu D_21: pomoč pri vsakodnevnih opravilih D_22: prevzem skrbi za brata skupaj s partnerjem D_23: skrb ne pomeni bremena temveč priložnost za druženje E_08: učenje skrbi za brata v otroštvu E_09: prevzem varstva	D_22: prevzem skrbi za brata skupaj s partnerjem E_09: prevzem varstva E_10: pomoč pri skrbi za osnovne potrebe otroka G_10: pomoč pri učenju ter higijeni G_11: spremstvo v šolo H_16: druženje, varstvo sestre H_17: pomoč pri osebni higijeni I_20: skrb in nega I_25: učna pomoč I_26: spremstvo v bolnico <u>Občutenje vključenosti v skrb:</u> A_15: pomirjanje sestre je izčrpajoče A_16: pomoč pri skrbi je ena izmed vlog D_23: skrb ne pomeni bremena temveč priložnost za druženje E_13: skrb je prinašala občutke ponosa E_14: občutki odraslosti ter odgovornosti H_06: samoumevnost skrbi za sestro H_18: skrb za sestro na lastno pobudo H_20: občutek koristnosti I_29: skrb ni breme I_30: skrb kot oblika druženja J_25: v otroštvu skrb kot igra

		trgovino sem varstvo prevzela jaz za brata in starejši brat za mlajšo sestro.« E_10: »Ko je bilo potrebno sem ga previla, nahranila, umila.« E_11: »Varstvo je še danes isto, za njega sem vedno jaz v bližini da ga popazim, če gredo v trgovino ali pa kakšen zdravnik ali kaj da so od doma.« E_13: »Ker sem bila takrat stara 9-10 let sem se počutila ponosno, da lahko čuvam dva dojenčka in za njiju skrbim.« E_14: »Dalo mi je občutek odraslosti in da lahko prevzamem odgovornost.« F_19: »Sama nisem bila veliko vključena.« F_20: »Največ sem odkar imam izpit za avto, da jo peljem na fizioterapijo na kakšen pregled.« F_21: »Če kdaj mame ni tudi jaz poskrbim za njo.« G_10: »Sama sem ji večinoma pomagala pri domačih nalogah in higienskih pripetljajih, ki jih sama ni bila sposobna še prav rešiti.« G_11: »V skrb mi je bila zaupana pot v šolo in nazaj, ko sva se skupaj vozili z avtobusom.« H_06: »Jasno se spominjam, da mi je bilo v času srednje	E_10: pomoč pri skrbi za osnovne potrebe otroka E_11: stalna pripravljenost za varstvo, če je potrebno E_13: skrb je prinašala občutke ponosa E_14: občutki odraslosti ter odgovornosti F_18: ni velike vključenosti F_20: pomoč pri transportu na fizioterapijo, k zdravniku F_21: skrb za sestro v odsotnosti mame G_10: pomoč pri učenju ter higieni G_11: spremstvo v šolo H_06: samoumevnost skrbi za sestro	

		šole nekako samoumevno, da bo sestra živela pri meni, ko starša ne bosta več zmogla skrbeti zanjo.« H_16: »Tako je moja pomoč temeljila predvsem na zadovoljevanju te sestrine potrebe, da ni bila sama. Bila sem pri njej, ko starša nista mogla biti, to je bilo potrebno npr. tudi če je šel kdo od njiju zgolj na WC.« H_17: »Ko sem bila tudi že sama odrasla oseba sem ji pomagala tudi pri osebni higieni: jo stuširala, ji umila zobe, saj sama tega ne zmore.« H_18: »V vse kar sem se vključila je bilo na mojo lastno pobudo, tako, da mi nikoli ni bilo odveč poskrbeti zanjo.« H_19: »Večja kot sem bila, več pobud sem dajala – pri čemer sta bila po mojih opažanjih starša vedno v skrbeh, da me bosta preveč obremenila, čeprav sem sama izrazila željo, da jo npr. stuširam.« H_20: »Zaradi moje lastne angažiranosti se mi niso nikoli izoblikovala kakšna negativna čustva v zvezi s tem, kvečjemu občutek koristnosti.« I_20: »Drugače pa ja, sodelovanje pri skrbi, pri negi, tu sem jaz vse sodelovala.« I_23: »Jaz sem pa tudi veliko skrbela zanjo.«	H_16: druženje, varstvo sestre H_17: pomoč pri osebni higieni H_18: skrb za sestro na lastno pobudo H_19: strah staršev pred preobremenjenostjo sorojenke H_20: občutek koristnosti I_20: skrb in nega I_23: posredna vključenost v skrb I_24: priprava hrane in osebna higiena	

		I_24: »Pomagala sem tako pri pripravi hrane, osebni higieni, kar še danes potrebuje pomoč, čeprav je kar dosti samostojna.« I_25: »Pomagala sem dosti tudi pri učenju.« I_26: »Vse no, tudi v bolnico sem šla z njo enkrat.« I_29: »Drugače pa meni ta skrb za njo ni bila nikoli tako breme.« I_30: »Jaz sem rada na nek način preživljala čas z njo in skrbela za njo in se dejansko družila z njo pa mi to ni bilo nikoli odveč.« J_24: »Tudi jaz sem bila vključena v to skrb.« J_25: »Povsod sem sodelovala, vendar je bila to zame igra.«	I_25: učna pomoč I_26: spremstvo v bolnico I_29: skrb ni breme I_30: skrb kot oblika druženja J_24:posredna vključenost v skrb J_25: v otroštvu skrb kot igra	
	Starševski odnos in družinska dinamika	A_21: »Do nje so bili bolj popustljivi in to se mi še vedno zdi, da sta preveč.« A_22: »To je bilo predvsem v situacijah, ko je ona nekaj naredila ali pa ko sva se midve skregali, so me na nek način spodbujali, da sem popustila ali odnehala in se umaknila.« A_23: »Da bi se pa kdaj počutila prikrajšano, to pa ne. Ker jaz sem tudi to razumela.« A_24: »Kdaj se ti ne zdi pravično, zaradi mene, včasih pa tudi	A_21: starši bolj popustljivi do oviranega sorojenca A_22: spodbujanje k popuščanju/odnehanju A_23: razumevanje odnosa prispeva k občutku enakopravnosti, neprikrajšanosti A_24: starši oviranemu sorojencu postavljajo prenizke standarde	<u>Odnos staršev do int. oviranega brata/sestre:</u> A_21: starši preveč popustljivi do oviranega sorojenca A_24: starši oviranemu sorojencu postavljajo prenizke standarde C_19: dobrobit intelektualno ovirane sestre je v ospredju C_30: skrb za sestro je na prvem mestu C_31: mamo najbolj skrbi, če zboli sestra C_36: starši razvajajo sestro z intelektualno oviro C_47: sestra z intelektualno oviro je na prvem mestu D_09: močna vez med mamo in bratom E_22: starša intelektualno oviranega brata ne vključujeta v

		zaradi nje. Daj postavi ji višje standarde.« B_44: »Velikokrat sem razmišljala o tem, če mogoče jaz nisem česa opažala, ker jaz se nikoli nisem počutila zapostavljeno, kakor vsi rečejo, da naj bi bilo tipično za sorojence.« B_45: »Itak je bilo vedno več pozornosti namenjene njej ampak sta nasploh moja starša zaradi vsega tega zaščitniška tudi do mene.« B_46: »Jaz pa sem šla normalno naprej v razvoju in kmalu nisem več želela te pretirane varnosti, zaščite, strahu in skrbi.« B_47: »Mislim, da moja dva tega nista čisto razumela, ker če bi imela mogoče izkušnjo z osebo brez posebnih potreb pred mano, bi mogoče meni kasneje bolj popuščala.« B_48: »Ugotavljam to, da se nisem nikoli počutila, da mi manjka kaj iz njune strani ampak zelo kmalu tega tudi nisem več potrebovala.« B_49: »Zelo hitro sem zahtevala neko tako samostojnost zase, verjetno zato, ker sem videla koliko pozornosti potrebuje sestra in, da so poskušali enako pozornost nameniti tudi meni.«	B_44: ni občutka zapostavljenosti B_45: zaščitniškost staršev do sorojenke kot posledica izkušnje z intelektualno oviranim otrokom B_46: želja po manjši skrbi staršev B_47: izkušnja intelektualne oviranosti sestre naredila vzgojo bolj strogo za sorojenko B_48: sorojenka kmalu ne potrebuje pozornosti staršev B_49: želja po samostojnosti in preusmeritvi pozornosti staršev na sestro B_50: čustveno zadovoljitev dobila pri sestri C_19: dobrobit intelektualno ovirane sestre je v ospredju C_27: razumevanje povečanega obsega skrbi in hkratno	vsakodnevne aktivnosti, opravke E_23: brat prejema več ljubezni E_25: pomilovanje s strani staršev E_50: posvečanje časa za bratov razvoj F_28: starša bolj potrpežljiva s sestro F_29: prilagajanje resnice za zaščito čustev sestre F_32: držanje obljub intelektualno oviranemu otroku, sorojencem pa ne F_69: popuščanje sestri I_42: obravnava sestre kot otroka <u>Odnos do sorojencev:</u> A_22: spodbujanje k popuščanju/odnehanju B_45: zaščitniškost staršev do sorojenke kot posledica izkušnje z intelektualno oviranim otrokom B_47: izkušnja intelektualne oviranosti sestre naredila vzgojo bolj strogo za sorojenko C_28: drugačen odnos C_43: preobremenjenost mame se odraža v odnosu do sorojenke D_29: drugačen odnos staršev D_30: pričakovanje sorojenčevega razumevanja in prilagoditve bratovim potrebam E_24: sorojenci morajo prevzeti bratovo krivdo <u>Doživljanje starševskega odnosa:</u> B_46: želja po manjši skrbi staršev B_48: sorojenka kmalu ne potrebuje pozornosti staršev A_23: razumevanje odnosa prispeva k

		B_50: »Nimam občutka, da bi mi izkazovanje čustev kdaj manjkalo, nekako sem to vse dobila pri sestri.« C_19: »Vedno misli samo na K. dobrobit, malokrat pomisli na naju s sestro.« C_27: »Jaz vem, da K. potrebuje pomoč drugih ampak zamerim pa to, da prevečkrat pomislijo nanjo pa premalokrat name ali pa na mojo sestro.« C_28: »Odnos je čisto drug.« C_30: »Mami je kar živčna, ko je bila K. bolna, stalno je govorila samo o tem koliko je K. pojedla, kako je z njo. Vidi se, da v takih primerih pozabi na vse razen na K.« C_31: »Stalno govori tudi o tem, da njo samo to skrbi kako bo s K., njej je najhuje, če je ona bolna.« C_34: »Ostanem samo jaz, ki ji karkoli pomaga in z mamo se o tem vedno kregam.« C_36: »Večkrat sem pa izpostavila, pa mi noče verjet, da K. preveč razvaja.« C_37: »Pa še to, kadar je Katja doma, mi mami stalno tarna in joka kako je njej težko, da K. sploh ne da miru. Ko pa je šla K. na par dni na morje z vrtcem je pa tarnala, da ne ve kaj bi počela sama s sabo, a je vse v redu s K.«	občutenje zapostavljenosti C_28: drugačen odnos C_30: skrb za sestro je na prvem mestu C_31: mamo najbolj skrbi, če zboli sestra C_34: konflikti z mamo glede pomoči pri skrbi za sestro C_36: starši razvajajo sestro z intelektualno oviro C_37: zaskrbljenost in preobremenjenost staršev C_43: preobremenjenost mame se odraža v odnosu do sorojenke C_47: sestra z intelektualno oviro je na prvem mestu C_68: sestrina intelektualna oviranost vpliva na družinske odnose in dinamiko	občutku enakopravnosti, neprikrajšanosti B_44: ni občutka zapostavjenosti B_49: želja po samostojnosti B_50: čustveno zadovoljitev dobila pri sestri C_27: razumevanje povečanega obsega skrbi in hkratno občutenje zapostavljenosti C_34: konflikti z mamo glede pomoči pri skrbi za sestro C_37: zaskrbljenost in preobremenjenost staršev C_74: želja po večjem razumevanju in poštenosti D_31: odnosi v družini so način življenja in nemoteči D_32: sprejemanje potrebe brata po večji pozornosti staršev E_26: v otroštvu razlike v odnosu niso opazne E_27: oddaljitev staršev ter preusmeritev pozornosti na brata E_39: pozabljanje občutkov sorojencev E_46: Usmerjena pozornost na brata prinese povečano neodvisnost od staršev F_27: starši ne delajo razlik med sorojenci F_31: pogovor z mamo o potrebah sestre prispeval k odpravljanju občutkov zapostavljenosti G_15: enako ravnanje z otroki G_16: enakomerna razdelitev pozornosti med obe hčeri H_24: ni občutenja bistvene razlike H_25: pojasnitev povečane pozornosti namenjeni sestri H_49: pozitivno odtehta negativno

		C_43: »Tud moja mami nima nekega pravilnega pristopa do mene, ravno zaradi tega ker je že vsa nekaj živčna.« C_47: »Ker itak vidim, da je K. pri njej na prvem mestu.« C_68: »Mislim pa, da je naša družinska dinamika oziroma stanje v družini v veliki meri takšno kot je, zaradi tega ker je K. invalid.« C_69: »Mislim, da bi bil tudi odnos med staršema čisto drugačen, boljši, če bi bila K. zdrava.« C_74: »Želim si tudi tega, da bi bilo več poštenosti, razumevanja, ker realno gledano tega pri nas ni.« D_05: »Dinamika naše družine je seveda od rojstva brata vedno bila prilagojena njegovim potrebam, situaciji.« D_06: »Kljub temu smo se temu vedno uspešno prilagajali.« D_08: »Vedno smo vse počeli skupaj.« D_09: »Velika je vez z mamo, ki je opazna tudi dan danes.« D_29: »Seveda je odnos staršev do mene drugačen.« D_30: »Od mene se pričakuje da bom vedno razumevajoča in se prilagodila	C_69: skrhan odnos med staršema C_74: želja po večjem razumevanju in poštenosti D_05: družinska dinamika prilagojena potrebam brata D_06: uspešno prilagajanje družine D_08: skupne aktivnosti D_09: močna vez med mamo in bratom D_29: drugačen odnos staršev D_30: pričakovanje sorojenčevega razumevanja in prilagoditve bratovim potrebam D_31: odnosi v družini so način življenja in nemoteči D_32: sprejemanje potrebe brata po večji pozornosti staršev E_22: starša intelektualno oviranega brata ne vključujeta v vsakodnevne aktivnosti, opravke E_23: brat prejema več ljubezni	I_05: dovolj pozornosti staršev I_06: opora starih staršev I_07: vsa možna podpora staršev I_40: odnos zamegljen s skrbjo I_41: enaka vzgoja I_43: razumevanja odnosa I_45: opora in povezanost z mamo J_04: potreba pomoči staršev pri postavitvi mej v odnosu z bratom J_34: občutek enakopravnosti J_35: razumevanje dejanj staršev pride z odraščanjem <u>Družinska dinamika:</u> C_68: sestrina intelektualna oviranost vpliva na družinske odnose in dinamiko C_69: skrhan odnos med staršema D_05: družinska dinamika prilagojena potrebam brata D_06: uspešno prilagajanje družine D_08: skupne aktivnosti E_49: vpliv na družinske odnose H_07: starši želijo samostojna življenja za vse svoje otroke H_23: trud za skupno preživljanje časa H_26: vključevanje sorojenke v dejavnosti s sestro H_46: vpliv intelektualne ovire na družinske odnose H_47: družinski odnosi na preizkušnji H_48: prebrodena preizkušnja poveže družino H_54: izboljšanje komunikacije I_17: organiziranost I_18: hitro usklajevanje v izrednih razmerah

		potrebam brata in dani situaciji.« D_31: »Kot pravim, je bil ta način življenja vedno del mene in se zato o naših odnosih nisem dosti spraševala.« D_32: »Od nekdaj mi je bilo jasno da potrebuje brat več pozornosti kot jaz in s tem nisem nikoli imela problemov.« E_22: »Njega na primer ne peljeta povsod zraven, kar je zelo žalostno.« E_23: »Kar se ljubezni tiče ima on največ ljubezni od svojih staršev.« E_24: »Če bratec kaj ušpiči ni nikoli nič kriv, stalno je tisti, ki ga čuva. Torej ima privilegije.« E_25: »In pa seveda po maminem in očimovem mnenju je on najbolj bogi.« E_26: »Kot otrok še nisem niti videla teh razlik.« E_27: »Res pa sta se s prihodom bratca se malo oddaljila od naju, nista bila toliko pozorna kaj midva delava ali imava narejeno nalogo ali sva jo prav naredila.« E_39: »Mislim da me nikoli ni nihče vprašal kako jaz preživljam oziroma kako se jaz počutim zdaj ko imam takšnega brata.«	E_24: sorojenci morajo prevzeti bratovo krivdo E_25: pomilovanje s strani staršev E_26: v otroštvu razlike v odnosu niso opazne E_27: oddaljitev staršev ter preusmeritev pozornosti na brata E_39: pozabljanje občutkov sorojencev E_46: Usmerjena pozornost na brata prinese povečano neodvisnost od staršev E_49: vpliv na družinske odnose E_50: posvečanje časa za bratov razvoj F_27: starši ne delajo razlik med sorojenci F_28: starša bolj potrpežljiva s sestro	J_70: večja povezanost v družini J_71: brat predstavil drugačen pogled na življenje J_72: pozitivno razmišljanje

