Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lara Ravšelj

Izkušnje sorojencev v družinah z otroki z ovirami, ki so vključeni v društvo Meander

Diplomsko delo

Ljubljana, 2019

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lara Ravšelj

Izkušnje sorojencev v družinah z otroki z ovirami, ki so vključeni v društvo Meander

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Mojca Urek
So-mentor: as. dr. Gašper Krstulović

Ljubljana, 2019

ZAHVALA

Najprej bi se rada zahvalila vsem sorojencem, ki so me skozi pripovedi popeljali v njihov svet doživljanja izkušnje sobivanja v družini z otrokom z ovirami. Hvala tudi ostalim družinskim članom, ki so vključeni v društvo Meander in strokovni delavki Geni za pripravljenost na sodelovanje.

Za mentorstvo in strokovno podporo se iskreno zahvaljujem mentorjema doc. dr. Mojci Urek ter as. dr. Gašperju Krstuloviću.

Nazadnje pa bi se še posebej rada zahvalila staršema, Magdi in Marku, za podporo in spodbudo pri vseh študijskih in ob študijskih dejavnostih, ki jih ni bilo malo.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Avtorica: Lara Ravšelj

Naslov diplomskega dela: Izkušnje sorojencev v družinah z otroki z ovirami, ki so vključeni v društvo Meander

Ime in priimek mentorice: doc. dr. Mojca Urek

Ime in priimek so-mentorja: as. dr. Gašper Krstulović

Kraj: Ljubljana

Leto: 2019

Število strani: 81, število tabel: /, število prilog: 1

Povzetek:

Diplomska naloga se osredotoča na izkušnje sorojencev, ki sobivajo v družini z otrokom z ovirami. Ovira ima v družini močan vpliv na spremenjeno družinsko dinamiko, kar intenzivno občutijo tudi sorojenci brez ovir. Zaradi podrtih pričakovanj in novih izzivov, ki jih družini tovrstna izkušnja prinaša, so sorojenci pogosto pozabljena kategorija. Naloga opisuje različne koncepte oviranosti v družini ter opozarja na t. i. vlogo mladih negovalcev, katera lahko na različne načine zaznamuje posamezna področja življenja sorojencev brez ovir. Prav tako opisuje možne oblike podporne mreže, ki so jim na voljo. Namen dela je jasnejše prikazati življenje sorojencev, ki se v primerjavi z življenji njihovih vrstnikov na določenih področjih precej razlikuje. V delo je vključena tudi kvalitativna raziskava, katere rezultati so pridobljeni z izvedbo osmih intervjujev. Sogovorniki so sorojenci otrok z ovirami, ki so vključeni v društvo Meander. Sinteza z raziskavo pridobljenih rezultatov je podrobneje prikazala tako pozitivne kot negativne izzive, s katerimi se otroci in mladostniki vsakodnevno srečujejo skozi izkušnjo sobivanja z osebo z ovirami.

Ključne besede: sorojenci otrok z ovirami, družina, izkušnje, podpora

Author: Lara Ravšelj

Title of Graduation Thesis: Experiences of siblings in families with children with disabilities in organization Meander

Name of mentor: doc. dr. Mojca Urek

Name of co-mentor: as. dr. Gašper Krstulović

Location: Ljubljana

Year: 2019

Number of pages: 81, Number of tables: /, Number of appendixes: 1

Summary:

A thesis focuses on the experience of the siblings who coexist in a family with a special needs child. A disability influences the whole family dynamics which is also felt by the siblings. Due to the need to rebuild the future expectation and the new challenges the siblings are often the forgotten category of the family. In a thesis are described different concepts of disability, the support groups and the role of the young carers. The principal aim of the thesis is to have a clear overview above the different fields of the siblings' life who have an experience of living with a child with a disability. A qualitative survey is also included. The results were obtained through carrying out the eight interviews. The interlocutors were the siblings of the special needs children, who participate in the Meander organization. The synthesis of the results showed both positive and negative challenges that siblings confront with through the experience of living with a person with a disability on a daily basis.

Keywords: the siblings of the children with disabilities, family, experience, support

KAZALO VSEBINE

1 UVOD 1
2 TEORETIČNI UVOD 2
2.1 Družine otrok z ovirami 2
2.1.1 Vpliv oviranosti na družine 2
2.1.2 Sorojenci in njihova vloga »mladih negovalcev« 4
2.1.3 Potrebe sorojencev 5
2.2 ODNOSI V DRUŽINI Z OTROKOM Z OVIRAMI 9
2.2.1 Odnos med starši in otroki z ovirami 9
2.2.2 Odnos med starši in otroki brez ovir 12
2.2.3 Odnos med sorojenci 13
2.3 ŽIVLJENJE S SOROJENCEM KOT POZITIVNA IZKUŠNJA 14
2.3.1 Pozitivni vidiki 14
2.3.2 Spodbujanje pozitivnega vedenja 16
2.4 PODPORA SOROJENCEM 17
3 OPREDELITEV PROBLEMA 21
3.1 Raziskovalna vprašanja 22
4 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA 23
4.1 Vrsta raziskave 23
4.2 Raziskovalni instrumenti in viri podatkov 23
4.3 Populacija in vzorčenje 23
4.4 Zbiranje podatkov 23
4.5 Analiza rezultatov 24
5 ANALIZA REZULTATOV 25
5.1 Samostojnost 25
5.2 Izkušnja odraščanja, soočanje in zaznavanje situacije v družini 26
5.3 Izkušnja skrbstvene vloge - sodelovanje pri skrbi s sestro ali bratom z ovirami (odnosi med sorojenci z ovirami in brez) 32
5.4 Razmišljanje za vnaprej in občutek soodgovornosti 36
5.5 Odnos med otroki brez ovir in starši 39
5.6 Odnosi med sorojenci brez ovir 42
5.7 Pozitivna/negativna izkušnja in vpliv na profesionalno življenje 44
5.8 Oblike podpore 47
5.9 Soočanje z okolico 50

5.10 Izkušnja kot del identitete, meje ... 52
6 SINTEZA REZULTATOV ... 54
6.1 Samostojnost ... 54
6.2 Izkušnja odraščanja, soočanje in zaznavanje situacije v družini ... 54
6.3 Izkušnja skrbstvene vloge – sodelovanje pri skrbi za sorojenca z ovirami (odnosi med sorojenci z ovirami in brez njih) ... 55
6.4 Razmišljanje za vnaprej in občutek soodgovornosti ... 56
6.5 Odnos med otroki brez ovir in starši ... 57
6.6 Odnosi med sorojenci brez ovir ... 58
6.7 Pozitivna/negativna izkušnja in vpliv na profesionalno življenje ... 59
6.8 Oblike podpore ... 59
6.9 Soočanje z okolico ... 60
6.10 Izkušnja kot del identitete, meje ... 61
7 SKLEP ... 63
8 ZAKLJUČEK ... 65
9 UPORABLJENA LITERATURA ... 66
10 PRILOGE ... 69

1 UVOD

Sobivanje z otrokom z ovirami je posebna izkušnja, ki ti vsakodnevno prinaša radost in veselje na eni strani ter izzivov poln vsakdan na drugi. Prihod otroka z ovirami v družino v trenutku poruši vsa pričakovanja, spremeni pa se tudi življenjska dinamika družine. Skrb terja veliko fizičnega in psihičnega napora, zato ob tem ne preseneča dejstvo, da ljudje velikokrat svojo energijo in pozornost usmerijo izključno na oviranega otroka v družini. Pozabljamo namreč, da se oviranost v družini prenaša na vse družinske člane – tudi na sorojence brez ovir (Burke, 2004). V literaturi se za to pojavlja prav poseben izraz, »prenos oviranosti«, ki apelira na drugačno obravnavanje družine ali posameznika zaradi njegove interakcije s človekom z ovirami (Goffman, 1963).

Kot prostovoljka že nekaj let sodelujem v društvu Meander, ki svojim uporabnikom omogoča tedenske gibalno-plesne delavnice ter poletne tabore. Skozi sodelovanje z društvom sem imela večkrat priložnost bolje spoznati nekatere sorojence uporabnikov ter njihove starše. Opazovane družinske interakcije so v meni spodbudile razmišljanje, kako se s spremenjeno družinsko dinamiko ter izzivi, ki jih tovrstna izkušnja prinaša, soočajo sorojenci brez ovir.

V svoji diplomski nalogi se bom torej osredotočala na izkušnje sorojencev, ki sobivajo v družini z otrokom z ovirami. Prav sorojenci se velikokrat poistovetijo z vlogo mladih negovalcev, do katere razvijejo različne odnose. Omenjena vloga lahko na različne načine vpliva na posamezna področja njihovega življenja. Poleg tega se sprašujem ali je sorojencem brez ovir omogočena kakršna koli oblika podpore ter v kolikšni meri se jo poslužujejo. Namen diplomske naloge je bolj nazorno prikazati tako pozitivne kot negativne izzive, s katerimi se soočajo sorojenci, ki so v družinah z otrokom z ovirami velikokrat pozabljena kategorija.

2 TEORETIČNI UVOD

2.1 Družine otrok z ovirami

2.1.1 Vpliv oviranosti na družine

Vse interakcije in situacije, ki se v družinah vsakodnevno pojavljajo, imajo vpliv na vse družinske člane. Odzivi ljudi se med seboj precej razlikujejo, zato je težko napovedati morebitne reakcije, ki jih ob soočanju z nepričakovano situacijo razvijejo posamezniki. Lahko napovemo, da rojstvo otroka z ovirami vpliva na vse člane družine. Toliko težje pa napovemo, kakšni bodo njihovi odzivi, saj je vse to odvisno od moči članov, njihove preteklosti, izkušenj, njihovih sanj, vrednot in načrtov v zvezi z otrokom (Cunningham, 1999). Tako Krstulović (2012) kot Mikuš Kos (1999) v svoji literaturi omenjata porušena pričakovanja staršev, iz katerih morajo zgraditi nova pričakovanja in oblikovati nove vrednote, ki pomagajo pri reorganizaciji življenja.

Kako uspešno se z nepričakovanimi življenjskimi izzivi soočamo, je pogosto odvisno od okolja ter opore, ki je v nekem okolju na voljo (Cunningham, 1999). Ljudje smo nagnjeni k hrepenenju po čim boljšem življenju na vseh področjih. Ustvarjanje družine pri tem ni nobena izjema. Krstulović (2012) opozarja na družbeno prepričanje, ki prepogosto verjame, da se rojevajo le otroci brez ovir, starši pa ob tem doživljajo le pozitivne občutke kot so radost, veselje in sreča. Glede na tako družbeno prepričanje naj dojenčki z ovirami ne bi obstajali, prav tako ne starši, ki zanje skrbijo. Posledično tako razmišljanje vodi k pomanjkanju strokovne pomoči, na katero se lahko posamezniki, ki se soočajo s takimi primeri, obrnejo.

Potemtakem ne preseneča dejstvo, ki ga navaja Zaviršek (2005), da med predavanji v sklopu priprav na porod, ki jih obiskujejo bodoči starši, strokovni delavci starše ne pripravijo na to, kako se soočati z rojstvom otroka v primeru, da se le-ta rodi z ovirami. Zaviršek (2005) navaja, da v ljubljanski porodnišnici tej tematiki niso namenili nobenega predavanja.

V literaturi veliko avtorjev poudarja dejstvo, da ovira vpliva na vse v družini. O tem piše tudi Zaviršek (2005), ki opazi obrnjeno situacijo, ko se hendikep otrok prenaša na njihove starše. Zaradi otrokove oviranosti tudi sami doživljajo številne ovire. Odrasli brez take ali podobne izkušnje si bodo postavljali najrazličnejša vprašanja o vzrokih in razlogih za rojstvo otroka z ovirami. Zgodi se tudi, da nekateri podvomijo o materinem dotedanjem življenju – v tem primeru je oviranost »kazen za greh«. Ne glede na to, v katere vzroke in razloge na koncu verjamemo, oviranost vpliva na vso družino. Skrb za otroka z ovirami je težko, čustveno

boleče, fizično izčrpavajoče in časovno zahtevno delo. Vsaka mama bi, če bi lahko, eliminirala oviranost svojega otroka (Zaviršek, 2005).

Podobno razmišlja tudi avtor Peter Burke (2004), ki za vpliv ovire na celotno družino uporabi izraz »prenos oviranosti« (ang: disability by association). Vpliv se lahko kaže v takšni meri, da se družine velikokrat počutijo izolirane, saj so v družbi etiketirane kot »drugačne«, kar postane tudi njihov prepoznavni faktor. Zaradi ovire, ki se pojavlja v družini sorojencev, so le-ti obravnavani drugače kot bi bili sicer, če bi živeli v družini brez otroka z ovirami. Posledice drugačnega obravnavanja so pogosto izčrpavajoče in stalne za vso družino.

Idejo izraza »prenos oviranosti« je prvi predstavil sociolog Erving Goffman leta 1963 (ang: courtesy stigma). Družba do posameznika izgubi spoštovanje zaradi njegove interakcije s človekom z ovirami. Obravnavati ga začne kot stigmatiziranega, čeprav sam nima stigmatiziranega atributa. Doživljanje take vrste stigme lahko vodi do socialne izolacije in zmanjša količino razpoložljive socialne podpore. Ljudje se začnejo izogibati družabnih dogodkov, na katerih obstaja možnost, da jih bo družba gledala izključujoče. Začnejo se zapirati vase, da se izognejo stresu, ki jim ga prinesejo stereotipi in napačno razumevanje drugih (Goffman, 1963).

Pri sorojencih se »prenos oviranosti« izraža med družinskimi izkušnjami, ko se zaradi večjih in pogostejših potreb bratov ali sester z ovirami, počutijo izključene iz družinske dinamike ter med socialnimi izkušnjami, pojavljajočimi se v interakcijah z drugimi, zunaj doma. S strani družbe je hendikep zaznamovan kot nekaj drugačnega, kar vodi v stigmo, ki jo ljudje povezujejo z oviranostjo. Družbena povezava stigme z oviranostjo lahko negativno vpliva na socialne odnose sorojencev. Preko svojih vlog, kot je na primer vloga mladega negovalca, začnejo sorojenci zaznavati stvari, za katere so v primerjavi z vrstniki prikrajšani. Ena od preusmeritev od zaznavanja prikrajšanosti je lahko opolnomočenje, s pomočjo katerega sorojenci pridobivajo pozitivno identiteto v odnosih z drugimi (Burke, 2004).

Pri izrazu »prenos oviranosti« gre torej za fenomen, pri katerem se družbena stigma oseb z ovirami prenese na osebe brez ovir, ker so na osebni ali skrbstveni ravni povezani z osebami z ovirami. Kot primer lahko navedemo doživljanje izključevanja sorojencev iz družbe zaradi brata ali sestre z ovirami (Krstulović, 2012).

2.1.2 Sorojenci in njihova vloga »mladih negovalcev«

Ovira v družini vsekakor intenzivno vpliva tudi na sorojence otroka z ovirami. Vsi otroci sodelujejo in se prilagajajo razmeram in dinamiki v družini, starši pa tega ne morejo preprečiti. Najbolje je, da starši ravnajo enako kot v odnosu z otrokom z ovirami – potrdijo otrokovo vlogo in njegov dragocen prispevek k družini. Tako obenem pomagajo, da sorojenci nase ne prevzamejo preveč krivde (Juul, 2010).

V preteklosti se je v literaturi veliko pozornosti posvečalo staršem otrok z ovirami, o samih potrebah sorojencev je bilo manj govora. Dejstvo je, da ni univerzalne izkušnje sorojencev. Njihovo doživljanje in odnos z bratom ali sestro z ovirami je odvisen od veliko različnih dejavnikov, predvsem pa od njihovih osebnostnih lastnosti, njihovih družinskih članov ter objektivnih življenjskih okoliščin (Seršen Fras, 2005).

Pri tem je potrebno dodati, da je tudi velikost družine zelo pomemben faktor pri odraščanju sorojencev v družini z otrokom z ovirami. V družinah, kjer je otrok kot edini sorojenec , se le-ta pogosto počuti osamljenega. V primeru, da bi imeli še druge sorojence brez ovir, bi lahko skupaj govorili o vseh mešanih občutkih, ki jih večinoma sorojenci otrok z ovirami doživljajo. Že sama izkušnja, da si razumljen, zmanjša občutek osamljenosti. Veliko lažje se je soočiti s težkimi situacijami, če imaš ob sebi nekoga, ki preživlja in doživlja podobno situacijo (McHugh, 2003).

Poleg pomanjkanja pozornosti s strani literature in organizacij so sorojenci brez ovir pogosto deležni manj pozornosti tudi s strani staršev. Priznati je treba, da je vzgoja otroka z ovirami velik čustveni, fizični in energijski zalogaj, zato so potrebe sorojencev brez ovir velikokrat na stranskem tiru. Velikokrat se počutijo osamljene in odveč (Seršen Fras, 2005). Alenka Seršen Fras (2005) v svojem članku navaja citat dvanajstletne deklice, na podlagi katerega lažje razumemo, kako pomanjkanje pozornosti s strani staršev doživljajo sorojenci: »Ves čas pomagam pri negi in v gospodinjstvu, nikoli me zato ne pohvalijo. Če pa se ona nauči kakšno novo stvar, pa so vsi čisto iz sebe in govorijo vsem naokoli. To, ali so moji starši veseli ali žalostni, vse je odvisno zgolj od nje. In ker ji gre večinoma slabo, so moji starši tudi večinoma nesrečni.«

Sorojenci pogosto prevzemajo vlogo »mladih negovalcev«. Gre za izraz, ki ga Burke (2004) uporablja za otroke, ki prevzamejo del odgovornosti in skrbi za njihove sorojence z ovirami. Omenjen izraz zajema vse otroke, mlajše od 18 let, katerih življenje je, zaradi prevzema skrbi

in odgovornosti do sorojenca z ovirami, na nek način omejeno. Prav tako se ta izraz uporablja v primerih, ko otroci prevzamejo skrb in odgovornost za starše, ko le-ti zbolijo ali imajo ovire.

Burke (2004) ob tem opozarja, da zaradi pozitivnih učinkov, ki jih ima pomoč sorojencev pri skrbstveni vlogi za svojega brata ali sestro z ovirami, spregledamo potrebe, ki jih ima otrok brez ovir. Ob tem vprašanje, ali otroci skrbstveno vlogo prevzamejo na lastno željo ali na željo drugih, niti ni tako pomembno. Pomembno je dejstvo, da je otrokom nujno potrebna podpora, saj v nasprotnem primeru sorojenčeva identiteta postane neločljivo povezana z identiteto brata ali sestre z ovirami. Na neki točki v življenju lahko pride do krize identitete, saj se mora sorojenec kar naenkrat uveljaviti kot samostojna oseba.

Debra J. Lobato, priznana ameriška razvojna psihologinja, je veliko časa posvetila sorojencem otrok z ovirami. Starše poziva, naj v primeru, ko opazijo, da se sorojenci z vlogo negovalcev poistovetijo v nezdravi meji, nujno in takoj ukrepajo. V takih primerih predlaga, naj poskrbijo za distanco med sorojenci, pošljejo otroka brez ovir na daljše počitnice in podobno. Nič ni narobe, če to delajo redno in v tem času ne govorijo o oviranosti v družini – s tem bi pripomogli k manjši obremenjenosti s skrbjo za otroka z ovirami (McHugh, 2003).

Otroci začnejo skozi izkušnje, kot so pomanjkanje pozornosti, prevzemanje vloge mladih negovalcev in druge, ki jih pridobijo kot sorojenci v družini z otrokom z ovirami, zaznavati določene razlike v primerjavi z drugimi družinami. Otroci se počutijo drugačne že znotraj njihove družine: hendikep postane prepoznavni faktor družine, ki jih loči od drugih. Občutek drugačnosti se jim začne krepiti ob vprašanjih vrstnikov, ki jih soočajo z mislijo, da so privilegirani zato, ker so otroci brez ovir. Noben otrok ne bi smel dvomiti o svoji sreči na podlagi enakosti oziroma neenakosti z drugimi. V takih primerih srečo enačijo s tem, da niso otroci z ovirami. Tukaj je torej razlika subtilna projekcija stališča, da je družina, ki ima otroka z ovirami, pravzaprav družina z oviro. Ko vrstniki postavljajo otrokom, ki so brez ovir, takšna, navadno nenamerna vprašanja, na žalost krepijo prej omenjeni »prenos oviranosti«, kar pomeni, da družino, ki ima otroka z ovirami, dojemajo kot družino z oviro (Burke, 2004).

2.1.3 Potrebe sorojencev

Sorojenci že zelo zgodaj začutijo posledice oviranosti v družini. Še posebej težko je starejšim sorojencem, ki so v procesu soočanja z nepričakovano situacijo prisotni že od samega začetka. Pasivno opazujejo spremembe dinamike v družini, žalost, zmedenost in obupanost staršev. Starši v vseh teh afektih mešanih občutkov pozabijo na potrebe sorojencev ali se tolažijo s tem, da situacije tako ali tako še ne razumejo dobro (McHugh, 2003).

Avtorica McHugh (2003) v svoji knjigi skozi svojo lastno izkušnjo pripoveduje o globoki žalosti, ki jo je začutila med opazovanjem obupane matere, ki se z diagnozo mlajšega brata ni mogla sprijazniti. Poudarja, da za sorojence ni bolj bolečega občutka, kot gledati nemočne starše, kako se spopadajo s težkimi posledicami, ki jih oviranost otroka prinese v družino. Kasneje je skozi svoje doživljanje in strokovno izpopolnjevanje oblikovala naslednje temeljne potrebe sorojencev:

***Potreba po identifikaciji z žalovanjem staršev*:** Sorojenci se lahko premočno identificirajo s trpljenjem staršev, ki ga občutijo ob rojstvu otroka z ovirami. Velikokrat se zgodi, da razvijejo obsesivno zaskrbljenost za sorojence z ovirami, ki se lahko nadaljuje tako intenzivno, da se jih bojijo pustiti same v šolo ali se igrati s prijatelji (poistovetenje z vlogo »mladih negovalcev«). Avtorica primer podkrepi s pripovedjo 11-letne deklice, ki ima brata z ovirami:

»*Brata hranim, sedim ob njem in ga opazujem – da mu takoj priskočim na pomoč, če kaj potrebuje. Včasih joka, ker se počuti osamljenega in jaz imam slabo vest, ker mu ne morem nuditi vso pozornost, ki jo potrebuje. Ves čas se trudim, da ga osrečim. Prejšnji teden je imel napade na vsakih pet minut in jaz sem se tako ustrašila, da nisem želela v šolo, ampak biti ob njem in ga paziti. Če bi bilo karkoli narobe, bi jaz najbolje vedela, kaj storiti.*«

Potreba po pozornosti: Gre za pomembno potrebo, ki jo poudarja večina avtorjev, ki se ukvarja s tem področjem. Sorojenci se velikokrat počutijo prikrajšane, ker s strani staršev niso deležni toliko pozornosti. Po eni strani starše lahko razumemo, saj sta skrb in nega za otroka z ovirami zahtevni na vseh področjih vzgoje.

Avtorica se spominja, kako je skupaj z mamo obiskovala bolnišnico, kjer so obravnavali njenega brata. V bolnišnici sta se z bratom vedno igrala z igračami v posebni osvetljeni sobi, zraven zdravnikove pisarne. Vsake toliko časa je psiholog prišel v sobo in spodbudil avtorico, naj se igra skupaj z bratom. Nekaj časa sta se sicer igrala skupaj, vendar je kmalu postala nepotrpežljiva in nestrpna do brata ter se raje umaknila v kotiček, kjer se je lahko v miru igrala sama. Ves čas, ko sta se z bratom igrala, je zdravnik preko kamere opazoval njuno vedenje. Nikoli ga ni udarila, vendar jo je bratovo nerazumevanje njenih sporočil tako razjezilo, da je pogosto vrgla igračko ob vrata ali udarila punčko, s katero se je igrala. Psiholog je želel pomagati mami, da bi razumela avtoričino jezo in frustracijo in ji predlagal naslednje:

»Mary ne razume, zakaj kot mati posvečate več časa bratu kot njej. To dejstvo jo naredi zelo jezno, vendar sama ne ve zakaj. Poskusite si vzeti čas samo za njo, tudi kadar imate na voljo samo pol ure. Dovolj je, da samo njej preberete kratko pravljico ali ji dovolite, da vam pomaga pri peki piškotov. Naredite karkoli, samo da dobi kanček vaše pozornosti. Ona mora vedeti, da

jo imate še vedno radi. Razumem, da vas skrbi za brata, vendar ne pozabite, da vas Mary tudi potrebuje.«

Avtorica se spominja, da je kmalu izgubila mamo, ki jo je poznala. Ves čas je bila zaskrbljena, smeha na obrazu pa ni več poznala. Kot otrok si je avtorica želela, da bi dobila mamo nazaj. Sorojenci pogosto želijo le, da jih starši opazijo, objamejo in iskreno povejo o svojih občutkih in skrbeh. V nasprotnem primeru se sorojenci začnejo počutiti odvečne. Večkrat poudarjajo, da bi potrebovali le eno osebo, ki bi jim razložila, kaj se v njihovi družini dogaja – še posebej to poudarjajo sorojenci, ki so starejši od otroka z ovirami.

