

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Anja Tajnšek

Starši med skrbjo za otroka z oviro in skrbjo zase

Magistrsko delo

Ljubljana, 2020

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Anja Tajnšek

Starši med skrbjo za otroka z oviro in skrbjo zase

Magistrsko delo

**Študijski program: Socialno delo -
Psihosocialna podpora in pomoč**

Mentorica: doc. dr. Petra Videmšek

Ljubljana, 2020

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Petri Videmšek za strokovno pomoč in usmeritve,
lektorici Alenki Kostanjevec za jezikovni pregled in
staršem otrok z oviro za sodelovanje v raziskavi.
Hvala moji družini in fantu Tomažu, ki so me podpirali vsa leta študija
ter verjeli vame.

PODATKI O MAGISTRSKI NALOGI

Ime in priimek: Anja Tajnšek

Mentorica: doc. dr. Petra Videmšek

Naslov magistrske naloge: Starši med skrbjo za otroka z oviro in skrbjo zase

Kraj: Ljubljana

Leto: 2019/2020

Št. strani: 131

Št. tabel: 5

Št. prilog: 3

Št. virov: 56

Povzetek:

V magistrskem delu posebno pozornost namenjam izkušnji starševstva otroka z oviro in konceptu skrbi zase. Teoretični del vključuje štiri sklope, ki so ključni za razumevanje teme. V nalogi najprej predstavim različna poimenovanja in opredelitve otrok z oviro, dinamiko družine z otrokom z oviro, nadaljujem z izzivi, ki jih doživlja takšna družina in psihofizičnim zdravjem staršev. Pišem o družbenih konstrukcijah, skrbi za otroka z oviro, odnosih, potrebah, procesu soočanja, odpornosti, prostem času, starševskem stresu in izgorevanju. Osredotočim se na (starševsko) skrb zase, ki je osrednja tema moje raziskave. V empiričnem delu se sprašujem, kako uspešni so starši pri doseganju ravnotežja med zahtevami, ki jih prinaša bolezen oziroma ovira otroka in lastnimi potrebami ter kakšne so njihove strategije pri skrbi zase. Natančneje me je zanimalo, s kakšnimi starševskimi izzivi in spremembami se soočajo starši otroka z oviro: koliko časa zase ostane staršem ob skrbi za otroka z oviro, kateri so najpogostejši razlogi za (pre)obremenjenost staršev, kako obvladujejo psihološke napore, kako starši otroka z oviro skrbijo zase ter kateri so njihovi viri moči, ki jim dajejo občutek lastne vrednosti. Namen raziskave je dati glas staršem, da spregovorijo o doživljanju starševske vloge in o lastnem počutju. Raziskava je kvalitativna in temelji na podlagi osmih intervjujev, ki sem jih opravila s starši otrok z ovirami. Ugotavljam, da skrb za otroka z oviro zahteva različne oblike skrbi, pogosto nenehen nadzor in podporo odrasle osebe. Starši doživljajo psihološki napor, ki ni nujno povezan le s skrbstvenim delom, ampak je rezultat kombinacije z drugimi zunanjimi dejavniki. Skrb starša zase je v pogostih primerih zanemarjena, kljub temu da se starši zavedajo pomembnosti le-te. Oblikovala sem možne predloge, ki so usmerjeni predvsem v razbremenitev staršev otrok z oviro.

Ključne besede: družine z otrokom z oviro, starševstvo, izzivi, psihološki napor, čas zase, socialno delo z družinami

Title: Parental Self-Care with a Child of a Disability

Master's Thesis Abstract:

This thesis places significant emphasis on the experience of parenting a child with a disability and the concept of self-care. The theoretical part includes 4 sections that are important for understanding the topic and represent different denominations and definitions of children with disabilities, dynamics of a family with a child with a disability, challenges experienced by such a family and psychophysical health of parents. I write about social constructions, care for a child with a disability, relationships, needs, process of coping, resistance, leisure, parental stress and burnout. Special attention has been dedicated to (parental) self-care, which is the central theme of research. In the empirical part I wonder how successful the parents are in achieving a balance between the demands of the disease or child's disability and their own needs. Of interests in the study were: nature of challenges and changes parents of children with disabilities face, the amount of time parents have left for themselves while caring for a child with a disability, the most common reasons for parents (over)burdening in the parental role, ways of managing psychological strains and ways of self-care. Finally yet importantly, I was interested in their sources of power that give them a sense of self-worth. The purpose of the research is to give parents a voice to talk about experiencing parenting and their own wellbeing. Qualitative research is based on eight interviews with parents of children with disabilities. The findings demonstrate that caring for a child with a disability requires various forms of care, often constant supervision and support from an adult. Parents experience a psychological strain that is not necessarily related only to care work, but is the result of a combination with other external factors. Parental self-care is often neglected, despite the fact that parents are aware of its importance. Possible proposals, formulated on the basis of results, are aimed primarily at relieving parents of the strain that caring for a child with a disability entails.

Keywords: families with children with disabilities, parenting, challenges, psychological strain, time for yourself, social work with families

Predgovor

V nalogi raziskujem družine otrok z oviro. Osredotočam se na starše teh otrok, saj me zanima doživljanje starševske vloge. Menim, da pomoči in podpore ni potreben zgolj otrok, ampak celotna družina, v katero se rodi. Rojstvo otroka že samo po sebi prinese velike spremembe v sam partnerski odnos in celotno družinsko dinamiko, kadar pa ima otrok oviro, so izzivi še toliko večji. Pri tem ne mislim zgolj na rojstvo otroka, ampak tudi na stigmo, ki je deležna takšna družina. Rojstvo otroka z oviro in starš, ki javno pokaže, da je psihično izčrpan v starševski vlogi, je daleč stran od tega, kar družba od njega pričakuje.

Zanimiva se mi zdi misel avtorja Spocka (2011, str. 5), ki pravi, da je vzgoja otrok za starše dolgo in težko delo, nagrade niso takoj očitne, delo je podcenjeno, starši pa so prav tako človeški ter skoraj enako ranljivi kot njihovi otroci. Kljub temu, da starševstvo povezujemo s pozitivnimi čustvi in povečanjem smisla v življenju, staršem resnično ni vedno lahko.

Medtem ko so nekatere družine sposobne same premagati izzive, druge potrebujejo pomoč v določenih življenjskih obdobjih. Ker je rojstvo otroka z oviro za mnoge starše neznano polje, potrebuje pomoč in podporo celotna družina, kjer lahko nastopi socialno delo. »Socialno delo izhaja iz koncepta odpornosti in se obrača na družine v stiski s spoštovanjem, verjame v obnovljive potencialne ljudi in išče možnost, kako z družinskimi člani poiskati in povečati najboljše odlike posameznikov in družine kot celote.« (Mešl, 2013, str. 358). Kot pravi Čačinovič Vogrinčič (2006, str. 112), reševanje mnogih problemov, s katerimi se srečujemo v službah socialnega dela, potrebuje soustvarjeno udeležnost družin uporabnikov, kjer se slišijo glasovi vseh.

K izbrani temi me je kot študentko Fakultete za socialno delo spodbudilo opravljanje prakse na Osnovni šoli Glazija, ki je šola s prilagojenim in posebnim programom. Sodelovala sem z otroki z ovirami in z njihovimi starši. S poslušanjem zgodb sem spoznavala življenjski svet družin in se jim pridružila na poti k soustvarjanju rešitev. Opažala sem, da so potrebe staršev velikokrat zapostavljene, kar je spodbudilo moje razmišljanje o tem, kako uspešni so starši pri usklajevanju skrbi za otroke in skrbi za svoje lastno počutje.