		E_46: »Ko sem odšla v srednjo šolo sem se morala začeti sama odločati, sama skrbeti za sebe, se vzdrževati, ker je bila vsa pozornost v brata.« E_49: »Res pa vse vpliva na odnose.« E_50: »Torej več mu posvečamo svoj čas za njegov normalen razvoj.« F_27: »Drugače pa ne delata razlik med nama, ne vem, da bi rekel, da ima ona veliko več ali pa jaz veliko več enih stvari. Da bi eno od naju bolj crkljali.« F_28: »Edino veliko več potrpežljivosti imata pri njej kot pri meni. Z njo sta res zelo potrpežljiva, čisto preveč.« F_29: »Pa mogoče me moti tudi to, da ji ne povesta vedno vsega po resnici.« F_31: »Kot otrok mi je mami vse razložila, da N. rabi več skrbi, več pozornosti in ne bi rekla, da nisem razumela ali pa se počutila zapostavljeno.« F_32: »Edino kar me pa je mogoče motilo je bilo pa to, da je mami kdaj kaj obljubila Nini je to dejansko speljala, če pa je kaj obljubila meni pa tega ni storila, ker češ, da bom razumela.« F_69: »Za mene se smatra, da bom potrpela, sestri pa ne sme nihče nič reči.«	F_29: prilagajanje resnice za zaščito čustev sestre F_31: pogovor z mamo o potrebah sestre prispeval k odpravljanju občutkov zapostavljenosti F_32: držanje obljub intelektualno oviranemu otroku, sorojencem pa ne F_69: popuščanje sestri G_15: enako ravnanje z otroki G_16: enakomerna razdelitev pozornosti med obe hčeri H_07: starši želijo samostojna življenja za vse svoje otroke H_23: trud za skupno preživljanje časa H_24: ni občutenja bistvene razlike	

		G_15: »Ne, starši niso nikoli delali velikih razlik med nama.« G_16: »Seveda so več časa posvečali njenemu razvoju, ji pomagali pri učenju, ampak so vedno pazili, da so tudi meni nudili enako mero pozornosti.« H_07: »Zame in za sestro sta si želela samostojni življenji, brez da bi bili na nek način popolnoma odvisni druga od druge, pomeni, da sestra ne bo živela z mano in mojo družino, bi pa bila zelo vesela, če bi se obiskovali, tako kot vsi ostali bratje in sestre.« H_23: »Res je, da se je družinski vsakdan prilagodil zaradi sestrine motnje, vendar pa sta imela starša vedno čas tudi zame, trudila sta se, da smo bili čim več skupaj.« H_24: »Tako neke bistvene razlike v njunem odnosu kot otrok nisem čutila.« H_25: »Starša sta mi tudi razložila zakaj ona potrebuje toliko ukvarjanja, da sploh prime žlico ali da hodi na številne terapije, da bo sploh lahko hodila. Tako, da sem razumela za kaj je neka stvar pomembna.« H_26: »Poleg tega sta me poskusila vključiti v njuno ukvarjanje z njo tako, da nismo vsakdana preživljali preveč ločeno.«	H_25: pojasnitev povečane pozornosti namenjeni sestri H_26: vključevanje sorojenke v dejavnosti s sestro H_46: vpliv intelektualne ovire na družinske odnose H_47: družinski odnosi na preizkušnji H_48: prebrodena preizkušnja poveže družino H_49: pozitivno odtehta negativno H_54: izboljšanje komunikacije I_05: dovolj pozornosti staršev I_06: opora starih staršev	

		H_46: »Motnja v duševnem razvoju zelo vpliva na samo družino in odnose v njej.« H_47: »To so po mojem mnenju ključni trenutki, ki odnos postavijo na preizkušnjo.« H_48: »Če jo prebrodiš, se sam partnerski odnos in posledično celotna družina še bolj poveže.« H_49: »Res je, življenje je težje, nenehno prilagajanje in odrekanje ni enostavno, vendar ko oziroma če sprevidiš kaj dobiš v zameno in znaš tudi ceniti vrednost tega, vidiš da v končnem seštevku nikakor nisi v izgubi.« H_54: »Veliko je organizacije in prilagajanja, se pa zato družina nauči bolje komunicirati med seboj.« I_05: »S strani staršev moram reči, da se nikoli nisem počutila prikrajšane, glede njihove pozornosti.« I_06: »Imela sem res dobro oporo v starih starših.« I_07: »Jaz mislim, da dobiš toliko pozornosti kolikor starši zmorejo in pomanjkanja res nisem čutila.« I_17: »Vsi, ki nas poznajo pravijo, da smo kar taka organizirana družina.«	I_07: vsa možna podpora staršev I_17: organiziranost I_18: hitro usklajevanje v izrednih razmerah I_39: potreba sestre po večji skrbi I_40: odnos zamegljen s skrbjo I_41: enaka vzgoja I_42: obravnava sestre kot otroka I_43: razumevanja odnosa I_45: opora in povezanost z mamo J_04: potreba pomoči staršev pri postavitvi mej v odnosu z bratom J_34: občutek enakopravnosti	

		I_18: »Kadar koli pride do kake rizične, kritične situacije, se zelo hitro uskladimo.« I_39: »Res, da je ona rabila več neke skrbi, vendar ne bi pa rekla, da so starši pri vzgoji delali neke večje razlike.« I_40: »Je pa res, da je mogoče vse bolj zamegljeno s to skrbjo, ker ona vseeno rabi več neke skrbi in pri higieni ji pač moraš pomagati.« I_41: »Pri vzgoji pa res ni bilo razlike.« I_42: »To je edino kar sem jaz opazila in me je motilo no, da se pri dvajsetih z njo še vedno pogovarjajo kot, da je otrok.« I_43: »Ampak tudi to mi je bilo takrat jasno je pa bilo res, da jaz nisem povzročala dodatnih skrbi.« I_45: »Mislim, da sva se z mamo tudi povezali zaradi tega. Mislim, da sva našli več opore druga v drugi kot pa bi jo, če se to ne bi zgodilo.« J_04: »Mogoče sem jima v najstniških letih to malo zamerila, da sta pustila, da sem se toliko ukvarjala z njim saj se mi zdi, da sem zamudila pol svojega otroštva.« J_34: »Oba sva imela vse kar sva rabila in še več in mislim, da naju imajo še danes čisto enako radi.«	J_35: razumevanje dejanj staršev pride z odraščanjem J_70: večja povezanost v družini J_71: brat predstavil drugačen pogled na življenje J_72: pozitivno razmišljanje	

		J_35: »Vsak človek mora odrasti, da potem tudi lažje razume dejanja svojih staršev.« J_70: »Moja izkušnja je taka, da smo se zaradi tega bolj povezali.« J_71: »V takih situacijah je odreagiral na način, ki je bil čisto drugačen od našega in nam na ta način predstavil neke druge poglede.« J_72: »Prisili te, da razmišljaš malo drugače, bolj pozitivno.«		
	Vprašanja, skrbi, dileme	A_38: »Kako ji pomagat, kako bo v prihodnosti.« B_57: »Kar me pa trenutno najbolj bremeni pa je kaj bo z njo v prihodnosti.« B_58: »Kakšne bodo moje finance, a bodo pogoji, da bo živela pri meni in to me najbolj skrbi.« B_69: »Najbolj se mi seveda zastavljajo vprašanja kako bo v prihodnosti in vse v povezavi s tem.« B_70: »Dostikrat me tudi zanima dejanski vzrok njene oviranosti, ker smo šli na veliko preiskav, tudi na genetske preiskave, da bi se dejansko preverilo, če je kje v genetiki kaj narobe, pa bi lahko tudi sama to prenesla naprej.« B_71: »In seveda kako, se bo tudi razvijala naprej.«	A_38:nudenje pomoči in prihodnost B_57: sestrina prihodnost B_58: pogoji, da bo za sestro lahko skrbela B_69: vsa vprašanja v povezavi s prihodnostjo B_70: vzroki za intelektualno oviranost B_71: nadaljnji razvoj sestre C_58: spraševanje o tem, zakaj se je to	<u>Vprašanja o prihodnosti in skrbi:</u> A_38:nudenje pomoči in prihodnost B_57: sestrina prihodnost B_58: pogoji, da bo za sestro lahko skrbela B_69: vsa vprašanja v povezavi s prihodnostjo C_59: skrb kako bo v prihodnosti C_60: kdo bo skrbel za sestro, ko mama ne bo več zmogla D_44: skrb za fizično in zdravstveno stanje D_45: samopodoba ter duševno stanje brata E_40: skrb za brata v prihodnosti F_10: skrb za sestro v prihodnosti F_49: obrazložitev smrti staršev F_50: dednost intelektualne oviranosti G_25: skrb za sestro po smrti staršev ter sorojenke H_40: sprejetje novega družinskega člana H_41: sprejem spremembe okolja I_71: zdravstveno stanje sestre v prihodnosti

		C_58: »Najbolj se sprašujem zakaj mi, zakaj naša družina.« C_59: »Drugo kar me zelo skrbi, in skrbi tudi mojo mami, je kaj bo v prihodnosti, kako bo pol.« C_60: »Sprašujem se tudi kaj bo potem, ko bo K. starejša, kaj bo potem mami, ko bo stara in ne bo več zmogla.« C_71: »Zato me tudi zelo skrbi, da ne bom tudi jaz končala tako kot moja mami, da ne bom tudi jaz imela invalidnega otroka, ker vem pač kakšen napor je to.« D_44: »Skrb za njegovo fizično in zdravstveno stanje.« D_45: »In nenazadnje njegova samopodoba ter duševno stanje.« E_40: »Sama pa se seveda sprašujem tudi kako bo v prihodnosti. Kdo bo za njega skrbel, kako se bosta odločila mama in očim.« F_10: »Se mi zdi, da zadnja leta bolj mogoče razmišljam o tem kako bo, ko ne bo več staršev, kako bom to speljala.« F_49: »V prvi vrsti je seveda to, kaj bo ko staršev ne bo več in na kakšen način bom jaz to njej takrat razložila.« F_50: »Aja pa edino kar me še skrbi je to,	zgodilo prav v njihovi družini C_59: skrb kako bo v prihodnosti C_60: kdo bo skrbel za sestro, ko mama ne bo več zmogla C_71: zaskrbljenost, da bi sama rodila otroka z intelektualno oviro D_44: skrb za fizično in zdravstveno stanje D_45: samopodoba ter duševno stanje brata E_40: skrb za brata v prihodnosti F_10: skrb za sestro v prihodnosti F_49: obrazložitev smrti staršev F_50: dednost intelektualne oviranosti G_25: skrb za sestro po smrti staršev ter sorojenke	I_72: življenje po smrti staršev J_58: strah pred neizpolnjenimi željami brata J_59: bratovo življenje v domu, skupnosti J_60: poskrbljenost za brata J_61: zdravstveno stanje brata <u>Vprašanja o intelektualni oviri:</u> B_70: vzroki za intelektualno oviranost B_71: nadaljnji razvoj sestre <u>Dedovanje intelektualne ovire:</u> C_71: zaskrbljenost, da bi sama rodila otroka z intelektualno oviro F_50: dednost intelektualne oviranosti <u>Vprašanja o usodi:</u> C_58: spraševanje o tem, zakaj se je to zgodilo prav v njihovi družini

		da bi bilo morda dedno.« G_25: »Najbolj me skrbi njena prihodnost, ko ne bo več staršev in mene.« H_40: »Ko sem bil prvič noseča me je predvsem skrbelo, kako bo sestra sprejela novega družinskega člana.« H_41: »Trenutno je sestra v fazi, ko odhaja iz šole in se bo vključila v VDC, kar zanjo predstavlja precejšnjo spremembo. Seveda se sprašujem, kako bo tako spremembo sprejela in kako bo vplivala nanjo.« I_71: »Čeprav smo se o tem že pogovarjali me še vedno skrbi kako bo v prihodnosti, kakšno bo njeno zdravstveno stanje, ker je kar precej spastična in lahko pride en kup zdravstvenih težav.« I_72: »Pa potem tudi, kaj bo, ko staršev ne bo.« J_58: »Najbolj me je strah, tega, da se mu ne bo nikoli izpolnila želja po službi.« J_59: »Skrbi me tudi to, kaj bo z njim, ko bo šel živeti v dom, v neko skupnost.« J_60: »Vedno me bo strah, a mu je lepo, mu ni lepo, a ga stuširajo, mu pomagajo, je kdo nasilen.« J_61: »Bojim se tudi za njegovo zdravje.«	H_40: sprejetje novega družinskega člana H_41: sprejem spremembe okolja I_71: zdravstveno stanje sestre v prihodnosti I_72: življenje po smrti staršev J_58: strah pred neizpolnjenimi željami brata J_59: bratovo življenje v domu, skupnosti J_60: poskrbljenost za brata J_61: zdravstveno stanje brata	