Pomanjkljivost pozornosti je težava, ki se lahko zaradi zasedenosti staršev pojavi tudi v družinah, kjer oviranost otroka ni prisotna. Razlika je v tem, da v družinah z otrokom z ovirami, starši, še posebej matere, skoraj celotno pozornost usmerijo izključno na otroka z ovirami. Otroci brez ovir to zelo težko sprejmejo, ker s tem ne izgubijo samo staršev, ampak tudi svoj čas in izkušnje otroštva, saj se slej ko prej začnejo podrejati vlogi mladega negovalca. Vsi radi slišimo, da nas imajo starši radi. Za sorojence otrok z ovirami pa je to še bolj pomembno. Pomanjkanje pozornosti namreč lahko pripelje do tega, da ob gledanju, kako starši skrbijo zgolj za otroka z ovirami, vedno pomislijo, da jih starši nimajo radi in si zaželijo, da brata ali sestre z ovirami ne bi bilo.

V primeru, da sorojenci niso deležni dovolj pozornosti doma, le to začnejo iskat kjerkoli drugje – pogosto jo iščejo v šoli pri učiteljici, pri najboljšem prijatelju, sorodnikih, družinskih prijateljih in podobno. Z njimi želijo preživeti vedno več časa, saj se pri njih počutijo ljubljene in sprejete. Starše je potrebno o tem ozaveščati. Pogosto se namreč zgodi, da imajo starši sicer res vse otroke enako radi, vendar manjka tistih nekaj minut njihovega časa, da sorojencem to tudi pokažejo.

***Potreba po uspehih*:** Veliko otrok odrašča v prepričanju, da morajo s svojimi uspehi nadoknaditi še uspehe svojih sorojencev, ki zaradi svoje oviranosti ne morejo dosegati enakih dosežkov. Še posebej intenzivno to občuti otrok, ki se v družini rodi kot edini sorojenec brez ovir. To prepričanje dejansko lahko vodi do velikih uspehov, vendar to ni vedno v redu. Ob večanju učne uspešnosti začne padati samopodoba sorojencev. Dosežke sorojencev je potrebno prav interpretirati – nekateri dosežki so namreč doseženi le kot odziv na oviranost v družini, da s svojimi dobrimi rezultati nadomestijo še rezultate brata ali sestre z ovirami. Taka nagnjenost k uspehom lahko prihaja iz lastnih notranjih potreb, da sorojenci svoje sposobnosti dokažejo tudi drugim in s tem pridobijo pozornost. Velikokrat se zgodi, da sorojenci pritisk začutijo s strani staršev. Šestletna Lydia takole opisuje svojo izkušnjo: *»Zadnjo soboto, preden sem začela hoditi v prvi razred, sem preživela skupaj z mamo. Bili sva sami in peljala me je na sladoled.*

Še preden sem ga pojedla do konca, me je opozorila, naj jo pozorno poslušam. Odločna je povedala, da sem se rodila z vsemi sposobnostmi, zato lahko naredim in dosežem karkoli hočem. V primeru, da ne bom dala vse od sebe, naj se zavedam, da mečem stran pomemben dar. Dodala je še, da bo zelo razočarana, če bom kdaj dosegla manj, kot bi lahko sicer.« Pravi še, da takrat ni čisto razumela vseh maminih besed, a je bila ves čas obdana z mislimi, da mora biti močna in najboljša. Čutila je velik pritisk. Kasneje, ko je bila starejša in je situacijo bolje razumela, je ugotovila, da ji je mama v bistvu rekla: »Moraš biti v vsem najboljša, ker tvoj brat zaradi oviranosti ne more biti.«

***Potreba po informacijah**:* Poleg potrebe po uspehih imajo sorojenci močno željo po informacijah o oviranosti brata oziroma sestre. V mlajših letih, ko še ne razumejo vse te kompleksnosti, želijo biti informirani o osnovnih stvareh kot so: Kaj se tukaj dogaja? Kaj se je zgodilo z dojenčkom? Zakaj smo kar naprej v bolnišnici? Zakaj ni dojenček prišel domov skupaj z mamo? Sem naredil kaj slabega, da je to slabo vplivalo na njegovo zdravje? Zakaj so vsi žalostni, utrujeni in jezni? Zakaj mi starši ne preberejo več pravljice, ko grem spat? Zakaj mi ne pustijo, da jih objamem in mi ves čas govorijo, naj bom tiho?

Kasneje, ko sorojenci začnejo situacijo bolje razumeti, želijo, da so informacije jasne, strukturirane in definirane, brez nejasnosti in poenostavljenih odgovorov. Želijo si specifičnih informacij, da se tudi njihove misli odpočijejo od razmišljanja o tem, kakšno oviranost pravzaprav imajo njihovi sorojenci. Poleg tega lažje razložijo prijateljem, zakaj in kako je njihov brat ali sestra oviran/a. Sorojenci se počutijo veliko bolj sproščeno, ko se zavedajo omejitev, ki so posledica oviranosti v družini.

Dr. Lobato svetuje staršem, naj se potrudijo vso kompleksnost oviranosti ubesediti na preprost način, ki ga bodo lahko razumeli že tri leta stari otroci. Do osmega leta otroci nujno potrebujejo iskrene informacije o oviranosti njihovih sorojencev, saj vse interpretirajo zelo osebno. Pogosto mislijo, da so sami naredili nekaj hudo narobe, zato je oviranost doletela le njihove družine. Avtorica navaja primer, ko je bil fantek prepričan, da je s tem, ko je ob rojstvu poljubil dojenčka na oči, povzročil njegovo slepoto. Njegova mama še slutila ni, s čim se obremenjuje njen sin, vse dokler ni svoje tegobe zaupal strokovni delavki. Takih primerov ni malo, otroci si pogosto po svoje razlagajo oviranost sorojencev in ob tem krivijo sebe. Psihologija to poimenuje »domišljijsko razmišljanje« (ang: magical thinking). Na to strokovnjaki opozarjajo tudi v strokovnem gradivu Podpore pozitivnemu vedenju (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014), kjer piše, da ob pomanjkanju informacij (pogosto se to zgodi zaradi želje staršev, da bi otrokom preprečili skrbi) otroci razvijejo domišljijske razlage, ki so velikokrat še bolj zastrašujoče od realnosti. Hitro se zgodi, da sebi pripišejo krivdo za oviranost v družini. Točne in realne informacije so

pomembna preventiva morebitni identifikaciji in nepotrebnem strahu, da se oviranost pokaže tudi pri njih.

Neka deklica je nekoč mislila, da ima njen brat epileptične napade, ko se postavi preblizu njega. Starši včasih otrokom ne dajo priložnosti, da postavljajo vprašanja o oviranosti. S tem otrokom dajejo občutek, da je pogovor o oviranosti tabu tema. To lahko vpliva na to, da otroci do sorojencev z ovirami razvijejo sovražen odnos, pa niti ne razumejo zakaj. Poleg tega so veliko bolj nagnjeni k depresiji in anksioznosti, ker se v njih pojavlja veliko vprašanj, na katera si sami ne znajo odgovoriti. Sorojence začnejo kriviti, da so oni krivi, da njihova družina ni »normalna«, ampak »drugačna« (McHugh, 2003).

Spori in tekmovalnost so med sorojenci neizbežni in so del njihovega odraščanja. Vsi sorojenci si želijo pozornosti staršev in hitro opazijo, ko sestrica dobi večjo porcijo sladoleda in je oči bratca večkrat zavrtel (Novak, b.d.). Otroci z ovirami potrebujejo s strani staršev še več pozornosti, zato je v družinah z otroki z ovirami tekmovalnost med sorojenci še toliko bolj pogosta in intenzivna. Kot poudarjajo številni avtorji, starši nevede pozabijo na potrebe sorojencev brez ovir, zato je prav, da se tudi njihove potrebe poudarjajo in se starše in strokovne delavce o njih ozavešča.

2.2 ODNOSI V DRUŽINI Z OTROKOM Z OVIRAMI

2.2.1 Odnos med starši in otroki z ovirami

Ob rojstvu otroka z ovirami se starša znajdeta v precepu med žalostjo in veselem praznovanju ob novem rojstvu. Precej stresno je obdobje, ko starši čakajo na uradne izvide otrokovih ovir. Ta proces lahko traja več mesecev ali celo let in v družini že takoj po rojstvu otroka z ovirami povzroči ogromno napetosti. Poleg tega postanejo starši zaskrbljeni, da bo rojstvo otroka z ovirami prav tako negativno vplivalo na ostale sorojence, ne glede na to, ali so rojeni pred ali po rojstvu otroka z ovirami. Včasih so družine preobremenjene s količino čustvenih in fizičnih potreb, ki jih prinese otrok z ovirami(Whalley, 1997).

Starši se sčasoma naučijo sprejeti situacijo in se nanjo prilagoditi. Podobno kot v družinah z otroki brez ovir, se tudi v družinah z otroki z ovirami starši pogosto znajdejo v kriznih obdobjih. Njihov otrok raste in dobiva ustrezno oskrbo. Obiskuje šolo, se vključi v okolje in spoznava nove prijatelje. Nato nastopi obdobje pubertete, ki je izrazito tudi pri otrocih z ovirami. Nekateri otroci gredo kasneje, ko odrastejo, v institucionalno varstvo, kar tako njim kot tudi staršem predstavlja hudo stisko (Whalley, 1997).

Največje tveganje za izgorelost je torej pri starših, kar lahko velikokrat vodi v poslabšanje že nastale situacije. Velikokrat jim ne uspe (ali pa nočejo) poiskati primerne pomoč, saj si ne priznajo, da ne zmorejo (Batshaw, Roizen in Lotrecchiano, 2013). Težko je, ko se znajdejo med vsemi različnimi izzivi, ki jih morajo opraviti. Vse je razpršeno med različnimi institucijami in marsikateri posameznik ni ozaveščen o samih postopkih in različnih možnostih uveljavljanja pravic. Vse to so dodatne ovire že tako stresne situacije (Kocjančič, 2016). Rezultat tega je, da ves čas živijo v stresu, kar lahko pripelje do posttravmatske stresne motnje. V trenutku, ko postanejo občutki žalosti kronični in slabo vplivajo na starševsko funkcionalnost, je strokovna pomoč nujno potrebna. Strokovni delavci so staršem dolžni posredovati informacije, kako se lahko soočijo s stresorji in tako pripomorejo k varnejšemu bivanjskemu vzdušju v družini (Batshaw, Roizen in Lotrecchiano, 2013).

Skaza (2011) navaja več vzorcev reakcij, ki se pogosto pojavljajo pri starših, ko se soočajo z otrokovo oviranostjo:

- Zanikanje stvarnosti. Starši iščejo pomoč in podporo pri različnih strokovnjakih, vendar se z njihovimi ugotovitvami ne želijo sprijazniti. Oklenejo se posamezne podrobne ugodne informacije, niso pa pripravljeni sprejeti celotne ocene strokovnega stanja.
- Občutek nemoči in vdanost v usodo. Pasivnost staršev pogosto vodi v nezanimanje za nekatere obravnave, ki bi jih otrok potreboval.
- Zahtevno agresivno vedenje. Starši veliko zahtevajo tako od otroka kot tudi od strokovnjakov. Zaradi prevelikih pričakovanj so pogosto razočarani, kar lahko vodi do slabih odnosov z okolico in posledično do izolacije.
- Krivda. Starši so velikokrat obremenjeni z dokazovanjem, da niso sami krivi za otrokovo oviranost. To po navadi dokazujejo skozi svojo lastno uspešnost in ob tem velikokrat pozabijo na otrokove potrebe.
- Pretiravanje. Starši želijo izpolniti vse nasvete, ki jih dobijo iz okolice, kar lahko povzroči ritualizacijo terapevtskih, vzgojnih in drugih posegov.

Trtnik (2007) vzorce reakcij staršev poimenuje kot obdobje žalovanja in čustvene reakcije ter jih razdeli po naslednjih fazah:

- Obdobje šoka nastopi takoj, ko starši spoznajo otrokovo oviranost. Traja lahko nekaj mesecev ali nekaj let. Počutijo se prazni in nemočni. Nekateri lahko zapadejo celo v depresijo. Pogosto se zgodi, da otroka težko sprejmejo – ga odklanjajo ali si želijo njegove smrti.

- Obdobje zanikanja. Ta faza pomeni zavlačevanje, ki ga starši nujno potrebujejo za vzpostavljanje ravnotežja med lastnimi notranjimi občutki in vplivi okolice. Z zanikanjem se odzovejo na obstoj otrokove oviranosti, na stalnost stanja ter na vpliv oviranosti na življenje družine. Za to fazo je značilno izrazito žalovanje, v kateri starši (še posebej matere) ne morejo skriti svojih občutkov. Pogosto so to občutki jeze, sramu, žalosti, zmedenosti in osamljenosti.
- Obdobje vrednostne krize je obdobje, kjer starši predelujejo občutke krivde in prizadeto samospoštovanje. Začnejo se soočati s težavami, ki so povezane z otrokovo oviranostjo. Novljan (2004) pravi, da v tem obdobju nastopi faza iskanja, v kateri starši začnejo iskati informacije o otrokovi oviranosti ter začnejo razmišljati, kaj otrokova diagnoza pomeni za njihovo nadaljnje življenje. Otrokovo oviranost pogosto povežejo s svojo osebno krivdo ali krivdo pripišejo drugim (na primer zdravnikom). Sprva se spopadajo z obilico strahov: kako se bo okolje odzvalo na otroka z ovirami ali bodo sorojenci otroka z ovirami stigmatizirani in podobno. Sčasoma postane otrokova ovira del njihovega vsakdana in identitete.
- Obdobje raznih terapij, svetovanj in pogovorov pomaga staršem prestopiti v obdobje realne krize, kjer se starši ne obremenjujejo več toliko s svojim doživljanjem, ampak misli preusmerijo k otroku. To jim uspe po tem, ko predelajo strahove in se zaradi oviranosti v družini ne počutijo razvrednotene. Novljan (2004) v tem obdobju izpostavlja fazo normalizacije, v kateri starši bolj realno vidijo sebe in svet okoli njih, čustva postanejo obvladljiva in življenje ponovno postane predvidljivo ter fazo ločitve, v kateri je prisoten premislek o ločitvi od otroka za krajše ali daljše obdobje, saj vključitev otroka v ustrezno ustanovo omogoča tako otroku kot staršem nove možnosti.

Po določenem času in predelavi občutkov, ki jih starši doživljajo ob rojstvu otroka z ovirami, se starši s situacijo sprijaznijo in jo sprejmejo. Nekateri so se zmožni osredotočiti na pozitivne vidike, ki jim jih je prinesla navedena situacija. Skozi izkušnje postajajo starši samozavestnejši pri svoji starševski vlogi in na življenje gledajo bolj polno. Razvijajo asertivnost in izražajo močno voljo po učenju novih in dodatnih strategij, ki so pomembne za vzgojo in skrb otroka z ovirami. Avtorji knjige (Batshaw, Roizen in Lotrecchiano, 2013) še posebej izpostavljajo dve pomembni strategiji preživetja družine:

- Normalizacija vključuje komuniciranje o občutkih in notranjih bojih, ki jih starši doživljajo v fazi sprejemanja situacije. Poudarjajo, da so omenjeni občutki normalni in

pričakovani. Ta strategija staršem pomaga zreducirati občutek družbene izolacije in stigme.
- Preokvirjanje pomeni pogled na dano situacijo iz druge perspektive – kaj dobrega jim je situacija prinesla?

To konkretno vpliva na odnos z otroki, saj s tem otroka ne le zaščitijo, ampak ga tudi opolnomočijo. S takim razmišljanjem in vedenjem pa lahko otroka naučijo še več, kot so sprva sploh pričakovali (Batshaw, Roizen in Lotrecchiano, 2013).

2.2.2 Odnos med starši in otroki brez ovir

Občutki, meje in potrebe sorojencev otrok z ovirami so enaki kot od staršev. Razlika je le v tem, da jih otroci težje ubesedijo (Juul, 2010).

Vsak človek sprejme in obvlada tista čustva, ki jih sme sprejeti in obvladovati v družini. Tista čustva, ob katerih doživlja travme in stres ali tista, ki v njegovi družini niso sprejeta, ker povzročajo napetost ali vznemirjanje, pa po navadi izrine ali skrije. Izražanje čustev, ki v družini niso sprejeta, zbudi odpor in strah pri otroku, da bo izgubil ljubezen – zatorej je treba čustva pred družino skriti in če postane tesnoba vse večja, jih je potrebno skriti še pred samim seboj (Čačinović Vogrič, 1998).

Ob prisotnosti sorojenca z ovirami v družini otroci občutijo intenzivne in mešane občutke. Za izrazitev le-teh pa zaradi zgoraj navedenih razlogov potrebujejo konkretno spodbudo, ki se lahko pokaže na tri načine (Juul, 2010):

- Starši morajo biti dober zgled in pripovedovati o svojih mislih in občutkih.
- Vedno je dobrodošla iskrenost. Dobro je, da jih starši odkrito povabijo k pogovoru, na primer: »Gotovo kdaj trpiš, ker sva tako zelo zaposlena s tvojo sestro. Si kdaj razmišljal, koliko lepše bi se imeli, če je ne bi bilo ali pa bi bila zdrava?«.
- Znano je dejstvo, da ob otroku z ovirami pozabimo na potrebe sorojencev. Nič ni narobe, če starši dajo spodbudo za ustanovitev podpornih skupin za sorojence otrok z ovirami.

Juul (2010) poleg tega poudarja, da si morajo starši znati razlagati vedenja sorojencev. Torej ko bratje ali sestre kažejo odgovornost tako, da pomagajo, je pomembno, da jim starši pokažejo, da to zelo cenijo. S tem jim dokažejo, da njihove odgovornosti ne jemljejo kot samoumevno in jih opogumljajo za vnaprej. Kadar pa otroci iščejo svojo pozornost tako, da so naporni, zahtevni ali predrzni, morajo starši razumeti, da so takšni zato, ker potrebujejo njihovo pozornost in skrb.

Nekateri starši v opisanih primerih obsojajo in kritizirajo sorojence in ob tem pozabljajo, da kritizirajo otrokovo spontanost, ki jo izraža.

2.2.3 Odnos med sorojenci

Sorojenci v primerjavi s svojimi vrstniki ne kažejo posebnih motenj v razvoju ali vedenjskih posebnostih. To pa ne pomeni, da ne trpijo. Odnos do brata ali sestre z ovirami je drugačen in ravno ta odnos lahko predstavlja dejavnik tveganja za razvoj (Seršen Fras, 2005).

Pomembno je omeniti, da imajo otroci na splošno mešane občutke o njihovih sorojencih, ne glede na to, ali so ovirani ali ne. Po eni strani se počutijo hvaležne, ker so se sami rodili brez ovir, vendar jih po drugi strani ob tem spremlja slab občutek in slaba vest. Pogosto jih skrbi, da bodo tudi sami postali ovirani ali fantazirajo o tem, da si oviranost zaslužijo, ker imajo včasih slabo mnenje o svojih sorojencih z ovirami. Strah se lahko nadaljuje tudi v najstniška leta, ko se mladostniki začnejo spraševati ali se jim bodo zaradi mešanih občutkov v prihodnosti rodili otroci z ovirami. Poleg tega začnejo dvomiti v starševsko ljubezen, ker zaradi oviranosti njihovi sorojenci zahtevajo več pozornosti in skrbnosti. Neprijetne posledice se zgodijo, ko se začne otrok neprimerno obnašati, da bi pridobil pomanjkljivo starševsko pozornost ali se začne počutiti kot breme staršem in se zapre vase (Batshaw, Roizen in Lotrecchiano, 2013).

Imeti sorojenca je lahko čudovita in hkrati težka preizkušnja. Ob tem ne preseneča dejstvo, da so občutki sorojencev brez ovir tako mešani. Pomembno je, da se poleg otrok z ovirami fokusiramo tudi na sorojence, jim damo dovolj prostora, da izrazijo svoje doživljanje in jim dokažemo, da z »mešanimi občutki« ni nič narobe. Zanimive korake k temu navaja avtor Donellan (1998), v knjigi Disabilites, v kateri se na dober način približa sorojencem brez ovir in jim skozi naslednje faze predlaga naslednje:

- *Želim si, da bi bil večkrat sam z mamo ali očetom*. V tej točki sorojence poziva, naj to željo povejo na glas. Skupaj bi se lahko dogovorili, kdaj bi imeli čas zase – recimo takrat, ko gre brat ali sestra z ovirami v posteljo ali na počitnice s šolo in podobno. Lahko se zgodi, da bodo tudi starši kdaj utrujeni, ne bodo imeli energije in bodo prestavili druženje. Opozarja jih, da jim to ne smejo zameriti, saj starše pogosto spremljajo podobni občutki kot sorojence brez ovir. To pa je dobra priložnost za pogovor o tem.
- *Nič ni narobe, če si kdaj jezen*. Avtor izrazi razumevanje, saj se zaveda, da se sorojencem včasih zdi, da jih nihče ne razume. Ne smejo pozabiti, da je še tisoče drugih otrok, ki so v podobni situaciji. Tudi oni so kdaj jezni na svoje sorojence z ovirami,

čeprav jih imajo sicer radi in radi preživljajo čas z njimi. Dobro je, da teh občutkov ne držijo v sebi, ampak se o tem pogovorijo s starši ali drugimi odraslimi, ki jim zaupajo. Tudi oni so pomembni in posebni in tega ne smejo nikoli pozabiti.

- *Moj sorojenec se vedno želi igrati z mano in mojimi prijatelji*. Vedno je dobrodošlo, da brata ali sestro vključijo v igro. Kljub temu pa imajo tudi sami svoje potrebe in naravno je, da pride do trenutka, ko se želijo igrati sami. O svojih občutkih naj staršem povejo na glas, razumeli bodo, da si sorojenci želijo čas zase in svoje prijatelje.
- *Včasih me dražijo*. Sorojenci se počutijo neudobno, ker večina družin nima otroka z ovirami. Zelo priporočljivo je, da se otroci brez ovir povežejo z vrstniki, ki imajo podobno izkušnjo in se z njimi pogovorijo o svojih doživljanjih. Avtor jim predlaga, da bi se z vrstniki s podobnimi izkušnjami najlažje povezali preko sorojenčeve šole za otroke z ovirami. Poziva jih tudi, naj o zbadanju povejo staršem ali učiteljici – ni potrebno, da se s takimi situacijami soočajo sami ali se pretvarjajo, da jih tovrstno obnašanje ne razžalosti.
- *Kdo bo skrbel za mojega brata ali sestro, ko staršev več ne bo?* V primeru, ko sorojence skrbi za prihodnost, je nujno potrebno, da se o tem pogovorijo s starši. Avtor jih poziva, naj pri pogovoru vztrajajo, tudi če so starši preutrujeni ali zasedeni.
- *Včasih enostavno ne morem govoriti s starš*i. S tem ni čisto nič narobe, saj je včasih vsakemu od nas lažje, če govorimo z osebo, ki ni čustveno vpletena v situacijo in nas tako jemlje bolj resno.

2.3 ŽIVLJENJE S SOROJENCEM KOT POZITIVNA IZKUŠNJA

2.3.1 Pozitivni vidiki

Otroci lahko skozi odraščanje s sorojencem z ovirami razvijejo nekatere pozitivne osebnostne lastnosti, kot so večja lastna učinkovitost, sočutje in večja zrelost glede na določeno starost (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014). Pogosto so sorojenci otrok z ovirami tudi veliko bolj odgovorni in razvijejo odgovornejši pogled na zdravje, doživljajo večji notranji nadzor in so prijaznejši do drugačnosti. Sestre pogosteje sodelujejo pri raznolikih hišnih opravilih in prevzemajo skrbstveno vlogo do sorojenca z ovirami. Pogosteje se otroci z izkušnjami oviranosti v družini odločajo za socialne in terapevtske poklice, razvijejo večji občutek empatije (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014).