Kazalo vsebine

1.	UVOD	1
1.1.	Otroci z oviro	1
1.1.1.	Poimenovanje in opredelitev	1
1.1.2.	Družbene konstrukcije.....	5
1.2.	Družina z otrokom z oviro	7
1.2.1.	Starševstvo in skrb za otroka z oviro.....	7
1.2.2.	Partnerski odnos	9
1.2.3.	Odnosi z ožjim okoljem	11
1.2.4.	Individualne in družinske potrebe	13
1.3.	Premagovanje izzivov v družini z otrokom z oviro	15
1.3.1.	Proces soočanja	16
1.3.2.	Koncept družinske odpornosti.....	19
1.3.3.	Prosti čas kot priložnost za spodbujanje kakovosti družinskega življenja	20
1.4.	Obremenitev psihofizičnega zdravja staršev otrok z oviro	21
1.4.1.	Starševski stres	22
1.4.2.	Izgorevanje.....	23
1.4.3.	Koncept skrbi zase	25
1.5.	Opredelitev raziskovalnega problema	32
1.5.1.	Raziskovalna vprašanja	33
2.	METODOLOGIJA.....	34
2.1.	Vrsta raziskave	34
2.2.	Raziskovalni instrument in viri podatkov	34
2.3.	Populacija in vzorčenje	34
2.4.	Zbiranje podatkov	35
2.5.	Obdelava in analiza podatkov	36
3.	REZULTATI.....	38
4.	RAZPRAVA	58
5.	POVZETEK UGOTOVITEV	63
6.	PREDLOGI	66
7.	SEZNAM VIROV.....	67
	Pisni viri	67
	Spletni viri.....	70
8.	PRILOGE.....	73
	Priloga A: Smernice za intervju s starši otrok z oviro.....	73
	Priloga B: Kvalitativna analiza - odprto kodiranje.....	74
	Priloga C: Kvalitativna analiza - osno kodiranje.....	124

Kazalo tabel

Tabela 1.4.1: Matrica skrbi zase [The Self-Care Matrix (SCM)] po El-Osta in drugi (2019, str. 48, naš prevod)	29
Tabela 2.3.1: Značilnosti vzorca raziskave	35
Tabela 8.1: Odprto kodiranje tematskega sklopa 1	74
Tabela 8.2: Odprto kodiranje tematskega sklopa 2	104
Tabela 8.3: Odprto kodiranje tematskega sklopa 3	113

1. UVOD

1.1. Otroci z oviro

1.1.1. Poimenovanje in opredelitev

Za razumevanje teoretičnih izhodišč in konceptov, ki jih bom uporabila v nalogi, je najprej pomembno opredeliti, kdo so otroci z oviro. V literaturi zasledimo več nesoglasij in izrazov: ali so to otroci s posebnimi potrebami (*ang. special needs*), hendikepirani otroci (*ang. handicapped*), invalidi, posebneži, otroci z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju ipd. Termin otroci s posebnimi potrebami se večinoma uporablja v kontekstu vzgoje in izobraževanja, v zakonih in pravnih aktih pa večkrat zasledimo bolj tradicionalen izraz invalid ali invalidna oseba. Enotnega pojma ne najdemo ne v slovenskem ne v mednarodnem pravu. Najpomembnejši mednarodni instrument, ki je namenjen varstvu pravic invalidov, je Konvencija o pravicah invalidov (2008), v zvezi s katero se poraja vprašanje glede slovenskega prevoda angleške besede »*disability*« (Murgel, 2014, str. 16).

Skozi proces pisanja magistrske naloge sem tudi sama razmišljala, s katerim izrazom bi se najbolje izognila stigmatizaciji in etiketiranju. V nadaljevanju naloge bom uporabljala izraz otroci »z oviro« (*ang. children with disability*), ki ga zasledimo v delih Zavirškove (2000, 2005) in Krstulovića (2012a, 2012b). Menim, da lahko ima vsakdo od nas t.i. posebne potrebe oz. svoje posebnosti. Bistveno je, da so otroci z oviro v prvi vrsti otroci. Otroci s svojimi potrebami, zmožnostmi in potenciali.

Poleg tega, da zasledimo različne termine, se razlikujejo tudi opredelitve. Tako na primer Dvornikova (2007, str. 264) razlikuje med prizadetostjo in hudo boleznijo otroka. S terminom prizadeti otroci (v nadaljevanju t.i. otroci z oviro) opredeli otroke, ki so se rodili s hudimi motnjami v telesnem, v duševnem razvoju ali oboje, njihov razvoj pa je predvidljiv. Hudo bolni otroci so tisti, ki se rodijo zdravi, vendar kasneje hudo zbolijo ali se poškodujejo v nesreči. Pri teh otrocih razvoj ni toliko predvidljiv, saj se njihovo zdravstveno stanje še spreminja.

Awadalla (2004, str. 62) piše o otrocih s posebnimi potrebami in jih razdeli na:

- otroke z motnjami v duševnem razvoju,
- slepe in slabovidne,

- gluhe in naglušne,
- otroke z govorno-jezikovnimi motnjami,
- dolgotrajno bolne,
- otroke z motnjami v telesnem in gibalnem razvoju,
- otroke z motnjami vedenja in osebnosti,
- otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja,
- otroke s specifičnimi učnimi težavami (branje in pisanje).

Na spletni strani Inštituta za dolgotrajno oskrbo (2015) zasledimo opredelitev: Otrok, ki potrebuje posebno nego in varstvo, je otrok z motnjami v duševnem razvoju, slep in slaboviden otrok, gluh in naglušen otrok, otrok z odpovedjo funkcije vitalnih organov, gibalno oviran otrok, dolgotrajno hudo bolan otrok, ki zaradi svojega zdravstvenega stanja potrebuje skrbnejšo nego in varstvo. Za hudo bolne otroke se štejejo kronično bolni otroci, pri katerih je kljub zdravljenju pričakovati trajne posledice bolezni oziroma otroci s takimi boleznimi, ki zahtevajo zdravljenje, nego in rehabilitacijo, ki traja dalj kot šest mesecev.

V Sloveniji opredeljujejo otroke s posebnimi potrebami tudi trije zakoni:

1. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1, Ur. l. 58/11): Otroci s posebnimi potrebami so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.
2. Zakon o osnovni šoli (ZOsn, Ur. l. 81/06): Učenci s posebnimi potrebami so učenci, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov osnovne šole z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe osnovne šole oziroma posebni program vzgoje in izobraževanja. Ti učenci so glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oziroma motnje opredeljeni v zakonu, ki ureja usmerjanje otrok s posebnimi potrebami.
3. Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP, Ur. l. 41/17): Otroci s posebnimi potrebami v predšolskem obdobju so otroci z razvojnimi zaostanki, primanjkljaji, ovirami oziroma motnjami na telesnem,

spoznavnem, zaznavnem, socialno-čustvenem, sporazumevalnem področju ter dolgotrajnimi boleznimi.