Vpliv intelektualne oviranosti brata/sestre na sorojence	Odnos z intelektualno oviranim bratom/sestro	A_17: »Ampak ko pomislim kaj mi je pri najinem odnosu najbolj posebno je to, da je čist, svetel in pred njo sem lahko to kar sem, ni se mi treba pretvarjati.« A_18: »Kadar imam res slab dan in ob sebi ne želim nikogar, mi ona ni problem, ker mi dovoli, da sem slabe volje, žalostna, zamišljena.« A_19: »Pred njo sem res lahko sproščena, jaz sem lahko jaz, taka kot sem v tistem trenutku.« A_20: »Skupaj sva odraščali in počeli vse skupaj. Kopali sva se skupaj, igrali sva se skupaj, plavali… To naju je na nek način tudi povezalo.« B_13: »Obe sva zelo močno navezani druga na drugo.« B_14: »Lahko bi rekla, da je med nama taka obojestranska močna ljubezen, močna navezanost.« B_40: »Do nje oziroma v najinem odnosu čutim tako zelo nežno čustvo.« B_41: »To je pa res vedno bilo tako, da ona ve, da se lahko name obrne, da se lahko name zanese pa vsak dan ji povem, da jo imam rada in vedno reče da nazaj, kar pomeni saj vem.« B_42: »Pa ti gre kaj narobe, ne vem, v šoli pa se lahko obrnem	A_17: čist svetel odnos brez pretvarjanja A_18: odnos v katerem so dovoljena vsa čustva A_19: sproščenost A_20: krepitev vezi skozi skupne aktivnosti B_13: močna obojestranska navezanost B_14: močna medsebojna ljubezen B_40: občutenje nežnega čustva v odnosu B_41: sestri je opora ter vsakodnevno izraža čustva B_42: opora in zadovoljstvo	<u>Pozitivne lastnosti odnosa:</u> A_17: čist svetel odnos brez pretvarjanja A_18: odnos v katerem so dovoljena vsa čustva A_19: sproščenost B_42: opora in zadovoljstvo E_16: vir veselja in tolažbe E_18: velik vpliv sorojenke E_21: brat upošteva meje, pravila, ki jih postavi sorojenka F_26: interne šale I_14: dojemanje sestre kot odrasle osebe I_15: enakopraven, enakovreden odnos I_34: ljubeč odnos I_35: spoštovanje I_37: občudovanje in čustvena opora I_38: ljubeč odnos J_18: močno prijateljstvo J_21: brat je indikator za ljudi J_29: občutki sproščenosti J_30: sproščenost J_31: ni pretvarjanja <u>Občutenje odnosa:</u> B_13: močna obojestranska navezanost B_14: močna medsebojna ljubezen B_40: občutenje nežnega čustva v odnosu B_43: sestra ji daje občutek ljubljenosti B_51: večja navezanost na sestro kot na starša C_24: določena stopnja zaščitniškosti D_25: nežnost ter sporočanje naklonjenosti D_26: tolažba D_28: poseben in globok odnos

		nanjo, ali pa v ostalih odnosih ne najdeš nekega čistega zadovoljstva, se skregaš, ona je vedno tam.« B_43: »Ne moreš biti z njo pa ne vedeti, da te ima rada.« B_51: »Jaz sem bolj navezana nanjo kot na starša.« C_23: »Nimam kakšnega odnosa posebnega. Pozitivno je to, da je moja sestra.« C_24: »Glede na to, da izkorišča mojo mami, realno če pogledaš ovira mamino življenje, ampak ne bi pa nikoli pustila, da bi se K. karkoli zgodilo.« C_25: »Jaz sem vedno rekla, da če se mami karkoli zgodi, jaz bi K. prevzela in skrbela zanjo.« C_26: »Imam nek sestrski odnos, nimam pa nekega ljubečega odnosa, da bi se ne vem, stiskala z njo pa družila z njo.« D_16: »Neizmerno srečna sem, ker tako čuti tudi moj partner in me pri temu 100% podpira.« D_24: »Kljub razdalji ki je bila ta leta med nama sva ostala vedno povezana.« D_25: »Vedno sva se razneživa ko se vidiva. Se objameva. Si poveva, da sva drug drugemu najboljša brat in sestra.«	B_43: sestra ji daje občutek ljubljenosti B_51: večja navezanost na sestro kot na starša C_23: ni posebnega, trdnega odnosa C_24: določena stopnja zaščitniškosti C_25: pripravljenost prevzema skrbi za sestro C_26: sestrski odnos, ki ni posebno ljubeč D_16:pomembnost podpore partnerja D_24: ohranjanje povezanosti D_25: nežnost ter sporočanje naklonjenosti D_26: tolažba D_27: ohranjanje stikov prek telefona in socialnih omrežij D_28: poseben in globok odnos	E_15: največja navezanost izmed vseh sorojencev E_17: medsebojno pogrešanje E_19: močna medsebojna navezanost F_22: dober odnos F_23: občutek skrbi in odgovornosti za sestro F_25: izoblikovanje najboljšega odnosa G_13: obojestranska želja po vzpostavitvi pogovora H_08: močna navezanost H_21: lep sestrski odnos I_08: močna obojestranska navezanost I_09: neklasičen sestrski odnos I_12: zaščitniškost I_37: občutek ljubljenosti J_05: lepa naveza z bratom J_26: vir podpore J_27: nudenje podpore J_78: zaščitniškost <u>Vzpostavljanje, ohranjanje, krepitev odnosa:</u> A_20: krepitev vezi skozi skupne aktivnosti B_41: sestri je opora ter vsakodnevno izraža čustva D_16: pomembnost podpore partnerja D_24: ohranjanje povezanosti D_27: ohranjanje stikov prek telefona in socialnih omrežij E_20: vključevanje v vsakodnevne aktivnosti, opravke F_16: prinašanje daril sestri G_14: izkazovanje ljubezni z objemi in dotiki H_12: normalizacija odnosa s pomočjo selitve

		D_26: »Brat je zelo čustveno dojemljiv in vedno ve, ko je kaj narobe. Takrat me zna vedno potolažiti.« D_27: »Vsaj enkrat tedensko se pokličeva po telefonu. Stike ohranjava tudi preko Facebooka.« D_28: »Najin odnos je in vedno bo poseben in verjamem da globlji kot marsikateri drug odnos.« E_15: »Brat in jaz sva zelo povezana med sabo, najbolj izmed vseh štirih otrok.« E_16: »Najboljši je takrat ko sem jaz slabe volje me razvedri ali pa me potolaži na svoj način, me objame da kakšnega lubčka poboža po glavi.« E_17: »Ker ne živimo skupaj torej jaz živim pri svojemu očetu on pa s svojimi starši me vedno zelo pogreša in to tudi pokaže ko pridem na obisk z objemi in poljubi.« E_18: »Mene zelo posluša in me upošteva skoraj bolj kot mamo.« E_19: »En brez drugega ne moreva.« E_20: »Zanimivo je tudi ker ga jaz vedno vzamem zraven po trgovinah za razliko od mame.« E_21: »Pri meni pa se je zgleda navadil, da pač ne more dobiti vsega.«	E_15: največja navezanost izmed vseh sorojencev E_16: vir veselja in tolažbe E_17: medsebojno pogrešanje E_18: velik vpliv sorojenke E_19: močna medsebojna navezanost E_20: vključevanje v vsakodnevne aktivnosti, opravke E_21: brat upošteva meje, pravila, ki jih postavi sorojenka F_16: prinašanje daril sestri F_17: sestrino občutenje neskladja med vlogo starejše sestre ter avtoriteto, ki jo ima F_18: neupoštevanje sorojenkinih pobud, vodenja	H_22: skupna razvada, navada J_22: medsebojno sprejemanje partnerja in brata J_28: skupno preživljanje prostega časa <u>Težave v odnosu:</u> C_23: ni posebnega, trdnega odnosa C_26: sestrski odnos, ki ni posebno ljubeč F_17: sestrino občutenje neskladja med vlogo starejše sestre ter avtoriteto, ki jo ima F_18: neupoštevanje sorojenkinih pobud, vodenja F_24: obdobje slabšega odnosa G_06: odmikanje od sestre zaradi pomankanja skupnih interesov G_08: težave pri iskanju skupnih tem za pogovor G_12: obžalovanje nepogobljenega odnosa G_17: spori kot posledica pomankanja potrpljenja H_30: problem prevelike navezanosti J_12: prevelika navezanost in težave pri postavljanju mej J_32: prevelika navezanost

		F_16: »Če grem kam, vedno prinesem kaj nazaj za N.« F_17: »Zaveda pa se tudi tega, da sem jaz mlajša in, da bi mogla ona biti tista, ki meni ukazuje in ne obratno. Ko sem jo začela preraščati sem ji kaj rekla je bilo zelo narobe.« F_18: »V bistvu ni prenašala nobenega mojega vodenja, pobude.« F_22: »Najin odnos je bil vedno dober.« F_23: »Vedno sem skrbela še za Nino. Nekakšen občutek skrbi pa odgovornosti.« F_24: »Vmes pa je bilo eno obdobje, ko me ni prenašala, prav zaradi tega ukazovanja.« F_25: »Sedaj pa sva zelo fajn. Nikoli se še nisva tako dobro razumeli.« F_26: »Imava neke interne šale, ki so značilne samo za naju.« G_06: »Najprej sem se od sestre bolj odmikala, saj pri njej nisem našla prave družbe in skupnega jezika.« G_08: »Iskreno rečeno pa še dandanes težko najdeva neko temo o kateri bi se začeli pogovarjati.« G_12: »Kot sem že omenila, mi je žal, da	F_22: dober odnos F_23: občutek skrbi in odgovornosti za sestro F_24: obdobje slabšega odnosa F_25: izoblikovanje najboljšega odnosa F_26: interne šale G_06: odmikanje od sestre zaradi pomankanja skupnih interesov G_08: težave pri iskanju skupnih tem za pogovor G_12: obžalovanje nepogloblјenega odnosa G_13: obojestranska želja po vzpostavitvi pogovora G_14: izkazovanje ljubezni z objemi in dotiki G_17: spori kot posledica pomankanja potrpljenja	

		najinega odnosa nisva veliko bolj poglobili.« G_13: »Najtežje pri vsem tem mi je, da bi se obe radi pogovarjali, ampak kar ne najdeva neke skupne teme, pa še ona je zelo redkobesedna, kar se tiče njenega življenja.« G_14: »Je pa res, da ima najraje, da se stisne k meni, ko se vidimo, in to je tisto kar na koncu šteje in odtehta vse besede.« G_17: »Kot najstnica nisem imela veliko potrpljenja, zato sva se velikokrat spričkali.« H_08: »Moja navezanost nanjo se je stopnjevala do te mere, da mi je bilo tudi zelo težko, ko sva se s fantom začela pogovarjati, da se odseliva na svoje.« H_12: »Ko sem se odselila in ko s sestro nisva imeli več toliko časa za preživljanje druga z drugo, se je najin odnos s tega vidika nekako »normaliziral« in mislim, da postal tudi bolj kakovosten.« H_21: »Moj odnos z sestro je zelo lep sestrski odnos.« H_22: »Omeniti moram, da je bila najina največja razvada, da sva skupaj, sami ali s prijatelj, hodili na kavo.« H_30: »Da gre res za situacijo, ki predstavlja problem, sem odkrila	H_08: močna navezanost H_12: normalizacija odnosa s pomočjo selitve H_21: lep sestrski odnos H_22: skupna razvada, navada H_30: problem prevelike navezanosti I_08: močna obojestranska navezanost I_09: neklasičen sestrski odnos I_12: zaščitniškost I_14: dojemanje sestre kot odrasle osebe I_15: enakopraven, enakovreden odnos I_34: ljubeč odnos I_35: spoštovanje	

		šele na seminarju za sorojence.« I_08: »Je pa res, da sva bile midve in še vedno sva, precej navezani druga na drugo.« I_09: »Nimava pa takega klasičnega sestrskega odnosa.« I_12: »Pa mogoče sem bila tekom let kar malo preveč zaščitniška.« I_14: »Predvsem to, da nanjo gledam kot na neko odraslo osebo in ne kot na nekoga, ki potrebuje nego, varstvo pa je boga.« I_15: »Najin odnos postaja enakopraven, enakovreden.« I_34: »Najin odnos je precej ljubeč, tak čustven odnos.« I_35: »Tekom let se je oblikovalo tudi precej spoštovanja.« I_36: »Kolikor sem jaz pomagala pri neki skrbi zanjo, sem pa od nje res dobila tisti občutek, ko te ima nekdo res rad.« I_37: »Jaz pa jo zelo občudujem, tudi glede vsega kar je morala preživeti in tudi jaz pri njej poiščem kakšno čustveno oporo.« I_38: »Se skregava kdaj, normalno, ampak je izredno ljubeč odnos, tako bi ga opisala.« J_05: »Vse bi ponovila, izpustila bi vse zabave, vse rojstne dneve, ker ni lepše	I_36: občutek ljubljenosti I_37: občudovanje in čustvena opora I_38: ljubeč odnos J_05: lepa naveza z bratom J_12: prevelika navezanost in težave pri postavljanju mej J_18: močno prijateljstvo J_21: brat je indikator za ljudi J_22: medsebojno sprejemanje partnerja in brata J_26: vir podpore J_27: nudenje podpore	

		naveze, kakršno imava midva.« J_12: »Ker jaz sem imela tudi ideje, da brat ne bo šel v dom, da bo živel z mano, da se ne bom poročila, ne bom imela otrok. In sem se morda nanj malo preveč navezala.« J_18: »Lahko bi rekla, da mi je blizu najboljšega prijatelja.« J_21: »Brat mi je bil vedno velik indikator za ljudi. Ko vidim kako ga sprejmejo, kako se z njim razumejo.« J_22: »Pomembno je kako se partner in brat razumeta in kako se sprejemata.« J_26: »On je moje zdravilo za slabo voljo, za žalost, za jezo, za bilo kaj.« J_27: »Tudi, če se on doma ne počuti dobro, bo mene poklical. In jaz sem zelo vesela, da me ima, da ima koga, ki mu lahko potarna, se mu izpove.« J_28: »Trudim se res, da vsaj nekajkrat na leto greva kam skupaj čisto sama, da se druživa.« J_29: »Lahko se sprostim, lahko se pačim, lahko se delam norca sama iz sebe.« J_30: »Ko sem z njim se spočijem od vsega kar se mi v življenju še dogaja.«	J_28: skupno preživljanje prostega časa J_29: občutki sproščenosti J_30: sproščenost J_31: ni pretvarjanja J_32: prevelika navezanost J_78: zaščitniškost	

		J_31: »On me vidi tako kot sem, nekaj bolj globokega.« J_32: »Mislim, da bi malo mogla pretrgati to popkovino med nama.« J_78: »Do brata sem jaz bolj zaščitniška kot starši.«		
	Izoblikovanje osebnosti	A_39: »Mogoče sem morala hitreje postati bolj samostojna, ker so starši pri nekaterih stvareh morali več časa posvetiti A.« A_40: » Sem pa gotovo bolj občutljiva za te stvari, do te tematike, ali pa, če se kdo iz tega norčuje, pa da bi to nekoga prizadelo.« B_72: »Najbolj ta, kakor sem prej rekla, z vidika oblikovanja nekih vrednot.« B_73: »Prek nje mi je bila vedno pomembna ta iskrenost, ker sem vedno videla, da ona pove tko kot je in sem se potem tudi sama navadila, da se nima smisla nekaj izmišljevati, lagati.« B_74: »Izkušnja me je utrdila tudi v tej prilagodljivosti, fleksibilnosti, pripravljenosti na vse.« B_75: »Malo tudi iz slabega vidika, ker sem včasih tudi malo anksiozna, če moram imeti še nekoga v glavi, skrbeti kaj njej manjka.«	A_39: hitrejša samostojnost in skrb zase A_40: občutljivost za tematiko intelektualne oviranosti B_72: oblikovanje vrednot B_73: pomembnost iskrenosti B_74: pripravljenost na vse ter prilagodljivost B_75: anksioznost in skrb C_50: težave v partnerskem odnosu, zaprtost ter težave s sočustvovanjem	<u>Oblikovanje osebnostnih lastnosti:</u> A_39: hitrejša samostojnost in skrb zase B_72: oblikovanje vrednot B_74: pripravljenost na vse ter prilagodljivost B_75: anksioznost in skrb C_50: težave v partnerskem odnosu, zaprtost ter težave s sočustvovanjem C_61: vpliv na čustvenem področju C_63: zgodnejša samostojnost C_64: hitrejša zrelost in pomoč pri skrbstvenih delih C_66: sočutje do ljudi z intelektualno oviro C_67: razvoj empatije D_46: vpliv na izoblikovanje celotne osebnosti E_42: hitra odraslost E_43: učenje samostojnosti E_44: pridobitev samozavesti E_45: pozitiven pogled na svet F_51: samostojnost F_52: razvoj občutka skrbi F_54: učenje iskrenosti G_26: spoštovanje ljudi G_27: pridobitev potrpežljivosti G_28: izguba strahu pred drugačnim H_42: velik vpliv na oblikovanje osebnosti