Meyer in Vadasy (2003) navajata najpogostejše pozitivne lastnosti, ki jih sorojenci razvijejo skozi izkušnjo odraščanja z otrokom z ovirami:

- *Zrelost*. Sorojenci so pogosto bolj odgovorni, prilagodljivi in zreli, kot je sicer značilno za otroke njihove starosti.
- *Večja odgovornost.* Potrebe, ki jih ima otrok z ovirami, so pogosto sinonim za povečane potrebe po negi. Sorojenci začnejo hitro prevzemati vlogo mladih negovalcev – v primeru, da so naloge znotraj te vloge dodeljene v zdravi meji, se lahko skozi sodelovanje pri skrbi poveča sorojenčev občutek zrelosti in ponosa.
- *Vpogled.* Otroci, ki odraščajo v družinah z otrokom z ovirami, imajo po navadi večdimenzionalno življenje. Na postopen način občutijo mnoge in različne izzive, ki nam jih prinaša življenje. Skozi življenje znotraj družine z otrokom z ovirami se naučijo determinacije, potrpljenja in drugih lastnosti, ki pripomorejo k zreli odraslosti. Avtorja poleg tega dodajata, da je ravno vpogled ena najpomembnejših lastnosti, ki jih sorojenci pridobijo skozi svoje izkušnje. Sobivanje z otrokom z ovirami namreč vpliva na njihovo zaznavo sveta in njihov pogled na svet.
- *Samopodoba in socialne kompetence.* Avtorji v svojih raziskavah niso enotni pri ugotovitvah. Harvey in Greenway (1986) sta ugotovila, da imajo sorojenci otrok z ovirami nižjo samopodobo kot njihovi vrstniki. Nekateri avtorji merijo samopodobo sorojencev na podlagi njihovega lastnega doživljanja sreče, priljubljenosti, stopnje tesnobe, videza in podobno. Nekatere raziskave celo kažejo, da je prosocialno vedenje pogosteje med sorojenci otrok z ovirami kot njihovimi vrstniki. Kljub nasprotujočim si rezultatom jih večina trdi, da odraščanje ob otroku z ovirami nima posebnega vpliva na njihovo samopodobo in socialne kompetence.
- *Spoštovanje sorojenčevih sposobnosti.* Otroci poudarjajo sposobnosti njihovih sorojencev z ovirami v pozitivnem smislu moči in ne v smislu njihove pomanjkljivosti.
- *Spoštovanje do družine.* Sorojenci in njihovi starši skupaj izkusijo izzive in izkušnje znotraj njihove družine z otrokom z ovirami, ki so pogosto drugačne od drugih družin v skupnosti. Tega se sorojenci zavedajo in pogosto izrazijo hvaležnost zaradi prizadevanja staršev v težkih časih.
- *Toleranca.* Velik dar sobivanja z bratom ali sestro z ovirami je definitivno večja toleranca, razumevanje ljudi, sočutje in predanost altruističnim ciljem. V primerjavi z vrstniki so bolj odprti, potrpežljivi in imajo veliko bolj razvito toleranco do drugačnosti. Poleg tega so bolj ozaveščeni o skrbi in negi za človeka z ovirami.
- *Ponos.* Sorojenci so na dosežke njihovih bratov ali sester z ovirami ponosni. Še posebej, ker se zavedajo, koliko dodatnega truda so morali vložiti v to, da so nekaj naredili, se naučili oziroma dosegli.

- *Zagovorništvo.* Zaradi vseh pozitivnih izkušenj, ki jih sorojenci pridobijo znotraj družine in vse bolj aktivno prevzemanje skrbi in nege za njihove brate ali sestre z ovirami, sorojenci pogosto postanejo goreči sogovorniki za ljudi z ovirami.
- *Lojalnost.* Sorojencem se zdi pomembno, da zaščitijo svoje brate ali sestre z ovirami pred krutimi komentarji v družbi in neprimernimi pogledi.

2.3.2 Spodbujanje pozitivnega vedenja

Velikokrat se sprašujemo, kako se odzivati na moteče vedenje otrok in kako jih spodbujati k želenemu vedenju. Odgovore pogosto iščemo vsi, ki smo v stikih z otroki in pri tem ni važno, ali so to otroci z ovirami ali otroci z značilnim razvojem (Jurišič D. in Kodrič (ur.), 2014). Tako imenovano moteče vedenje otrok se lahko pogosto pojavi tudi pri sorojencih otrok z ovirami zaradi doživljanja vseh kompleksnih občutkov zmedenosti in strahu. Moteče vedenje se lahko izraža skozi reakcije sorojencev na različne načine, s katerim sorojenci uravnavajo anksioznost ali pritegujejo pozornost, v nekaterih primerih pa tudi osamljenost (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014).

Whalley (1997) navaja nekaj primerov motečega vedenja:

- »Moj brat hodi (zaradi oviranosti) vsak dan na plavanje, jaz pa ne! To ni pošteno!«
- »Moja sestra lahko piše kakorkoli želi v nekem drugem jeziku, jaz pa moram vedno le v slovenščini (sestra, ki zaradi oviranosti ne zna pisati).«
- »Želim si, da bi vsak dan hodili ven, pa zaradi moje sestre ne moremo iti. Nisem jaz kriv, da mora biti na vozičku!«

Pomembno je, da poskušamo moteče vedenje preusmeriti v pozitivno, saj le-to lahko omejuje socialno vključevanje oseb, jim preprečuje aktivno sodelovanje v življenju njihovih družin ter preprečuje njihovo napredovanje. Strokovni delavci, ki delujejo na področju ljudi z ovirami. vedno bolj poudarjajo nujnost sistematične podpore celotni družini - tudi njihovim sorojencem. Podpora pozitivnemu vedenju je lahko eden izmed učinkovitih pristopov. Gre za uporabno znanost, ki ponuja različna dejanja za razširitev oblik posameznikovega vedenja in strategije za preoblikovanje življenjskega okolja s temeljnim ciljem - izboljšati kakovost posameznikovega življenja. Sekundarni cilj podpore pozitivnemu vedenju pa je zmanjšati verjetnost za posameznikovo neželeno vedenje. Pri tem se pozitivno vedenje nanaša na vedenje, ki otrokom prinaša uspehe in osebno zadovoljstvo v učnem, delovnem, socialnem in družinskem okolju ter v skupnosti. Navedena podpora vključuje metode, ki se uporabljajo pri poučevanju, krepitvi in širjenju pozitivnega vedenja in metode, ki so usmerjene na spremembe ter spodbujajo možnost,

da bo vedenje posameznika v vseh okoljih pozitivno. Krepitev želenega vedenja je torej učinkovit način zmanjševanja motečega vedenja (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014).
Do neželenega vedenja pri sorojencih pride predvsem zaradi hrepenenja po pridobitvi pozornosti staršev. S podporo k pozitivnemu vedenju lahko pomagamo pri sorojenčevem doživljanju neugodnih čustev ter vzpodbujamo zmanjševanje neželenega vedenja sorojencev. Posledično lahko zmanjšujemo konfliktne odnose med sorojenci ter izboljšujemo kakovost dinamike v družini. Za sorojence otrok z ovirami je značilno, da izražajo večjo naklonjenost. Kljub temu pa ne smemo pozabiti, da zaradi tega niso imuni na morebitne frustracije in negativna čustva in doživljanja. Pomembno jim je dopustiti svobodo izražanja o negativnih čustvih in jih pri tem usmerjati. Še posebej priporočljivo je spregovoriti o občutkih kot sta občutek sramu in krivde??. Ob nezadovoljstvu sorojencev se niža kakovost odnosa med otrokom in njegovim bratom ali sestro z ovirami. Po načelih podpore k pozitivnemu vedenju je dobro, da starši vsem otrokom, ne glede na oviranost, dajo zadolžitve, ki ustrezajo njihovim spretnostim, sposobnostim in potrebam (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014).

2.4 PODPORA SOROJENCEM

Wall (2003) opozarja, da moramo biti vedno, ko kot strokovni delavci nudimo podporo družini z otrokom z ovirami, pozorni na sorojence in jih vključevati. Burke (2004) dodaja, da je to velikokrat pozabljena kategorija, saj pozabljamo, da se oviranost prenaša na vse v družini (-»prenos oviranosti«). Velikokrat se nam namreč zdi, da so potrebe sorojencev majhne in nepomembne v primerjavi s potrebami njihovih staršev. Ob tem pozabimo, da so njihove stiske in potrebe enakovredne potrebam drugih (Wall, 2003).

Nihče te namreč ne more tako dobro razumeti, kot nekdo, ki preživlja podobno situacijo. Dolgo časa ni obstajala nobena formalna oblika pomoči za sorojence. Kmalu se je začela prebujati ideja, da lahko sorojenci brez ovir veliko prispevajo k pozitivni koheziji v družini, če so vključeni v načrtovanje dejavnosti in podpore za otroke z ovirami (McHugh, 2003).

Sorojenci med seboj razvijejo prav poseben odnos, saj v družini doživijo veliko skupnih izkušenj in se v različnih situacijah med seboj dobro poznajo. En do drugega razvijejo široko paleto občutkov. Še posebej intenzivni občutki so v družinah z otroki z ovirami. Kakorkoli obrnemo, je na koncu pomemben odnos sorojencev, kljub temu, da je eden izmed njih z ovirami. Otroci z ovirami imajo na sorojence močan vpliv, ki ga doživljajo vsak drugače (Meyer and Fadasy, 2003). Pomembno je, da jim dovolimo, da o tem govorijo in jim omogočimo varen prostor, kjer to lahko izrazijo ali se povežejo z drugimi sorojenci, s podobno izkušnjo. V tuji

literaturi se pojavljajo opisi različnih vrst izvajanja podpore sorojencem, ki so lahko dober primer varnega okolja za pomoč sorojencem.

Eden izmed zanimivih primerov takega okolja so delavnice za otroke (ang. Sibshops = workshops for siblings of children with special needs), ki so v tujini veliko bolj razvite in razširjene. Opišemo jih lahko kot dobro priložnost, kjer sorojenci v varnem prostoru izražajo svoje občutke in doživljanje oviranosti v družini ter na sproščen način pridobijo podporo vrstnikov, strokovno podporo ter verodostojne informacije. Ne gre za terapijo, čeprav je za nekatere učinek včasih terapevtski. Najpogosteje delavnice vodijo socialni delavci, specialni pedagogi, psihologi in medicinske sestre. Pomembno je, da jih delo z otroki veseli, da imajo dovolj strokovnega znanja o ljudeh z ovirami, smisel za humor in igro ter da spoštujejo izkušnje sorojencev (Meyer in Fadasy, 2003). Sicer pa morajo biti strokovni delavci v podporni interakciji pozorni na naslednje točke (Wall, 2003):

- Priznavati in spoštovati morajo njihove vloge in občutke odgovornosti.
- Informacije je dobrodošlo prilagoditi njihovi starosti, tako da jih dobro razumejo.
- Ustvarjati možnosti, da se srečajo z vrstniki s podobnimi izkušnjami.
- Spodbujati njihove starše, da si vzamejo čas za kvalitetno preživljanje časa z njimi.
- Opozarjati strokovne delavce, da se zavedajo potreb sorojencev otrok z ovirami.

Temeljno poslanstvo delavnic je, da imajo učinki delavnice dolgotrajne pozitivne učinke na odnose znotraj družine. Udeleženci in strokovni delavci pravijo, da je biti sorojenec otroku z ovirami za nekatere dobra izkušnja, za druge malo manj, spet za tretje nekaj vmes. Prepričani so, da si lahko sorojenci med sabo veliko dajo, vendar le, če to dopustijo. Strokovni delavci verjamejo, da tako starši kot sorojenci kljub vsem izzivom in omejitvam lahko živijo dobro (Mayer in Fadasy, 2003, v Skrlep, 2016).

Poleg tega so cilji delavnic sledeči (Mayer in Fadasy, 2003):

- Sorojencem otrok z ovirami zagotavljati priložnost, da se srečajo z drugimi sorojenci, ki imajo podobno izkušnjo.
- Zagotavljati možnosti pogovora o radostih in skrbeh, ki jih taka vloga v življenju prinaša.
- Zagotavljati sorojencem možnost, da vidijo, kako se drugi sorojenci otrok z ovirami spopadajo s podobnimi situacijami.
- Zagotavljati možnost, da se naučijo več o vplivu oviranosti na sorojence.

- Zagotoviti staršem in strokovnim delavcem, da se naučijo več o vplivu otrok z ovirami na sorojence.

Tudi v knjigi Special siblings, avtorica McHugh (2003) opisuje zanimiv primer delavnic, ki jih izvaja priznana psihologinja Claudia Sabino Benowitz. Skozi igralno terapijo imajo sorojenci v njenih delavnicah dve možnosti – da o oviranosti v družini veliko govorijo in postavljajo raznolika vprašanja ali pa o tem sploh ne govorijo. Claudia velja za nadarjeno psihologinjo, ki dobro interpretira subtilne znake zmedenosti, jeze ali izraženega nezadovoljstva v delavnicah, kar otrokom pomaga pri reševanju njihovih problemov. Ples, pisanje, risanje, igranje in druge aktivnosti pogosto razkrijejo otrokove občutke o tem, kar se dogaja doma, v šoli, v družbi s prijatelji ali v družbi s sorojenci z ovirami. Gre za ustvarjalne in inovativne delavnice, v katere je vključila različne dejavnosti:

- Učenje joge za rahlo raztezanje in občutek skladnosti telesa.
- Izrekanje nekaj meditativnih besed med sedenjem v krogu.
- Ustvarjanje avtoportretnih kolažev.
- Ilustriranje avtobiografije s slikami iz revij.
- Med delavnicami se zabavati.
- Ustvarjanje stenskih poslikav.
- Izdelovanje družabnih iger za igranje s sorojenci z ovirami.
- Pisanje ljubezenskih pisem samemu sebi (»Draga Anja, mislim, da si zelo prijazna oseba. Verjamem, da boš nekega dne uspela narediti nekaj, kar do sedaj ni uspelo še nobenemu.«).

Izvajalka delavnic je veliko dejavnosti prilagodila glede na oviranost njihovih sorojencev. Ena izmed aktivnosti je še posebej dobro vplivala na otroke, ki imajo sorojence z diagnozo spektra avtističnih motenj. Tem sorojencem je pogosto onemogočila dostop do besed, ki so potrebne za izražanje njihovih občutkov, potreb in želja. Vsem želi omogočiti priložnost, da se vedejo kakor želijo, brez da bi uporabljali besede. Skozi delavnice jim je omogočila priložnost, da izkusijo, kako težko je lahko včasih njihovim sorojencem z ovirami (McHugh, 2003).

Podpora bi morala biti vedno na voljo, ko se zanjo zaprosi. Žal je v praksi velikokrat tako, da ljudje za pomoč ne zaprosijo, saj posamezniki ne želijo biti v družbi zaradi pomoči etiketirani. Najbolj temeljna funkcija podpornih skupin je ta, da zmanjšujejo čustveni stres in izolacijo. Uporabniki lahko ta cilj dosežejo z razvojem strategij za soočanje z vsakodnevnimi situacijami. Pomembno je, da se sorojencem omogoči odprt prostor, kjer lahko svobodno izrazijo svoja

doživljanja. Kot prednost obiska podpornih skupin mladi navajajo ravno to – da jim skupina omogoča odprt prostor, kjer se počutijo razumljeni in sprejeti (Burke, 2004).

Res da gre za preprost cilj, a hkrati tudi zelo pomemben, saj zajame dve največji potrebi. Pri opisanem primeru je težava v tem, da se problema ne loti celostno. Na potrebe odgovarja le v času srečanj. Sorojenci ob prihodu domov, kjer se situacije ponavljajo, občutijo enako, kot so pred srečanjem, kar pomeni, da je njihova potreba sicer zadovoljena, vendar prostorsko omejena. Obstaja zgolj v krogu podporne skupine in se ne prenaša na druga področja življenja. V primeru, da želimo potrebi zadovoljiti za dalj časa, je temu primeren tudi večji časovni vložek. Potrebno bi bilo premisliti o načinih podpore, ki bi bili ves čas prisotni in ne bi bili prostorsko omejeni (Burke, 2004, v Krstulović, 2011).

Otroci, ki so bili vključeni v podporne skupine za sorojence otrok z ovirami, so o srečanjih govorili kot o pozitivni izkušnji, kjer so v varnem in spodbudnem okolju spregovorili o svojih občutkih, razmišljanju in doživljanju. Ob tem so občutili olajšanje, ko so ugotovili, da se tudi drugi srečujejo s podobnimi izzivi. Poleg tega so razširili krog prijateljstev in pridobili možnost deliti svoje dosežke tudi zunaj družine. Interakcije v širšem socialnem okolju lahko prispevajo k rasti samozaupanja, kar se kaže tudi v boljšem odnosu s sorojenci. To je eden izmed vzpodbudnih razlogov, zakaj je dobro otroke vključiti v podporne skupine in se skupaj z njimi udejstvovati družabnih dogodkov, ki jih organizirajo šole ali lokalna društva v domačem okolju (Zbornik DS, 2014).

3 OPREDELITEV PROBLEMA

Društvo Meander deluje na področju skrbi za otroke in mladostnike z ovirami. Poleg sodelovanja z otroki, strokovni delavci in prostovoljci sodelujejo tudi z njihovimi družinami. Izkušnje sorojencev so velikokrat tema pogovorov med starši, ki imajo v času plesno-gibalnih uric društva Meander skupino za samopomoč.

V družini je vse povezano: sreča, veseli dogodki, bolezen ali smrt vplivajo na vsakogar, ne le na osebni in čustveni ravni, ampak predvsem na tisto, kar se dogaja med družinskimi člani (Juul, 2010). Sodelovanje in opazovanje družinske dinamike v družinah, ki sestavljajo društvo Meander, me je spodbudilo, da se bom v diplomskem delu ukvarjala s to tematiko.

K raziskovanju življenjskega sveta sorojencev otrok z ovirami me je dodatno spodbudila ena izmed izkušenj, ko sem spoznala družino, v kateri živi otrok z ovirami. Na začetku se mi je zdelo, da oseba za sestro z ovirami zelo lepo skrbi. Sčasoma sem ugotovila, da je do nje pretirano skrbna, saj je prevzela veliko mero odgovornosti za njo in (nevede) dopustila, da je postala del nje. Oseba je bila poleg tega tudi do nas, prostovoljcev, precej nezaupljiva in ni verjela, da zna za sestro še kdo drug poskrbeti. Vlogo »mladega negovalca« je prevzela precej intenzivno. V tem primeru sem opazila tako dobre kot manj dobre vedenjske značilnosti, ki jih je oseba pridobila znotraj družinske interakcije z otrokom z ovirami. Začelo me je zanimati, v kakšni meri je deležna podpore ter ali je mogoče vključena v kakšno podporno skupino.

Razmišljanje o omenjenem primeru me je spodbudilo, da tematiko podrobneje opišem. Pri sorojencih otrok z ovirami vidim problem predvsem v tem, da se sorojenci, ki nimajo ovir, velikokrat poistovetijo z vlogo »mladega negovalca«. Seveda pa se ta problem v vsaki družini kaže drugače in tudi različno intenzivno. Poleg tega sem v svoji nalogi raziskala ali je sorojencem brez ovir omogočena kakšna podpora, kjer lahko izrazijo svoja občutja in izkušnje. Zanimalo me je ali so ozaveščeni o možnih podpornih skupinah in vrstah le-teh ter njihove izkušnje ob morebitnem sodelovanju v kakšni skupini oziroma podpori. Velikokrat se namreč zgodi, da zaradi pomanjkanja pozornosti do sorojencev brez ovir, starši ne opazijo potrebe po strokovni pomoči za sorojence. V primeru, da je družina s slabšimi medsebojnimi stiki tudi redko deležna strokovne pomoči za sorojence brez ovir, so le-ti lahko vedno bolj obremenjeni (Burke, 2004). Ker sem že nekaj let aktivna prostovoljka pri društvu Meander, sem se odločila, da bom opisan problem podrobneje raziskala v tem društvu.

3.1 Raziskovalna vprašanja

Glede na prej omenjena namen in problem diplomskega dela, sem opredelila naslednja raziskovalna vprašanja:

- Na kakšen način in kako pogosto sorojenci brez ovir sodelujejo pri skrbi za svoje brate ali sestre z ovirami?
- Kakšno izkušnjo odraščanja imajo sorojenci ob bratu ali sestri z ovirami?
- Kakšen odnos razvijejo otroci brez ovir do lastne skrbstvene vloge?
- Kakšne so izkušnje sorojencev brez ovir z različnimi oblikami podpore za sorojence otrok z ovirami?

4 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

4.1 Vrsta raziskave

Pričujoča raziskava je kvalitativna. S pojmom kvalitativna raziskava označujemo raziskavo, pri kateri temeljno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, sestavljajo besedni opisi ali pripovedi in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano besedno, brez uporabe merskih postopkov (Mesec, 1998). Poleg tega je raziskava tudi empirična, saj bo temeljila na neposrednem izkustvenem gradivu. Moja kvalitativna analiza je narejena na podlagi opisov izkušenj sorojencev otrok z ovirami, ki so vključeni v društvo Meander.

4.2 Raziskovalni instrumenti in viri podatkov

Merski instrument v moji raziskavi predstavljajo vprašanja, ki so odprtega tipa in oblikovana tako, da ima sogovornik možnost odgovarjanja s svojimi besedami, jaz pa sem na tak način pridobila pristnejši vpogled v njegov položaj v raziskavi. Moji viri podatkov so pogovori, ki sem jih opravila s sorojenci otrok z ovirami društva Meander.

4.3 Populacija in vzorčenje

Populacijo so predstavljali otroci in mladi, katerih sorojenci z ovirami so v šolskem letu 2018/2019 včlanjeni v društvo Meander v Ljubljani. Uporabila sem neslučajnostno vzorčenje, vzorec raziskovanja je priročni, ker sem intervjuje izvedla s skupino, ki mi je najbolj dostopna in sem jo lahko vzela kot predstavnico širše populacije. Vzorec moje raziskovalne naloge sestavljala 10 otrok. Izbiro za enoto populacije sem prepustila strokovni delavki društva, ki otroke bolj pozna in najbolje ve, od katerih otrok sem dobila najbolj relevantne podatke. Sodelovanje pa je bilo odvisno tudi od pripravljenosti na pogovore sorojencev.

4.4 Zbiranje podatkov

Raziskava temelji na osmih poglobljenih intervjujih. Podatke sem zbirala s pomočjo metode pol strukturiranih intervjujev z osmimi osebami, katerih sorojenci z ovirami so vključeni v društvo Meander. V intervjuju sem vnaprej sestavila zgolj 5 širokih vprašanj, ki so zajela teme moje raziskovalne naloge. Podvprašanja sem sproti postavljala – odvisno od odgovorov sogovornikov oziroma v katero smer se je pogovor razvil. Nekatere intervjuje sem morala sproti prilagoditi, saj so nekateri sorojenci mlajši od drugih. Najprej sem se osebno pogovorila s strokovno delavko društva in ji predstavila idejo in namen moje raziskovalne naloge. Prostovoljcem nam je večkrat omenila, da so starši in ostali člani družine vedno pripravljeni sodelovati z nami. Usmerila me je na katero družino naj se obrnem, saj najbolje ve, kje bom dobila meni najbolj relevantne podatke. Dogovorili smo se za kraj in čas izvedbe pogovora. S

sogovorniki sem se v večini dobila v centru Ljubljane, z mlajšimi sogovorniki pa kar na njihovem domu. Vsem sem razložila, kakšen je namen moje raziskave ter jih seznanila, da bo raziskava anonimna. Prosila sem jih, če pogovor lahko snemam, saj sem tako lažje analizirala podatke. V nasprotnem primeru bi odgovore sproti beležila in takoj po končanem pogovoru zapise pretipkala.