Sammon in Burchell (2018, str. 10) še dodajata, da je ovira včasih prisotna že ob rojstvu otroka, t.i. prirojena ovira. Ta je lahko rezultat genetike ali mutacije (npr. Downov sindrom). Lahko gre tudi za posledice dejavnikov iz okolja, ki so bili prisotni pred zanositvijo, med nosečnostjo ali med rojstvom (npr. anemija, izpostavljenost ploda alkoholu, pomanjkanje kisika med porodom). Otroci pa lahko postanejo ovirani šele kasneje v življenju (npr. zaradi poškodbe ali bolezni, izpostavljenosti nasilju, zlorabi ali zanemarjanju).

V Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (Vovk Ornik, 2015), ki jih uporabljajo Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, najdemo delitev z obrazložitvijo:

- Otroci z motnjami v duševnem razvoju

Motnja v duševnem razvoju je nevrološko pogojena razvojna motnja, ki nastopi pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti in se kaže v pomembno nižjih intelektualnih sposobnostih ter pomembnih odstopanjih prilagoditvenih spretnosti (Vovk Ornik, 2015, str. 6).

- Slepi in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije

»[...] so otroci, ki imajo zmanjšano ostrino vida, zoženo vidno polje ali okvaro vidne funkcije. Merilo za oceno vidnega polja je izvid perimetrije.« (Vovk Ornik, 2015, str. 8).

- Gluhi in naglušni otroci

»Naglušni otrok ima povprečno izgubo sluha na govornem področju na frekvencah 500, 1000, 2000 in 4000 Hz manj kot 110 dB, gluhi otrok pa več kot 110 dB.« (Vovk Ornik, 2015, str. 11).

- Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami

[...] so skupina otrok, ki imajo zmanjšano zmožnost usvajanja, razumevanja, izražanja in/ali smiselne uporabe govora, jezika in komunikacije. Odstopanja na teh področjih pomembno vplivajo na otrokovo vsakodnevno sporazumevanje in učenje (Vovk Ornik, 2015, str. 15).

- Gibalno ovirani otroci oz. otroci z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja

»[...] imajo prirojene ali pridobljene okvare gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Posledično imajo težave pri vključevanju v dejavnosti in sodelovanju.« (Vovk Ornik, 2015, str. 19).

- Dolgotrajno bolni otroci

V skupino dolgotrajno bolnih otrok uvrščamo otroke, katerih bolezni ne izzveni najmanj v treh mesecih. Dolgotrajna bolezen lahko v določenem obdobju miruje, lahko pa pride do njenih ponovnih zagonov (do ponovnega poslabšanja otrokovega zdravstvenega stanja) (Vovk Ornik, 2015, str. 21).

- Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja

Kot otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja usmerjamo otroke s težjo obliko specifičnih učnih težav, pri katerih se zaradi znanih ali neznanih motenj ali razlik v delovanju centralnega živčnega sistema kljub povprečnim ali nadpovprečnim intelektualnim sposobnostim pojavljajo izrazite težave pri branju, pisanju, pravopisu in/ali računanju. Pojavljajo se tudi zaostanki v razvoju in/ali motnje pozornosti, pomnjenja, mišljenja, koordinacije, komunikacije, socialnih sposobnosti in/ali emocionalnega dozorevanja (Vovk Ornik, 2015, str. 23).

- Otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami

Pri opredelitvi otrok in načrtovanju pomoči upoštevamo učinkovanje bioloških, psiholoških, socialnih in okoljskih dejavnikov. Medsebojno delujejo neustrezno zadovoljevanje psihosocialnih potreb, doživljanje travmatskih izkušenj, šibkosti v delovanju živčnega sistema, slaba kontrola impulzov, pomanjkanje strategij spoprijemanja, nizek socialni kapital in drugi neugodni vplivi. Omenjeni dejavniki v kombinaciji ali posamično sprožajo, vzdržujejo in oblikujejo otrokove čustvene in vedenjske odzive in vplivajo na njegovo psihosocialno delovanje (Vovk Ornik, 2015, str. 32).

- Otroci z avtističnimi motnjami

[...] izkazujejo primanjkljaje, ovire oz. motnje na področjih:

- a) socialne komunikacije in socialne interakcije, ki se kažejo kot težave v verbalni in neverbalni komunikaciji, socialno čustvenih izmenjavah, pri vzpostavljanju socialnih odnosov, njihovem razumevanju in vzdrževanju,
- b) vedenja, interesov in aktivnosti, ki se kažejo kot ponavljajoča in stereotipna gibanja, v uporabi predmetov na neobičajen in vedno enak način, stereotipen in ponavljajoč

govor, rigidnost v mišljenju in vedenju, nagnjenost k rutinam in ritualom, preokupiranost z interesnim področjem, ki je lahko neobičajno, ter kot neobičajni odzivi na senzorne dražljaje (Vovk Ornik, 2015, str. 36).

Otroci z oviro so vključeni v storitve različnih strokovnjakov: zdravstvene storitve, logopedске in specialno pedagoške obravnave, fizioterapijo, delovno terapijo, psihosocialno pomoč itd., katerih odnos pogosto kaže na značilnosti medicinskega modela. Tudi zgoraj omenjene opredelitve izhajajo iz medicinske stroke in njenega pogleda na osebe z oviro. Ko govorimo o ovirah, ne smemo zanemariti obstoja dveh različnih modelov - medicinskega in socialnega. Medicinski model vidi oviro kot problem posameznika, medtem ko socialni model gleda nanjo kot na problem družbe.

Medicinski model definira hendikep kot jasno posledico zdravstvenih težav, ki jih je stroka »dolžna« popraviti. Če dopustimo, da osebo definiramo le skozi patologijo, izpustimo velik del osebnega, tako postane oseba le predmet medicinske obravnave. Socialni model pa pozornost namenja celotnemu okolju, saj najpogosteje ravno okolje povzroči hendikep in tako posameznika prikrajša za stvari, do katerih ima pravico. Po socialnem modelu noben posameznik zaradi svojega stanja ne bi smel biti za karkoli prikrajšan (Krstulović, 2012b, str. 33).

Menim, da z odnosom, ki temelji na socialnem modelu, osebam z oviro in njihovim družinam omogočamo, da so slišani kot enakopravni člani družbe, s svojimi lastnimi potrebami in sposobnostmi, kar pa je tudi eden izmed ciljev moje naloge.

1.1.2. Družbene konstrukcije

Krstulović (2012b, str. 37) opozarja, da so ovire (v njegovem besedilu tudi t.i. hendikep) družbeno konstruirane, kar posamezniku in njegovim pomembnim bližnjim onemogoča, da bi bili enakopravni člani družbe. Poleg tega »družbena konstrukcija starševstva ne predvideva rojstva otrok z oviro in idealizira brezpogojno starševsko ljubezen.« (Krstulović, 2012a, str. 413) Otroci z oviro so še posebej ranljiva skupina. Citiram izjavo matere deklice z oviro, ki sem jo zasledila na njenem blogu: *»Ovira ni tragedija, tragično pa je, kako svet gleda na oviranost«.* (Stumbo, 2014, naš prevod)

V družbi vedno obstajajo neizgovorjena, a močna pričakovanja, kako bodo oziroma naj bi ljudje ravnali. To velja za splošna področja, kot na primer, da morajo matere ostati doma in

skrbeti za otroka z oviro. Ko ima družina otroka z oviro, pogosto ne zmore dolgo izpolnjevati tistega, kar družba dojema kot »normalno« (Weaver, 1999, str. 41). Zaradi ovire otrok velja za drugačnega, takšen pogled pa se širi na celotno družino. Drugačnost povzroči stigmo, saj otrok ni v normativu družbe.