		C_50: »Imam probleme v partnerskem odnosu, zelo sem hladnokrvna, ne znam se odpret, ne znam potolažit ljudi.« C_61: »Na čustvenem področju je to vplivalo name sto procentno.« C_63: »Morala sem tudi prej postati samostojna, hitro sem morala odrasti.« C_64: »Jaz pa sem videla veliko takih stvari in sem morala kar hitro dozoret in pomagat.« C_65: »Na čustvenem področju sem morala zelo hitro odrasti, nisem se dolgo časa počutila kot otrok no.« C_66: »Smilijo se mi ti ljudje no.« C_67: »Glede na to, da jaz nimam kakega prijateljskega, sestrskega odnosa z mojo sestro imam pa še vedno empatijo za druge takšne ljudi.« D_46: »Življenje z bratom me je oblikovalo v osebo kot sem v celoti.« D_47: »Vplivalo je na moj odnos do ljudi, na moj sistem vrednot, na izbiro fakultete, na izbiro poklica in na izbiro partnerja ter odločitev za življenje, kjer bom lahko vsakodnevno blizu njega.« E_41: »Ker se mi je rodil tak brat in sem hotela pomagati drugim takšnim otrokom, sem se sama	C_61: vpliv na čustvenem področju C_63: zgodnejša samostojnost C_64: hitrejša zrelost in pomoč pri skrbstvenih delih C_65: skrajšano obdobje otroštva C_66: sočutje do ljudi z intelektualno oviro C_67: razvoj empatije D_46: vpliv na izoblikovanje celotne osebnosti D_47: vpliv na izoblikovanje vrednot ter življenjske odločitve glede šolanja, poklica, izbire partnerja E_41: vpliv na izbiro nadaljnjega šolanja E_42: hitra odraslost	H_44: cenjenje majhnih stvari H_45: boljša oseba H_51: razvoj višje stopnje čustvene inteligence H_52: sprejemanje vseh ljudi H_53: pridobitev strpnosti I_73: zgodnejša samostojnost I_74: trdoživost, vzdržljivost I_75: hitra organizacija in iskanje rešitev I_76: odgovornost in vsestranska pripravljenost J_13: postavljanje drugih na prvo mesto J_33: potrebe drugih vedno na prvem mestu J_62: borbenost, iskanje pravičnosti J_63: izoblikovanje čuta za sočloveka J_66: razvoj empatije J_67: pričakovanje poštenosti pri ljudeh J_74: odprtost za vse ljudi <u>Sprejemanje življenskih odločitev:</u> D_47: vpliv na izoblikovanje vrednot ter življenjske odločitve glede šolanja, poklica, izbire partnerja E_41: vpliv na izbiro nadaljnjega šolanja E_47: vpliv na izbiro partnerja F_55: prevzem vloge predsednice društva ter učenje organizacijskih veščin H_43: prevzem odgovornosti ter določenih obveznosti H_50: osamosvojitev, osebna rast, ustvarjanje kariere J_64: motivacija za nadaljevanje šolanja

		odločila za vzgojiteljsko šolo in cilj je bil da grem naprej na faks za rehabilitacijsko pedagogiko.« E_42: »Kar hitro sem morala odrasti, saj sem pomagala skrbeti za dva mala otroka in vsa pozornost je bila namenjena njima.« E_43: »Kar mi je po eni strani odgovarjalo takrat. Saj sem se učila samostojnosti.« E_44: »Veliko bolj samozavestna sem postala, ko sem malo odrasla in ko me je bratec večkrat pohvalil.« E_45: »Začela sem gledat na svet drugače, bolj pozitivno in se mi zelo obrestuje.« E_47: »No odločitve so bile tudi glede mojih partnerjev. Ko sem jih pripeljala k bratu in so ga čudno gledali vsakič ko sva bila na obisku, sem jih enostavno odslovila. Če ne sprejemaš mojega brata potem tudi mene ne.« F_51: »Jaz mislim, da sem bila veliko prej samostojna ravno zaradi tega, ker sta mi tudi starša veliko prej pustila, da sem sama počela stvari, ker je bilo toliko več dela z sestro.« F_52: »Tudi nek občutek skrbi sem razvila.« F_53: »Pa tudi naučila sem se, da se ne smeš	E_43: učenje samostojnosti E_44: pridobitev samozavesti E_45: pozitiven pogled na svet E_47: vpliv na izbiro partnerja F_51: samostojnost F_52: razvoj občutka skrbi F_54: vpliv na oblikovanje vrednot F_54: učenje iskrenosti F_55: prevzem vloge predsednice društva ter učenje organizacijskih veščin	

		obremenjevati s tem, če imaš malo preveč kilogramov in take stvari, da nima to nobenega pomena, nobene veze.« F_54: »Zelo me je naučilo tudi iskrenosti. Ti ljudje so tako iskreni, da ne moreš verjeti. Da nisi hinavski, zahrbten, da si to kar si.« F_55: »To, da sem njena sestra me je prispevalo tudi k temu, da sem predsednica društva in ta vloga me je naučila tudi veliko drugih takih čisto življenjskih, organizacijskih veščin.« G_26: »Veliko bolj znam spoštovati ljudi, njihov trud in znanje.« G_27: »Poleg tega pa ti taka izkušnja da veliko potrpežljivosti.« G_28: »Veliko pa mi pomeni tudi, da izgubiš strah pred drugačnim.« G_29: »Ta izkušnja mi je pregnala strah do drugačnega, saj sem spoznala da je možno živeti veliko bolje in mirno, ko imaš ob sebi tako osebo.« H_42: »Menim, da je sestra oziroma njena motnja bistveno vplivala tudi na oblikovanje moje osebnosti.« H_43: »Hočeš nočeš moramo sorojenci oseb z motnjo prej odrasti, prej prevzeti določene obveznosti in	G_26: spoštovanje ljudi G_27: pridobitev potrpežljivosti G_28: izguba strahu pred drugačnim G_28: kvalitetno in mirno življenje H_42: velik vpliv na oblikovanje osebnosti H_43: prevzem odgovornosti ter določenih obveznosti H_44: cenjenje majhnih stvari H_45: boljša oseba H_50: osamosvojitev, osebna rast, ustvarjanje kariere H_51: razvoj višje stopnje čustvene inteligence H_52: sprejemanje vseh ljudi	

		prej začeti skrbeti zase.« H_44: »Naučiš se ceniti majhne stvari, stvari, ki jih ostali morda niti ne opazijo. Naučiš se biti vesel za druge ob majhnih stvareh.« H_45: »Zaradi sestre sem boljši človek, kot bi bila sicer.« H_50: »Kot že rečeno sem se hitreje osamosvojila, kar mi je pomagalo tako v osebni rasti kot tudi pri ustvarjanju kariere.« H_51: »Razvila sem višjo stopnjo čustvene inteligence in empatije ter se naučila ceniti posamezne trenutke.« H_52: »Naučila sem se sprejemati ljudi takšne kot so.« H_53: »Pomemben element je tudi ta, da sem pridobila veliko mero strpnosti.« I_73: »Prvo kot prvo sem dosti prej postala samostojna, dosti prej kot moji vrstniki in dejansko prej odrasteš.« I_74: »Stvari me težko vržejo iz tira, ker sem se že v otroštvu srečevala s takimi pretresi, ko ne veš kaj bo. Take stvari te utrdijo.« I_75: »Stvari me ne pretresejo tako hitro in se znam zelo hitro zorganizirati in iskati neke rešitve.« I_76: »Pa tudi odgovornost pa vedno	H_53: pridobitev strpnosti I_73: zgodnejša samostojnost I_74: trdoživost, vzdržljivost I_75: hitra organizacija in iskanje rešitev I_76: odgovornost in vsestranska pripravljenost J_13: postavljanje drugih na prvo mesto J_33: potrebe drugih vedno na prvem mestu J_62: borbenost, iskanje pravičnosti J_63: izoblikovanje čuta za sočloveka J_64: motivacija za nadaljevanje šolanja	

		sem v pripravljenosti na različne situacije z različnimi pripomočki.« J_13: »Vedno sem lažje dajalo kot sprejemala in to mi mogoče manjka, da bi malo več stvari zase naredila in, da bi me tudi starši malo bolj spodbujali k temu.« J_33: »Mislim, da sem zaradi brata postala oseba, ki mogoče malo preveč daje in premalo skrbi zase.« J_62: »Moram reči, da sem zaradi brata definitivno borbena, vedno iščem pravičnost.« J_63: »Definitivno me je naučil kaj je prava ljubezen in dal mi je kar ogromno ljudem manjka in to je čut za sočloveka.« J_64: »On me tudi spodbuja, da jaz nekaj naredim iz sebe, da bom lahko nekoč pomagala drugim.« J_65: »Mislim, da je iz mene naredil močno osebo, bolj močno kot bi bila, če ga ne bilo.« J_66: »Zaradi njega sem empatična, on me je naredil človeško.« J_67: »Imam pa ta problem, da od vsakega človeka potem pričakujem to čistost.« J_74: »Če ne bi imela njega, ne bi bila tako odprta za drugačne ljudi.«	J_65: močna oseba J_66: razvoj empatije J_67: pričakovanje poštenosti pri ljudeh J_74: odprtost za vse ljudi	

	Vrednote in izkušnje, znanja	A_43: »Mogoče je to ena občutljivost do tega in to, da sprejemaš drugačne.« A_44: »Mogoče bolj en posluh za sočloveka.« B_76: »Iskrenost, zaupanje.« B_77: »Pa tudi neka doslednost. Ker mi je vedno šlo na živce, ko sem opazovala starša pa njo in slučajno kdaj nista bila dosledna.« B_78: »In nasploh ta odprtost, to pa itak.« B_79: »Pa širjenje obzorij. Kaj bi pa jaz vedela, če je ne bi poznala.« B_80: »Pa ta altruizem, da res znaš poskrbet tudi za nekoga drugega in postaviti nekoga drugega pred sebe.« B_82: »In potem sem se morala tudi učiti, da pa niso vsi ljudje moja sestra in, da ne rabijo vsi toliko od mene kot ona.« C_70: »Veliko bolj cenim družino pa najbolj cenim zdravje.« C_72: »Zelo sem hvaležna tudi za čase kadar je mami vesela.« C_73: »To mi je najbolj važno in najbolj pomembno mi je tudi to, da se razumemo v družini.« D_48: »Naučila sem se biti bolj prilagodljiva.«	A_43: občutljivost ter sprejemanje drugačnosti A_44: posluh za sočloveka B_76: iskrenost, zaupanje B_77: doslednost B_78: odprtost B_79: širjenje obzorij B_80: altruizem B_82: postavljanje mej C_70: vrednotenje družine in zdravja C_72: visoko vrednotenje zadovoljstva mame C_73: pomembnost razumevanja v družini D_48: prilagodljivost D_49: sprejemanje drugačnosti ter spoštovanje vseh ljudi	<u>Pomembne vrednote:</u> B_76: iskrenost, zaupanje B_77: doslednost B_78: odprtost B_79: širjenje obzorij B_80: altruizem B_82: postavljanje mej C_70: vrednotenje družine in zdravja C_72: visoko vrednotenje zadovoljstva mame C_73: pomembnost razumevanja v družini B_50: empatija in odločnost D_51: pozitivna naravnanost in optimizem F_59: iskrenosti ter potrpežljivosti F_61: sreča in veselje F_62: nepomembnost površinskih stvari ter hvaležnost I_82: cenjenje dobrih družinskih odnosov J_73: zvestoba in iskrenost <u>Odnos do ljudi:</u> A_43: občutljivost ter sprejemanje drugačnosti A_44: posluh za sočloveka D_49: sprejemanje drugačnosti ter spoštovanje vseh ljudi I_78: spoštovanje ljudi z intelektualno oviro <u>Nova znanja in izkušnje:</u> D_52: sprejemanje srčnosti ter učenje odgovornosti D_48: prilagodljivost E_51: učenje odgovornosti ter samozavesti F_60: učenje potrpežljivosti pri delu z intelektualno oviranimi osebami

		D_49: »Prav tako bolj sprejemam drugačnost ter sem spoštljiva do vseh ljudi ne glede kakšni so.« D_50: »Mislim, da sem tudi bolj empatična in odločna.« D_51: »Brat pa me je naučil tudi tega, da je vedno dobro biti pozitivno naravnan, optimističen.« D_52: »Predvsem pa sem od njega prejela ogromno srčnosti ter se naučila odgovornosti.« E_51: »S tem sem začela postajati bolj odgovorna za vse in sem se znala postaviti za sebe in seveda za brata.« F_59: »Rekla bi, da predvsem iskrenost pa potrpežljivost.« F_60: »Ker potrebuješ pa res veliko mero potrpežljivosti. Včasih ti res preizkušajo živce.« F_61: »Pa to, da so res iskreni in veseli. Nihče ni tako srečen in vesel kot so ti ljudje.« F_62: »Pa tudi to kar sem že prej rekla, da se ne oziraš na neke površinske stvari in na to kaj ljudje mislijo in si hkrati hvaležen za to kar imaš.« I_13: »Študij specialne pedagogike mi je dal tudi to, da sem jaz mogoče malo bolj meje postavila.« I_16: »To najino enakopravnost bi	B_50: empatija in odločnost D_51: pozitivna naravnanost in optimizem D_52: sprejemanje srčnosti ter učenje odgovornosti E_51: učenje odgovornosti ter samozavesti F_59: iskrenosti ter potrpežljivosti F_60: učenje potrpežljivosti pri delu z intelektualno oviranimi osebami F_61: sreča in veselje F_62: nepomembnost površinskih stvari ter hvaležnost I_13: postavljanje mej I_16: pridobitev znanja na fakulteti I_78: spoštovanje ljudi z intelektualno oviro	I_16: pridobitev znanja na fakulteti I_79: izredne sposobnosti ljudi z intelektualno oviro I_80: višja pričakovanja, cilji J_75: iznajdljivost in trezno razmišljanje

		najbolj pripisala znanju, ki sem ga pridobila na faksu.« I_78: »Jaz bi rekla, da jih v primerjavi z drugimi vseeno jemljem z nekim večjim spoštovanjem.« I_79: »V njih vidim neke odrasle osebe, ki imajo kljub neki oviri ogromno nekih zmožnosti.« I_80: »Tudi od svojih učencev pričakujem več in jim dam več odgovornosti kot moje sodelavke.« I_81: »Bolj cenim svojo družino, svoje starše, kaj so vse uspeli narediti, doseči.« I_ 82: »Najbolj mi je pa pomembna družina, da se razumemo si stojimo ob strani in se imamo fajn.« J_73: »Definitivno zvestoba in iskrenost.« J_75: »V določenih situacijah se tudi bolj znajdem in bolj trezno razmišljam.«	I_79: izredne sposobnosti ljudi z intelektualno oviro I_80: višja pričakovanja, cilji I_82: cenjenje dobrih družinskih odnosov J_73: zvestoba in iskrenost J_75: iznajdljivost in trezno razmišljanje	
Soočanje s stresnimi situacijami	Strategije, načini spopadanja s stisko	A_25: »Zdi se mi, da kot mlajša nisem iskala nekih rešitev ali pa odgovorov kako bi situacijo spremenila, ker po moje niti nisem znala.« A_26: »Če pomislim na ta sram, ki sem ga prej omenila, vedno sem poskušala po eni strani razumeti, po drugi strani ga odstranit, na način, da sem si govorila, da je to moja sestra, taka je, nima me biti kaj sram.«	A_25: kot otrok ni znanja kako se spopasti s stisko A_26: racionaliziranje občutkov in situacij A_27: poznavanje osebnih lastnosti ter	<u>Osebne metode spopadanja s stisko:</u> A_26: racionaliziranje občutkov in situacij A_27: poznavanje osebnih lastnosti ter funkcioniranja oviranega sorojenca A_29: racionalizacija situacij B_53: tolažba sestre in močno občutenje njene žalosti D_33: predvidevanje okoliščin ter prilagodljivost E_52: spopadanje z zbadljivkami s pogovorom in razlago