4.5 Analiza rezultatov

Rezultate sem analizirala po principu t. i. narativne oziroma biografske raziskave. Vsebino intervjujev sem razdelila po poglavjih, ki so relevantni za mojo diplomsko nalogo. Izjave sogovornikov sem med seboj primerjala, interpretirala ter povezala s teorijo. Na podlagi ugotovitev sem prav tako v smiselni kombinaciji s teoretičnim delom napisala sintezo rezultatov, sklepe in zaključek.

5 ANALIZA REZULTATOV

Po opravljenih pogovorih sem vse intervjuje natančno prebrala. Vsebino intervjujev sem med seboj primerjala in med njimi poiskala pomembne vzporednice, s pomočjo katerih sem oblikovala nalogi relevantne sklope. Interpretirala sem vsak sklop posebej ter ga smiselno povezala s teoretičnim delom. Analizo rezultatov sem v celoti podkrepila z izjavami sogovornikov.

5.1 Samostojnost

Sorojenci začnejo preko vlog, ki jih razvijajo skozi izkušnjo sobivanja s sorojenci z ovirami, zaznavati stvari, za katere so v primerjavi z vrstniki prikrajšani (Burke, 2004). Med drugimi so lahko deležni manj pozornosti tudi pri vsakodnevnih opravilih, kot je na primer urejanje pred šolo. O tem so mi pripovedovali najmlajši sogovorniki, kar kaže na to, da se začnejo otroci določenih situacij zavedati že zelo zgodaj, zato je pomembno, da njihove starosti ne podcenjujemo.

»Zjutraj se vedno sam uredim. Mami mi pri tem nič ne pomaga, ker ona po navadi poskrbi za bratca. Starši ne skrbijo samo za njega, vem da tudi zame. Za oba skrbijo enako in nikoli ne pomislim, da premalo.« (Adam, 11)

Med samimi pogovori nisem zaznala, da bi se sorojenci kot otroci zaradi morebitne hitrejše samostojnosti počutili prikrajšane. Starševska dodatna pozornost, namenjena sorojencem z ovirami, se jim zdi razumljiva.

»Zjutraj sem se za v šolo vedno uredila sama, saj sem bila hitro že zelo samostojna. Enako je bilo tudi z mojim drugim zdravim bratcem.« (Luna, 21)

»Že ko sem bila mlajša, sem se zelo hitro naučila sama poskrbeti zase, ker je mami vedno najprej poskrbela za bratca, šele nato zame.« (Ines, 15)

»Jaz sem nekako kar čutil, da je bilo s strani staršev ekstra truda vloženega za brata z ovirami, ampak meni se je že takrat to zdelo potrebno in normalno.« (Kevin, 25)

Sorojenci se prilagajajo razmeram in dinamiki, ki jo zaznavajo v družini (Juul, 2010). Zaradi vseh pozitivnih učinkov, ki jih družini prinaša pomoč sorojencev pri skrbi za otroke z ovirami, starši velikokrat spregledajo potrebe sorojencev brez ovir (Burke, 2004). Ob tem namreč pozabijo na stiske, s katerimi se srečujejo sami. O tem mi je pripovedovala ena izmed sogovornic, ki se je med odraščanjem in osamosvajanjem velikokrat znašla v njej neznani situaciji. Med soočanjem z novimi izzivi je pogrešala pomoč in vodenje s strani staršev. Zaradi

dodatnega dela, ki ga je imela mama zaradi njenega brata z ovirami, se ji je takrat zdelo smiselno, da se s situacijo sama spopade.

Otroci skozi izkušnjo odraščanja s sorojencem z ovirami lahko razvijejo nekatere pozitivne lastnosti, med njimi tudi večjo zrelost glede na določeno starost (Jurišić D. in Kodrič (ur)). Sogovornici je bilo včasih težko, saj sama ni bila kos nekaterim situacijam, istočasno pa s tem ni želela obremenjevati mame. Danes na to izkušnjo gleda z drugega zornega kota – zaveda se, da je ta izkušnja pozitivno vplivala na njeno hitrejšo samostojnost.

»Že ko sem bila mlajša, sem se zelo hitro naučila sama poskrbeti zase, ker je mami vedno najprej poskrbela za Tima, šele nato zame. Včasih mi je bilo težko, ker kakšne stvari nisem znala in sem so jo morala sama naučiti. Ampak zdaj me to ne moti več, ker sem zaradi tega bolj samostojna.« (Ines, 15)

Tudi Meyer in Vadasy (2003) navajata zrelost kot eno izmed najpogostejših pozitivnih lastnosti, ki jih sorojenci razvijejo skozi izkušnjo odraščanja z otrokom z ovirami.

Sogovornika Kevin in Gabriel na izkušnjo hitrejše samostojnosti gledata kot pozitiven vidik in prednost bivanja s sorojencem z ovirami.

»Oba z bratom sva bila kar hitro samostojna, v bistvu takoj, ko sva bila lahko. Se mi zdi, da sva ravno zaradi brata s posebnimi potrebami zaradi kakšnih stvari veliko prej samostojna.« (Kevin in Gabriel, 25 in 26)

5.2 Izkušnja odraščanja, soočanje in zaznavanje situacije v družini

Razlike v izkušnjah odraščanja, soočanja in zaznavanja situacije v družini sem med pogovori opazila že pri samem opisovanju rojstva sorojenca z ovirami. Nekateri so se namreč rodili kot povsem zdravi otroci ali z ovirami, ki v prvih mesecih rojstva niti niso bile tako izrazite, da bi jih v družini opazili takoj po rojstvu.

»Rodil se je kot zdrav otrok, pri 18. mesecih je imel cepljenje in po cepljenju je vse to izbruhnilo ven – dobil je vneta kolena, vročino in tri tedne sploh ni mogel hoditi.« (Ines, 15)

»Jaz sem od mojega brata starejši šest let. Na začetku ni bilo nobene razlike, on je bil pač dojenček in sploh ni bilo še vzpostavljene neke diagnoze, kaj pravzaprav je. Za njega se sploh natančno ni vedelo, kaj dejansko je problem, šele potem postopoma so ugotovili, da ima spekter avtističnih motenj.« (Gabriel, 26)

Sogovornik mi je med pogovorom večkrat omenil nepoznavanje situacije v začetnem obdobju ter o tem, da v bistvu ni opazil razlik – dobil je mlajšega brata, na katerega ni gledal nič drugače, dokler ni diagnoza postala jasnejša in izrazitejša. Diagnoza nam torej velikokrat spremeni tudi sam pogled na človeka.

Otroci z ovirami so namreč prepogosto prepoznani po svoji diagnozi in ne kot individualni posamezniki s svojimi osebnostmi, težavami, željami in potrebami. Vsi vpleteni stremijo k želji, da se do otrok z ovirami obnašamo kot do drugih ljudi, obenem pa želijo posebno obravnavo. Čeprav to zveni kot nasprotje, gresta ti dve želji pravzaprav z roko v roki (Pravljicna.si, 2018).

»Tudi starša nista čisto natančno vedela, noben ju ni v to vpeljal in meni je bil samo še kot en brat. Začetno obdobje ni bilo kaj dosti razlike, ker s srednjim bratom sva si kar blizu, ker sva skupaj odraščala in nimam neke take izkušnje mlajšega brata, tako da je bilo to vse prvič. Razlike sprva tudi nisem opazil, ker nisem imel izkušenj in niti nisem vedel, da je lahko z njim karkoli narobe. Potem pa sem postopoma ugotovil, da se malo drugače obnaša – da je hiperaktiven, da ne oblikuje besed tako kot bi pričakovali.« (Gabriel, 26)

Podobno se situacije spominja tudi Gabrielov brat Kevin.

»Na začetku je bil brat kot drugi otroci, tudi starši niso vedeli, da je karkoli narobe. Samo obdobje rojstva je bilo v bistvu normalno, saj smo vsi mislili, da je z njim vse v redu. Sam sem opazil razlike v obdobju, ko bi moral začeti razvijati govor, saj smo začeli opažati razlike z vrstniki. Najprej je bilo to govorno, nato pa tudi vedenjsko.« (Kevin, 25)

Poznavanje diagnoze vse bolj vpliva na način dela v dnevnem varstvu otroka ter pogled staršev drugih otrok na dinamiko v vrtčevski skupini. Na enem izmed forumov sem zasledila pogovor staršev na dotično temo (Starševski čvek, 2015):

»V skupini v vrtcu mojega otroka (4-5 let) imamo otroka s posebnimi potrebami – diagnoza ADHD ter avtist. Jaz do zdaj nisem opazila še nobenih problemov.«

Po njenih besedah je torej istovetenje diagnoze s problemi pogost pojav.

»Po navadi imata strokovni delavki v vrtcu veliko več dodatnega dela, kljub manjšemu normativu. In dokler otrok nima diagnoze, kar traja včasih tudi po eno leto ali več, ne dobita dodatne strokovne pomoči. Ravnateljica jim le-te ne more zagotoviti, dokler nima vseh potrebnih papirjev v roki.«

O izkušnji iz vrtca mi je pripovedoval sogovornik Kevin. Vzgojiteljica je na brata gledala drugače, dokler diagnoza ni bila znana.

»V vrtcu so vzgojiteljice opozarjale, da je nevzgojen, poreden otok, ki nekih stvari ne razume ali pa jih ne sliši. Začeli smo se celo spraševati, če ima mogoče težave s sluhom. Spomnim se, da so se najprej starši začeli tolažiti, da je mogoče le malo počasnejši v razvoju. Potem pa se dobro spomnim, ko je mama začela govoriti nekaj o avtizmu – nobeden od nas ni vedel, kaj pravzaprav to je.« (Kevin, 25)

Kljub temu pa diagnoza prinese tudi veliko mero olajšanja, saj starši in ostali vpleteni dobijo jasnejšo sliko, kaj se z otrokom dogaja. Trtnik (2007) to obdobje poimenuje Obdobje vrednostne krize. V tem obdobju nastopi faza iskanja, znotraj katere so starši dovzetni za iskanje informacij o otrokovi oviranosti ter razmišljanju o nadaljnjem življenju. Spopadajo se z obilico strahov – med drugimi tudi, kako se bodo s situacijo soočali sorojenci. Seveda se vsak posameznik s situacijo sooči drugače. Kevin se je sprva celo tolažil, da se bo situacija sčasoma stabilizirala nazaj v prvotno stanje, ko ovire še niso bile tako izrazite.

»Naslednje, kar se spomnim oziroma kar je bilo meni predstavljeno, je bilo, da je moj brat malo drugačen in poseben, ampak smo se kar nekako tolažili, da bo s časom vse tako kot mora bit. Ampak kar kmalu sem dojel, da bodo posledice trajne. Sem imel pa od začetka vse pojme pomešane – avtizem, OKM, … zame je bilo vse isto.« (Kevin, 25)

Ostali sogovorniki so doživeli šok že takoj ob rojstvu otroka, saj je bila diagnoza hitro znana. Zaradi nepoznavanja situacije in prenizke starosti, si marsikdo družinske situacije ni znal razložiti in niti ni vedel, kaj pričakovati.

»Moj bratec je šest let mlajši od mene, zato se njegovega rojstva dobro spomnim. Doma sem čakala, da se oči vrne iz porodnišnice in pove, da je mami rodila. Prišel je domov in mi takoj povedal, da sem dobila bratca, ki je bolan. Bila sem v šoku, saj tega nisem pričakovala in niti nisem vedela, kaj to pomeni za našo družino, kaj pomeni imeti brata s posebnimi potrebami, nisem niti vedela, kaj naj sploh pričakujem. Bila sem še tako majhna, da niti ne vem, kako se takrat to dojemala, vendar res veliko stvari si nisem znala razložiti.« (Luna, 21)

»Jaz samo vem, da ima moj bratec avtizem. In da ne more govorit. Možno, da mi je mami še kaj povedala, samo jaz se ne spomnim. Vem, da ima posebne potrebe.« (Adam, 11)

Samo sprejemanje družinske situacije je v veliki meri odvisno od razlike v starosti ter ali je sorojenec z ovirami mlajši ali starejši. Punca, ki se rojstva njene sestre z ovirami slabo spominja, takole opisuje situacijo:

»Od moje sestre sem starejša 9 let. Njenega rojstva se slabo spominjam. Sicer smo v družini štirje otroci. Vem, da smo si z bratom in sestro pred njenim rojstvom močno želeli še enega bratca ali sestrico, tako da smo bili novice o nosečnosti in rojstva zelo veseli. Takoj po rojstvu je bila sestra hospitalizirana, potrebovala je dve operaciji zaradi lukenj na srcu. Druga operacija je bila precej nevarna, sestra je preživela z besedami zdravnikov, po čudežu. Tako sem bila najbolj vesela, da je preživela in se s samo diagnozo posebej nisem ubadala. Se mi zdi, da nisem nikoli posebej spraševala po tem, ampak sem preprosto sprejela dejstvo. Od začetka smo jo vzljubili in se skupaj z njo učili, kaj pomeni imeti Downov sindrom.« (Marija, 23)

Zanimiva se mi zdi izkušnja ene izmed sogovornic, ki se je rodila v družini s pet let starejšo sestro z ovirami. V otroštvu je celotno družinsko situacijo dojemala kot samoumevno, saj se je rodila kot mlajša sorojenka. Več časa za sprejemanje družinske situacije potrebujejo starejši sorojenci, saj rojstvo otroka z ovirami tudi njim predstavlja spremembe v družinski dinamiki. Razmišljanje sogovornice nam torej potrdi, da starost sorojenca z ovirami vsekakor vpliva na sprejemanje družinske situacije. Kljub temu pa je zaznala nekatere konfliktne interakcije v družini, ki so v kasnejših letih v njej spodbudile razmišljanje o tem ali so le-te pogojene z družinsko situacijo sobivanja z osebo z ovirami.

»Starša sta vedno situacijo obravnavala kot povsem normalno. Morda tudi zato, ker sva s sestro kar 5 let narazen in sta se v tem času že dobro utekla v skrbi zanjo in sprijaznila s situacijo. Se niti nismo kaj konkretno pogovarjali o tem. Starša sta se s situacijo soočala kar dobro. Sestra nikoli ni izpadla kot problem. Se pa spomnim v svojih mlajših letih ogromno konfliktov med njima. Ne vem, koliko je to povezano z vsemi kompromisi in odrekanji, ki sta jih morala sprejemati zaradi sestre, in koliko zaradi kakšnih drugih dejavnikov. S kompromisi konkretno med njima mislim – kdo jo bo peljal zjutraj v varstvo, kdo prišel iskat, vsak od njiju ima seveda še svoje interesne dejavnosti. Oče recimo teče vsak dan, mati morda joga, trgovine, zato je bilo potrebno ogromno usklajevanja, kdo bo ta čas doma s sestro, kdo ji bo dal zdravila, jo nahranil, dal spat, itd.« (Kristina, 24)

Med pogovori sem ugotovila, da starost otrok vpliva tudi na samo razmišljanje o tem, kako bi bilo, če bi se sorojenci rodili brez ovir. Mlajši otroci o tem razmišljajo manj in sprejmejo dano

družinsko situacijo. Ovira jim predstavlja del družinskega vsakdana, saj je družina s sorojencem z ovirami edina izkušnja, ki jo imajo:

»Nikoli ne razmišljam, kako bi bilo, če bratec ovir ne bi imel.« (Adam, 11)

»Nikoli se nisem spraševala, kako bi bilo, če bi se bratec rodil zdrav, ker sem že od malega navajena živeti z njim.« (Ines, 15)

Zanimiva mi je bila pripoved dečka, ki je govoril o tem, da si včasih zamišlja, kako bi bilo, če bi se bratec rodil brez ovir. Kljub temu pa je istočasno razmišljal tudi o vseh pozitivnih situacijah, ki jih doživi ravno zaradi izkušnje sobivanja v družini z otrokom z ovirami.

»Včasih se sprašujem, kako bi bilo, če bi se brat rodil zdrav. Bilo bi boljše, ker bi se lahko vsi skupaj igrali s sosedi, vendar tudi slabo, ker se ne bi mogel udeležiti taborov za sorojence.« (Andrej, 13)

Sprva se nam zdi, da so si pripovedovalci v svojih pripovedih kontradiktorni, v resnici pa gre za zgodbe, v katerih nasprotja niso redkost. V pripovedih o njihovih izkušnjah se prepletata zgodbi o prizadetosti na eni strani ter bolj polnemu in bogatejšemu življenju na drugi (Zaviršek, 2005).

Pogosteje se razmišljanje o drugačni izkušnji družinske dinamike pojavlja pri višji starosti sorojencev.

»Sem se kdaj spraševal, kako bi bilo, če bi bil brat brez ovir, ampak to sem začel šele kasneje. Se mi zdi, da sem hitro sprejel situacijo in si takrat niti nisem predstavljal drugačnega življenja « (Kevin, 25)

»Vsake toliko časa razmišljam tudi o tem, tudi doma se včasih pogovarjamo o tem, kako bi bilo, če bi se rodila zdrava. V otroštvu morda ne toliko, ker se sam razvoj ne razlikuje toliko od ostalih otrok. Z leti pa so si vedno bolj različni. Na primer, ko so majhni, vsi radi gledajo risanke, se igrajo na igralih in podobno, tako da nimaš občutka, da bi bilo kaj bistveno drugače. Potem pa vrstniki zelo hitro usvajajo nova znanja, pri osebah z motnjami v duševnem razvoju pa gre to bistveno počasneje in v resnici nikoli ne doseže stopnje, ki jo dosežejo osebe z značilnim razvojem. Tudi v odraslosti bi sicer lahko potegnila številne vzporednice, vseeno pa osebe s posebnimi potrebami bolj ohranjajo neko otroškost, medtem ko ostali pač odraščajo, diplomirajo, se poročijo, imajo družine.« (Marija, 23)

Kljub določenim podobnim smernicam, obdobje otroštva ni univerzalna kategorija. Razlikuje se glede na posameznikove lastnosti in kulturno ozadje, saj so tudi otroci aktivni individualisti, ki življenje dojemajo skozi svoje lastno zaznavanje in izkušnje, ki jih kreirajo skupaj z okoljem, s katerim so obdani (Krstulović, 2016). Pomembno je torej, da na otroke ne gledamo zgolj skozi prizmo otroškosti. Pomembno je tudi, da ljudi z ovirami ne enačimo z otroki. Res da v večini primerov ohranjajo določeno mero otroškosti, vendar to ni zadosten razlog, da na njih gledamo kot na pasivne soljudi in jih stereotipno uvrstimo v obdobje otroštva.

»Recimo, ko je otrok star 5 let, je normalno, da mu mama pomaga pri umivanju zob in ni tolikšnih razlik, ali gre za otroka z značilnim razvojem ali za otroka s posebnimi potrebami. Ko je otrok star 13 let, pa se pričakuje, da si zobe umiva sam, da gre zvečer sam spat … Polno je še takih področij, kjer je s starostjo vedno večji odmik od recimo temu povprečnosti. Ravno to je po mojem mnenju največji izziv družin oseb s posebnimi potrebami oziroma bodimo natančnejši, družin oseb s težjimi motnjami v duševnem razvoju (OMDR).« (Marija, 23)

Ravno odmiki od povprečnosti, kot to poimenuje sogovornica, povzročijo pogled na ljudi z ovirami skozi prizmo otroškosti. Krstulović (2016) navaja, da je v svetu zakonsko določena kronološka starost, ki naj bi bila mejnik med obdobji otroštva in odraslosti. Kljub določeni starosti in svobodni interpretaciji pa obdobje otroštva v glavnem oblikujejo odrasli oziroma v primeru ljudi z ovirami – ljudje brez ovir.

»Te osebe večinoma celo življenje potrebujejo vsaj malo pomoči, podpore, spodbud, nadzora…Tako da se morda sedaj celo večkrat vprašam, kako bi bilo, če bi imela značilen razvoj. Če bi morda že imela prvega fanta, za katero srednjo šolo bi se odločila ali bi bila uspešna v šoli.« (Marija, 23)

»Večkrat sem si zastavila vprašanje, kako bi bilo, če bi se bratec rodil zdrav. Vendar ne toliko v smeri, kakšna bi bila naša družina, kam vse bi lahko šli itd., ampak kako bi bratec izgledal ali bi se razumela, kakšen glas bi imel itd.« (Luna, 21)

Precej pomembno vlogo pri soočanju in sprejemanju igrajo odkriti pogovori staršev, še posebej pri otrocih, ki zaradi nizke starosti vso družinsko dinamiko težje razumejo.

»Mami mi je že zelo hitro razložila, zakaj ima bratec posebne potrebe. Poleg tega je že na začetku povedala, da bodo določene stvari zaradi njegovih potreb potekale drugače, ampak da to tako je, na to nimamo vpliva in smo morali to sprejeti. O tem se je z mano odkrito pogovarjala, zato sem jaz to hitro sprejela in se sprijaznila, da tako pač je.« (Ines, 15)

»Moj bratec ima avtizem. Od njega sem mlajši, tako da je tako že odkar se spomnim. O tem se doma pogovarjamo, vendar samo včasih, ne ves čas.« (Andrej, 13)

Že med samim pisanjem teorije sem ugotovila, kako pomemben in intenziven dejavnik pri sprejemanju dane družinske dinamike je lahko vpliv okolice. Novljan (2004) poudarja, da je eden izmed največjih in prvih strahov staršev strah, kako se bo okolje odzvalo na otroka z ovirami ter ali bodo ob tem stigmatizirani tudi sorojenci.

»Spominjam se, da je mamico najbolj prizadelo to, kaj so se drugi pogovarjali o nas v družbi. Ves čas so nas obirali in govorili nekaj, kar sploh ni bilo res. To so bili vse samo tračі.« (Luna, 21)

Reakcije družinskih članov na družinsko dinamiko so odvisne predvsem od moči članov, njihove preteklosti, izkušenj in vrednot (Cunnigham, 1999). Sčasoma postane otrokova ovira del sorojenčeve identitete in vsakdana (Novljan, 2004). Še posebej hitro prevzamejo sorojenčevo oviro kot del identitete otroci, ki so se rodili kot mlajši sorojenci. Težava se pojavi pri stiku z okolico, saj ljudje pogosto ne vedo, kako bi pristopili. S svojimi reakcijami začudenja in stiske, ker niti ne vedo, kako bi v taki situaciji reagirali, pokažejo sorojencem, da okolica na njihovo družino gleda drugače.

»Sobivanje z bratom mi je že tako samoumevno, da sploh ne vidim neke razlike, da bi imel drugačno izkušnjo od drugih. Problem je v interakcijah z drugimi ljudmi, ki ne poznajo vsega tega spektra, kako z njimi sodelovati, kaj jih moti,… In šele v teh primerih se spomnim, da ima v bistvu moj brat posebne potrebe. Reakcije drugih me spominjajo na to.« (Gabriel, 26)

»Mislim, da sem se začela zavedati, da smo nekaj posebnega, ko sem opazila poglede ljudi na ulicah in v restavraciji « (Kristina, 24)

5.3 Izkušnja skrbstvene vloge - sodelovanje pri skrbi s sestro ali bratom z ovirami (odnosi med sorojenci z ovirami in brez)

Ena izmed večjih nevarnosti, ki se med sorojenci otrok z ovirami pogosto pojavlja, je pretirano poistovetenje s skrbstveno vlogo ali tako imenovano vlogo »mladih negovalcev«.

Zaradi vseh pozitivnih posledic, ki jih prinese vloga mladih negovalcev, družine velikokrat spregledajo potrebe sorojencev brez ovir. Pretiran prevzem odgovornosti in skrbi za sorojenca z ovirami povzroča nevarnost, da je življenje otrok brez ovir na nek način omejeno (Burke, 2004).

Odgovornost staršev je, da otrokom že v zgodnjih letih pokažejo mejo med zdravo mero vključenosti v skrb ter pretirano. Na to opozarja tudi priznana ameriška razvojna psihologinja, ki poziva starše, naj v primeru, ko opazijo, da se sorojenci z vlogo negovalcev poistovetijo v nezdravi meri, nujno in takoj ukrepajo (McHugh, 2003).

Kljub temu pa opažam, da se opisi tovrstne problematike pogosteje pojavljajo v teoriji kot praksi. Na to me je opozoril tudi eden izmed sogovornikov, ki mi je direktno povedal, da sam nima takih izkušenj, kot se pogosto pojavljajo v literaturi ali filmih.