Tudi Zaviršek (2005) in Landsman (2009) (kot navedeno v Krstulović, 2012a, str. 405) zagovarjata, da je družba tista, ki konstruira prepričanje, da se rojevajo le »popolni« otroci in nas obremenjuje z ideologijo popolnega telesa. Alternativa starševstvu, ki je polno radosti, v takšnem svetu ne obstaja.

Zaviršek (2005, str. 3-7) uporabi izraz civilni hendikep. Meni, da hendikep ni omejen zgolj na telesne in duševne poškodbe posameznika, ampak opisuje ovire, ki so družbeno ustvarjene. Civilni hendikep je večgeneracijski, prenaša se s staršev na otroke, ali obratno, z otrok na njihove starše. Odrasli si zastavljajo različna vprašanja o smislu in vzrokih rojstva otroka z oviro. Pomemben dejavnik je tudi razvoj medicinske tehnologije, ki je povečala možnosti reproduktivnih izbir, ima pa pozitivne in negativne vidike. Avtorica pravi, da napredek tehnologije s prenatalno diagnostiko soustvarja prisilo »zdravih otrok« s tem, ko obljublja, da bo proizvedla »popolnega dojenčka«. Ženske se lahko odločijo, katero oviro bodo sprejele in katero bodo zavrnile.

Sama menim, da so prav stališča, zasidrana v družbi, tista, ki starševsko vlogo otežujejo. Otrokovsko vedenje, telesna ovira, potreba po dodatni učni pomoči ... so elementi, ki so lahko povod v izključenost otroka z oviro in njegove celotne družine. Ljudje se ukvarjamo z ideali, kako bi moralo biti, kaj je sprejemljivo in kaj ni. V današnjem svetu je že bolj kot ne nuja, da ustrezamo idealom, če želimo živeti kvalitetno življenje. Nekateri ljudje smo bolj dovzetni za zunanje pritiske, drugi manj. Obremenjeni smo z ideologijo, medtem ko nekaj neobičajnega, »nenormalnega«, prinaša nelagodje, žalost in strah.

Lebert-Charron in drugi (2018, str. 2) opozarjajo, da bi bilo potrebno podrobneje raziskati kontekstualne in psihološke dejavnike, povezane s starševstvom, kot je na primer idealiziranje starševske vloge, potreba po popolnosti, vpliv prisotnosti oziroma odsotnosti otrokovega očeta in strategije spopadanja v določenem kontekstu starševstva in starševske izgorelosti.

1.2. Družina z otrokom z oviro

V socialnem delu je sodelovanje s celotno družino vse pogostejša praksa. Uporabniki storitev centrov za socialno delo so tudi družine otrok z oviro, saj se pogosto znajdejo v položaju, ko potrebujejo koriščenje različnih podpornih sistemov.

Werner in Shulman (2013) opozarjata, da je kakovost življenja skrbnikov otrok z ovirami v zahodni populaciji pod povprečjem normalnega. Nimbalkar, Raithatha, Shah in Panchal, (2014) opažajo, da skrb za otroke z oviro vpliva na fizično, socialno blagostanje, zmožnost dela, svobodo in neodvisnost staršev, družinsko blagostanje, zakonske odnose in stabilnost. Starši se sprašujejo o prihodnosti svojih otrok, vse to pa lahko povratno vpliva na zdravje in blagostanje otrok (kot navedeno v Rančigaj Gajšek in Derganc, 2019, str. 29). Družina, v katero se rodi takšen otrok, se mora slej kot prej spoprijeti z velikimi spremembami v delovanju družine. Že samo rojstvo otroka pomeni za starše novo razvojno obdobje, ki zahteva nujne prilagoditve družine kot sistema. Pomoči ni potreben le otrok, temveč celotna družina, ki skrbi za otroka in mu daje podporo.

Danes so še vedno prisotna nesoglasja o tem, kako definirati družino, kaj je tista »prava«, ki bi se hkrati skladala z normativno podobo družine, porajajo se vprašanja o pluralnosti družinskih oblik. Sama v svoji nalogi pojmem družino kot interakcijo enega ali dveh staršev (zakonska zveza ni nujna), z enim ali več otroki. Strinjam se s Čačinovič Vogrinčičevo, ki izhaja iz socialno-psihološke definicije male skupine:

Družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote; odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog, v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani (Čačinovič Vogrinčič, 1988, str. 131).

1.2.1. Starševstvo in skrb za otroka z oviro

V tem poglavju povzemam, kakšne spremembe in izzive na področju starševstva prinaša skrb za otroka z oviro.

Zagotovo se ob rojstvu otroka z oviro spremenijo pričakovanja staršev. Ni nenavadno, da se starši počutijo izgubljene, saj naj bi rojstvo otroka spremljali občutki sreče, veselja in

vznemirjenosti, ki jih ob soočenju nadomestijo skrb, žalovanje in stres. Na eni strani zavladajo občutki strahu, negotovosti, zavračanja, krivce in nemoči, na drugi strani pa sprejemanje, prizadevnost in upanje. Tudi prizadetost, občutek življenjskega poraza pred boleznijo, napetost in molk niso redki pojavi. Včasih se starši o nastali situaciji ne morejo sporazumeti, ker gledajo na svojega otroka z oviro vsak iz svojega zornega kota. Eden izmed staršev je do otroka močno zaščitniški, ga razvaja ali ima majhno zaupanje v njegove zmožnosti, medtem ko drugi starš otroka (pre)obremenjuje s terapijo, ga zanemarja ali zavrača. Družina na eni strani skupaj z otrokom konstantno obiskuje različne strokovnjake, ki bi lahko ugotovili njegovo stanje in nadaljnje možnosti, na drugi strani pa se zapira vase, pretrga odnose z bližnjimi in otroka postavi na posebno mesto v družini ali v celotnem sorodstvu (Novljan, 2004, str. 45). Nova življenjska situacija zahteva spremembe v družinski dinamiki. Juul pravi, da je v družini vse povezano:

[...]; kar se godi enemu od članov, naj bo dobro ali slabo, vpliva na vse. Radostni dogodki, sreča, bolezen in smrt vplivajo na vsakogar, pa ne le na osebni in čustveni ravni, ampak predvsem na tisto, kar se dogaja med družinskimi člani - na vse medsebojne odnose (Juul, 2010, str. 13).

Starši se učijo novih spretnosti za ravnanje z otrokom in medsebojne komunikacije, ki je takrat še kako pomembna. Potrebe in razpoloženja staršev so povezane s potrebami otroka in njegovim razpoloženjem. Spremeni se življenjski ritem, urnik, zasebno življenje, intimno življenje. Tudi socialni stiki z drugimi so po navadi omejeni, ne več tako spontani, saj si je potrebno čas organizirati in prilagoditi skrbi za otroka (Novljan, 2004, str. 45-134).