		A_27: »Je pa res tudi to, da osebo spoznaš, njene navade, obnašanje, kaj jo razburi, razveseli, kako jo pomiriš. Je vedno znova zelo težko, vendar ti to znanje omogoča, da situacijo obvladuješ.« A_28: »Tisto kar sem pa osebno doživljala, se mi pa zdi, da sem bolj sama držala v sebi in se soočala s tem.« A_29: »Poskušaš stvar racionalizirati, sprašuješ se, če si prav odreagiral, kako ji pomagati v neki dani situaciji.« B_52: »Največkrat sem bila v stiski kadar je bila žalostna ali pa če jo je kaj močno bolelo.« B_53: »Takrat mi je res težko in jo načeloma poskušam potolažiti ampak sem tudi sama pri sebi potem še zelo žalostna in tudi kdaj jokam.« B_54: »Strah me je takrat, pa sama sploh nisem imela izkušnje z njenimi epileptični napadi ampak mi je samo mami povedala na približno. Ampak ravno zato ker ne vem kako naj bi to pri njej to izgledalo.« C_38: »Kakor sem prej rekla glede te razvajenosti K. in vsakič, ko pride do tega, vedno se skregam z mami.« C_39: »Jaz ji dopovedujem eno, ona meni ravno obratno in	funkcioniranja oviranega sorojenca A_28: zadrževanje občutkov v sebi ter samostojno soočenje z njimi A_29: racionalizacija situacij B_52: stisko predstavlja sestrina žalost ali bolezen B_53: tolažba sestre in močno občutenje njene žalosti B_54: strah pred neznanjem spopadanja s situacijami C_38: konfliktna soočanja z mamo glede popuščanja sestri C_39: nekonstruktivno reševanje konfliktov z mamo C_40: pregovarjanje, kreganje z mamo ob stiskah	E_53: razlaga intelektualne ovire s pomočjo brata F_34: želja pomagati, ko je sestra v stiski G_18: skupne aktivnosti H_10: udeležitev seminarja za sorojence H_11: pogovor s starši, notranji monolog ter objektivizacija situacije H_31: pogovor ter pogled z druge perspektive na stresno situacijo H_33: odprt, iskren pogovor I_48: ščitenje pred pogledi I_51: skupine za sorojence I_52: vikend seminarji za odrasle sorojence I_53: pogovor o skrbeh, težavah I_54: branje literature I_55: poistovetenje z zgodbami drugih sorojencev I_57: pogovor z očetom o občutkih strahu I_58: pogovor na seminarjih za sorojence I_59: razumevanje s strani drugih sorojencev J_38: obvladovanje lastnih reakcij J_39: sprememba perspektive dojemanja reakcij ljudi J_40: preusmeritev pozornosti k ljudem, ki brata sprejemajo J_41: novo znanje in izkušnje J_42: stik z različnimi ljudmi J_55: pogovor z osebami s podobnimi izkušnjami J_56: pogovor s sorojenci učinkovitejši J_57: izražanje čustev ter pogovor o občutkih

		ne nisem še našla načina, ki bi bil boljši.« C_40: »Če imam kakršno koli stisko se vedno najprej pogovorim z mami. Ampak to ni pogovor ampak je bolj kreganje, pregovarjanje.« C_41: »Najbolj me razume moja babi in o takih stiskah se pogovarjam tudi z njo.« C_42: »Največ podpore pa verjetno najdem v babi. Njej sem se zaupala tako o K. in o odnosu, ki ga imam z mami. Vedno je bila ona ta posrednik.« D_33: »Najbolj mi je pomagalo to, da predvidim okoliščine ter se jim znam tudi hitro prilagoditi.« D_34: »Ob stiskah sem govorila z mamo.« D_35: »Kasneje v najstniških letih pogosto z najboljšo prijateljico.« D_36: »Danes enakovredno z mamo, kot tudi partnerjem.« E_28: »V bistvu je pri njem potrebno delati vse v pozitivi in v mirnem glasu.« E_29: »Seveda se pogovorim najprej z mamo.« E_30: »Ona je vedela več kot jaz, zato mi je vedno na enostaven način razložila kako	C_41: razumevanje najde v babici C_42: vloga babice kot zaupnice in posrednice med sorojenko in mamo D_33: predvidenje okoliščin ter prilagodljivost D_34: pogovor z mamo D_35: pogovor z najboljšo prijateljico D_36: pogovor z mamo ter partnerjem E_28: pozitivna naravnanost in umirjenost E_29: pogovor z mamo E_30: iskanje nasvetov pri mami E_31: iskanje pomoči ter vzpostavljanje stika z drugimi podobnimi družinami ter sorojenci E_52: spopadanje z zbadljivkami s pogovorom in razlago	v skupinah za sorojence <u>Nekonstruktivno spopadanje s stisko:</u> A_25: kot otrok ni znanja kako se spopasti s stisko A_28: zadrževanje občutkov v sebi ter samostojno soočenje z njimi C_38: konfliktna soočanja z mamo glede popuščanja sestri C_39: nekonstruktivno reševanje konfliktov z mamo C_40: pregovarjanje, kreganje z mamo ob stiskah F_33: Vračanje pogledov ljudem, ki so strmeli <u>Situacije, ki povzročajo stisko:</u> B_52: stisko predstavlja sestrina žalost ali bolezen B_54: strah pred neznanjem spopadanja s situacijami G_19: občutki nerazumevanja s strani prijateljice H_09: tesnoba ob selitvi I_47: slabi občutki ob strmenju ljudi I_50: razlika med življenjem sorojenke in sestre <u>Pomembne osebe:</u> C_41: razumevanje najde v babici C_42: vloga babice kot zaupnice in posrednice med sorojenko in mamo D_34: pogovor z mamo D_35: pogovor z najboljšo prijateljico D_36: pogovor z mamo ter partnerjem

		odreagirati v določeni situaciji.« E_31: »Ko sem začela hoditi v srednjo šolo pa sem tudi pobrskala po internetu in seveda delila stiske tudi z drugimi starši in sorojenci, ki smo jih videli na srečanjih, vsake toliko časa.« E_52: »Zanimivo je bilo ko sem bila v osnovni šoli in so me hoteli zbadati zaradi brata. Pa sem jim razložila, da nismo sami krivi, da je prišel na svet takšen kot je in da bo normalno odrastel ampak bolj počasi.« E_53: »Seveda pa če je možnost zraven pokličem brata in da vsi vidijo, da ni to kakšen bav bav ampak čisto običajen otrok, ki potrebuje več časa, da dojame stvar.« F_33: »Samo kdaj, če smo kam šli mi je bilo neprijetno, ker so ljudje strmeli. In to mi je šlo na živce. Pa sem strmela nazaj.« F_34: »Ko je dedek umrl mi je bilo še huje no, ko sem videla kako hudo je Nini. Ker vidiš, da trpi in ne razume čisto. In potem razmišljaš kako bi ji pomagal.« F_35: »To so bili starši. Z njimi sem se vedno lahko pogovorila.« G_18: »Ampak vedno sva skupni jezik našli pred TV-jem, kjer sva se radi skupaj smejali raznim serijam.«	E_53: razlaga intelektualne ovire s pomočjo brata F_33: Vračanje pogledov ljudem, ki so strmeli F_34: želja pomagati, ko je sestra v stiski F_35: pogovor s starši G_18: skupne aktivnosti G_19: občutki nerazumevanja s strani prijateljice G_20: pogovor s starši H_09: tesnoba ob selitvi H_10: udeležitev seminarja za sorojence	E_30: iskanje nasvetov pri mami E_31: iskanje pomoči ter vzpostavljanje stika z drugimi podobnimi družinami ter sorojenci F_35: pogovor s starši G_20: pogovor s starši H_27: pogovor s starši H_32: pomembnost trdnega odnosa primarne družine H_34: pogovor z ljudmi s podobnimi izkušnjami J_06: odkrit pogovor z mamo J_43: mama posluša in razume vse težave J_44: podpora v partnerju J_45: mama najbolj razume

		G_19: »Najraje sem potarnala kakšni prijateljici, ampak tega tako ali tako ni noben razumel.« G_20: »Velikih stisk ni bilo, če pa je kakšna prišla, so mi bili vedno na voljo starši.« H_09: »Ko so se najini načrti počasi začeli realizirati, je moja tesnoba rasla, saj sem razmišljala predvsem o tem, kako bo moja odselitev vplivala na sestro.« H_10: »Ravno v tistem času sva se s fantom udeležila seminarja za sorojence, organizirala ga je Zveza društev Sožitje, kjer sem doumela, da taka navezanost ni dobra ne zame, ne za sestro.« H_11: »Potem sem morala kar nekaj časa delati na sebi, to pomeni pogovor s starši, pogovor sama s sabo, poskušanje objektivnega opazovanja situacije, da sem resnično ugotovila, da tudi preveč ljubezni ni dobro, niti zdravo.« H_27: »Za pogovor sem imela vedno na voljo starša, še posebej mamo.« H_31: »Vsi ti pogovori in odkrivanje pogledov na moje doživljanje s strani ostalih oseb, so mi pomagali, da sem tudi sama sprejela meni normalno situacijo za problematično in jo	H_11: pogovor s starši, notranji monolog ter objektivizacija situacije H_27: pogovor s starši H_31: pogovor ter pogled z druge perspektive na stresno situacijo H_32: pomembnost trdnega odnosa primarne družine H_33: odprt, iskren pogovor H_34: pogovor z ljudmi s podobnimi izkušnjami I_47: slabi občutki ob strmenju ljudi	

		pričela postopoma tudi reševati.« H_32: »Najpomembnejši je dober, trden in odkrit odnos znotraj primarne družine s starši in sorojenci.« H_33: »Le v okviru takega odnosa je možen tudi odprt in iskren pogovor, ki po mojem mnenju najbolj pomaga pri premagovanju takšnih in drugačnih stisk.« H_34: »In ravno pogovor z osebami, ki jim tvoja situacija ni tuja, je najbolj koristen, saj le tebi bližnja oseba natančno ve s kakšnimi težavami in vsakodnevnimi situacijami se spopadaš.« I_47: »In se prav spomnim, da sta bila en oče pa sin in sta se prav ustavila in sta buljila v njo. In jaz se spomnim kako mi je bilo takrat grozno.« I_48: »In postavila sem se med njo in njima, da bi jo zaščitila pred pogledi.« I_50: »Takrat se zaveš kako različno je tvoje življenje od njenega in to te zna pretresti. I_51: »Pri tem so mi dosti pomagale te skupine na Sožitju za sorojence.« I_52: »To sem hodila na te vikend seminarje namenjeni odraslim sorojencem.«	I_48: ščitenje pred pogledi I_50: razlika med življenjem sorojenke in sestre I_51: skupine za sorojence I_52: vikend seminarji za odrasle sorojence I_53: pogovor o skrbeh, težavah I_54: branje literature I_55: poistovetenje z zgodbami drugih sorojencev I_56: pogovor z drugimi sorojenci I_57: pogovor z očetom o občutkih strahu I_58: pogovor na seminarjih za sorojence I_59: razumevanje s strani drugih sorojencev J_06: odkrit pogovor z mamo	

		I_53: »In v bistvu mi je bilo že dovolj, da sem samo povedala naglas.« I_54: »Pa tudi s pisanjem magistrske mi je bilo dobro brati o tem. Marsi kje sem se prepoznala.« I_55: »In mi je bilo fajn brati od drugih zgodbe, ki so bile čisto iste oziroma zelo podobne moji.« I_56: »Pogovorila sem se z drugimi sorojenci.« I_57: »Oče je takrat prišel k meni in meni je bilo fajn, lažje, da je tudi on priznal, da ga je ravno tako strah.« I_58: »Največ pomoči pa se mi zdi, da sem dobila na teh seminarjih za sorojence, ko smo imeli te pogovore.« I_59: »Ker dejansko te lahko najbolj razume nekdo, ki se nahaja v podobni situaciji kot ti.« J_06: »Moja mama se je o tem ogromno pogovarjala z mano, o bolečinah, strahovih, vse sva se pogovarjali.« J_38: »Edina strategija, ki sem jo morala razviti je ta, da ne odreagiram z tako jezo. Jaz sem vedno na negativo odreagirala z jezo.« J_39: »Vse se je spremenilo, ko sem sama pri sebi rekla, da so drugi ljudje nestrpni, ker ne	J_38: obvladovanje lastnih reakcij J_39: sprememba perspektive dojemanja reakcij ljudi J_40: preusmeritev pozornosti k ljudem, ki brata sprejemajo J_41: novo znanje in izkušnje J_42: stik z različnimi ljudmi J_43: mama posluša in razume vse težave J_44: podpora v partnerju J_45: mama najbolj razume J_55: pogovor z osebami s podobnimi izkušnjami	

		sprejemajo drugačnosti in ne jaz ali moj brat, takrat se je zame svet obrnil.« J_40: »Od takrat manj pozornosti posvečam ljudi, ki ga ne sprejemajo in se mu posmehujejo in več tistim, ki ga sprejemajo, se z njim pogovarjajo, ga nasmejijo, pozdravijo.« J_41: »Meni je pomagalo, da sem se o tem malo bolj izobrazila, da sem se bolj aktivno vključila v Sožitje, da sem postala varuhinja.« J_42: »Stik z različnimi ljudmi mi je omogočil, da sem začela na stvar gledati drugače.« J_43: »Mama mi je zelo pomagala pri tem. Vedno je poslušala vse moje strahove, težave in jih tudi razumela.« J_44: »Velikokrat pa je danes prva oseba na katero se obrnem moj fant.« J_45: »Mama pa najbolj razume, ker najbolj pozna brata in najbolj pozna mene.« J_55: »Neverjeten občutek je, ko se ti lahko pogovarjaš z osebami, ki imajo podobne izkušnje in, ko ti dojameš, da lahko govoriš prosto.« J_56: »Drugače je, če se pogovarjaš s sorojenci kot pa s starši.«	J_56: pogovor s sorojenci učinkovitejši J_57: izražanje čustev ter pogovor o občutkih	