»Vedno sem imel občutek normalnega sobivanja, da je to ista vrsta ljubezni in naklonjenosti. Jaz sem skozi odraščanje toliko stvari počel. Omogočili so mi vse, tako da res nisem imel nikoli takega občutka, da bi bil kaj zapostavljen. Se mi zdi, da je vse to bolj v filmih izpostavljeno, kjer so pogosti prizori, da sorojenci niso deležni dovolj pozornosti in to. Vse to pri nas sploh ni bila tabu tema. Oba starša sta se zelo poglobila.« (Gabriel, 26)

Seveda pa to ne pomeni, da imajo vsi sorojenci brez ovir tako izkušnjo. Čačinović Vogrič (1998) opozarja na čustva, ki v družini niso sprejeta, ker povzročajo napetost in vznemirjenje. Izražanje teh čustev v otroku vzbudi odpor in strah, da bo izgubil naklonjenost staršev, zato občutke skrije pred družino ali celo pred samim seboj, tesnoba pa postaja še večja.

Glede na izkušnje sorojencev, s katerimi sem opravila intervjuje, starši odgovorno postavijo zdravo mero odgovornosti in skrbi za otroke z ovirami s strani sorojencev brez ovir. Intervjuvanci se tega zavedajo, saj vidijo, da je njihova pomoč le del vseh odgovornosti in skrbi, ki jih zahteva izkušnja družine z otrokom z ovirami.

»Ves čas sem se vključeval v skrb in mu pomagal. Pomagal sem toliko, koliko je mama pustila, koliko je dala vedet, da lahko.« (Kevin, 25)

»Načeloma je zjutraj brata uredila mami, vendar ta čas, ko je mami potrebovala zase, sem na brata pazila jaz. Tudi popoldne po šoli, je večino časa skrb zanj prevzela mami, jaz sem le pomagala, ko je bilo potrebno.« (Ines, 15)

Nekateri starši celo niti ne želijo, da so sorojenci brez ovir vključeni v skrb. Njihovo pomoč sprejmejo le, ko je to nujno potrebno.

»Kot otrok sem večino časa preživela v telovadnici in šoli. Drugače pa sem dostikrat in še vedno, če morata oba starša kam iti, jaz poskrbim za sestro. Ampak to je po navadi obdobje za nekaj ur, nikoli dan ali več dni. Kar se tiče samega hranjenja, previjanja, kopanja itd., do zdaj še nisem bila vpletena, me nista nikoli želela obremenjevati s tem « (Kristina, 24)

Sicer pa se sorojenci brez ovir v skrb začnejo uvajati postopoma. Že kot mlajši otroci iznajdljivo najdejo način za skupno igro.

»Kadar sem sama z njim, mu velikokrat preberem kakšno knjigo, ker ima to zelo rad. Skupaj gledava televizijo ali peljeva psa na sprehod. Ko sva bila mlajša, me nikoli ni motilo, da se ni mogel igrati z mano, kot bi se, če ne bi imel posebnih potreb. Pri igri je ves čas sodeloval, vendar na drugačne načine, kot je recimo opazovanje.« (Ines, 15)

»Občasno pomagam staršem. Pomagam pri hranjenju, mu obrišem nos in usta, mu nastavim risanko ali glasbo. Ampak moj bratec je bolj zaprt vase in je večinoma v sobi, posluša glasbo. Vseeno se včasih skupaj druživa. Po šoli se družim z njim, ko imam čas, čez praznike več kot čez delovnike.« (Andrej, 13)

Poleg sodelovanja pri igri sogovorniki veliko sodelujejo tudi pri vsakodnevnih opravilih, kot je pomoč pri higieni, oblačenju in podobno.

»Sporazumevava se tako, da mu jaz kar povem, pa me mogoče kar razume. Ali pa mu kaj pokažem, pa me pol kar razume. Z bratcem se veliko igrava. Največ se igrava kakšne sestavljanke, podajava kakšne sestavljanke, podajava se z žogo ali igro s frnikolami. Igrava se tiste igre, ki jih izbere bratec. Po šoli najprej naredim domačo nalogo, potem pa se igram z njim. Pride kakšen dan, ko mi gre na živce in se skregava. Potem me pa ugrizne, ker je jezen. Ampak jaz vem, da ne misli slabo. On mi na tak način pove, da mu nekaj ni prav. Drugače mu pa veliko pomagam pri stvareh, kjer pomoč potrebuje. Recimo pomagam mu obleč hlače, umit zobe, na TV mu nastavim program za risanke ali igrice.« (Adam, 11)

Zanimivo mi je dečkovo razmišljanje in razlaga njegovega obnašanja med konfliktnimi situacijami. Med mojim obiskom je bil precej redkobeseden, na kar me je opozorila tudi njegova mama. Ugotovila sem, da deček toliko bolj opazuje in o tem malo govori. Družinska dinamika, ki ga obdaja, pri tem ni nobena izjema. Jasno mu je, kdaj bratec potrebuje pomoč in sam razvija vlogo mladega negovalca. Tudi sama sem med mojim obiskom opazila, da je bratcu takoj ponudil čokolado, ki sem mu jo prinesla. Odpre mu vrata, opozarja na nevarnosti itd. Njegova mama mi je kasneje zaupala, da je to skrbnost razvil sam. Mama mu ne govori, da mora skrbeti zanj, kar kaže na to, da vzorce odgovornosti in skrbi razvije skozi opazovanje.

Nekateri otroci so iznajdljivi pri vključevanju sorojencev z ovirami v skupno igro s svojimi vrstniki.

»Ko je bila mlajša, sva šli z mojo prijateljico velikokrat z njo na sprehod ali na igrala.« (Marija, 23)

Medtem ko nekateri igro s sorojencem in vrstniki ločijo.

»Za svojega bratca rad skrbim, mene to nič ne moti. Edino včasih, ko so moji prijatelji zunaj in se ne morem z njimi igrat, ker moram pazit na brata.« (Andrej,13)

Z odraščanjem se v večini primerov začne širiti tudi obseg skrbstvenih nalog, kar kaže na postopno prevzemanje in širitev odgovornosti.

»Mene so vključevali v vzgojo in skrb že od samega začetka. Mami mi je stvari ves čas razlagala, recimo kako kaj deluje (pripomočki), kako naj sodelujem pri skrbi za brata, tako da sem se stvari hitro naučila. Začela sem tako, da sem ga naučila samostojno hraniti. Od začetka samo to, potem pa se je sodelovanje stopnjevalo. Kasneje, ko sem bila starejša in je bil bratec bolj stabilen, pa sem začela skrbet zanj na vse načine - od tega, da sem pomagala pri umivanju, oblačenju itd. Ko sem bila dovolj velika, pa sem začela skrb zanj prevzemati čisto samostojno in sicer še posebej takrat, ko sta starša kam šla. Poleg nege sem se z njim veliko ukvarjala tudi v prostem času. Zelo rad ima sestavljanke, ker je na tem področju zelo inteligenten. Igrava tudi spomin, narišem mu pikice, katere on poveže, ali pa se učiva pisat. Veliko delava tudi za fino motoriko, ko so majhne figurice in jih je potrebno vstaviti v luknjice. Zelo rad tudi poje, imava glasbila kot je zvonček in potem skupaj igrava. Čez teden je po navadi več časa z bratcem preživela mama, ker sem jaz imela svoje obveznosti.« (Luna, 21)

»Jaz pomagam, kolikor lahko. Seveda sem ves čas skrbel pri negi, skrbi za njega, to že od vedno. Sploh zadnja leta, ko je mama pustila službo, ker je bila OKM tako izrazita, da je pot do šole vzela preveč časa in pozornosti, da na koncu enostavno ni bilo več izvedljivo.« (Gabriel, 26)

Pri skrbi zelo pomembno vlogo igra usklajevanje in potrpljenje vseh družinskih članov.

»Ves čas se dogovarjamo, še posebej zadnja leta, kdo je z njim, koliko časa je kdo z njim, kaj počne in tako dalje.« (Gabriel, 26.)

»Spomnim se kdaj, ko sem ga spremljal od sobe do sobe in to je bilo pa res najhuje. A veš, ko enostavno ne moreš več. Šele potem sem dojel, kaj je to potrpljenje. Zdaj si pa kar na koledar pišemo, kdo ima kdaj kakšne stvari, da se potem dogovorimo kdo bo z njim, kam ga bo kdo peljal, tako da sva z bratom še vedno kar precej vključena.« (Kevin, 25)

»Tudi sedaj moramo po vseh teh letih v naši družini še vedno skrbno načrtovati, kdaj bo kdo kam šel, da bo vedno nekdo doma z njo oziroma da ne bo predolgo sama, da bo zvečer nekdo doma, da ji bo pomagal pri večerni rutini, sicer se (na veliko srečo) zna sama igrati, kljub temu pa je včasih treba poskrbeti tudi za načrtovanje njenega prostega časa, da je le-to bolj kvalitetno.« (Marija, 23)

Sogovornica se kot sorojenka deklice z ovirami dobro zaveda, koliko več odgovornosti, skrbi in podpore je potrebno v družini otroka z ovirami. Ob vsem načrtovanju in prilagajanju zelo ceni samostojno igro sestrice, kar se vidi v njeni izjavi. V nasprotnem primeru bi morala biti v njeno življenje še bolj vključena, kot je sicer. Med pogovorom z njo sem dobila občutek, da se v skrb za sestrico rada prostovoljno vključuje, kar pa ne pomeni, da zaradi tega kaj manj ceni prosti čas, ko je lahko sama s seboj, brez občutka odgovornosti ter skrbi za njo.

Vse interakcije in dogodki, ki se v družinah pojavljajo, vplivajo na vse vpletene v družinsko dinamiko (Cunningham, 1999). Ne glede na mero vključenosti v skrbstvene vloge, vse zgoraj opisane interakcije zavzamejo določen občutek soodgovornosti ter na različne načine vplivajo na občutke sorojencev brez ovir. Prav vsi družinski člani so na nek način vpeti v skrbstveno vlogo sorojencev z ovirami, noben od sogovornikov pri tem ni izjema. Z leti se polni tudi urnik sorojencev brez ovir, zato morajo biti družine vedno bolj organizirane, da se družinski člani med seboj uskladijo in skupaj tvorijo podporno mrežo članu družine z ovirami.

»Vedno z veseljem pomagam in rada preživljam čas z njo, čeprav priznam, da se v zadnjem času včasih počutim, kot da bi že opravila en del materinstva in zaenkrat nimam želje, da bi imela svoje otroke.« (Marija, 23)

5.4 Razmišljanje za vnaprej in občutek soodgovornosti

Pogovori in razmišljanja o prihodnosti so prisotni v vseh vrstah družin. Pogosto imamo ljudje o prihodnosti pozitivna pričakovanja. Nepričakovane situacije, kot je rojstvo otroka z ovirami in sobivanje z njim, družini med drugim podre tudi pozitivno predstavo o samostojnosti in ustvarjanju kariere otrok. Ob tem se občutek soodgovornosti zbudi tudi pri sorojencih, saj se zavedajo, da starši ne bodo zmožni za brata ali sestro z ovirami skrbeti za vedno.

»Res, dokler je oseba z motnjami v duševnem razvoju mlajša, je po mojem mnenju življenje dokaj enostavno (vsaj v našem primeru, seveda je to odvisno od motnje in posledično količine pomoči in podpore, ki jo potrebuje). Odraslost pa prinaša nove izzive in dileme, ki vsaj trenutno ne zgledajo najbolj enostavno… Ampak verjamem, da se bo vse rešilo in da bo vse tako, kot

mora biti. Da bo na koncu vse prav. Tako kot je bilo do sedaj. Vsekakor pa se bomo morali o tem še veliko pogovoriti, razčistiti naša pričakovanja in jih uskladiti.« (Marija, 23)

Vsi intervjuvanci so potrdili, da se doma o tem pogovarjajo. Nekateri več, nekateri manj. Na samo razsežnost družinskih pogovorov o tej tematiki vpliva veliko dejavnikov. Tudi na tem področju je pomemben dejavnik odkritost (staršev).

»Mami mi je povedala, da bo za bratca skrbela, dokler bo lahko, potem pa ga bo vpisala v dom.« (Ines, 16)

Starši se zavedajo, da za svoje otroke z ovirami ne bodo mogli skrbeti večno. Prav tako vedo, da bodo sorojenci brez ovir odšli vsak svojo pot in bodo v skrb za sorojence vključeni toliko, kolikor jim bo čas dopuščal. Institucionalno varstvo je v kasnejših letih torej neizogibno, zato se njihovi starši že zdaj pogovarjajo o možnih alternativah, ki bi njihovim otrokom z ovirami omogočile kar se da kvalitetno življenje, ko popolna skrb družinskih članov ne bo več možna.

»Starša še posebej veliko, ampak veliko vključujeta tudi naju z bratom. Njuna želja seveda je, da bi bil čim dlje doma, da bi bila čim dlje sposobna skrbeti zanj. Potem pa bi se vključil v kakšno institucionalno varstvo, VDC, imeli so celo pogovore, da bi se za te otroke, ki niso opravilno sposobni, oblikovali poseben center v Trnovem. Pogovarjali so se tudi o kakšnih drugih alternativah. Skratka, pogovorov na to temo je veliko.« (Gabriel, 26)

»Veliko razmišljamo tudi za vnaprej in se o tem pogovarjamo. Glede na trenutno situacijo težko rečem, ker se stanje zelo spreminja.«(Kevin, 25)

Sorojenci brez ovir začnejo o prihodnosti razmišljati že zgodaj. Nevarnost se pojavi, ko se zaprejo vase in starši ne vedo, kakšne misli se pojavljajo v njih. Ravno zato je pomembno poudariti odkritost in preventivne pogovore kot pomemba dejavnika.

»Ko bo bratec starejši, bom jaz za njega skrbel. Ker ne bo nobenega drugega. No, edino drugi brat in sestra bosta verjetno tudi kaj skrbela.«(Adam, 11)

Kot sem že omenila, gre za osebo, ki družinsko dinamiko raje opazuje, kot o njej govori. Na podlagi opazovanih situacij si je ustvaril vzorec, kako sodelovati z bratom z ovirami in v družini na sploh.

Komunikacija je kompleksna zadeva, ki med drugim vključuje doživljanje notranjega sveta posameznika, ki je večinoma neozaveščen in katerega doživljanje se stalno spreminja. Na

komunikacijo v veliki meri vpliva tudi zaznavanje situacij, ki posameznika obdajajo ter zaznavanje in vedenje drugih oseb (Čačinović Vogrič, 2018).

Družino dečka sem zaznala kot precej odprto, vedno pripravljeno na pogovor. Kljub temu pa mi je sorojenec jasno povedal, da o tej temi ne želi kaj preveč govoriti, tudi staršem ne. Ob opazovanju družinske dinamike si ustvarja tudi idejo o prihodnosti in s tem ne želi obremenjevati staršev.

»Ampak starši ne vedo, da jaz o tem razmišljam, to samo jaz vem. Ne želim govoriti o tem.« (Adam, 11)

Kljub temu, da začnejo sorojenci o prihodnosti že zgodaj razmišljati, pa mlajši sorojenci nimajo jasne predstave, kaj to pomeni za njih, saj prav tako nimajo jasne predstave o vseh možnostih bivanja in podpore, ki jih imajo ljudje z ovirami.

»O prihodnosti razmišljam. Ne vem točno kaj, najbolj to, kako bo z njim, ko bo starejši, ker ima avtizem in potrebuje pomoč.« (Andrej, 13)

Seveda pa je veliko pogojeno tudi od samega karakterja oseb. Nekateri celo že razmišljajo o načinih, kako jim bodo stali ob strani.

»Jaz sem mu že večkrat povedala, da ga bom, če bo možno, vsaj enkrat na teden vzela domov, da bova šla na kakšen izlet ali kaj takega. Pomembno se mi zdi, da ni ves čas samo v domu.« (Ines, 16)

Tudi starejši sorojenci še nimajo čisto jasne predstave, kljub temu, da se določenih posledic že bolj jasno zavedajo.

»Jaz zase vem, da bom vključen v to, kolikor bom lahko. Se pa še čisto ne zavedam tega. Sploh pri mojem bratu, ker ne vemo, koliko gre lahko pri njemu na slabše ali na boljše. Pri njemu je to res spremenljivo. Nimam še čisto predstave, zavedam pa se, da nikoli ne bo mogel živeti sam in imeti neke socialne interakcije. To mi je čisto jasno. Vedno bo mogel biti nekdo ob njem, pa naj bo to institucionalna ali družinska oblika.« (Gabriel, 26)

Kljub vsemu pa je strah neizogiben dejavnik med razmišljanjem o prihodnosti sorojenca z ovirami in ni pogojen s starostjo.

»O tej tematiki pa niti sama ne želim govoriti, kaj šele, da mi nekdo drug postavlja vprašanja na to temo. Sicer pa že zdaj iščemo nove rešitve, ker bo sestra kmalu prestara za to varstvo v katerem je zdaj, ampak so ogromne čakalne liste za kakšna druga varstva, skratka veliko enih

omejitev. Mama že zdaj aktivno išče rešitve. Pogovarjali smo se o tem, da bi ji doma plačevali neko varstvo.« (Kristina, 24)

»O tem, kako bo z njim v prihodnosti, sem že nekajkrat razmišljala, vendar sem kmalu o tem nehala razmišljati, ker sem zelo čustvena oseba in me čustva hitro preplavijo in se nočem dodatno sekirat zaradi tega. Že nasploh v življenju se bolj osredotočam na sedanjost oziroma bližnjo prihodnost in se ne obremenjujem z daljno prihodnostjo.« (Luna, 21)

»Zadnje čase veliko razmišljam o prihodnosti, iskreno se je malo bojim. Vidim, da si starša želita časa zase, konec koncev prihajata v leta, ko bi lahko praktično že skoraj čisto hodila po svoje, pa se morata med šolskim letom še vedno ukvarjati z abecedo in seštevanjem do 20. Da ne bo pomote – to delata z veseljem in vsi jima pri tem poskušamo pomagati, vseeno pa je naporno.« (Marija, 23)

Avtor Donellan (1998) v svoji literaturi močno poudarja pomembnost pogovorov v družini. Še posebej k pogovoru spodbuja starše, katerih otroci veliko razmišljajo o prihodnosti. Poziva jih, naj pri pogovorih, ne glede na vse, vztrajajo.

Sorojenci si želijo specifičnih informacij, da se tudi njihove misli odpočijejo od razmišljanja o tem, kakšno oviranost pravzaprav imajo njihovi sorojenci (McHugh, 2003).

Tudi sama sem že večkrat omenila, kako pomemben je pogovor. Ena izmed sogovornic se še posebej veliko sprašuje, kako bo z njeno sestro v prihodnosti. Seveda nikoli ne moremo poznati vseh odgovorov na vprašanja, lahko pa s pogovori spodbudimo, da se sorojenci ne ustrašijo obilice vprašanj, ki se jim porajajo ob vsakdanjem življenju z bratom ali sestro z ovirami.

»Vprašanje je še, kako bo, ko bo starejša, ko bomo mi šli z doma… ali bo ostala doma ali bo šla v bivalno enoto ali si bomo razdelili skrb… Bo v varstveno delovnem centru stagnirala na kognitivnem področju ali pa bodo poleg tega poskrbeli tudi za ohranjanje znanj? Bo srečna? Včasih sanja o tem, da bo naredila vozniški izpit kot mi, da bo hodila na faks, da bo vzgojiteljica ali pa natakarica … Ali bo dobila možnost, da bi izkusila vsaj del svojih sanj?« (Marija, 23)

5.5 Odnos med otroki brez ovir in starši

V družinah otrok z ovirami imajo sorojenci brez ovir vrsto različnih občutkov. Za izrazitev le-teh ter v izogib občutku, da se v družini počutijo odveč, potrebujejo konkretno spodbudo s strani staršev oziroma skrbnikov (Juul, 2010). Nekateri sorojenci imajo namreč precej težav z izražanjem vseh misli, ki sem jim porajajo med sobivanjem v družini z otrokom z ovirami.

Sogovornica svojih občutkov ni zaupala nobenemu, ne glede na to, s kom je bila obdana ali komu je v tistem času zaupala.

»Drugače pa sem vse tiščala v sebi, nikoli nisem želela nobenemu nič povedati.« (Kristina, 24)

Nihče med pogovori ni omenil, da se je kdaj koli počutil prikrajšanega, v smislu, da starši ne bi imeli časa zanj. Kar nekaj staršev si vedno ločeno vzame čas, da se družijo in čas kvalitetno preživijo samo s sorojenci brez ovir, ne glede na to, ali so otroci z ovirami doma ali ne. Prav tako si kljub natrpanemu urniku vzamejo čas za pogovor, kar se mi zdi izredno velikega pomena.

»Mami se trudi, da si čas vzame kdaj samo zame. Ob teh priložnostih brata pustiva očiju, midve pa greva na primer sami v mesto. Že ko sem bila majhna, mi je vse hitro razložila. O tem se je z mano odkrito pogovarjala. « (Ines, 16)

»Z mamo sva si velikokrat vzeli čas zase in sva šli sami po trgovinah, na kakšne izlete, včasih me je peljala tudi na kakšno potovanje, ker smo bili kot družina zaradi sestre precej omejeni s tem. Kamorkoli bi šli, bi morali gledati, da ni stopnic, zaradi vozička, letalo itak odpade, daljše potovanje tudi, itd. « (Kristina, 24)

Nekateri starši čas s sorojenci brez ovir nadoknadijo le v času, ko otroka z ovirami ni doma, torej časa ne preživljajo ločeno z njimi. Sami se med sorojenčevo odsotnostjo odpravijo na počitnice ali kako drugače kvalitetno preživijo prosti čas. Sicer pa so sorojenci z ovirami večino časa prisotni zraven.

»Mama si vedno vzame čas tudi zame, vendar je skoraj vedno bratec zraven. Takrat, ko gre bratec sam na tabor, pa je mami samo z mano. Takrat si vzameva cel teden samo za naju in greva kolesarit ali pa kaj podobnega. Nazadnje sva šla v Kranjsko Goro in sva bila cel teden sama. « (Adam, 11)

»Kadar je moj bratec na počitnicah, si starša vzameta čas zame in gremo mi kam sami – v hotel na počitnice.« (Andrej, 13)

»Res je, da smo zelo redko sami, sestra je skoraj vedno zraven. Ne spomnim se, da bi v otroštvu kdaj sistematično ločevali čas, niti se zaradi tega nikoli nisem počutila prikrajšano. Konec koncev smo bili že pred temi trije otroci in sem bila navajena, da nimam vse njihove pozornosti in tudi nisem nikoli imela občutka, da sem jo imela premalo.« (Marija, 23)

Pomanjkanje pozornosti za sorojence brez ovir s strani staršev je ena izmed pričakovanih situacij družin z otrokom z ovirami, pogosto opisana tudi v literaturi. Sorojenci so velikokrat deležni takih vprašanj, saj ljudje prepogosto stvari posplošimo in na celotno družino gledamo skozi prizmo oviranosti. Burke (2004) za vpliv ovire na celotno družino uporabi izraz »prenos oviranosti«.

»Nikoli nisem imel občutka, da sem bil deležen manj pozornosti. Vprašanje, ali sem bil deležen manjše pozornosti, me pogosto kdo vpraša, vendar res nikoli nisem imel takega občutka. Mi smo šli povsod skupaj, ali na morje, na deželo, na vikend. « (Gabriel, 26)

Sorojenci imajo močno željo po informacijah o oviranosti. V mlajših letih jih je dobro informirati o osnovnih stvareh, kasneje pa si želijo jasnih, strukturiranih in definiranih informacij, brez nejasnosti in poenostavljenih odgovorov (McHugh, 2003). Zelo pomembno se mi zdi, da se staršem ne zdi samoumevno, da sorojenci vedo, kako bratu ali sestri z ovirami nuditi pomoč. Jasna in korektna razlaga o potrebnih pristopih pomoči terja še dodaten čas staršev, vendar je le-ta nujno potrebna za prijaznejšo dinamiko v družini.

»Mama je takoj povedala, kakšna je situacija in nama razložila, kako je treba ravnati v določenih situacijah. Mama se je z nama res veliko pogovarjala. Tako oče kot mama se nista zaprla, ampak sta takoj stopila v akcijo in to sprejela.« (Gabriel, 26)

»Kadar sem slabe volje, to vedno povem mami. In potem se ona pogovori z mano.« (Adam, 11)

»Slabe volje sem, ko me bratec udarja z dlanjo po glavi. Starši takoj prepoznajo, ko sem slabe volje in se pogovorimo. Ne rabim nobenemu drugemu razlagati. Včasih mi je težko, ker imam brata s posebnimi potrebami, zato se včasih z njima pogovarjam o tem.« (Andrej, 13)

Sorojenci se zavedajo, da je s strani staršev potrebna velika mera požrtvovalnosti in usklajevanja. Za to so hvaležni in jih še bolj cenijo.