Skrb za otroka pogosto postane »zaposlitev za polni delovni čas«. To se zgodi predvsem takrat, kadar starši nimajo ustrezne podpore. Brez zadostne pomoči starši sami postanejo negovalci [*informal caregivers*]. Otroku zagotavljajo dolgotrajno oskrbo, ki zahteva fizična, čustvena, socialna in finančna sredstva. Poleg tega, da so odgovorni za nego otroka, morajo usklajevati zdravstvene, izobraževalne in razvojne intervencije, medtem ko lovijo ravnotežje med vsemi družinskimi potrebami (Murphy, Christian, Caplin, Young, 2007, str. 180-181). Ker usklajevanje skrbi za otroka in službenih obveznosti ni lahka naloga, se včasih zgodi, da mora starš prenehati z zaposlitvijo. Zdravstvene omejitve zahtevajo veliko časa in denarja, kar vpliva na to, da se veliko družin znajde v finančnih težavah. Raziskava avtoric Kuzma, Pušnik in Škoberne (2018, str. 66) je opozorila, da v Sloveniji nimamo urejenega obveščanja o

prilagoditvah in možnostih, ki naj bi jih delodajalci ponujali staršem. V zakonodaji so sicer opredeljene posebne ugodnosti, s katerimi pa so starši preslabo seznanjeni.

Pomembno se mi zdi tudi zavedanje, da ne obstajata niti dve družini, ki bi si bili v vseh pogledih enotni. Vsaka družina je nekaj posebnega in edinstvenega. Tako se tudi družine različno prilagajajo spremembam. Vsaka družina sprejme otroka v svoje okolje na svojevrsten način. Kako bo otrok sprejet v svojo družino je odvisno od različnosti družinskih članov in od tega, kakšni so njihovi medsebojni odnosi (Dvornik, 2007, str. 264). Na razmišljanje avtorice Dvornik bi še dodala, da na sprejemanje otroka z oviro v družino vplivata prav tako kulturni kontekst in okolje, v katerem družina deluje. Na tem mestu lahko ponovno govorimo o družbeni konstrukciji hendikepa, ki vpliva na družine. Krstulović (2012b, str. 7) opozarja, da imajo matere v družbi dvojno vlogo: »Dojemamo jih kot heroinje, tiste, ki imajo veliko moč in srčnost, tiste, ki edine zmorejo skrb za otroke z oviro, na drugi strani pa kot "uboge matere", ki so bile oropane "pravega" materinstva in so do konca življenja prisiljene v životarjenje.« V današnjem času se družine z otroki z oviro še vedno srečujejo z vpetostjo v stereotipe, predsodke in diskriminacijo.

1.2.2. Partnerski odnos

V poglavju Starševstvo in skrb za otroka z oviro sem že omenila, da rojstvo otroka vpliva na medsebojne odnose v družini. Pogoste so spremembe v navadah, delitvi dela, spolnosti, preživljanju prostega časa ipd. Pomembno je, da partnerja ne pozabita na svoje lastne potrebe in želje, saj starševsko vlogo včasih popolno zasenčijo aktivnosti, povezane z otrokom. Odnos med starši je tudi eno izmed manj raziskanih področij na temo družin z otrokom z oviro, zato želim sama tej temi posvetiti nekaj več pozornosti.

Gosztyła (2015, str. 243-244) s svojo raziskavo sporoča, da močnejša, kot je vez med starši, tem lažje se lahko izpolnijo potrebe otroka z oviro. Meni, da je stabilen in zadovoljiv odnos med partnerjema pogoj za podporo in razvoj otroka z oviro. To dokazuje potrebo po nujenju podpore parom, katerih otroci se rodijo z oviro. Ena izmed ugotovitev njegove raziskave je, da matere preživijo večino časa doma z otroki, medtem ko očetje več časa preživijo izven doma in skrbijo za finančno stanje družine. Samo oče je zaposlen v primeru 41,5 odstotka vseh parov, ki so sodelovali v raziskavi, medtem ko je mati glavni (ali celo edini) skrbnik otroka. Takšen vzorec družinskega življenja lahko povzroči, da se mati počuti osamljeno, kar ugotavlja tudi Zimmerman (2000, kot navedeno v Gosztyła, 2015, str. 243). Raziskava je pokazala še na primanjkljaj komunikacijske podpore med pari, ki vzgajajo otroke. Poleg

komunikacije je vir krepitve zakonske vezi spolni odnos, saj omogoča delitev ljubezni in čutnega užitka s partnerjem. Čas, ki ga partnerja posvetita drug drugemu je pomemben dejavnik, ki podpira krepitev razmerja. Abelson (1999, kot navedeno v Gosztyła, 2015, str. 244) meni, da je to pogosto nemogoče doseči brez pomoči ljudi, ki prevzamejo skrb za otroka. Krog ljudi, med katerimi par živi, ne omogoča samo to, da ohranjata socialne odnose z osebami zunaj družine, ampak lahko pomaga tudi pri razvijanju odnosov med partnerjema.

O tem, da je oče v večini primerov edini z zaposlitvijo, piše tudi Juul:

Pogosto se zgodi, da se mati zatakne v starševski vlogi, oče pa v vlogi tistega, ki služi denar. Pa ne da bi starši bežali v ti vlogi, ampak tako zadovoljujejo nekatere povsem realne potrebe, zato se kažeta kot najbolj smiselna pot, kako lahko oba pomembno podpirata družino. Čez čas pride do tega, da se oče občuti vrednega zunaj doma, mati pa doma in oba postaneta osamljena in kritična drug do drugega in do vlog, ki sta jih prevzela (Juul, 2010, str. 41).

Problem izhaja še iz patriarhalne družbe, ko so matere morale skrbeti za otroke in gospodinjiti, očetje pa so služili denar. Takšna delitev je v nekaterih družinah danes še vedno prisotna.

Mnenja o tem, kako rojstvo otroka z oviro vpliva na odnos med partnerjema so sicer različna. Nekateri avtorji pravijo, da so v družinah z otrokom z oviro pogostejše ločitve in razhajanja, drugi pa, da se v takšni situaciji družinske vezi le še bolj okrepijo. Raziskave Gatha (1978) in Friedricha (1985) kažejo na pozitiven in negativen vpliv na medsebojno povezanost družinskih članov. Friderich ugotavlja, da so težave v zakonski zvezi odvisne predvsem od vrste in stopnje otrokove oviranosti ter kakovosti odnosov med zakoncema. Raziskava Cooka s sodelavci (1986) je pokazala, da ločitve v družinah z otroki z ovirami v primerjavi z drugimi niso pogostejše, vendar pa so pri otrocih z ovirami pogostejša in daljša obdobja, ko skrb prevzame eden izmed staršev in ko živijo samo z enim izmed staršev. Cook meni podobno kot Friderich, da je verjetnost ločitve odvisna od stopnje in vrste oviranosti. Rezultati njunih raziskav so pokazali, da je pogostejša pri težjih in težkih motnjah v duševnem razvoju in v prvem letu otrokovega življenja (kot navedeno v Novljan, 2004, str. 134-135).

Vsekakor je ob rojstvu otroka na preizkušnji odnos med partnerjema, negativna čustva staršev pa lahko vodijo v motnje družinskih odnosov. Pretirane zahteve, s katerimi se starši soočajo pri vzgoji otroka z oviro, povzročajo pomanjkanje energije in povečujejo starševski stres. Mrugalska (1988) govori o krizi, ki se pojavi v tako težkih in nepričakovanih okoliščinah.

Starši so izpostavljeni težkim razmeram, ki jih spremlja zaskrbljenost za otrokov razvoj in zdravje, stres zaradi pomanjkanja informacij, zadrega, pomanjkanje pomoči drugih, povečana fizična utrujenost ipd. (kot navedeno v Sadziak, Wilinski in Wieczorek, 2019, str. 78).