		J_57: »Tam sem se prvič v življenju tudi zares zjokala in spustila ven iz sebe vse breme, ki sem ga čutila.«		
	Tabuji, stereotipi	A_45: »Kot sem ti že rekla se mi zdi trapasto, če kdaj berem kakšne intervjuje, pa piše kot, da je to idealna situacija.« A_46: »Vsi bodo samo lepo izpostavljali, nihče ne upa govoriti o tem, da je težko in to izhaja iz nekega neznanja kako ravnati s takšno situacijo.« A_47: »Ljudje pa mislim, da se malo bojijo te teme in okrog nje hodijo po prstih.« B_55: »Nikoli mi pa ni bilo nerodno zaradi njene oviranosti in tudi nimam neke negativne izkušnje z znanci in bližnjimi, da bi me zafrkavali ali pa pretirano spraševali.« B_56: »Razjezil me je odziv ljudi, ker nisem mogla razumeti, kako oni ne razumejo njene oviranosti.« B_83: »Mislim, da je to dosti tabuizirana tema in ljudje na splošno mislijo, da si zato prikrajšan, če živiš z nekom takim, ampak ne vidim razloga zakaj bi bil.« B_84: »Nasploh pa ljudje ne vedo dovolj o tem.« B_85: »Mislijo, da nek intelektualni primanklјaj pomeni tudi nižjo vrednost osebe, da je	A_45: idealiziranje situacije A_46: izpostavljanje pozitivnega kot posledica neznanja ravnanja s tematiko A_47: izogibanje tematike o intelektualni oviranosti B_55: sprejemanje s strani znancev in bližnjih B_56: občutki jeze ob nerazumevanju intelektualne ovire sestre pri ljudeh B_83: tabuizirana tema, prikrajšanost sorojencev B_84: pomankanje osveščenosti ljudi B_85: intelektualni primanjkljaj pomeni nižjo vrednost osebe, nekompetentnost za življenje	<u>Najpogostejši stereotipi:</u> A_45: idealiziranje situacije A_46: izpostavljanje pozitivnega kot posledica neznanja ravnanja s tematiko A_47: izogibanje tematike o intelektualni oviranosti B_83: tabuizirana tema, prikrajšanost sorojencev B_84: pomankanje osveščenosti ljudi B_85: intelektualni primanjkljaj pomeni nižjo vrednost osebe, nekompetentnost za življenje B_90: stereotipi se z vzgojo prenašajo naprej B_91: zasmehovanost intelektualno oviranih E_48: osebe z intelektualno oviro so manj sposobne E_55: nesamostojnost, nezmožnost E_56: stalno varstvo in nadzor F_13: opravljanje stvari namesto osebe z intelektualno oviro F_64: pomilovanje G_30: nevednost ljudi o življenju z intelektualno ovirano osebo H_55: pomilovanje intelektualno oviranih ljudi I_83: katastrofiziranje in nerazumevanje I_84: nedojemanje čustvenega doživljanja sorojencev J_76: nerazumevanje življenja z intelektualno oviranim sorojencem

		nekompetenten za življenje v takem svetu.« B_86: »Tipične izjave, da bi se to spremenilo bi bile ozaveščanje ljudi.« B_87: »Mogoče prek nekih izobraževalnih delavnic.« B_88: »Vplivala bi na starše, ki tega še ne poznajo in nimajo te izkušnje.« B_89: »Pa ne z soljenjem pameti ali pa sistematičnimi predstavitvami, ampak na način, da bi se omogočili stiki med temi ljudmi, stiki z različnimi skupinami, tako da bi malo začutili, da z drugačnostjo ni nič narobe.« B_90: »Še vedno pa obstajajo neki stereotipi v medijih, različni pogledi s katerimi se ljudje srečujemo, z vzgojo pa se to samo prenaša naprej.« B_91: »Ker so osebe s posebnimi potrebami dostikrat tudi zasmehovane.« B_98: »Najbolj pa me šokira kadar slišiš negativne opazke s strani malčkov, otrok starih dve, tri leta in vidiš, da že ima vcepljene neke stereotipe, predsodke.« C_75: »Ne, ker dokler sam tega ne izkusiš ne moreš vedeti kako je to.«	B_86: ozaveščanje ljudi B_87: izobraževalne delavnice B_88: osveščanje staršev B_89: omogočanje stikov z intelektualno oviranimi B_90: stereotipi se z vzgojo prenašajo naprej B_91: zasmehovanost intelektualno oviranih B_89: omogočanje stikov z intelektualno oviranimi C_75: razumevanje intelektualne oviranosti skozi izkustvo C_80: ozaveščanje staršev D_53: dojemanje intelektualne oviranosti kot problem	<u>Občutenje soočanja s stereotipi:</u> B_55: sprejemanje s strani znancev in bližnjih B_56: občutki jeze ob nerazumevanju intelektualne ovire sestre pri ljudeh D_58: odprtost družine glede intelektualno oviranega člana B_98: stereotipi in predsodki že pri majhnih otrocih <u>Razbijanje stereotipov:</u> B_86: ozaveščanje ljudi B_87: izobraževalne delavnice B_88: osveščanje staršev B_89: omogočanje stikov z intelektualno oviranimi C_75: razumevanje intelektualne oviranosti skozi izkustvo C_80: ozaveščanje staršev D_55: vedno pogostejše izpostavljanje tematike v medijih in na socialnih omrežjih D_56: dojemanje intelektualne oviranosti je odvisno od posameznika D_57: ozaveščanje javnosti D_60: podajanje informacij o enakosti družin F_63: večje razumevanje zaradi vključenosti intelektualno oviranih oseb F_65: stik omogoča razumevanje F_66: stik z intelektualno oviranimi osebami I_85: izkušnja z ljudmi z intelektualno oviro J_77: vzpostavitev stika z ljudmi z intelektualno oviro

		C_80: »Mislim pa, da bi to morali starši razložit mlajšim otrokom, da ne bi prihajalo do žaljivih komentarjev.« D_53: »Menim, da pogosto vidijo le negativne plati in problem.« D_55: »Sama menim da je zadnjih nekaj let več govora o podobnih temah. Mediji in nenazadnje zadnja leta tudi socialna omrežja vedno pogosteje izpostavljajo takšne teme.« D_56: »Seveda je še vedno odvisno od posameznika, kaj bo slišal, videl in kako si bo posamezno zgodbo interpretiral.« D_57: »Vsekakor je potrebno dober glas širiti naprej v različnih oblikah.« D_58: »Nikoli se nismo skrivali, kot je to marsikje drugje v takšnih družinah.« D_60: »Sama sem na to ponosna in menim, da je pomembno, da ljudem pokažeš, da si družina kot vsi ostali in zato lahko delaš vse kar delajo ostale družine.« E_48: »Kot pravi družba, da so manj sposobni, to ni res. Sposobni so toliko kot se jih nauči.« E_55: »Kar se tiče življenja z njimi, nekateri mislijo, da jim vse prinesemo na pladnju in da oni samo	D_55: vedno pogostejše izpostavljanje tematike v medijih in na socialnih omrežjih D_56: dojemanje intelektualne oviranosti je odvisno od posameznika D_57: ozaveščanje javnosti D_58: odprtost družine glede intelektualno oviranega člana D_60: družine z intelektualno oviranim članom se v svojem bistvu ne razlikujejo od ostalih družin E_48: osebe z intelektualno oviro so manj sposobne E_55: nesamostojnost, nezmožnost E_56: stalno varstvo in nadzor F_13: opravljanje stvari namesto osebe z intelektualno oviro	

		sedijo in čakajo kaj bo naprej.« E_56: »Spet drugi mislijo, da moraš vedno stati za njimi in jih čuvati.« F_13: »Se mi zdi, da jim poskušam velikokrat bolj pomagati in stvari opravljati namesto njih tudi če so sami sposobni. Zato se vedno znova trudim, da se z njimi pogovarjam normalno. Se mi zdi, da večinoma ljudi tako dela.« F_30: »Sama pa mislim, da jih je potrebno jemati malo bolj resno in jim pač razložiti. Ker mislim, da bi ravno tako dojeli, mogoče ne prvič, drugič pa.« F_63: »Se mi zdi da si ljudje vedno bolj predstavljajo. Zato ker se mi zdi, da so tudi osebe s posebnimi potrebami veliko bolj vključene med ljudi kot pa so bile včasih.« F_64: »Po drugi strani pa mislim, da še vedno ne, zato ker se mi pogostokrat zgodi, da ko povem, da imam sestro s posebnimi potrebami mi ljudje rečejo o boga.« F_65: »Pri ljudeh na splošno pa se mi zdi, da če imajo stik s takšnimi osebami razumejo, če ne pa bolj ne.« F_66: »Za razbijanje stereotipov in tabujev pa mislim, da bi ljudje rabili prav stik.«	F_30: intelektualno ovirano zmožni dojemanja s pomočjo razlage F_63: večje razumevanje zaradi vključenosti intelektualno oviranih oseb F_64: pomilovanje F_65: stik omogoča razumevanje F_66: stik z intelektualno oviranimi osebami G_30: nevednost ljudi o življenju z intelektualno ovirano osebo G_32: vključevanje intelektualno oviranih med druge ljudi je sporno H_55: pomilovanje intelektualno oviranih ljudi	

		G_30: »Človek ki se s tem ni srečal, si ne more in ne zna predstavljati kakšno je lahko tako življenje.« G_32: »Razbijanje stereotipov je težko, ker se mi res ne zdi primerno, da vključujemo ljudi s posebnimi potrebami med ostale, ki tega ne razumejo, kot da bi bili razstavne lutke.« H_55: »Predvsem se mi zdi zmotno in napačno, da se ljudem te osebe smilijo.« I_83: »Eni si to res predstavljajo tako kot, da je to neka katastrofa, drugi niti nimajo enega vpogleda v to, se ne znajo vživeti v takšno situacijo in si predstavljati, da je dejansko težko.« I_84: »Pa tudi nego in to še dojamejo, čustvene stvari in doživljanja pa mislim, da si težko predstavljajo.« I_85: »Saj teh zgodb kako družine živijo je veliko ampak, da bi pa res dojel bi pa mogli z družino živet ali pa pač imet eno izkušnjo z takšnimi ljudmi, kako se skrbi zanje itd.« J_76: »Mislim, da si ljudje sploh ne znajo predstavljati.« J_77: »Jaz bi vsem, ki niso imeli nobenega stika z drugačnimi ljudmi, intelektualno oviranimi ljudmi,	I_83: katastrofiziranje in nerazumevanje I_84: nedojemanje čustvenega doživljanja sorojencev I_85: izkušnja z ljudmi z intelektualno oviro J_76: nerazumevanja življenja z intelektualno oviranim sorojencem J_77: vzpostavitev stika z ljudmi z intelektualno oviro	

		svetovala naj stopi v stik z njimi.«		
	Odziv okolice	A_48: »Po moje z nekim razumevanjem, sočutjem.« A_49: »So pa tudi takšni, ki pravijo, ah saj se da, saj vidim, da vam kar gre, ni sploh takih problemov. Kdaj imaš tudi tak odziv. Mogoče malo pokroviteljski.« B_92: »Nihče ni direktno nespoštljiv ali nesprejemljiv ali pa, da bi zaradi tega s kom izgubili stike.« B_93: »S sosedi tudi nismo nikoli imeli težav, da bi bil kakšen očiten odpor.« B_94: »Tukaj pa so ljudje včasih še vedno presenečeni pa tudi postrani pogledajo in jim je neprijetno in se ne bodo potrudili za nek pozitiven stik.« B_95: »Ko smo se preselili je bilo veliko več tega, da jih je sestrina oviranost presenetila. In takrat me je jezilo, prizadelo tudi dosti ganilo in zaskrbelo za prihodnost, spraševala sem se, če se bo to sedaj stalno dogajalo.« B_96: »Zadnjič sem jo jaz mogoče tretjič peljala v trgovino in morem reči, da so bile prodajalke kar prestrašene, pa ne zaradi sebe ampak zaradi izdelkov, pa ker je bila glasna, ne vem, da bo morda odgnala kupce. Tisto mi je bilo zelo neprijetno.«	A_48: razumevanje in sočutje A_49: pokroviteljski odziv B_92: ni nespoštljivosti ali nesprejemanja B_93: sprejemanje med sosedi B_94: ljudem je neprijetno in ne potrudijo se za pozitiven stik B_95: zaskrbljenost za prihodnost in žalost ob odzivu ljudi B_96: prestrašenost prodajalk za izdelke B_97: negativen odziv ob nerazumevanju sestrinega govora	<u>Pozitivni odzivi okolice:</u> A_48: razumevanje in sočutje B_92: ni nespoštljivosti ali nesprejemanja B_93: sprejemanje med sosedi C_79: čestitanje ljudi ob skrbi za intelektualno ovirano osebo D_58: ljudje opazovali delovanje družine D_62: občutenje sprejetosti E_54: dobri in slabi odzivi F_67: sprejemanje s strani sorodnikov G_33: Sprejemanje, razumevanje H_57: ni negativnih odzivov H_58: ni izkušnje z negativnimi komentarji J_80: družinski prijatelji sprejeli situacijo J_82: sprejetost <u>Negativni odzivi okolice:</u> A_49: pokroviteljski odziv B_94: ljudem je neprijetno in ne potrudijo se za pozitiven stik B_96: prestrašenost prodajalk za izdelke B_97: negativen odziv ob nerazumevanju sestrinega govora C_81: več soočanj s pomilovanjem kot posmehovanjem C_76:izražanje manjvrednosti intelektualno oviranih ljudi E_60: soočanje z žaljivimi komentarji F_70: težave pri vzpostavljanju stika