»In vsa čast mami, jaz res ne vem, kako ji je vse to uspelo, da je imela poleg vsega še čas za naju. Ko sem imel težave s šolo, si je oče vedno vzel veliko časa zame – sedel z mano in mi pomagal tudi v obdobju, ko je brat potreboval veliko pozornosti. Tudi mama si je vzela čas za naju, čeprav je bil večinoma tudi brat prisoten zraven. Poleg šole sva imela veliko nekih dejavnosti in smo kar vse nekako usklajevali. Zavedam se, da je bilo zaradi tega veliko časa odpovedanega s strani obeh staršev. « (Kevin, 25)

»Doma smo se o vsem odkrito pogovarjali. Starši so si vzeli čas za naju z drugim bratom in nikoli se nisem počutila prikrajšano za kakšno stvar. Starša sta si med seboj dobro razdelila

delo in skrb, tako da nisem nikoli imela občutka, da bi se kateri od staršev meni ali bratu kaj več ali manj posvečal zaradi tega. « (Luna, 21)

V primeru, ko sorojenci niso deležni zadostne pozornosti s strani staršev ali jih le ne želijo dodatno obremenjevati, pogosto začnejo podporo iskati drugje – pri najboljših prijateljih, sorodnikih, v šoli, ali v primeru sogovornice, pri starih starših. (McHugh, 2003). Punca je tudi sicer med pogovorom veliko omenjala stare starše ter njuno pomoč družini.

»Vedno, ko sem imela kakšne težave, sem to brez težav zaupala staršem ali starim staršem, ki so nam tudi sicer veliko pomagali. « (Luna, 21)

Sorojenci velikokrat odraščajo v prepričanju, da morajo dosegati velike uspehe in tako nadoknaditi še uspehe svojih sorojencev, ki so pri doseganju velikih uspehov omejeni zaradi njihove oviranosti. Še posebej intenzivno to občutijo otroci, ki so se v družini rodili kot edini sorojenci brez ovir. Zaradi pritiska, ki ga ob tem občutijo, sicer lahko dosegajo dobre uspehe, vendar taka potreba ni vedno zdrava. Nekateri dosežki so doseženi kot odziv na potrebo, da s svojimi dobrimi rezultati nadomestijo še rezultate brata ali sestre (McHugh, 2003).

»Sem pa v preteklosti včasih imela občutek, da je zaradi vse te situacije s sestro, velik pritisk glede nekih pričakovanj padel name - kot na edinega njunega zdravega otroka - naj bo to glede šole, športa, vsega. To je povzročilo ogromno trenj med nami. Vsekakor mislim, da če bi bila sestra zdrava, bi se vse to malo porazdelilo med nama ali pa bi ona kot starejša sestra pobrala večino odgovornosti in bi jaz danes bila bolj razvajeno dete… kdo bi vedel. « (Kristina, 24

Zaradi prevelikih pričakovanj s strani staršev mi je sogovornica pripovedovala o obrnjeni situaciji – želela bi si manj pozornosti s strani staršev, manj pričakovanj in več svobode. Situacije si takrat ni znala razložiti, vsekakor pa je pritisk pripomogel k nezaupanju do staršev.

»Tako da ne, nikoli nisem imela občutka, da sem bila deležna premalo pozornosti – ravno nasprotno, deležna sem bila preveč pozornosti. Bi raje videla malo manj pritiskanja name in nekih pričakovanj od mene tekom odraščanja. Kot otrok jim tudi nisem zaupala, ko sem se slabo počutila, kar je zelo slabo in pusti neke posledice. Sicer pa se mi ne zdi, da sem bila za karkoli prikrajšana.« (Kristina, 24)

5.6 Odnosi med sorojenci brez ovir

Otroci, ki se rodijo kot edini sorojenci brez ovir, si pogosto zaželijo, da bi imeli ob sebi še kakšnega brata ali sestro brez ovir, saj bi v njih našli dodatno podporo in občutek, da jih nekdo

povsem razume. Sorojenci, ki se v družini rodijo kot edini otroci brez ovir, se pogosto počutijo osamljene.

»Nimam zdravega sorojenca. Včasih si želim, da bi ga imel, da bi se lahko skupaj igrala s prijatelji.« (Andrej, 13)

»Velikokrat sem si zaželela, da bi imela vsaj še enega zdravega sorojenca, ker bi mi bilo definitivno lažje. Tudi kar se tiče pričakovanj.« (Kristina, 24)

Velikost družine je zelo pomemben faktor pri odraščanju sorojencev v družini z otrokom z ovirami. V družinah, kjer je sorojencev brez ovir več, se lahko skupaj pogovarjajo o vseh mešanih občutkih, ki jih po navadi otroci skozi take izkušnje doživljajo. Že občutek, da si razumljen, zmanjša občutek osamljenosti. S težkimi situacijami se je veliko lažje soočiti, če imaš ob sebi nekoga, ki preživlja in doživlja podobno situacijo (McHugh, 2003).

»Veliko časa preživim z ostalimi sorojenci, ko sem slabe volje, se včasih pogovarjam tudi z njima. V mladosti nisem nikoli pogrešala interakcij z drugimi sorojenci s podobno izkušnjo, verjetno tudi zato, ker sem imela doma brata in sestro, s katerima sem se lahko pogovarjala. Imam še brata (22 let) in sestro (20 let). Oba imata najmlajšo sestro zelo rada. Z njima se včasih pogovarjamo o njenih posebnostih. Verjetno sem z njima res zadovoljila vse potrebne interakcije, čeprav nikoli nisem imela občutka, da bi bila v odnosu z najmlajšo sestro do česa prikrajšana.« (Marija, 23)

Kljub temu pa to ne pomeni, da je sorojencem zaradi tega veliko lažje. Vsak otrok situacijo dojema drugače in potrebuje določen čas, da situacijo sprejme. V morebitni prisotnosti drugih sorojencev brez ovir poiščejo dodatno podporo, za katero so otroci, rojeni kot edini sorojenci brez ovir, prikrajšani.

»Z drugim (zdravim) bratom sva samo eno leto narazen, tako da sva kar povezana. Imava res eno tako prijateljstvo, ki dobro funkcionira, tako da lahko, da je tudi on dal neko težišče zame, ker nimava nekih težav s komunikacijo glede tega, vendar pa nimam občutka, da bi prav eksplicitno vplival na celotno situacijo.« (Gabriel, 26)

Eden izmed sogovornikov je razmišljal celo v obratni smeri in sicer, da bi se v primeru rojstva, kot edini otrok brez ovir, z bratom z ovirami še bolj povezal, kot se je sicer. Ali pa bi dodatno podporo našel med njegovimi vrstniki.

»To, da imam še enega zdravega brata, sigurno vpliva na to, da sem situacijo sprejel tako kot sem. Je pa res, da bi se lahko v nasprotnem primeru z bratom s posebnimi potrebami povezal

še bolj, kot sem se sicer. Ne vem, samo na glas razmišljam. Lahko bi pa določene veščine itak s svojimi vrstniki razvijal in imel bližnjega prijatelja, ki je bil v mojem primeru to brat.« (Kevin, 25)

Imeti sorojence brez ovir nujno ne pomeni, da se z njimi zaradi njihove ne oviranosti bolje razumeš. Ena izmed sogovornic je zaradi majhne starostne razlike ves čas odraščala z bratom z ovirami. Ravno starostno razliko navaja kot enega izmed poglavitnih dejavnikov, ki vpliva na to, kakšen odnos razviješ s sorojencem.

»Imava dve starejši sestri, ki sta se od doma kmalu odselili in v skrb za brata nista tako vključeni. Obe sta ga lepo sprejeli in ga imata radi, vendar sva midva med sabo bolj povezana, ker sva odraščala skupaj. Skrbeli sta za naju, ko sta šla starša sama na dopust.« (Ines, 16)

Pomemben dejavnik je tudi čas, ki ga preživiš s sorojenci. Sogovornik je starejša sorojenca brez ovir zelo malo omenjal. Ves čas je bil fokusiran na brata dvojčka, ki ima ovire, kar kaže na globoko povezanost med njima in prevzemanje vloge mladega negovalca. Sicer pa je vez med dvojčki že po naravi močnejša. Dvojčki so povezani na poseben način, za celo življenje. To potrjujejo tudi znanstveniki (M.K., 2010).

»S starejšim bratom (brez posebnih potreb) se ne razumem tako dobro. Bolj se razumem z bratom s posebnimi potrebami, ker sva dvojčka in z njim preživim več časa. S starejšim bratom se o tem nikoli ne pogovarjava, se pa tudi on kdaj ukvarja z njim.« (Adam, 11)

5.7 Pozitivna/negativna izkušnja in vpliv na profesionalno življenje

Poleg vseh izzivov življenje z otrokom z ovirami prinaša tudi veliko pozitivnega. Otroci, ki imajo izkušnjo sobivanja s sorojenci z ovirami, razvijejo nekatere pozitivne osebnostne lastnosti, kot so večja samo učinkovitost, sočutje in večja zrelost glede na določeno starost. Pogosto so sorojenci otrok z ovirami tudi veliko bolj odgovorni in razvijejo odgovornejši pogled na zdravje (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014).

»Brez take izkušnje bi bila jaz drugačen človek – karakter. S tako osebo v družini zagotovo ne moreš biti sebična, egocentrična oseba, ker se naučiš, da se cel svet ne vrti okoli tebe. Zagotovo tudi vse, kar imaš, bolj ceniš, še posebej zdravje. Ne vem, veliko stvari, ki so na koncu vplivale, da sem danes tak človek, kot sem. Pa zase ne mislim, da sem slaba oseba, tako da recimo, da je res vse za nekaj dobro v življenju. Sigurno pridobiš veliko obzirnosti do drugih ljudi, nesebičnosti, nek močnejši karakter.« (Kristina, 24)

»Imeti brata s posebnimi potrebami je zame tudi dar. Veliko sem se naučila zaradi njega, mogoče imam tudi drugačne vrednote zaradi tega. Imela sem lepo otroštvo, zato se nikoli nisem spraševala, zakaj se je ravno meni to zgodilo.« (Ines, 16)

»Zaradi nje sem se naučila veseliti majhnih stvari, ponosna sem na vsak še najmanjši napredek, postala pa sem tudi veliko bolj potrpežljiva oseba.« (Marija, 23)

Sorojenci s takimi izkušnjami doživljajo večji notranji nadzor in so prijaznejši do drugačnosti (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014).

»Vsekakor pa zaradi te izkušnje lažje sprejemam drugačnost in se na svet vedno trudim gledati pozitivno. Definitivno se je moje/naše življenje spremenilo in prepričana sem, da na bolje.« (Bernarda, 23)

Pogosteje se otroci z izkušnjami oviranosti v družini odločajo za socialne in terapevtske poklice in razvijejo večji občutek empatije (Jurišić D. in Kodrič (ur.), 2014). Sogovorniki so mi pripovedovali o izkušnjah, ki še dodatno krepijo njihovo bogatejšo osebnost. Nabirajo jih v sodelovanju pri društvih, ki se ukvarjajo z otroki z ovirami in v katere je po možnosti vključen njihov sorojenec z ovirami.

»Navadila sem se na te otroke, lahko sodelujem z vsakim. Tudi ko pomagam v društvu, mi nikoli ni težava sodelovati s kateremkoli otrokom. Šolo bom nadaljevala v vzgojiteljski smeri, saj želim delati z otroki.« (Ines, 16)

»To, da imam bratca s posebnimi potrebami, me motivira, da se želim ukvarjati z otroki. Zame je to, da imamo v družini otroka s posebnimi potrebami, neka pozitivna izkušnja, s katero sem se veliko naučila in pridobila. Nimam predsodkov do drugih otrok, z vsemi lahko delam. « (Luna, 21)

»Zase lahko rečem, da je meni ta izkušnja nekaj povsem pozitivnega. Če bi bilo kako drugače, si niti ne predstavljam. Imam res kar živce, sem se tudi kasneje usmeril v delo z otroki, ampak delo z bratom je terjalo največ potrpljenja in živcev.« (Kevin, 25)

»Večino mojega trenutnega življenja je trenutno tesno prepletenega s populacijo oseb z motnjami v duševnem razvoju. Zaključujem študij specialne in rehabilitacijske pedagogike na Pedagoški fakulteti in se tudi ob študijsko kot prostovoljka udejstvujem v tem področju . Ne vem, če je odločitev za to prišla neposredno zaradi sestre, vseeno pa je imela celotna izkušnja močan posreden vpliv.« (Marija, 23)

Sorojenci se skozi izkušnjo odraščanja z otrokom z ovirami naučijo veliko – od pristopov, ki jih razvijejo skozi vlogo mladih negovalcev, do prej omenjenih bogatejših osebnostnih lastnosti. Zaradi dolgoletnih izkušenj in veliko premaganih izzivov imajo pogosto drugačen pogled na metode dela in načine pristopov, ko se znajdejo v interakcijah z osebami z ovirami. Otrokovih potreb se dobro zavedajo, saj imajo veliko dragocenih izkušenj že od doma.

»Še danes delam tudi v vrtcu. Delal sem tudi kot spremljevalec otroku s posebnimi potrebami. Imel sem veliko svojih idej, pričakovanj, pristopov, ki sem se jih naučil skozi izkušnje s svojim bratom, ampak so imele sodelavke preveč drugačne poglede in nekako nismo bili usklajeni pri tem. To mi je šlo na živce, ker sem se zavedal otrokovih potreb – ravno zaradi izkušenj z mojim bratom. Vsekakor me to delo veseli tudi zaradi izkušnje doma. Ampak moj brat pa te potrebe ni začutil, dela čisto v drugi smeri.« (Kevin, 25)

Seveda pa tudi pri izbiri poklicne poti sorojencev ni preprostega pravila. Gabriel si svojo kariero oblikuje po čisto drugi poti kot njegov brat Kevin, kljub temu, da sta zaradi majhne starostne razlike odraščala skupaj in podobno zaznavala družinsko situacijo.

»Mama me je kdaj povabila, da bi sodeloval kot kakšen prostovoljec, sam nikoli se nisem odločil za to, ker nikoli nisem imel takega impulza, da bi to počel. Ne vem niti, če bi mi to kaj pomagalo.« (Gabriel, 26)

Tudi ena izmed sogovornic ni nikoli imela želje, da bi se z otroki z ovirami ukvarjala v profesionalnem duhu.

»Nisem pa nikoli imela želje, da bi se profesionalno ukvarjala z ljudmi s posebnimi potrebami. Sem se usmerila v čisto drugo področje.« (Kristina, 24)

Med pogovori z nekaj intervjuvanci sem našla pravo antitezo, kar še dodatno dokazuje dejstvo, kako izkušnje sobivanja z ljudmi z ovirami na vsakega posameznika vplivajo povsem drugače. Medtem ko sta mi dva sogovornika družinsko situacijo razložila kot neprecenljivo izkušnjo, ki je celotno družino (še posebej starša) še globje povezala…

»Meni se zdi to neprecenljiva preizkušnja. Tudi starša sta z rojstvom brata še bolj učvrstila svoj odnos. Tudi povsem sama sta šla čez to. Navsezadnje se je težko s tem spoprijet in soočit. Na začetku niti nista vedela, kje točno je težava. Sploh ker je vsak nekaj po svoje govoril. Na koncu se pač sprijazniš – če se. Moja starša sta se in se mi zdi, da nas je ravno to precej povezalo. V kakšnih družinah lahko taka situacija čisto razbije družino. Pri nas smo bili že prej zelo povezani, potem pa je bila to preizkušnja za še večjo povezanost.« (Gabriel, 26)

»Prepričana sem, da je naša družina prav zaradi najmlajše sestre veliko bolj povezana in se tudi zaradi nje vsi veliko raje vračamo domov.« (Marija, 23)

...se druga sogovornica sprašuje o tem ali bi imela starša v primeru rojstva sestre brez ovir boljši odnos.

»Se pa včasih sprašujem, če bi morda bili dve zdravi hčerki, če bi s starši imeli boljši odnos, manj prepirov, manj obremenitev na enega.« (Kristina, 24)

Mlajši sorojenci, ki se udeležujejo podpornih skupin za sorojence, katerih se z veseljem udeležujejo, to doživljajo kot precej pozitivno izkušnjo in veliko prednost.

»Meni je dobro, da imam bratca s posebnimi potrebami, da grem lahko na tabore in spoznavam nove ljudi.« (Andrej, 13)

5.8 Oblike podpore

Sorojenci so pri nudenju podpore družini z otrokom z ovirami pogosto pozabljena kategorija, saj kot opozarja Burke (2004), velikokrat pozabljamo, da se oviranost prenaša na vse v družini. Strokovnjaki (Wall, 2003) tako opozarjajo, da moramo biti vedno, ko kot strokovni delavci nudimo pomoč in podporo, pozorni tudi na sorojence in jih vključevati.

V tujini so veliko bolj razširjene delavnice za otroke (ang. Sibshops = workshops for siblings of children with special needs), kjer sorojenci v varnem prostoru izražajo svoje občutke in doživljanje sobivanja v družini otroka z ovirami. (Meyer in Fadasy, 2003). V Sloveniji so oblike podpore sorojencem veliko manj razvite, zato ne preseneča dejstvo, da kar nekaj sogovornikov na vprašanje o sodelovanju v podpornih skupinah ni odgovorilo pritrdilno. So pa to hitro upravičili s podporo, ki jo pridobivajo doma.

»Nikoli se nisem udeleževala kakšnih podpornih skupin ali taborov za sorojence. Tudi nikoli nisem čutila, da bi kaj takega potrebovala, saj sem imela dovolj veliko podporo doma. Tudi zdaj, ko sem starejša, se mi zdi, da mi strokovna pomoč ne bi nič koristila, ker sem vse predelala in se pogovorila s starši. « (Luna, 21)

»Jaz se ne spomnim, da bi šel na kakšen tabor za sorojence ali pa bil v kakšni podporni skupini. Moja mama je sicer zelo aktivna v tem, tudi v šoli, v kateri je brat, vodi podporno skupino za starše. Se mi zdi, da se take skupine kar same vzpostavijo, če so ljudje dovolj dovzetni za to. Jaz nikoli nisem čutil, da bi potreboval kakšno podporo, sem jo imel dovolj doma. Starša sta mi bila vedno na voljo in mi vse povedala in razložila, če me je karkoli zanimalo.« (Gabriel, 26)

Eden izmed sogovornikov je sicer večkrat poudaril zadostno podporo doma, vendar je na letovanju vseeno izkusil, da je dobro spoznati tudi druge sorojence in z njimi deliti izkušnje.

»V kakšnih drugih podpornih skupinah pa niti nisem bil. Niti nisem imel neke potrebe v smislu, ker se doma nisem dobro razumel ali karkoli nisem upal povedat. Sem pa imel željo, da bi spoznal kakšnega sorojenca in z njim delil izkušnjo. To se mi je zgodilo na morju, ko sem spoznal druge sorojence, jim zaupal in ugotovil, kako je v bistvu fajn, če se pogovarjaš z nekom, ki ima podobno izkušnjo – drugače te razume.« (Kevin, 25)

Kljub temu pa tudi na tem področju ne smemo metati vse v isti koš. Zanimivo mi je namreč njegovo razmišljanje o specifičnosti ovir – od njih je namreč odvisno, kako dobro te določena oseba razume. Otrok s sorojencem z Dawnovim sindromom ter otrok s sorojencem s spektrom avtističnih motenj, imata lahko povsem drugačne izkušnje.

»Ampak tudi to ni nujno, ker te motnje so tako specifične, da če je imel nekdo izkušnjo z bratom, ki ima Dawnov sindrom, jaz pa z mojim bratom, ki ima res kompleksno motnjo, sem imel občutek, kot da bi to razlagal nekomu, ki ima brata brez posebnih potreb.« (Kevin, 25)

V zadnjih dveh letih je v Sloveniji precej popularen tabor za sorojence, ki jih organizira društvo Sožitje. Namenjen je sorojencem oseb z ovirami, ki se zaradi drugačne dinamike v družini srečujejo z drugačnimi izzivi in vprašanji kot njihovi vrstniki, ki tovrstne izkušnje nimajo. Na taboru se tako srečajo z vrstniki s podobno izkušnjo in pridobijo potrebne informacije (tinytimy, 2018). Nekaj sogovornikov se je tabora že udeležilo in so nad programom zelo navdušeni. Predvsem zaradi družbe drugih sorojencev s podobno izkušnjo ter dinamičnega urnika. Izkušnje omenjenega tabora imajo predvsem mlajši sorojenci, saj so ga prvič izvedli poleti 2017. Tabor je namenjen sorojencem od 8 do 18 let. O tem sem se pogovarjala tudi s starši, ki tabor zelo podpirajo in spodbujajo svoje otroke, da se ga udeležijo.

»Mami me zelo podpira, da hodim na počitnice za sorojence. Prejšnje leto sem šla prvič na tabor za sorojence preko Sožitja. Ta tabor so izvedli prvič. Meni je bilo zelo v redu, ker sem spoznala tudi druge sorojence, ki imajo podobno izkušnjo, in se mi zdi, da smo en drugega razumeli. Eno punco sem že od prej poznala, ker sva se spoznali na enem drugem taboru, tudi preko Sožitja. Tudi letos grem na tabor.« (Ines, 16)

»Vsako leto se udeležim tabora za sorojence. Tam se pogovarjamo o vseh teh sindromih, o samih sebi, imamo prosti čas in delavnice.« (Andrej, 13)

Otroci se na taboru počutijo sprejete, saj imajo ostali soudeleženci podobno izkušnjo in družinsko situacijo bolje razumejo. Adam svoje misli, vezane na bratca z ovirami, doma težko na glas ubesedi, medtem ko na taboru za sorojence ni imel težav s pogovorom o tem pred ostalimi.

»Vsako leto sem na taboru za sorojence. Veliko smo se igrali, pogovarjali in imeli delavnice. Pogovarjali smo se tudi o mojem bratcu. Povedal sem jim, da ima ovire. O tem sem pred njimi lahko govoril in mi je pomagalo. S sorojenci se družim samo na tem taboru, drugam ne hodim.« (Adam, 11)

Zveza Sožitje organizira vikend seminarje za sorojence, starejše od 18 let. Možnost soudeležbe imajo tudi njihovi partnerji. Seminarji potekajo v obliki izkustvenih delavnic ter drugih dejavnosti, namenjenih druženju in sprostitvi (Zveza Sožitje, 2018). Izkušnjo omenjenega vikend seminarja ima tudi ena izmed sogovornic.

»Sicer pa sem se že dvakrat udeležila vikend seminarja za sorojence in se ga bom udeležila tudi letos. Na srečanjih smo se predvsem družili, pogovarjali (veliko neformalnega druženja – sami smo se tega najbolj želeli). Vedno smo obiskali eno od ustanov in imeli strokovno predavanje. Zanimivo se je pogovarjati z ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo kot ti.« (Marija, 23)

Sicer pa kar nekaj organizacij nudi možnost sorojenčeve soudeležbe na taborih. Program ni fokusiran neposredno na sorojence brez ovir, nudi jim le možnost letovanja, znotraj katerega jim pripravijo posebne aktivnosti.