Pri tem seveda ne smemo pozabiti, da starševstvo ni vedno lahko in je vsakemu od staršev v izziv. Juul (2010, str. 12-40) vidi eksperimentiranje staršev in prizadevanje za zdravo ravnovesje med partnersko ter starševsko vlogo kot nekaj običajnega. Vloga starša je poudarjena predvsem v prvih dveh letih po rojstvu otroka in postavi vlogo partnerja na stranski tir. Večina parov mora tako skozi obdobje, ko razmerje ne dobi vseh hranil in pozornosti, ki jih potrebuje. Zato je zelo pomembno, da smo v družinah, ki so postavljene pred številne izzive, pozorni na komunikacijo med partnerjema, kako rešujeta konflikte, kako se spopadata s stisko in težavami ter kako ob vsem tem še osrečujeta drug drugega. Kot meni Čačinovič Vogrinčič, se moreta partnerja soočiti s svojo stisko in ubesediti razlike med njima, da lahko otroku dajeta enotne informacije:

Vsaka družina mora na svoj poseben, edinstven način obvladati neskončno raznolikost individualnih razlik in torej ustvariti sistem oziroma oblikovati skupino, ki bo omogočila posamezniku soočenje in odgovornost za soočenje (Čačinovič Vogrinčič, 1992, str. 1).

1.2.3. Odnosi z ožjim okoljem

Poleg odnosa s partnerjem vsakodnevno vstopamo in izstopamo tudi v odnose z drugimi. Odnosi nas spremljajo skozi celo življenje, vse od rojstva naprej. Nekatere interakcije so zdrave, v njih se počutimo varne in srečne, lahko pa so ravno nasprotno od tega. Pod pojmom odnosi z ožjim okoljem mislim na odnose s sorodniki, družinskimi prijatelji in drugimi osebami, s katerimi se družine občasno ali redno srečujejo. Družina otroka z oviro še toliko bolj potrebuje razumevanje in podporo bližnjih. Tudi sorodnike in stare starše ob tem preplavijo močna čustva, odzivi pa so odvisni od posameznika.

Novica o nesreči, bolezni ali individualnosti otroka njegove starše vselej pahne v nepopisno trpljenje. V strašnem trenutku, ko izvedo za novico, svet, v katerem so doslej živeli, izgubi svoje prepoznavne obrise in oporne točke, ki človeka v življenju pomirjajo, mu dajo gotovost in občutje varnosti. Njihov otrok je odtlej drugačen. [...]. Vendar novica o invalidnosti ali bolezni odslej drugačnega otroka ne pomeni hudega pretresa le v življenju njegovih staršev. Novica prav tako šokira, prestraši, pretrese stare starše, strice, tete, bratrance, družinske prijatelje - če govorimo le o ožjem krogu ljudi (Restoux, 2010, str. 22).

Menim, da je reakcija okolice še ena tema, o kateri bi se moralo več govoriti. Včasih se zgodi, da se prijatelji, babice, dedki in ostali sorodniki, umaknejo zaradi zadrege, ker ne vedo, kako pristopiti oziroma kako pomagati. Nekateri tiho sočustvujejo s starši, nekateri so zadržani do otroka, nekateri se sprašujejo o dednih povezavah. Tudi odzivi staršev so nepredvidljivi (zanikanje, napadalnost, molk itn.), saj vsak starš doživlja situacijo na svoj način.

Zaviršek (2000, str. 80-95) našteva najpogostejše odzive iz okolice:

- uporaba dvojnih kriterijev (merila, ki jih morajo osebe z oviro izpolnjevati, če želijo biti enakopravni in neodvisni člani, niso enaka standardom za »običajne« ljudi),
- pomilovanje,
- racionalizacija prizadetosti,
- izogibanje,
- zanikanje in ustvarjanje nevidnosti,
- zmanjševanje problema,
- pripisovanje odgovornosti in krivde za prizadetost (ljudje pripisujejo krivdo za oviranost svojcem, družini in posameznikom),
- strah,
- nelagodje (ljudje se obnašajo do človeka, ki je oviran, kot da je otrok),
- pokroviteljstvo,
- sovraštvo (ki se kaže kot zanemarjanje, zlorabe, neprimeren govor, uporaba zaničevalnih vzdevkov, prekinitev socialnih stikov,...),
- hierarhični obrat (okolica premakne odnos do »drugačnih« iz enakovrednih državljanov v »oni, ubogi«).

Starši otroka z oviro se sprašujejo, kako z drugimi spregovoriti o otrokovi oviri oziroma bolezni in se izogibajo, da bi jih bližnji doživljali kot »posebne« ali naporene družinske člane. Vsak si želi sočutnega zanimanja in razumevanja, težko pa je, kadar sorodniki in prijatelji namesto tega izražajo pomilovanje. Na žalost današnja družba še vedno tabuizira teme kot so neozdravljiva bolezen, smrt, soočanje z bolečino ipd., zaradi česar umik iz tesnih družinskih ali prijateljskih odnosov ni redkost. Pa ni nujno, da se ljudje iz odnosov vedno umaknemo iz slabih namenom, večkrat je razlog v tem, da želimo pomagati, vendar se počutimo nemočne (Juul, 2010, str. 61-62).

1.2.4. Individualne in družinske potrebe

V družini se srečamo s potrebami posameznega člana družine, ki jim pravimo individualne potrebe staršev in otrok ter s potrebami družine kot celote, ki jih imenujemo skupinske potrebe. Potrebe otroka z oviro vplivajo na vse družinske člane in na zadovoljevanje družinskih potreb. Minuchin (1974, kot navedeno v Dvornik, 2007, str. 263) piše, da starša svoje potrebe in potrebe drugih pogosto odrineta na stran, da lahko vso skrb posvetita otroku. Družino vidi kot sistem, ki je sestavljen iz petih podsistemov: starševski, partnerski, podsistem sorojencev in podsistem interakcij z ljudmi izven družine, ki prihajajo vanjo. Kljub notranjim in zunanjim pritiskom, ki jih družina doživlja, mora nadaljevati svoje funkcije. Posledica pritiskov je, da se družina preoblikuje, prilagaja in na novo strukturira, družinski člani pa morajo prevzemati nove vloge in preoblikovati dosedanje.

Bistveno je, kako člani družine ravnajo s potrebami in da spoštujejo svoje potrebe ter potrebe drugih. Vsak posameznik si mora zagotovi zadovoljevanje dveh temeljnih potreb - potrebe po avtonomiji in povezanosti, da je lahko zadovoljen s seboj in v odnosih z drugimi. Bouwkamp in Vries (2002, str. 25) pravita, da potreba po avtonomiji oziroma skrbi zase, kot osnovna potreba, zajema: zadovoljitev lastnih potreb, zagovarjanje lastnih interesov, osebnostni razvoj v skladu z lastnimi potenciali in željami, pomeni biti neodvisen, svoboden, odgovoren zase, biti zadovoljen s seboj in s svojo aktivnostjo. Potreba po povezanosti oziroma po skrbi za druge vsebuje željo biti dragocen drugemu, drugemu pomagati, sodelovati z drugimi, zadovoljevati potrebe drugih, drugega varovati, biti ljubljen in biti cenjen. Čačinovič Vogrinčičeva dodaja, da se predvsem v družini vedno znova pojavlja vprašanje, kako ti dve potrebi usklajevati. Iz psihološke naloge družine lahko razberemo:

Neskončna raznovrstnost individualnih razlik dokazuje potrebo človeka po avtonomiji, neodvisnosti, po tem, da bi se ga videlo, slišalo in da bi smel in znal skrbeti zase; potreba po povezanosti po dokazuje potrebo, da bi bil prav ta posameznik umeščen v skupino, povezan z njo, da bi znal skrbeti za druge (Čačinovič Vogrinčič, 1998, str. 10).