		B_97: »Zaradi glasnosti pa ljudje ne razumejo kaj govori ali pa, če želi komu kaj povedati, ker ona lovi ta socialni stik, si želi interakcije z ljudmi. In tega ljudje ne razumejo, ker mislijo, da se morda pritožuje in se takoj zavzamejo neko obrambno držo.« B_99: »Sedaj pa me še vedno razjezi, načeloma se ne vtikam, razen če vidim, da bi koristilo, da kaj rečem.« C_76: »Edino enkrat je bil en gospod na avtobusu, ki ni bil videti čisto pri sebi, je začel kar naenkrat vpiti nad mami, da kakšnega otroka ima, da bi bilo treba take otroke ubiti, zato, da bi lahko jaz in najmlajša sestra normalno živeli, da K. tako ali tako nima nič od življenja.« C_77: »Večkrat, ko gremo na sprehod, mlajši otroci s prstom kažejo zakaj je K. v vozičku, če je pa tako velika in moja mami potem vedno začne govoriti o tem kako jo to razjezi, kako so lahko tako nesramni, zakaj starši svojim otrokom tega ne pojasnijo.« C_79: »Veliko je tudi ljudi, ki mami častita zato, ker skrbi za K.« C_81: »Več se spomnim pomilovanja kot pa posmehovanja.« D_58: »Sedaj to opažam in vidim da so	B_99: neodzivanje na komentarje ljudi C_76:izražanje manjvrednosti intelektualno oviranih ljudi C_77: jeza ob kazanju s prstom otrok na intelektualno ovirano sestro C_79: častitanje ljudi ob skrbi za intelektualno ovirano osebo C_81: več soočanj s pomilovanjem kot posmehovanjem D_58: ljudje opazovali delovanje družine D_61: včasih potrebna razlaga vrstnikom D_62: občutenje sprejetosti	F_71: strmenje ljudi G_35: zadržan odziv ter izogibanje temi I_86: strah I_87: govorice o dogajanju I_89: pomilovanje I_90: strmenje J_81: govorice <u>Občutenje odziva okolice:</u> B_95: zaskrbljenost za prihodnost in žalost ob odzivu ljudi C_77: jeza ob kazanju s prstom otrok na intelektualno ovirano sestro E_61: občutki prizadetosti G_36: občutki jeze in žalosti I_31: želja po razumevanju potrebe po načrtovanju I_32: želja po razumevanju neobremenjenosti s skrbjo I_33: razumevanje preko izkustva I_91: strmenje prizadene, razjezi <u>Soočanje z odzivi z okolice:</u> B_99: neodzivanje na komentarje ljudi C_80: razlaga staršev svojim otrokom za preprečevanje žaljivih komentarjev D_61: včasih potrebna razlaga vrstnikom E_62: razlaga, da je družina s situacijo zadovoljna F_73: pomen predstavitve intelektualne ovire s pozitivnega vidika F_74: odziv na reakcije ljudi s pojasnjevanjem, razlago G_37: okrepitev varovalnega čuta

		bili ljudje pozorni na nas in kako funkcioniramo.« D_61: »Določene razlage sem morala dati le tu pa tam kakšnemu sošolcu v osnovni šoli.« D_62: »Menim da smo bili povsod kar dobro sprejeti. Vsaj tak občutek sem imela.« E_54: »Nekateri te otroke sprejmejo kot čisto običajne otroke, nekateri pa jih bodo zavračali vse življenje, se iz njih delali norce in podobno.« E_60: »Da je invalid, da nikoli nebo sprejet v družbi, da bo v kratkem umrl, da je čuden in podobno.« E_61: »Negativni komentarji so me kot otroka zelo prizadeli in še zdaj me ko koga slišim tako govoriti.« E_62: »Zdaj ko sem odrasla vsakemu povem, da se nam je pač tako zgodilo in da je očitno moral priti v našo družino, da nas vse poveže.« F_67: »Celo sorodstvo jo je res sprejelo nerealno dobro.« F_70: »In to je najpogosteje, da ljudje ne vedo kako bi se obnašali.« F_71: »Pa ljudje veliko strmijo kar me pa tudi kdaj že živcira no.« F_73: »Verjetno bi kdo kaj rekel, če bi jaz	E_54: dobri in slabi odzivi E_60: soočanje z žaljivimi komentarji E_61: občutki prizadetosti E_62: razlaga, da je družina s situacijo zadovoljna F_67: sprejemanje s strani sorodnikov F_70: težave pri vzpostavljanju stika F_71: strmenje ljudi F_73: pomen predstavitve intelektualne ovire s pozitivnega vidika F_74: odziv na reakcije ljudi s pojasnjevanjem, razlago G_33: Sprejemanje, razumevanje G_35: zadržan odziv ter izogibanje temi G_36: občutki jeze in žalosti	H_56: obrazložitev intelektualne oviranosti prijateljem I_88: odprtost staršev povzročila sprejemanje J_83: izobraževanje ljudi o bratovi oviri

		na slab način to predstavila.« F_74: »Da je pomembno, da nisem nesramna, stvari razložim in se hkrati postavim zase.« G_33: »Večinoma je okolica dojela situacijo in jo vzela za svojo.« G_35: »Večinoma je bil odziv ljudi zelo zadržan in je po razlagi vse nekaj poniknilo, kot da se ne bi želeli več o tem pogovarjati.« G_36: »Takrat sem bila hkrati zelo jezna, predvsem pa žalostna.« G_37: »V takih trenutkih se je še bolj okrepil varovalni čut do sestre in v tistem trenutku bi jo bila pripravljena braniti kot lev.« H_56: »Prijateljem, ki so prišli k nam na obisk, sem prej razložila, da ima sestra motnjo v duševnem razvoju in kaj to pomeni.« H_57: »Odzivi niso bili nikoli negativni.« H_58: »Nikoli nisem bila kot sestra osebe z motnjo v duševnem razvoju deležna kakšnih neprimernih komentarjev ali zbadljivk.« I_31: »Bolj sem si s strani kolegic želela neko razumevanje. One niso razumele, da se jaz v nekem trenutku ne morem kar izmisliti in iti.«	G_37: okrepitev varovalnega čuta H_56: obrazložitev intelektualne oviranosti prijateljem H_57: ni negativnih odzivov H_58: ni izkušnje z negativnimi komentarji I_31: želja po razumevanju potrebe po načrtovanju I_32: želja po razumevanju neobremenjenosti s skrbjo I_33: razumevanje preko izkustva I_86: strah I_87: govorice o dogajanju	

		I_32: »Vedno sem si želela tega razumevanja, pa da bi razumele tudi to, da zame skrb ni pomenila ovire in bremena.« I_33: »To razumevanje sem dobila šele, ko sta dve kolegici odšli kot spremljevalki na morje in potem mi je bilo res olajšanje, ko mi je ena rekla po desetih letih našega druženja, sedaj pa vidim kaj ti preživljaš, vsaka ti čast.« I_86: »Na začetku je bilo vse zelo strah. Nihče ni upal nič vprašati.« I_87: »Čudne govorice so bile, nihče si ni znal predstavljati kaj se dogaja.« I_88: »Moji starši tega niso nikoli skrivali in so bili zelo odprti glede tega in to je prispevalo k temu, da je nato začela tudi okolica tako gledati.« I_89: »Vseeno bi pa še rekla, da je v okolici ogromno še nekega pomilovanja.« I_90: »Razen tisto kar sem ti prej govorila to buljenje, to se še zdaj dogaja.« I_91: »To, da pa ljudje strmijo se pa še vedno dogaja. To me še razjezi, me prizadene, vendar dosti manj kot pa me je včasih.« J_80: »Družinski prijatelji so to sprejeli, nobeden ni obrnil hrbta.«	I_88: odprtost staršev povzročila sprejemanje I_89: pomilovanje I_90: strmenje I_91: strmenje prizadene, razjezi J_80: družinski prijatelji sprejeli situacijo J_81: govorice J_82: sprejetost J_83: izobraževanje ljudi o bratovi oviri	

		J_81: »Drugi ljudje pa so seveda govorili kar so pač govorili.« J_82: »Čeprav moram pa reči, da kakih hudih predsodkov do nas ni bilo.« J_83: »Jaz sem čutila, da razložim kaj je z bratom ampak ne, da ga opravičim ampak, da ljudi izobrazim o tem in jim povem, da to ni nič strašnega.«		
Sorojenci in pomoč	Oblikovanje pomoči	A_33: »Predvsem delo na teh občutkih s katerimi se soočamo. Da je ok, kar čutiš, lahko o tem spregovoriš, jih ne držiš v sebi.« A_34: »Hkrati pa se mi zdi tudi pomembno in dobro, da bi lahko sorojenci sodelovali pri kreiranju pomoči za ljudi s intelektualno oviro.« A_35: »Bolj kot pomoč zase bi razvila pomoč zanjo. Ker vidim, da me to po eni strani veliko bolj bremeni, ko vidim, da ji ne morem nič ponuditi.« B_63: »Predvsem to, da se tudi s starši pogovarja o tem v kakšnem položaju so sorojenci, ker mogoče se kakšnim staršem ti sorojenci preveč smilijo, kakšni mogoče sploh ne razumejo, da je tudi njim težko oziroma, da je tudi njim lepo, dobro.« B_64: »Se mi pa zdi pomembno, da se s sorojenci pogovarja tudi o tem, da ja, naj imajo tudi druge	A_33: delo na občutkih s katerimi se soočajo A_34: sodelovanje pri kreiranju pomoči za svojega oviranega brata/sestro A_35: pomoč za oviranega sorojenca je pomembnejša kot pomoč zanje B_63: ozaveščanje staršev o dobrih in težjih perspektivah položaja sorojencev B_64: spodbujanje sorojencev k vključevanju v aktivnosti neodvisne od intelektualno oviranega brata/sestre	<u>Pomoč za sorojence:</u> A_33: delo na občutkih s katerimi se soočajo B_63: ozaveščanje staršev o dobrih in težjih perspektivah položaja sorojencev B_64: spodbujanje sorojencev k vključevanju v aktivnosti neodvisne od intelektualno oviranega brata/sestre B_65: pogovor s sorojenci o težjih, neprijetnih izkušnjah B_66: pogovor o čustvih B_67: pogovor s starši o občutjih sorojencev in prepoznavanju le-teh C_51: individualna druženja med sorojenci ter njihovim bratom/sestro z intelektualno oviro C_52: strokovna pomoč pri druženju med sorojenci, osebo z intelektualno oviro ter starši C_53: pomoč že v času otroštva C_54: razlaga odnosa staršev do intelektualno oviranega otroka C_57: delo in osveščanje staršev o potrebah sorojencev

		aktivnosti, druge stvari v življenju.« B_65: »Pa, da se s sorojenci pogovarja o tem kdaj jim je najtežje ali pa neprijetno.« B_66: »Ja na tak način, bolj v obliki pogovora o njihovih čustvih.« B_67: »Sicer nimam neke širše slike, ampak mislim, da bi se s starši moralo več pogovarjati o tem kako se sorojenci zares počutijo, tako pozitivna kot tudi negativna čustva, da jih prepoznajo, se z otroki pogovorijo, jih razumejo.« C_51: »Definitivno bi jaz ustanovila to, da bi bila neka individualna druženja med sorojenci ter invalidi, recimo druženje med mano in K.« C_52: »Se pravi da bi obstajal kakor nek psiholog kjer bi se s K. ali pa z mami družile.« C_53: »Pa, da bi to začel že od malega, ker jaz sedaj tega ne znam. Jaz ne vem kaj bi delala dve uri s K.« C_54: »Najbrž je bil tudi to problem, da jaz kot majhna nisem nikoli dobila razlage zakaj mami stalno okrog nje skače, zakaj jo ima stalno v naročju.« C_57: »Mislim, da bi bilo koristno ampak, da bi se morali starši prvo spremenit in začeti delat na tem,	B_65: pogovor s sorojenci o težjih, neprijetnih izkušnjah B_66: pogovor o čustvih B_67: pogovor s starši o občutjih sorojencev in prepoznavanju le-teh C_51: individualna druženja med sorojenci ter njihovim bratom/sestro z intelektualno oviro C_52: strokovna pomoč pri druženju med sorojenci, osebo z intelektualno oviro ter starši C_53: pomoč že v času otroštva C_54: razlaga odnosa staršev do intelektualno oviranega otroka C_57: delo in osveščanje staršev o potrebah sorojencev D_42: izmenjava izkušenj ter druženje družin in sorojencev	D_42: izmenjava izkušenj ter druženje družin in sorojencev D_43: pogovor z ljudmi s podobnimi izkušnjami E_34: pomoč gledati na intelektualno oviro s pozitivnega vidika E_35: delavnice za izpopolnjevanje pogovora med intelektualno oviranimi osebami ter njihovimi sorojenci F_42: pogovor z drugimi sorojenci F_43: izmenjava izkušenj ter druženje z drugimi sorojenci F_44: mesečna srečanja sorojencev F_45: spodbujanje staršev k vključevanju sorojencev v pomoč, ki je namenjena njim G_23: pomoč prek socialnih omrežij G_31: srečevanje z drugimi sorojenci oseb z intelektualno oviro H_38: seminarji, druženja sorojencev I_70: kolonija za mlajše sorojence J_50: center in telefonska linija za sorojence J_51: tedenska ali mesečna srečanja J_52: pomoč, ki je vedno na voljo <u>Pomoč za osebe z intelektualno oviro:</u> A_34: sodelovanje pri kreiranju pomoči za svojega oviranega brata/sestro A_35: pomoč za oviranega sorojenca je pomembnejša kot pomoč zanje I_62: vključevanje sorojencev v pomoč za intelektualno ovirane osebe I_63: strokovnjaki lažje komunicirajo s sorojenci kot s starši

		šele nato pa bi stopila v igro kakršna koli druga pomoč.« D_42: »Mogoče pomoč v smeri izmenjave izkušenj ali pa samo druženje družin, sorojencev.« D_43: »Nekdo, ki se nahaja v podobnem položaju kot si sam, ti lažje svetuje, te podpira in seveda tudi razume.« E_34: »Sorojencem bi pomagala, da začnejo bolj pozitivno gledati na svet in s tem tudi na svojega bratca oziroma sestro.« E_35: »Oblikovala bi delavnice za izpopolnjevanje pogovora z sorojenci.« F_42: »Mene bi bolj zanimale izkušnje drugih sorojencev, da se malo bolj z drugimi pogovarjaš, da imaš sebi enake ljudi.« F_43: »Da bi eden z drugim malo več delali, izmenjali izkušnje, pa kako se kdo počuti pa na koncu koncev lahko tudi čisto neke druge teme, ki se tega ne tičejo.« F_44: »Da ne bi bilo enkrat na leto ampak na primer vsaj enkrat na mesec, pa bi se takrat kaj skupaj počelo, kakšne skupne aktivnosti.« F_45: »Mogoče bi bilo dobro, da bi se že starše spodbujalo, da vključijo tudi preostale otroke.«	D_43: pogovor z ljudmi s podobnimi izkušnjami E_34: pomoč gledati na intelektualno oviro s pozitivnega vidika E_35: delavnice za izpopolnjevanje pogovora med intelektualno oviranimi osebami ter njihovimi sorojenci F_42: pogovor z drugimi sorojenci F_43: izmenjava izkušenj ter druženje z drugimi sorojenci F_44: mesečna srečanja sorojencev F_45: spodbujanje staršev k vključevanju sorojencev v pomoč, ki je namenjena njim G_23: pomoč prek socialnih omrežij G_31: srečevanje z drugimi sorojenci oseb z intelektualno oviro	I_64: pogled na intelektualno ovirane z vidika opolnomočenja I_65: manjša popustljivost s strani sorojencev I_66: iskrenost sorojencev