»Grem pa tudi na kakšne tabore skupaj z bratcem, ampak imava tam vsak svojo družbo, na počitnicah z družino pa sva skupaj. « (Andrej, 13)

»Se pa spomnim enkrat, ko smo šli vsi skupaj na počitnice preko ene organizacije, v katero je bil vključen, vendar se ne spomnim čisto v katero.« (Luna, 21)

»Brat s posebnimi potrebami je hodil na počitnice z nekimi organizacijami, jaz pa sem šel zraven kot na dopust, ker je bila možnost, da gremo zraven tudi sorojenci. Smo bili tam posebej in imeli posebej program.« (Kevin, 25)

»Včasih smo cela družina hodili na organizirane enotedenske počitnice invalidskega društva. Večinoma so bili namenjeni, da se tem otrokom omogoči čim več intenzivne fizioterapije in drugih delavnic. Seveda tudi za nas, sorojence brez ovir, so bila organizirana druženja, igre. Luštno je bilo.« (Kristina, 24)

Pri Zvezi Sožitje se poleg ostalih programov, ki jih nudijo sorojencem, trenutno zelo trudijo z oblikovanjem programov za najmlajše sorojence. Tudi oni namreč potrebujejo take oblike podpore, sploh tisti, ki se zaradi svojega sorojenca počutijo prikrajšane. Programi so še na začetku, ampak že dosegajo uspehe in zadovoljstvo (Bernarda Rozman, študentka, osebna komunikacija, 28.8.2018). Ugotavljam, da se v Sloveniji v zadnjih letih razvija vse več podpore, namenjene sorojencem. Strokovnjaki so namreč prepričani, da si lahko sorojenci med sabo veliko dajo, vendar le, če to dopustijo. Poleg tega verjamejo, da tako starši kot sorojenci kljub vsem izzivom in omejitvam lahko živijo dobro. (Mayer in Fadasy, 2003, v Skrlep, 2016).

5.9 Soočanje z okolico

Izkušnja sobivanja otroka z ovirami ne poruši le notranjega ravnovesja v družini, ampak tudi ravnovesje odnosov družinskih članov z okolico. Družina se lahko še bolj poveže, saj nastane skupna potreba po reševanju novih izzivov, ki jih prinaša življenje z otrokom z ovirami. Lahko pa se zgodi ravno obratno, ko okolica zaradi nepoznane situacije in strahu družino povsem izolira. (Hlačar, 2016).

Občutki in vedenje družinskih članov so pogosto odvisni od reakcije okolja, saj jih z neprimernimi odzivi lahko spodbudijo k zanikanju otrokovih ovir in izogibanju pogovorov na temo oviranosti. (Hlačar, 2016).

Neprimerni pogledi neznanih ljudi v okolici niso redkost in upam si trditi, da ima prav vsak sorojenec otrok z ovirami tako izkušnjo.

»Kadar sem v družbi, zaznam kakšne čudne poglede ljudi, ki gledajo brata in se sprašujejo, kaj je z njim narobe.« (Ines, 16)

»Lagala bi, če bi rekla, da nismo nikoli deležni čudnih pogledov neznancev (še vedno smo, sploh kadar njeno vedenje ni čisto v skladu z »normami«).« (Marija, 23)

V otroštvu je sorojencem težko razložiti vso kompleksnost družinske dinamike, s katero so obdani. Vključno s soočanjem z okolico. Vse interakcije, s katerimi se spopadajo v okolici, so za mlajše sorojence še posebej utrujajoče. V kasnejših letih na izkušnje, pridobljene v okolici, gledajo drugače.

»Ko sem bil mlajši, je bila kakšna situacija, ko mi je bilo bolj nerodno v njegovi družbi.« (Gabriel, 26)

Sram in občutek nelagodja se lahko začne že pri interakcijah z vrstniki. Sorojenci se bojijo predvsem različnih mnenj, po možnosti z negativnim pridihom, ki si jih drugi ustvarjajo o njihovi družini.

»Ko se z bratcem pojavim v družbi, mi je čudno in neprijetno, ker opazim, da naju čudno gledajo. Eni prijatelji vedo, da imam brata z ovirami, drugi pa ne. Jaz o tem ne govorim. Ker ne želim in ker mi je neprijetno. Bojim se, kaj bodo potem oni rekli. Pa kaj si bodo mislili. Najbolj se bojim, da bodo grdo govorili o bratu in se mu smejali. Tega me je vedno strah. Mogoče bi bolje razumeli, če bi jim vse razložil, ampak vsi sigurno ne. Tudi v družbi, kjer ni mojih prijateljev, mi je neprijetno. Ker vsi čudno gledajo v nas in to opazim. Z njim grem lahko vedno ven, kamorkoli, vendar se ves čas bojim, kaj bodo ljudje rekli.« (Adam, 11)

»V svoji družbi nikoli nisem razlagal kar tako, sam od sebe. Edino če me je kdo vprašal, sem pač povedal. Nisem imel ravno zadržkov. Je pa res, da sem velikokrat v družbi rekel, da moram it domov, ker moram nekaj pomagat in nisem nikoli rad razlagal, kaj točno moram it pomagat. Vendar so si potem prijatelji to predstavljali, kot da imam ne vem kakšne dejavnosti, ker sem tako pogosto odhajal prej.« (Kevin, 25)

Kljub temu, da je okolica seznanjena s situacijo v družini, pa ni nujno, da situacijo tudi razume. Zgodbe so precej bolj kompleksne, kot si ljudje, ki nimamo take izkušnje, to predstavljamo.

»Iz same jeze sem kasneje to povedal in so kasneje tudi oni lažje razumeli. Saj so vedeli, da imam brata z ovirami, sam niso pa si predstavljali, da terja toliko ene pozornosti. Zgodbo sem po navadi malo poenostavil in tako tudi povedal svojim prijateljem. Okolica in vprašanja o tem so me vzpodbudila, da sem sploh začel razmišljat o tem, kako bi bilo, če bi imel brata brez ovir.« (Kevin, 25)

Kljub zahtevnim oviram, s katerimi se v vsakdanjem življenju spopadajo sorojenci, njihov pokroviteljski duh do sorojencev z ovirami ostaja.

»Ja, v okolici mi je včasih neprijetno. Enkrat je recimo moj bratranec žalil mojega brata in jaz sem mu povedal kar veliko stvari, ne spomnim se vsega. Sem mu kar povedal, da misli samo nase in se sploh nič ne meni za druge.« (Andrej, 13)

Družine se sčasoma z družinsko situacijo sprijaznijo, ampak ravno okolica jih vztrajno spominja na oviranost v družini.

»Čudni pogledi iz okolice so vedno bili, sploh s strani otrok, ki jim starši niso znali pojasniti situacije. Zaradi tega sem se začela zavedati, da smo »drugačni« od ostalih.« (Kristina, 24)

»Včasih mi je bilo v družbi neprijetno, ampak to večinoma v družbi neznanih ljudi. Vedno mi je bilo neprijetno, ko smo bili na morju in se sprehajali z vozičkom. Vsi ti pogledi otrok, ki so se v bratca zagledali in si verjetno niso znali razložiti, kaj je z njim narobe, zakaj je drugačen kot ostali otroci. Zdaj njihovo reakcijo razumem, takrat pa so me taki pogledi prizadeli.« (Luna, 21)

Pomemben dejavnik je tudi sama sprememba okolja, saj se morajo sorojenci soočiti z novimi ljudmi in posledično novimi reakcijami. Poleg konfrontacije z novimi reakcijami okolice, se otroci pogosto znajdejo v nerodni situaciji, ko sorojenci z ovirami tudi njih presenetijo z novimi vedenjskimi vzorci.

»Ko sem bil mlajši, je bila kakšna situacija, ko mi je bilo bolj nerodno v njegovi družbi. V situacijah, kjer je prehod iz enega okolja v drugo, je mogoče malo bolj zahtevno, ker ne veš kaj pričakovati od bratovih odzivov, saj se tudi on kar naenkrat najde v novi okolici. Jaz kot otrok se v takih situacijah nisem dobro znašel, mislim tako no, bilo mi je nerodno.« (Gabriel, 26)

Postopna integracija otrok z ovirami v okolje se mi zdi ključnega pomena za zmanjševanje neprimernih in nepotrebnih vzorcev vedenja okolice.

»Sestra sicer hodi tudi na verouk k leto dni mlajši generaciji, z njimi je šla k Svetemu obhajilu in letos tudi Sveti birmi, ki se je je zelo veselila in aktivno sodelovala pri pripravah. V lanskem letu je enkrat tedensko obiskovala likovni pouk in gospodinjstvo na redni osnovni šoli v našem kraju z dve leti mlajšo generacijo, s tem bo nadaljevala tudi v letošnjem šolskem letu.« (Marija, 23)

5.10 Izkušnja kot del identitete, meje

Sorojenci lahko skrbstveno vlogo prevzamejo na lastno željo ali na željo drugih, z namenom, da pridobijo zadostno mero pozornosti. Težava se pojavi, ko sorojenčeva identiteta postane neločljivo povezana z identiteto brata ali sestre z ovirami, zato je treba takoj ukrepati, ko opazimo, da se z vlogo mladega negovalca poistovetijo v nezdravi meji (Burke, 2004).

Sogovorniki so do svojih sorojencev zaščitniški, kar je povsem razumljivo. Navezanost med sorojenci je namreč pogost pojav v družinah, ne glede na to, ali je ovira prisotna ali ne. Kljub temu ugotavljam, da je zaščitenost med sorojenci otrok z ovirami intenzivnejša, predvsem zaradi njihove večje mere ranljivosti. Potemtakem ne preseneča dejstvo, da čutijo večjo odgovornost do vloge mladih negovalcev, ki se lahko hitro približa (ne)zdravi meji. Ena izmed

sogovornic je v samo skrb precej vključena in se tega tudi sama zaveda. Pripovedovala mi je o njenih pristopih, ki imajo v skrbi za njenega bratca velik vpliv.

»Jaz in mami želiva, da je bratec čim bolj samostojen in sva zato bolj strogi. Oči ga bolj »v vatko« zavija. Bratec je bil z mamine strani vedno enako kaznovan kot jaz. To se je verjetno naučila od mene, ker jaz že od malega govorim, da za določene stvari pri njemu ne more popuščati samo zato, ker ima posebne potrebe. Tudi on se mora naučiti nositi posledice. Zaradi tega je bratec tudi tako samostojen. V primerih, ko ima napade, ga hitro lahko obvladam.« (Ines, 16)

Na neki točki v življenju lahko tako pride do krize identitete, saj se mora sorojenec kar naenkrat v življenju uveljaviti kot samostojna oseba (Burke, 2004). Sogovornica s šolanjem ne bo nadaljevala v domačem kraju. Za njo bo torej prvič, da bo vsakdan preživljala ločeno od brata z ovirami.

»Zdaj grem v srednjo šolo in bom čez teden v dijaškem domu. Malo me skrbi, kako bo, ampak saj se bom navadila. Itak pa bom vsak vikend hodila domov in z njim preživela čas.« (Ines, 16)

Eden izmed sogovornikov se dobro zaveda, kje je meja med njegovo odgovornostjo in odgovornostjo staršev.

»V samo literaturo se nisem preveč poglabljal. Sem pa tja sem kaj prebral, vendar nisem čutil neke potrebe po tem. Vseeno sta starša skrbnika, tako je to na njiju. Jaz le pomagam, kolikor lahko.« (Gabriel, 26)

Sicer pa več ali manj vsi sogovorniki poudarjajo, da je izkušnja sobivanja z bratom ali sestro z ovirami postala del njih. Lahko rečemo kar del njihove identitete, saj jih je ravno ta izkušnja izoblikovala v osebe, kot so danes.

»Sobivanje z otrokom s posebnimi potrebami mi je tako samoumevno, da je to postalo del mene. In če bi mi to odvzel stran, potem ne bi bil isti, ne bi bil to kar sem. Meni se to zdi neprecenljiva izkušnja.« (Gabriel, 26)

6 SINTEZA REZULTATOV

V poglavju Sinteza rezultatov sem opredelila glavne ugotovitve, katere sem ravno tako povezala s teorijo. V poglavju sem izpostavila rezultate, ki se s teorijo ujemajo ter se osredotočila tudi na ugotovitve, ki se v določenih pogledih s teoretičnim delom razhajajo.

6.1 Samostojnost

Zaradi dodatne fizične in časovne odgovornosti, ki jo terjata skrb in vzgoja za otroka z ovirami, so sorojenci brez ovir za določene stvari prikrajšani. Še posebej se to opazi pri vsakodnevnih opravilih in kot dodaja Burke (2004), skozi vloge jih z dano izkušnjo razvijajo. Rezultati kažejo na hitro zaznavanje družinske situacije, zato je pomembno, da pri tem ne podcenjujemo njihove starosti.

V literaturi se pogosto pojavljajo teze o sorojenčevih občutkih prikrajšanosti s strani staršev ter občutkih odvečnosti. V tem primeru se rezultati pričujoče raziskave z omenjenimi teoretičnimi tezami ne ujemajo v celoti, saj se sorojencem, s katerimi sem opravljala intervjuje, starševska dodatna pozornost zdi povsem razumljiva. Večina jih na to gleda s pozitivne perspektive in povezuje s hitrejšo samostojnostjo, ki jo v primerjavi z vrstniki prej osvojijo. Večkrat so poudarili, da se zaradi tega niso nikoli počutili odvečne v družini.

Kljub temu pa razumevanje in potrpežljivost sorojencev še ne pomeni, da se z vsakodnevnimi izzivi ne srečujejo. Ravno zaradi povečanega občutka odgovornosti in razumevanja velikokrat s svojimi potrebami ne želijo dodatno obremenjevati starše in se premagovanja izzivov lotijo sami. Iz rezultatov je razvidno, da so med soočanjem z novimi izzivi pogrešali pomoč in vodenje s strani staršev. V tistem trenutku so se zavedali, da se bodo s situacijo težko spopadli sami, istočasno pa s tem niso želeli obremenjevati staršev. Danes na vse izzive, s katerimi so se soočili, gledajo kot na odskočno desko, ki je pripomogla k hitrejši samostojnosti. Potem takem me ne preseneča dejstvo, da avtorja Mayer in Vadasy (2003) navajata zrelost kot eno izmed najpogostejših pozitivnih lastnosti, ki jih sorojenci razvijejo skozi izkušnjo odraščanja v družini z otrokom z ovirami.

6.2 Izkušnja odraščanja, soočanje in zaznavanje situacije v družini

Tudi raziskava je pokazala kar pravi avtor Cunninghamom (1999) o odzivih ljudi. Reakcije posameznikov se na določene situacije med seboj precej razlikujejo, zato je težko napovedati morebitne vzorce odzivov, ki jih ob soočanju z nepričakovano situacijo razvijejo ljudje. Prav vsak posameznik družinsko dinamiko doživlja na svojevrsten način. Pa vendar rezultati

pričujoče raziskave nakazujejo na nekaj izrazitejših dejavnikov, ki imajo pomemben vpliv na posameznikovo zaznavanje družinske situacije:

- Rojstvo otroka z ovirami: nekateri so se namreč rodili kot povsem zdravi otroci ali z ovirami, ki v prvih mesecih rojstva niti niso bile tako izrazite. Nepoznavanje situacije lahko v družini vzbudi strah in stisko. Sprijaznitev z oviranostjo v družini terja več časa in je tudi bolj boleča, če se moraš z ovirami soočiti po tem, ko so družinski člani že mislili, da se jim je pridružil novorojenček brez ovir.
- Diagnoza: kljub dobremu ozaveščanju o tem, da so otroci z ovirami prepogosto prepoznani po svoji diagnozi in ne kot individualni posamezniki (Pravljicna.si, 2018), nam diagnoza še vedno velikokrat spremeni sam pogled na človeka. Istočasno pa diagnoza družini pomeni olajšanje, saj vsi vpleteni dobijo jasnejšo sliko, kaj se z otrokom pravzaprav dogaja.
- Starost: na zaznavanje družinske situacije v veliki meri vpliva razlika v starosti ter ali je sorojenec z ovirami mlajši ali starejši. Otroci, ki se v družini rodijo kot mlajši sorojenci, družinsko situacijo pogosto sprejemajo kot samoumevno, saj drugih perspektiv niti ne poznajo. Na oviranost v družini jih začnejo spominjati odzivi v okolici. Več časa za sprejemanje dane družinske situacije potrebujejo starejši sorojenci, saj rojstvo otroka z ovirami tudi za njih predstavlja spremembe v družinski dinamiki.
- Podpora v družini: zelo pomembno vlogo pri soočanju z družinsko situacijo zavzema odkritost v družini. Iskreni pogovori so pri tem pomemben dejavnik, ki pozitivno vplivajo na sprejemanje družinske dinamike. Poleg tega na sprejemanje situacije pozitivno vpliva tudi sodelovanje v podpornih skupinah.
- Okolje: kot pravi Novljan (2004), je eden izmed največjih strahov staršev, kako se bo okolje odzvalo na oviranost v družini. Rezultati opisujejo okolje kot opomnik, ki družino vsakodnevno spominja na njihovo izkušnjo sobivanja z otrokom z ovirami.

6.3 Izkušnja skrbstvene vloge – sodelovanje pri skrbi za sorojenca z ovirami (odnosi med sorojenci z ovirami in brez njih)

Izkušnji vloge mladih negovalcev se družine z otrokom z ovirami težko povsem izognejo. Pretirano poistovetenje z njo je pogost pojav, saj družini tovrstna vloga prinaša veliko pozitivnih učinkov. Burke (2004) opozarja na nevarnost, ko začne pretirani prevzem odgovornosti spodbujati ignoriranje potreb sorojencev brez ovir ter na nek način omejevati njihova življenja. Na tej točki nastopi odgovornost staršev, ki mora sorojencem zagotoviti varno

poistovetenje z vlogo. V primeru, da sorojencem to ne uspe, avtorica McHugh (2003) opozarja starše, da morajo situacijo hitro prepoznati in na ustrezne načine ukrepati.

Rezultati raziskave kažejo na dobro ozaveščanje staršev, ko se družina sreča z opisanim problemom. Sorojenci brez ovir se svojega prispevka pri sodelovanju pri skrbi dobro zavedajo. Prav tako se zavedajo, da je to le del vseh naporov, ki jih terja družina z otrokom z ovirami. Rezultati opozarjajo na pomembnost postopnega uvajanja sorojencev v skrb. V mlajših letih iznajdljivo najdejo različne načine za skupno igro. Prav tako začnejo sprva sodelovati pri vsakodnevnih opravilih, kot je na primer urejanje pred šolo. Kasneje se njihova iznajdljivost pokaže tudi pri vključevanju sorojencev z ovirami v skupno igro s svojimi vrstniki. Pri tem je pomembno dodati, da je skupna igra z vrstniki v glavni meri odvisna od posameznikovega dojemanja družinske situacije. Medtem ko se nekateri z okolico uspešno soočajo, drugi raje ločijo igro z vrstniki ter igro s sorojencem z ovirami.

Z odraščanjem se v večini primerov začne širiti tudi obseg skrbstvenih nalog, ki zahteva usklajenost vseh družinskih članov. Občutek soodgovornosti je torej vedno prisoten, ne glede na mero vključenosti v skrbstvene vloge. Prav vsak izmed družinskih članov je na nek način vpleten v skrbstvo. O tem piše tudi Cunningham (1999), ki pravi, da vse interakcije in dogodki, ki se v družinah pojavljajo, vplivajo na vse vpletene v družinsko dinamiko.

Rezultati raziskave se v določeni meri ujemajo s teoretičnimi opisi tovrstne problematike. Res pa je, da je v filmih in literaturi vse opisano precej bolj intenzivno in ravno to je pogosto povod, da si mimoidoči in znanci sorojencev pogosto zamišljajo, da tudi oni zaradi svoje izkušnje doživljajo podobno.

6.4 Razmišljanje za vnaprej in občutek soodgovornosti

Ob pogosto pozitivno naravnanem razmišljanju o prihodnosti, nas nepričakovane situacije hitro presenetijo. Dogodek, kot je rojstvo otroka z ovirami, nenadoma poruši vzpodbudno predstavo o samostojnosti in ustvarjanju kariere otrok (Mikuš Kos, 1999). Nujno potrebna dolgotrajna skrb za otroke z ovirami v sorojencih vzbudi dodaten občutek soodgovornosti, saj se zavedajo, da starši za brata ali sestro z ovirami ne bodo zmožni skrbeti za vedno.

Ravno to pa je poglavitni razlog za odkrite pogovore o prihodnosti, ki so družinam otrok z ovirami še posebej poznani. Na samo razsežnost družinskih pogovorov o tej tematiki v glavnem vpliva odkritost staršev.

Iz rezultatov pričujoče raziskave je razvidno, da začnejo sorojenci brez ovir o prihodnosti njihove družine razmišljati že zgodaj. Nekatere to prestraši, zato se zaprejo vase in ne želijo staršev še dodatno obremenjevati. Ob tem je potrebno poudariti odkritost in preventivne pogovore kot pomembne dejavnike v izogib nepotrebnih skrbi sorojencev. Večja možnost problema se pojavi predvsem zato, ker mlajši sorojenci še nimajo jasne predstave o vseh možnostih bivanja in podpore, ki jih imajo ljudje z ovirami. Zaradi pomanjkanja informacij vidijo sebe kot edino osebo, ki bo v zrelejših letih na voljo za prevzem skrbi. Sicer pa veliko vlogo igra tudi sam karakter oseb. Nekateri se ne glede na vse zaprejo vase, medtem ko drugi že razmišljajo o načinih, kako bodo svojim sorojencem stali ob strani.

Ne glede na starost otrok in druge zgoraj naštete dejavnike, pa je strah neizogiben dejavnik med razmišljanjem o prihodnosti. Res da nikoli ne moremo poznati vseh odgovorov na vprašanja, lahko pa s pogovori spodbudimo, da se otroci ne ustrašijo obilice vprašanj, ki se jim porajajo ob vsakodnevnih interakcijah z bratom ali sestro z ovirami.

6.5 Odnos med otroki brez ovir in starši

Občutek odgovornosti se pri sorojencih brez ovir kaže tudi v odnosu s starši. Tako kot jih pogosto ne želijo prositi za dodatno pomoč pri premagovanju vsakodnevnih izzivov, jih prav tako nočejo dodatno obremenjevati z mislimi in občutki, ki jih doživljajo.

Raziskava kaže, da se sogovorniki v večini ne počutijo prikrajšane v smislu, da starši ne bi imeli časa za njih. Starši namenoma nekaj svojega časa posvetijo njim, res pa je, da to izvedejo na zelo različne načine. Kar nekaj staršev si vedno ločeno vzame čas, ki ga kvalitetno preživijo z otroki brez ovir, ne glede na to, ali so sorojenci z ovirami v tem času doma ali ne. Poleg tega ta čas izkoristijo za pogovor, kar je bogata dodana vrednost njihovega druženja. Nekaj staršev preživeti čas s sorojenci nadoknadi le v času, ko otrok z ovirami ni doma – torej časa s sorojenci ne preživljajo ločeno, ko so le-ti doma. Skupni čas tako izkoristijo med sorojenčevo odsotnostjo,(opomba – ali je pravilno med odsotnostjo otrok z ovirami) ko se skupaj odpravijo na počitnice ali kako drugače kvalitetno preživijo prosti čas. Sicer pa so sorojenci z ovirami večino časa prisotni zraven.

Rezultati znova kažejo na pomembnost odkritega pogovora med starši in sorojenci brez ovir. Ravno sorojenci imajo močno željo po informacijah o oviranosti, čeprav raziskava opozarja na obratno situacijo, v kateri tudi starši ne želijo dodatno obremenjevati sorojencev s podrobnimi informacijami. V mlajših letih je izrazitejša potreba po osnovnih informacijah, kasneje pa si želijo jasnih, strukturiranih in definiranih informacij, brez nejasnosti in poenostavljenih

odgovorov (Mchugh, 2003). Na podlagi analize rezultatov je ob tem potrebno dodati, da staršem sorojenčevo znanje o tem, kako otroku z ovirami nuditi pomoč, ne sme biti samoumevno. Jasna in konkretna razlaga o potrebnih pristopih vzame staršem še dodaten čas, vendar je za pozitivno naravnano dinamiko v družini nujno potrebna. Sogovorniki v raziskavi namreč poudarjajo, da jasno vodenje s strani staršev pri vsakodnevnih opravilih pozitivno vpliva na večji občutek varnosti.

Kljub temu, da se raziskava nagiba v smeri, da sorojenci nimajo izrazitega občutka pomanjkanja pozornosti, pa to ne pomeni, da se s tem občutkom posamezniki nikoli niso srečali. V primerih, ko pride do omenjenega občutka, začnejo sorojenci podporo pogosto iskati drugje – pri sorodnikih, najboljših prijateljih, v šoli in podobno (McHugh, 2003).