Družinske potrebe: Kar nekaj avtorjev (npr. Kantor, Lehr, Chombart de Lauwe, Čačinovič Vogrinčič) je raziskovalo družinske potrebe in zadovoljevanje potreb staršev. Kantor in Lehr (1975) vidita družino kot delovno skupino, v kateri se za potrebami nahajajo cilji, za katere je potrebno delo, da se uresničijo. Potrebe formulirata kot dimenzije ciljev v šestdimenzionalnem socialnem prostoru. Vsaka interakcija v družini služi zadovoljevanju treh ciljev: čustvene povezanosti (nanaša se na posameznikovo potrebo, da doživi intimnost in

varno zaščito), moči (nanaša se na svobodo, da se posameznik odloči, kaj hoče in to doseže) in smisla (iskanje odgovorov na vprašanje, kdo smo, kaj smo). Družina se mora organizirati tako, da lahko le-te zadovolji. Čačinovič Vogrinčič je razvila koncept na podlagi socioloških raziskav Chombarta de Lauwea, ki potrebe deli na tiste, ki omogočajo obstoj družine in potrebe rasti ter razvoja družine. Potrebe, ki so minimum za obstoj družine, so potrebe po neizogibni gmotni osnovi, prostoru za skupno življenje, času za skupno življenje in varnosti. Potrebe rasti so potrebe po ponovni vzpostavitvi skladnosti v družinskih odnosih, po demokratičnih odnosih, po komuniciranju, po izobrazbi in obveščenosti ter po socialnih stikih in upoštevanosti v socialnem krogu (Čačinovič Vogrinčič, 1998, str. 139-142).

Potrebe posameznega člana družine: O individualnih potrebah so pisali Maslow, Fromm in Berger. Dobro poznana je Maslowa teorija hierarhije potreb (1943). Človek lahko uresniči višje potrebe šele, ko ima zadovoljene temeljne potrebe. Temeljne potrebe posameznika so biološke potrebe, varnost, ljubezen, uveljavljanje, (samo)spoštovanje in samouveljavljanje. Fromm temeljne potrebe posameznika razdeli nekoliko drugače (1955): potreba po ljubezni, edinstvenosti, umeščenosti (pripadnosti), svetovni orientaciji in ustvarjalnosti. Dodaja, da je družina največji vir trpljenja in groze, hkrati pa tudi največji vir sreče - enega brez drugega ni. Berger (1980) navaja tri sklope potreb: potreba po pripadnosti, smislu ali upanju in izražanje nezadovoljstva. Izhaja iz predpostavke, da bo posameznik uspešen pri kontroliranju nezadovoljstva le, če ima zadovoljeno eno izmed prvih dveh potreb (Čačinovič Vogrinčič, 1998, str. 136-139). Čačinovič Vogrinčič (1998, str. 50-57) se opira tudi na ugotovitve Lidza, ki je leta 1963 raziskoval vlogo družine kot odločilnega dejavnika psiho-socialnega razvoja posameznika oziroma njegovega prilagajanja in integracije. V procesu raziskovanja shizofrenije je iskal temeljne značilnosti, ki morajo biti zagotovljene v družini, da bi le-ta zadovoljila osnovne potrebe posameznika, usmerjala njegov razvoj in omogočila integracijo v kulturo in družbo. Spoznal je, da interakcija med starši določa strukturo in interakcijo družinske skupine ter vpliva na razvoj otroka v vseh obdobjih njegovega odraščanja. Starši so v svojih starševskih vlogah odvisni drug od drugega, pomembno pa je, da ne postanejo odvisni od svojih otrok. Naloga staršev je, da izoblikujeta odnos, ki obema omogoča zadovoljevanje potreb in ohranitev identitete ter, da ustvarita enotnost. Starši morajo zadovoljiti temeljne potrebe otroka, mu zagotoviti zaščito in pogoje za osebni razvoj.

Družine včasih potrebujejo strokovno pomoč pri odkrivanju potreb in ločevanju skupnih potreb, potreb družine kot celote od potreb posameznika, člana družine:

V družini soobstajajo individualne potrebe staršev in otrok, ki že nosijo pečat družinske skupine, s skupinskimi potrebami, s potrebami družinske skupine. V družini se mora vedno znova razreševati nasprotje med individualnimi potrebami posameznikov in nujnostjo, da se družinska skupina ohrani, da se kot potrebe skupine zadovoljijo družinske potrebe, potrebe, ki so jih v družini izoblikovali, potrebe, ki so nastale v skupini. Zadovoljevanje človekovih potreb v družini vsakokrat postavlja vsakemu članu vprašanje, kolikšen in kakšen je njegov prispevek k ohranitvi družinske skupine ter kakšna je njegova vloga pri zadovoljevanju družinskih potreb (Čačinovič Vogrinčič, 1992, str. 109).

1.3. Premagovanje izzivov v družini z otrokom z oviro

Ramovš (1994, str. 98) razlaga, da vsaka oseba v življenju doživlja preizkušnje in neuspehe. Zato je pomembno, da nas neuspehi preveč ne povozijo. Rojstvo otroka [z oviro] je preizkušnja za starše. Pomembno je, da starši ohranijo povezanost in ljubezen ter da poskušajo življenje prestrukturirati in sprejeti drugačnost svojega otroka (kot navedeno v Görner, 2017, str. 6)

Weaver (1999, str. 24) opozarja, da okrevanje ne pomeni preboleti. Okrevanje je učenje, kako se prilagajati posledicam, ki jih prinese rojstvo otroka z oviro, oblikovanje dobrih strategij za življenje in ohranjanje lastnega dobrega počutja [*wellbeing*] na vrhu lista prioritete.

Plauché Johnson in drugi (2005, str. 507) menijo, da so se v zadnjih 50 letih zgodile velike spremembe v storitvah za otroke z oviro in njihove družine. Močno starševsko gibanje je spodbudilo premik k deinstitucionalizaciji in svobodnemu javnemu izobraževanju za otroke z oviro. Medtem ko so se zgodnja prizadevanja osredotočala na osebe z oviro, danes vedno bolj v ospredje prihajajo pristopi, ki ponujajo podporo in pomoč družini kot celoti. Avtorji pišejo o virih, ki so na voljo družinskim članom pri premagovanju izzivov in jih je mogoče zasnovati na štirih stopnjah podpore:

1. Družina - otrokov najboljši vir
2. Naravna opora družine - vključuje člane razširjene družine, sosede in prijatelje
3. Neformalne podpora - vključuje socialno povezovanje z drugimi družinami preko različnih podpornih skupin, skupnostni, organizacij, interneta ...
4. Formalna podpora - finančna, pravna in zdravstvena podpora, do katere so opravičene družine z otrokom z oviro.

Novljan (2004, str. 135) predlaga, da si starši porazdelijo delo. V nasprotnem primeru se lahko zgodi, da je eden od staršev telesno in duševno preobremenjen, obremenitev pa ostaja dolgo prikrita. Posledice se kažejo v čustvenem odnosu z otrokom z oviro, partnerjem in z drugimi otroki.