		G_23: »Dandanes se ljudje najraje poslužijo zaprtih skupin na socialnih omrežjih, zato tudi sama menim, da bi bila to najboljša rešitev.« G_31: »Najbolj zanimivo je srečati ostale, ki so se tudi soočili s tem, ker lahko najdeš skupni jezik brez posebnega truda.« H_38: »Vsekakor sem velik pristaš različnih seminarjev oziroma druženj sorojencev.« I_62: »Marsi kdaj bi bilo lahko strokovnjakom, ki delajo z otroci, ki imajo intelektualno oviro dosti lažje, če bi malo sorojence bolj vključili, povprašali.« I_63: »Meni je en zdravnik prav rekel, da se z mano lažje pogovarja kot z mamo.« I_64: »Sorojenci jih vidijo bolj z nekega takega vidika opolnomočenja. Da jih vidijo bolj kot sebi enake.« I_65: »Starši jih velikokrat vidijo bolj kot otroke, sorojenci pa do njih znajo biti tudi bolj strogi kot starši, manj popustljivi.« I_66: »Pa mislim, da so tudi bolj iskreni. Povedo vse, ne skrivajo.« I_70: »Letos imamo prvič kolonijo za sorojence, ki jo bova	H_38: seminarji, druženja sorojencev I_62: vključevanje sorojencev v pomoč za intelektualno ovirane osebe I_63: strokovnjaki lažje komunicirajo s sorojenci kot s starši I_64: pogled na intelektualno ovirane z vidika opolnomočenja I_65: manjša popustljivost s strani sorojencev I_66: iskrenost sorojencev I_70: kolonija za mlajše sorojence J_50: center in telefonska linija za sorojence J_51: tedenska ali mesečna srečanja J_52: pomoč, ki je vedno na voljo	

		vodili z eno psihologinjo.« J_50: »Če bi imela vse možnosti bi odprla nek center, temu bi namenila telefonsko linijo, ki bi bila na voljo 24 ur.« J_51: »Srečevali bi se lahko tedensko ali pa vsaj mesečno.« J_52: »Na voljo bi morali imeti pomoč kadar jo potrebujejo.«		
	Nasvet sorojencem	A_30: »Mislim, da je zelo pomembno to, da isto kot poskrbi za to osebo, mora poskrbeti tudi zase.« A_31: »Pa mislim, da mogoče vsa ta čustva, ki jih ti preživljaš ob eni drugačnosti, predvsem negativa, da so normalna.« A_32: »Da se ti ni treba počutit krivega oziroma, da se znaš s temi občutki soočat, jih ozavestit, predelat oziroma iz njih narediti nekaj pozitivnega. In mislim, da bi tudi največ podpore nudila na tem področju.« B_60: »In bi mogoče tu rekla naj se o tem čim več pogovarjajo, z različnimi ljudmi, če jim bo tako lažje.« B_61: »Predvsem pa bi jim rekla to, da od njih ni pričakovano ali pa zahtevano, da bodo skrbeli.« B_62: »Oziroma, če se doma tako dogovorijo, potem ja, ampak, da ni	A_30: skrb zase A_31: vsa čustva so normalna in dovoljena A_32: podpora na področju soočanja s čustvi ter preokvirjanja le-teh B_60: pogovor B_61: skrb za intelektualno oviranega sorojenca ni njihova dolžnost B_62: skrb ni dolžnost ampak je kljub temu najboljši in najpomembnejši del življenja	<u>Področje osebne ravni:</u> A_30: skrb zase A_31: vsa čustva so normalna in dovoljena A_32: podpora na področju soočanja s čustvi ter preokvirjanja le-teh B_60: pogovor B_61: skrb za intelektualno oviranega sorojenca ni njihova dolžnost C_44: krotenje jeze v najstniških letih C_48: pogovor in pomiritev sorojencev, ki se počutijo zapostavljene D_37: pomembno je, da se ne počuti zapostavljenega D_38: vključenost ter sodelovanje na lastno željo F_36: sprejetje situacije H_36: vzpostavitev notranjega monologa H_37: delo na sebi I_67: mnenje strokovnjakov ni vedno pravo, najboljše I_68: iskanje pomoči pri drugih sorojencih in starših I_69: iskanje pomoči J_46: uživanje v življenju J_48: sprejemanje lastnega življenja

		zares to njihova dolžnost, ampak bi jim kljub temu vseeno rekla, da je to najboljši del mojega življenja in je bil in tudi je še najpomembnejši del.« C_44: »Glede na to, da sem jaz bila zelo huda pubertetnica, najstnica bi ji prvo kot prvo rekla, da naj malo bolj kroti jezo, naj ne bo takoj zadirčna.« C_45: »Prvo kar bi rekla, naj več pomaga.« C_46: »Rekla bi tudi naj se več ukvarja s svojim bratom ali sestro, ker takoj vidim, da je mama boljše volje, če se jaz ukvarjam s K.« C_48: »Če bi se nekdo znašel v taki situaciji kot jaz in bi se počutil zapostavljeno bi se poskušala z njim pogovorit in ga pomirit.« D_37: »Za osebo, ki živi s sorojencem s tako ali drugačno oviranostjo je pomembno da se kljub svojemu prilagajanju in odrekanju pomembno, da se ne počuti zapostavljeno in manj pomembno.« D_38: »Važno je tudi, da je del rešitve, ker sama tako želi in ne ker je k temu prisiljena.« D_39: »Vsekakor pomagajo pri tem odprti pogovori z udeleženimi in najbližjimi.«	C_44: krotenje jeze v najstniških letih C_45: pomoč staršem C_46: druženje z intelektualno ovirano sestro C_48: pogovor in pomiritev sorojencev, ki se počutijo zapostavljene D_37: pomembno je, da se ne počuti zapostavljenega D_38: vključenost ter sodelovanje na lastno željo D_39: odprt pogovor z udeleženimi in najbližjimi E_32: z intelektualno oviranim otrokom se bo družina povezala E_33: pozitivna naravnanost ter umirjeno delo z bratom/sestro	J_49: zaupanje stisk in misli nekomu <u>Področje družinskih odnosov:</u> C_45: pomoč staršem D_39: odprt pogovor z udeleženimi in najbližjimi E_32: z intelektualno oviranim otrokom se bo družina povezala F_37: pomoč staršem pri vzgoji in skrbi H_35: vzpostavitev odkritih odnosov z bližnjimi <u>Soočanje z intelektualno oviranostjo brata/sestre:</u> B_62: skrb ni dolžnost ampak je kljub temu najboljši in najpomembnejši del življenja C_46: druženje z intelektualno ovirano sestro E_33: pozitivna naravnanost ter umirjeno delo z bratom/sestro F_38: razumevanje potreb brata/sestre F_39: dojemanje intelektualno oviranega brata/sestre kot enakopravnega G_21: vzpostavitev trdnega odnosa in vezi z intelektualno oviranim sorojencem G_22: učenje intelektualno oviranega sorojenca različnih veščin J_47: sprejemanje ljubezni sorojenca z intelektualno oviro

		E_32: »In če si v podobni situaciji pozabi na vse skrbi. Otrok bo poskrbel, da bo celotna družina povezana med sabo.« E_33: »Najbolj pomembno je, da z njim delaš s pozitivno in da sam ne postaneš živčen in nervozen. Lepo počasi in pozitivno.« F_36: »Naj sprejme situacijo, osebo tako kot je.« F_37: »Pa to, da naj pomaga, če je kaj za pomagat glede vzgoje, življenja, skrbi.« F_38: »Predvsem pa to no, da naj poskuša razumeti potrebe sestre ali pa brata pa kaj on rabi.« F_39: »Pa to naj ga vzame kot za sebi enakega. Naj ne ravna z njim kot z otrokom.« G_21: »Najprej bi ji svetovala, naj poskuša splesti res trdno vez in zaupanje s to osebo, ker to je vse kar na koncu šteje.« G_22: »Potem pa bi ji svetovala, naj jo skuša čim več naučiti, ker ji bo ta oseba res hvaležna.« H_35: »Moj nasvet je torej poskusiti najprej vzpostaviti odkrite in iskrene odnose s svojimi bližnjimi, da se lahko kasneje o vseh težavah brez zadržkov pogovorite.« H_36: »In hkrati enako pomembno, če ne še pomembnejše je	F_36: sprejetje situacije F_37: pomoč staršem pri vzgoji in skrbi F_38: razumevanje potreb brata/sestre F_39: dojemanje intelektualno oviranega brata/sestre kot enakopravnega G_21: vzpostavitev trdnega odnosa in vezi z intelektualno oviranim sorojencem G_22: učenje intelektualno oviranega sorojenca različnih veščin H_35: vzpostavitev odkritih odnosov z bližnjimi H_36: vzpostavitev notranjega monologa H_37: delo na sebi I_67: mnenje strokovnjakov ni vedno pravo, najboljše	

		pogovarjanje s samim seboj.« H_37: »Delo na sebi je ključnega pomena, saj mora vsak človek sam zase sprejeti življenje, ki mu je bilo dano, skupaj z vsemi morebitnimi ovirami in ljudmi, ki so v njem.« I_67: »Da mogoče ni treba vedno poslušati strokovnjakov kaj govorijo, ker mislim, da se še vedno zelo gleda na družino, ki ima takega otroka z nekega patološkega vidika.« I_68: »Pa, da se ob kakih stiskah v prvi vrsti obrne na kakšne sorojence in na starše.« I_69: »Naj si sorojenci res poiščejo pomoč, ko jo potrebujejo.« J_46: »Rekla bi, da naj uživa vsak dan, sam ali z družino.« J_47: »In naj se ne boji sprejemati ljubezni, ker to nekaj najčistejšega, kar bo sorojenec dobil v svojem življenju.« J_48: »Prav tako naj sprejme svoje življenje, ker ti je dano z namenom.« J_49: »Bolj konkretno bi svetovala predvsem to, da naj svoje stiske in misli nekomu zaupa in naj jih ne drži v sebi.«	I_68: iskanje pomoči pri drugih sorojencih in starših I_69: iskanje pomoči J_46: uživanje v življenju J_47: sprejemanje ljubezni sorojenca z intelektualno oviro J_48: sprejemanje lastnega življenja J_49: zaupanje stisk in misli nekomu	
	Seznanjenost s ponudbo pomoči za sorojence	A_36: »Z vrsto pomoči, ki bi bila namenjena meni pa res nisem seznanjena.«	A_36: neseznanjenost s pomočjo	<u>Stopnja seznanjenosti:</u> A_36: neseznanjenost s pomočjo

		A_37: »Tudi zanimala se nisem za kakšno vrsto pomoči, ki bi bila zame.« B_68: »S kakšno vrsto pomoči, ki pa bi bila namenjena prav sorojencem pa nisem bila nikoli seznanjena.« C_56: »Še nikoli pa tudi nisem slišala, da bi obstajala kakršna koli vrsta pomoči, ki bi bila za brate in sestre invalidnih.« D_07: »Posledično smo bili vsi od malega aktivno vpleteni tudi v društvo Sožitje, kjer smo se povezoval tudi z drugimi družinami v podobni situaciji.« D_40: »Sama nisem bila nikoli del kakšne pomoči za njih. Ne vem če sem jo sploh potrebovala.« D_41: »Menim, da so bili odnosi doma vedno tako dobri ter odprti, da nikoli nisem čutila potrebe po pomoči zase.« E_36: »Bili pa smo vključeni v društvo Sožitje, kjer smo si izmenjavali izkušnje.« E_37: »Bratec je tudi hodil na seminarje z sestro, starejšim bratom, mamo in njegovim očetom. Jaz nisem nikoli imela sreče, da bi šla zraven, saj me nikoli niso povabili, da grem zraven njih.« E_38: »Jaz osebno nisem seznanjena z kakršno koli vrsto pomoči, ker niti nikoli	A_37: nezanimanje za ponudbo pomoči za sorojence B: 68: neseznanjenost s pomočjo za sorojence C_56: neseznanjenost s pomočjo za sorojence D_07: aktivna vključenost družine v društvo Sožitje D_40: posebna pomoč za sorojence ni bila potrebna D_41: zaradi dobrih in odprtih odnosih doma dodatna podpora ni bila potrebna E_36: izmenjava izkušenj v društvu Sožitje E_37: neuresničena želja po udeležbi seminarjev z družino E_38: ne seznanjenost s pomočjo namenjene sorojencem F_40: prostor za izboljšanje pomoči	A_37: nezanimanje za ponudbo pomoči za sorojence B: 68: neseznanjenost s pomočjo za sorojence C_56: neseznanjenost s pomočjo za sorojence E_38: ne seznanjenost s pomočjo namenjene sorojencem G_24: neseznanjenost s pomočjo H_39: seznanjenost z drugimi oblikami pomoči prek društva Sožitje J_53: slaba ozaveščenost sorojencev o pomoči J_54: ne seznanjenost z obstojem seminarjev za sorojence J_54: ne seznanjenost z obstojem seminarjev za sorojence <u>Vključenost v programe pomoči:</u> D_07: aktivna vključenost družine v društvo Sožitje E_36: izmenjava izkušenj v društvu Sožitje E_37: neuresničena želja po udeležbi seminarjev z družino H_28: udeleževanje seminarjev H_29: udeleževanje seminarjev za sorojence J_23: vikend seminarji za sorojence, ki omogočajo druženje ljudi z podobnimi izkušnjami <u>Potreba po pomoči za sorojence:</u> D_40: posebna pomoč za sorojence ni bila potrebna D_41: zaradi dobrih in odprtih odnosih doma dodatna podpora ni bila potrebna F_46: ni pomoči za mlajše sorojence

		mama ni omenila kakšne.« F_40: »Ima pa društvo Sožitje že oblikovano neko pomoč za sorojence ampak mene ni prepričalo.« F_41: »Se mi zdi, da je preveč poudarka na teh predavanjih.« F_46: »Ko sem bila pa majhna pa ne vem, če je bilo kaj namenjeno sorojencem.« F_47: »Mislim, da je fokus še vedno na osebah z motnjo.« F_48: »Se mi zdi, da tudi starši, vsaj na začetku, niti ne razmišljajo toliko o tem, ker imajo toliko dela, enih novih informacij, ki jih morajo predelat.« G_24: »Ne, zadnja leta sta z mamo vključeni v Sožitje, prej pa tega ni bilo.« H_28: »Kot družina pa smo hodili tudi na razne vikend seminarje v okviru zveze društev Sožitje, kjer sem spoznala druge družine, podobne naši.« H_29: »Kasneje sem začela tudi obiskovati posebne seminarje za sorojence, ki veliko pripomorejo k lažjemu dojemanju oz. sprejemanju situacije v kateri smo.« H_39: »Po mojem mnenju je dejavnost, ki jo ta društva opravljajo v veliko pomoč in uteho, hkrati	F_41: poudarek na strokovnih predavanjih F_46: ni pomoči za mlajše sorojence F_47: največ pomoči namenjene intelektualno oviranim osebam F_48: starši ne razmišljajo o pomoči za sorojence G_24: neseznanjenost s pomočjo H_28: udeleževanje seminarjev H_29: udeleževanje seminarjev za sorojence H_39: seznanjenost z drugimi oblikami pomoči prek društva Sožitje I_60: vpliv smeri študija na iskanje pomoči	I_93: začetki iskanja pomoči v puberteti <u>Opažanja sorojencev:</u> F_40: prostor za izboljšanje pomoči F_41: poudarek na strokovnih predavanjih F_47: največ pomoči namenjene intelektualno oviranim osebam F_48: starši ne razmišljajo o pomoči za sorojence I_60: vpliv smeri študija na iskanje pomoči I_61: smer študija vpliva na odprtost izražanja čustev I_92: večja ozaveščenost staršev I_94: prvi korak mora storiti kdor pomoč nudi

		se preko njih seznaniš tudi z vsemi ostalimi oblikami pomoči, ki so ti na voljo.« I_60: »Mislim pa da je razlika med sorojenci, ki smo študirali v to smer in si znamo pomoč poiskat sami in pa med tistimi, ki so morda malo bolj zadržani.« I_61: »Ker preko študija si ti vseeno prideš na jasno glede nekih stvari in začneš malo na sebi delat, postaneš malo bolj odprt, malo več o svojih čustvih govori.« I_92: »Starši so danes postali bolj ozaveščeni o tem in se bolj s tem ukvarjajo kot včasih.« I_93: »Sami sorojenci pa se mi zdi, da začnejo iskati pomoč bolj v temu obdobju pubertete.« I_94: »Mislim, da iščejo pomoč, ni pa tako, da bi direktno rekli. Bolj se mi zdi, da čakajo, da boš ti naredil prvi korak.« J_23: »Zato so mi tudi zelo všeč ti seminarji za sorojence, ker se dobimo vsi enaki na kupu in se lahko o tem pogovarjamo.« J_53: »Največji problem pa mislim, da je nevednost. Premalo informacij.« J_54: »Jaz prvih dvajset let sploh nisem vedela, da obstajajo kaki seminarji za sorojence.«	I_61: smer študija vpliva na odprtost izražanja čustev I_92: večja ozaveščenost staršev I_93: začetki iskanja pomoči v puberteti I_94: prvi korak mora storiti kdor pomoč nudi J_23: vikend seminarji za sorojence, ki omogočajo druženje ljudi z podobnimi izkušnjami J_53: slaba ozaveščenost sorojencev o pomoči J_54: ne seznanjenost z obstojem seminarjev za sorojence	