Rezultati opozarjajo na posameznike, ki odraščajo v prepričanju, da morajo dosegati dobre uspehe. Preko doseganja dobrih rezultatov želijo nadoknaditi še uspehe svojih sorojencev, ki so pri tem omejeni zaradi njihove oviranosti. Še bolj intenzivno to občutijo posamezniki, ki se v družini rodijo kot edini sorojenci brez ovir. Avtorica McHugh (2003) dodaja, da sicer lahko res dosežejo dobre rezultate, vendar so le-ti večinoma posledica pritiska, ki ga ob tem občutijo. Rezultati pričujoče raziskave torej pripovedujejo o obrnjeni situaciji – sorojenci, ki se srečujejo s takimi izzivi, bi si želeli manj pričakovanj in pozornosti s strani staršev in več svobode. V zgodnejših časih si te izkušnje še ne znajo tako razložiti, vsekakor pa to lahko vpliva na nezaupanje do staršev.

6.6 Odnosi med sorojenci brez ovir

Potreba po uspehu še zdaleč ni edini izziv, s katerim se srečujejo sorojenci, rojeni kot edini brez ovir v družini. Nevaren je tudi občutek osamljenosti, ki se pri njih pojavlja pogosteje. Rezultati govorijo o želji sorojencev imeti še kakšnega brata ali sestro brez ovir, saj bi v njih našli dodatno podporo in občutek, da jih nekdo povsem razume. Tako lahko najdemo vzporednice z avtorji kot je McHugh (2003), ki pravi, da se s težkimi situacijami veliko lažje soočiš, če imaš ob sebi nekoga, ki doživlja podobno situacijo.

Rezultati tudi na tem področju znova opozarjajo na specifičnost dojemanja družinske situacije vsakega posameznika. Morebitno večje število sorojencev brez ovir lahko zgolj okrepi občutek razumevanja in podpore.

V določeni meri se raziskava s teorijo razhaja, saj rezultati pripovedujejo o obratni smeri in govorijo o tem, da bi se sorojenci v primeru rojstva kot edini otroci brez ovir, s sorojenci z ovirami še bolj povezali, kot so se sicer. Ali pa bi dodatno podporo našli med njihovimi vrstniki.

Iz raziskave lahko zaključimo, da imeti sorojence brez ovir ne pomeni nujno, da se z njimi zaradi njihove ne oviranosti bolje razumeš. Eden izmed glavnih dejavnikov, ki vpliva na to, kakšen odnos razviješ s sorojencem, je starostna razlika. Poleg tega pomembno vlogo igra tudi čas, ki ga s sorojenci preživiš.

6.7 Pozitivna/negativna izkušnja in vpliv na profesionalno življenje

Vsakodnevni izzivi, ki so posledica sobivanja z otrokom z ovirami, pogosto zasenčijo pozitivne stvari, ki jih prav tako prinaša sobivanje z njim. Sočutje in večja zrelost sta zgolj dve od mnogih pozitivnih osebnostnih lastnosti sorojencev, katere je razvila prav njihova družinska izkušnja. Jurišić D. in Kodrič (ur.) (2014) tako dodajata tudi odgovornost ter odgovornejši pogled na zdravje. Poleg tega sorojenci doživljajo večji notranji nadzor in so prijaznejši do drugačnosti.

Rezultati raziskave se ujemajo z zgoraj navedenimi tezami. Svet doživljajo skozi drugačne perspektive življenja, zaradi katerega se veselijo majhnih stvari, cenijo drugačne vrednote (predvsem zdravje) in kar še posebej poudarjajo – niso egocentrično usmerjene osebe, ker se v takih družinah naučiš, da se cel svet ne vrti okoli tebe. To pa vsekakor pripomore k večji obzirnosti do drugačnosti, katero še dodatno širijo v sodelovanju pri društvih, ki se ukvarjajo z otroki z ovirami in v katere je po možnosti vključen njihov sorojenec z ovirami. Skozi dodatne izkušnje sodelovanja v društvih se sorojenci brez ovir naučijo veliko – od pristopov, ki jih razvijejo skozi vlogo mladih negovalcev, do prej omenjenih bogatejših osebnostnih lastnosti. Kot pravita Jurišić D. in Kodrič (ur.) (2014) tudi raziskava kaže, da se sorojenci brez ovir pogosteje odločajo za socialne in terapevtske poklice. Iz raziskave izhaja, da so sorojenci brez ovir pogosto kritični do nekaterih pristopov in metod dela, ki se pojavljajo pri delu z otroki z ovirami. Zaradi dolgoletnih izkušenj se dobro zavedajo uporabnikovih potreb in v določenih situacijah prisegajo na drugačne pristope.

Raziskava omenja tudi sorojence, ki so se usmerili na čisto drugačno poklicno pot. V njih se želja po dodatnih znanjih in interakcijah z ljudmi z ovirami preprosto ni pojavila, zato so izbrali drugačno karierno pot.

6.8 Oblike podpore

Iz rezultatov je razvidno, da so v Sloveniji oblike podpore v primerjavi s tujino veliko manj razvite. V tujini so veliko bolj razširjene delavnice za otroke (ang. Sibshops = workshops for siblings of children with special needs), kjer sorojenci v varnem prostoru izražajo svoje občutke in doživljanje sobivanja v družini otroka z ovirami. (Meyer in Fadasy, 2003). V zadnjih letih se podpora sorojencem razvija tudi na slovenskih tleh, zato imajo mlajši sorojenci več izkušenj z

oblikami podpore kot starejši. Zaradi zadostne podpore doma niti niso imeli občutka, da bi dodatno strokovno pomoč potrebovali. Mlajši sorojenci, ki tovrstno izkušnjo sodelovanja v podpornih skupinah imajo, pa priznavajo, da je ne glede na podporo, ki so jo deležni doma, dobro spoznati tudi druge sorojence in z njimi deliti misli in občutke. Rezultati pričujoče raziskave ne zanemarjajo specifičnosti ovir kot dejavnik, ki prav tako vpliva na to, v kolikšni meri te vrstnik s podobno izkušnjo razume.

V zadnjem času so se precej razvili tabori za sorojence, ki so organizirani s strani društva Sožitje. Gre za tabor, ki je namenjen sorojencem, starim od 8 do 18 let. Rezultati raziskave opisujejo zadovoljne odzive udeležencev. Vzroka zadovoljstva sta predvsem dinamičen urnik ter občutek sprejetosti, ki je posledica druženja z vrstniki s podobno izkušnjo. Zveza Sožitje usmerja pozornost tudi na ostale starostne skupine sorojencev brez ovir. Poleg ostalih programov nudijo tudi organizirane vikend seminarje za osebe, starejše od 18 let. Možnost soudeležbe imajo tudi njihovi partnerji. Trenutno pa se zelo trudijo z oblikovanjem programov za najmlajše sorojence.

Sicer pa je kar nekaj organizacij, ki nudijo možnost sorojenčeve soudeležbe na taborih, čeprav program ni fokusiran neposredno na sorojence brez ovir. Nudi le možnost letovanja, znotraj katerega jim pripravijo posebne aktivnosti.

Rezultati kažejo na to, da se v Sloveniji v zadnjih letih razvija vse več podpore, namenjene sorojencem. Strokovnjaki so namreč prepričani, da si lahko sorojenci med sabo veliko dajo, vendar le, če to dopustijo. Ob tem bi rezultate povezala z avtorjema Mayer in Fadasy (2003, v Skrlep, 2016), ki prav tako verjameta, da tako starši kot sorojenci kljub vsem izzivom in omejitvam lahko živijo dobro.

6.9 Soočanje z okolico

Neprimerni pogledi ljudi se v okolici pogosto pojavljajo in so vse prej kot izjema. Raziskava kaže, da imajo prav vsi sogovorniki negativno izkušnjo z okoljem. Že večkrat so bili deležni pogledov, na katere se niso znali odzvati. Še posebej je sorojencem težko v otroštvu, ko jim odrasli težko razložijo vso kompleksnost, s katero je njihova družina obdana. Negativne interakcije se lahko začnejo že med druženjem z vrstniki in se kažejo tudi v kasnejših obdobjih. Hlačar (2016) ob tem dodaja, da lahko ravno neprimerni odzivi spodbudijo k zanikanju otrokovih ovir in izogibanju pogovorov na to temo.

Ne glede na vse težke izzive, ki jih prinašajo reakcije okolice, pa pokroviteljski duh otrok brez ovir do sorojencev ostaja. Rezultati raziskave kažejo, da se v primerih konfliktov vedno postavijo na stran sorojenca z ovirami in ga zaščitijo.

Kot na največjo nevarnost rezultati opozarjajo na okolico. Pogosto se sorojencem zgodi, da jih ravno okolica vztrajno spominja na oviranost v družini, kljub temu, da so se sami že pred časom s situacijo sprijaznili. Spominjanje je toliko intenzivnejše med spremembo okolja, saj se morajo sorojenci soočiti z novimi ljudmi in posledično novimi reakcijami. Poleg tega se otroci pogosto znajdejo v njim neznani situaciji, ko jih sorojenci z ovirami presenetijo z novimi vedenjskimi vzorci. Ob spremembi okolja se namreč tudi otroci z ovirami znajdejo v stiski, kar lahko pripelje do drugačnega vedenja, kot so ga od njih vajeni domači. Reakcija na novo okolje preseneti družinske člane, ki pogosto ne vedo, kako se v danem trenutku odzvati. Okolica tako še hitreje opazi oviranost, kar pri družinskih članih vzbudi še dodatno stisko.

Kot dober primer prakse k zmanjševanju neprimernih in nepotrebnih vzorcev vedenja okolice vidim postopno integracijo otrok z ovirami v okolje. Razumljivo je, da ne morejo na vseh področjih sodelovati z vrstniki brez ovir. Lahko pa spodbujamo sodelovanje z vrstniki pri obiskovanju obšolskih dejavnosti. Rezultati govorijo o primeru take prakse, saj opisujejo primer osebe z ovirami, ki hodi na verouk k leto dni mlajši generaciji. Prav tako je z njimi hodila na priprave za Sveto obhajilo ter Sveto birmo in na njih tudi aktivno sodelovala. Staršem je celo uspelo, da enkrat tedensko obiskuje likovni pouk in gospodinjstvo na redni osnovni šoli z dve leti mlajšo generacijo. (Bernarda Rozman, študentka, osebna komunikacija, 28.8.2018).

6.10 Izkušnja kot del identitete, meje

Rezultati kažejo na intenzivnejšo navezanost med sorojenci, kateri eden izmed njih je sorojenec z ovirami. Vzrok izrazitejšega pokroviteljskega duha vidim v večji ranljivosti otrok z ovirami. Na tej točki bi se navezala na besede avtorja Burka (2004), ki opozarja na nevarnost, ko zaradi prevzemanja prevelike odgovornosti sorojenčeva identiteta postane neločljivo povezana z identiteto brata ali sestre z ovirami.

Rezultati opozarjajo na sorojence, ki so v samo skrb precej vključeni in se tega tudi sami zavedajo. Čeprav se nekateri dobro zavedajo meje med njihovo odgovornostjo ter odgovornostjo staršev, nekateri pripovedujejo o pristopih in izkušnjah, ki kažejo na močno vez med njimi in sorojenci z ovirami.

Izkušnja sobivanja z bratom ali sestro z ovirami je del identitete sorojencev brez ovir. Navsezadnje so se ravno zaradi te izkušnje izoblikovali v osebe kot so danes. Kljub temu pa

morajo biti starši pri tem previdni, saj ob prevzemu prevelike odgovornosti Burke (2004) opozarja na krizo identitete, predvsem v obdobjih, ko se mora sorojenec kar naenkrat uveljaviti kot samostojna oseba.

7 SKLEP

Sorojenci brez ovir začnejo skozi vloge, ki jih razvijajo tekom sobivanja v družini z otrokom z ovirami, zaznavati stvari, za katere so v primerjavi z vrstniki prikrajšani. Še posebej izrazito je pri tem pomanjkanje pozornosti staršev, kar se lahko kaže na različne načine. Sogovorniki se v večini primerov nikoli niso v družini počutili odveč, so pa nekateri pogrešali pomoč in vodenje s strani staršev, ko so se v mlajših letih srečevali z vsakodnevnimi izzivi. Velikokrat so se znašli v situaciji, ko staršev niso želeli prositi za njihovo pomoč, saj jih niso želeli še dodatno obremenjevati. Danes na to gledajo kot izkušnjo, ki jih je pripeljala do hitrejše samostojnosti.

Med sorojenci, ki sobivajo v družini z otrokom z ovirami, se pogosto pojavlja t. i. vloga mladih negovalcev. Raziskava kaže, da je tovrstna vloga del vsake družine s tako izkušnjo, odgovornost staršev pa je, da že v zgodnjih letih sorojencem razložijo, kje je sprejemljiva meja poistovetenja z njo. Sicer pa se pogosto sorojenci brez ovir v samo skrb začnejo uvajati postopoma, z leti se nato začne širiti tudi obseg skrbstvenih nalog. Pri kvaliteti skrbstvenih vlog pomembno vlogo igra časovno usklajevanje in kompatibilnost vseh družinskih članov.

Nujno potrebna dolgotrajna skrb za otroke z ovirami v sorojencih že v zgodnjih letih vzbudi dodaten občutek odgovornosti. Zavedajo se namreč, da starši za brata ali sestro z ovirami ne bodo mogli skrbeti večno. Prav tako se tega zavedajo starši. Vse to družinske člane spodbuja k odkritim pogovorom o prihodnosti, ki so družinam z izkušnjo oviranosti še posebej poznane. Prav tako rezultati navajajo, da se s pogovori dotaknejo tudi možnih alternativ, ki bi spodbudile kar se da kvalitetno življenje njihovim otrokom v času, ko popolna domača skrb ne bo več mogoča. Strah je pri tem neizogiben dejavnik, zato je treba družine ves čas spodbujat k odkritim pogovorom.

Pričujoča raziskava kaže, da si starši v večini primerov vzamejo čas, ki ga preživijo z otroki brez ovir. Res pa je, da to izvedejo na zelo različne načine. Medtem, ko si nekateri starši vedno vzamejo čas, da ga s svojimi otroki brez ovir preživijo ločeno, drugi to storijo le v času, ko sorojencev z ovirami ni doma. Dragocen čas, ki ga starši preživijo skupaj z otroki brez ovir, je lahko varen prostor za prej omenjen odkrit pogovor. Ne smemo pozabiti na močno željo sorojencev po informiranosti o oviranosti, ki jo starši pogosto ignorirajo, saj tudi oni ne želijo sorojencev brez ovir dodatno obremenjevati.

Eden izmed večjih izzivov sorojencev je soočanje z okolico. Neprimerni pogledi ljudi se v okolici pogosto pojavljajo in so vse prej kot izjema. Pot do sprejetja situacije je dodatno utrujajoča ravno zaradi okolice, ki družine vsakodnevno spominja na oviranost. Še posebej

intenzivno sorojenci to doživljajo med prehodi v druga okolja. Kot dober primer prakse k zmanjševanju neprimernih in nepotrebnih vzorcev vedenja okolice vidim postopno integracijo otrok z ovirami v okolje, kjer je to izvedljivo.

Eden izmed pogostih izzivov sorojencev je tudi osamljenost. Še posebej izrazito je to pri sorojencih, rojenih kot edinih brez ovir v družini. Drugače je v družinah, kjer je sorojencev brez ovir več, saj se lahko skupaj pogovarjajo o vseh mešanih občutkih, ki jih po navadi otroci skozi take izkušnje doživljajo. Sicer pa iz raziskave izhaja, da imeti sorojenca brez ovir ne pomeni nujno, da se z njim zaradi njegove ne oviranosti bolje razumeš. Starostna razlika je ena izmed glavnih dejavnikov, ki vpliva na to, kakšen odnos razviješ s sorojencem.

Poleg vseh izzivov pa življenje z otrokom z ovirami prinaša tudi veliko lepega in pozitivnega, vendar smo na to včasih nevede premalo pozorni. O tem so mi veliko pripovedovali sogovorniki, ki o sobivanju z otrokom z ovirami pripovedujejo kot o neprecenljivi izkušnji, ki je na različnih področjih obogatila njihova življenja.

Nekaj let nazaj je bila podpora sorojencem v Sloveniji, v primerjavi s tujino, slabo razvita. Iz raziskave lahko potrdim, da je v zadnjih letih na tem področju prišlo do premika, saj se tudi v Sloveniji razvija vse več podpore, namenjene prav sorojencem. Na voljo imajo različne programe, zagotovljene za različna starostna obdobja.

Iz raziskave lahko zaključimo, da je izkušnja sobivanja z bratom ali sestro z ovirami postala del identitete sorojencev. Ravno tovrstna izkušnja jih je izoblikovala v osebe, kot so danes. Pomembno je, da se sorojenci tega zavedajo in prepoznajo, ko kot mladi negovalci prestopijo mejo prevzemanja prevelike odgovornosti. Za mlajše sorojence je to težja naloga, zato je prepoznavanje krizne točke odgovornost staršev.

8 ZAKLJUČEK

V večini vsi sorojenci prevzamejo določeno mero odgovornosti pri skrbi za sorojence. Medtem ko se nekateri z vlogami mladih skrbnikov poistovetijo v sprejemljivi meji, se pri drugih pojavi nevarnost, da s prevzemom odgovornosti presežejo zgornjo mejo pričakovanega sodelovanja pri skrbi za otroka z ovirami. Na tak način si sorojenci pridobijo dodatno pozornost staršev, po kateri ves čas hrepenijo. Tako sem prišla do ugotovitve, kako pomemben je ločen čas, ki ga starši preživijo izključno samo s sorojenci brez ovir. To je dobra praksa, ki sorojencem omogoča varen prostor za pogovor in h kateri moramo spodbujati starše v čim večji meri. Zgoraj omenjen varen prostor za izražanje vseh občutkov lahko sorojenci pogosto najdejo tudi v različnih podpornih skupinah. Sorojenci sprva v večini dodatno strokovno pomoč zavračajo, vendar je raziskava pokazala, da velikokrat mnenje spremenijo, ko pridobijo tudi izkušnjo dodatne podpore v skupinah s sovrstniki. S tem dobijo priložnost spoznati, da niso edini, ki se v vsakodnevnem življenju soočajo z izzivi, ki jih prinaša življenje v družini z otrokom z ovirami. Soočanje z dano situacijo ni vedno enostavno, zato je prav tako dobrodošla spodbuda k usmerjanju pozornosti na pozitivne vidike sobivanja z otrokom z ovirami, ki sorojencem pomagajo začeti na situacijo gledati tudi iz drugih (pozitivnih) perspektiv.

Izkušnja sobivanja v družini z otrokom z ovirami je kompleksna preizkušnja, ki jo vsak posameznik doživlja na svojevrsten način. Med pisanjem diplomske naloge sem dobila dragoceno priložnost srečanj z osmimi sogovorniki, ki so me skozi pripovedi popeljali v njihove edinstvene zgodbe sobivanja v družinah z otroki z ovirami. Pozitivno presenečena sem bila nad odprtostjo in iskrenostjo sogovornikov. Njihovo pripravljenost na pogovore še toliko bolj cenim, saj je osrednji problem mojega diplomskega dela občutljiva tema. Kljub raznolikim izkušnjam soočanja z dano družinsko dinamiko, sem skozi metodologijo ter analizo rezultatov prišla do določenih skupnih sintez in ugotovitev.

Zaradi vseh kompleksnih dejavnikov, ki imajo tako posreden kot tudi neposreden vpliv na izkušnjo sobivanja sorojencev v družini z otrokom z ovirami, je težko napisati preproste smernice, ki bi posameznikom zagotovile pravilne metode dela v določenih situacijah. Kljub temu pa nas raziskovanje ter poznavanje tovrstne tematike in problematike lahko usmerita na primerno pot pri izbiri metod dela in pristopov, ko se kot družinski člani, posamezniki iz sorojenčeve socialne mreže ali navsezadnje kot strokovni delavci, znajdemo v interakcijah s sorojenci brez ovir.

9 UPORABLJENA LITERATURA

Batshaw, M, Roizen N., Lotrecchiano, G. (2013). *Children with Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of Children with Disabilities*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Čačinovič Vogrinčič, G. (1998). *Psihologija družine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče Ljubljana.

Donnellan, C. (1998). *Disabilities.* Great Britain: OI Box 295.

Goffman, E. (2008). Stigma: Notes on the Menegment of Spoiled Identity. New York: Simon and Schuster

Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.

Kocjančič, P. (2016). *Tudi starši otrok s posebnimi potrebami potrebujejo pomoč*. Pridobljeno 26. 6. 2018 s https://govori.se/zanimivosti/tudi-starsi-otrok-s-posebnimi-potrebami-potrebujejo-pomoc/ .

Krstulovič, G. (2012). Družbena konstrukcija starševstva in skrb za otroke z ovirami. *Socialno delo,* 51(6), 405-414.

Krstulovič, G. (2011). *Podporni sistemi za starše in sorojence z izkušnjo hendikepa (Diplomsko delo).* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Krstulovič, G. (2012). *Starši v krizi: Dolgotrajna skrb za otroka z oviro (Magistrska naloga)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

McHugh, M. (2013). *Special siblings*: *growing up with someone with a disability*. Baltimore ; London ; Sydney : Paul H. Brookes.

Med.over.net (2015). *Otrok s posebnimi potrebami v vrtcu problem?* Pridobljeno 25.2.2019 s https://med.over.net/forum5/viewtopic.php?t=10645851

Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu.* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Meyer, D., Vadasy, P. (2003). *Sibshops. Workshops for Siblings of Children with Special Needs.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co

M.K. (2013). *Posebne vezi med dvojčki*. Pridobljeno 28.2.2019 s http://www.bibaleze.si/clanek/moj_otrok/posebne-vezi-med-dvojcki.html

Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi.* Ljubljana: Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

Pravljicna.si (2008-2018). *Otroci s posebnimi potrebami.* Pridobljeno 28.2.2019 s https://www.pravljicna.si/otroci-s-posebnimi-potrebami

Sanders, D. (2004). Breme ali podpora? Socialno delo v življenju mater z intelektualno oviro, *Socialno delo*, 43(44), 39-46.

Seršen Fras, A. (2005). *Biti sorojenec – včasih je to tako težko*. (str. 28 – 36). Pridobljeno 25. 5. 2018 s https://www.google.si/search?ei=ehJFW6ndLpKQ6QSD3bzwDQ&q=biti+sorojenec+-+v%C4%8Dasih+je+to+tako+te%C5%BEko&oq=biti+soroj&gs_l=psy-ab.3.0.35i39k1.1220264.1221401.0.1222398.10.10.0.0.0.0.157.987.0j8.8.0..2..0...1.1.64.psy-ab..2.8.986...0j0i131k1j0i3k1j0i203k1j0i10i203k1j0i22i30k1j0i22i10i30k1.0.DoFm33YYzSI

Skaza, Š. (2001). Psihodinamika družine otrok z motnjo v duševnem razvoju. *Defektologica slovenica: revija defektologov in specialnih pedagogov Slovenije*, 9(2), 96-107.

Skerlep, T. (2016). *Položaj sorojencev v družini z otrokom s posebnimi potrebami (Diplomska naloga).* Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Tinytimy (2018). *Razpis 2018.* Pridobljeno 5.3.2019 s http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:QMAJOmB0CkEJ:www.sozitje-ljubljana.si/print.php?news.319&hl=en&gl=si&strip=1&vwsrc=0

Tratnik, A. (2007). Soočanje družine z drugačnostjo. *Socialna pedagogika,* 11(4). Pridobljeno 20.4.2018 s https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-O7XALS9Y/cc4cda26-df6b-4211-a663-c113d99e1ed5/PDF.

Zavirsek, D. (2005). *Hendikepirane matere – hendikepirani otroci.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Zveza Sožitje (2016). *Vikend seminar za sorojence.* Pridobljeno 6.3.2019 s http://www.zveza-sozitje.si/arhiv-2016/vikend-seminar-za-sorojence.html

Wall, K. (2003). *Special needs and early years*. London: Paul Champman Publisihing A SAGE Publications Company.

10 PRILOGE

Vprašanja za intervju

Pred izvedbo intervjujev sem pripravila pet širokih vprašanj, katere sem med pogovori podkrepila z različnimi podvprašanji in jih prilagodila glede na starost sogovornikov:

- Kako pri vas doma poteka dan?
- Kako pa potekajo vikendi?
- Kako preživita skupni čas z bratom ali sestro? Kaj vse počneta skupaj?
- Ali kdaj pomagaš staršem pri skrbi za tvojega brata ali sestro? Na kakšen način?
- Kako je takrat, ko si slabe volje ali imaš slab dan? Ali to komu zaupaš? Komu?