Lindo, Kliemann, Combes in Frank (2016, kot navedeno v Rančigaj Gajšek in Derganc, 2019, str. 30) na izkušnjo življenja z otrokom z oviro gledajo pozitivno in pravijo, da lahko vpliva na delovanje družine tako, da se poveča notranja moč družine, njena odpornost, povezanost ter povezava s skupnostjo.

1.3.1. Proces soočanja

Družina, v katero se rodi otrok z oviro, gre skozi proces soočanja z diagnozo in nastalo življenjsko situacijo. Življenje staršev otrok z oviro je polno močnih čustev, težkih odločitev, potreb po informacijah in storitvah, interakcij z mnogimi strokovnjaki in specialisti. Starši pogosto ne vedo, kje začeti z iskanjem informacij, kje najti razumevanje, primerno pomoč in podporo. McGill Smith (2003, str. 2-3) piše iz osebne perspektive biti starš otroku z oviro in pravi, da so si prve reakcije staršev med seboj podobne: zanikanje, jeza (ki je pogosto usmerjena na zdravstveno osebje), žalost, strah, krivda, zmedenost, nemoč, razočaranje in zavračanje (otroka, zdravstvenega osebja ali družinskih članov). Vsi starši ne gredo skozi vse te stopnje, za vse pa je pomembno, da se v dani situaciji ne bi počutili osamljene.

Soočanje z otrokovo oviro je dolgotrajen in težek proces. Prilagajanje na spremembe, ki jih prinese rojstvo otroka, poteka skozi faze različnih čustvenih odzivov. Različni avtorji so različno opredelili faze čustvenih reakcij in žalovanja, poznavanje le-teh pa je lahko v pomoč staršem ter socialnim delavkam in delavcem. V nadaljevanju povzemam nekaj opredelitev.

Eichenstein in Restoux pišeta o čustvenih stopnjah odzivanja staršev. Eichenstein (2015, str. 6) meni, da starši najpogosteje izkusijo pet čustvenih stanj: zanikanje/umik, jeza/agresija, pogajanje/iskanje nadzora/iskanje rešitev, depresija/izolacija/sram in sprejemanje/integracija. Restoux (2004, str. 124) govori o podobnih čustvenih stopnjah skozi katere gredo starši ob novici, da je njihov otrok oviran ali ima hudo, kronično bolezen:

1. Starši so najprej pretreseni in osupli, novice ne morejo sprejeti.
2. Sledi jeza na zdravnike, družino in družbo.
3. Starši se sprijaznijo z diagnozo, vendar ne s prognozo, kar avtorica imenuje kompromis.

4. Nastopita sprjaznjenje in depresija; družine žalujejo za »normalnostjo«, se zapirajo vase in prekinjajo stike z okolico.
5. Zadnja stopnja je sprejemanje, ki staršem omogoči, da sprejmejo resničnost in se spravijo s svetom.

Uranjek (1994), Cunningham in Davis (1991) in Moses (1981) opredelijo obdobja čustvene reakcije in žalovanja (kot navedeno v Trtnik, 2007, str. 494) kot:

1. obdobje šoka,
2. obdobje zanikanja,
3. obdobje vrednostne krize; starši iščejo informacije in prognoze,
4. obdobje realne krize; ki ga Cunningham in Davis delita še na fazo adaptacije, ko starši sprejmejo realno oceno stanja, iščejo odgovore in pomoč ter fazo orientacije, za katero so značilni postopna reorganizacija, iskanje pomoči in načrtovanje odgovornosti.

Novljan (2004, str. 84) pravi, da v obdobju zanikanja prevladuje faza žalovanja ali preživetja. Moses (1981, kot navedeno v Trtnik, 2007, str. 494-495) vidi proces žalovanja kot pomemben del poti do spoznanja, da je otrok drugačen. V kolikor želijo starši ponovno poiskati smisel življenja, je proces žalovanja neizogiben, saj se tako poslovijo, ločijo in oddaljijo od »izgubljenih sanj«.

Murphy (1997 kot navedeno v Trtnik, 2007, str. 494) piše o pomembnosti žalovanja, ko se starša srečujeta s hudo stisko. Žalovanje je nujno potreben proces, ki omogoči kasnejši zadovoljiv čustveni, duševni in telesni razvoj posameznika. Faze so predvidljive, trajajo lahko kratek čas ali dlje, se pojavljajo in izginjajo. Odvisne so predvsem od posameznikove osebnosti. Pogosto jih izzovejo dogodki, ki so povezani z otrokom, boleznijo enega od staršev, odhodom otroka v institucijo ali s preveliko utrujenostjo staršev. Čustvena obdobja žalovanja, ki predstavljajo sestavni del soočanja staršev z izgubo idealne podobe otroka so zanikanje, strah, krivdna občutja, depresija in jeza.

Weaver (1999, str. 17-22), mati deklice z intelektualno oviro, se strinja, da je žalost naravni del človeške izkušnje, dodaja pa, da se ljudje bojimo bolečine, celo bolečine drugih, zato jo skušamo zanikati z ignoriranjem in izogibanjem. V družini z otrokom z oviro družinski člani doživljajo občutke žalosti in izgube, vsak posameznik pa jih doživlja in kaže na svoj način.

Žalovanje je bistvenega pomena za okrevanje ali vsaj priznanje, da bo prihodnost drugačna od pričakovane. Weaver opiše proces žalovanja na podlagi tradicionalnih modelov:

1. Najprej nastopi šok ali otrplost, ki ščiti pred realnostjo in postopoma izgine, ko so se ljudje pripravljene spoprijeti s strahovi v dani situaciji.
2. Šok nadomesti zanikanje, ki najprej izhaja iz upanja, da so se zdravniki motili in da se bo mnenje spremenilo. Večina staršev premaga to fazo,
3. Sledi ji občutek krivde (jeza nase, druge in vse naokoli). Starš se sprašuje »Zakaj jaz?«, »Kaj sem naredil, da si to zaslužim?«, »To ni pravično«. Pogosto trpijo osebni odnosi, saj oseba potisne na stran prijatelje in bližnje, ki bi jih takrat najbolj potrebovala. Jeza ni vedno negativna - lahko je močna sila, ki ljudi spodbudi, da vztrajajo pri tistem, kar je najbolje za njih in za otroke.
4. Kadar strategije spoprijemanja s temi fazami niso uspešne, se začne faza depresije. Nemočni starši in starši brez upanja morda ne vidijo več smisla življenja, zato se začnejo umikati iz družbe in obupavati nad situacijo. Avtorica vidi stanje »obupavanja« kot možnost za začetek okrevanja in prilagajanja, v katerem starši začno postavljati lastno dobro počutje [*wellbeing*] kot prioriteto.
5. Sprejemanje je zadnja faza v večini modelov žalovanja, ki je vsi starši otrok z oviro ne dosežejo, saj se skozi celotno otrokovo življenje občutek žalosti pojavlja na vsake toliko časa. Vsak posameznik žaluje na svoj način, ostaja v določenih fazah različno dolgo in razvija različne strategije spoprijemanja.

Tudi Millerjeva (1997 kot navedeno v Novljan, 2004, str. 85) opozarja, da faze niso jasno ločene in naj se ne bi pojavljale vedno v enakem zaporedju. Po tem, ko so jih starši že enkrat prešli, obstaja verjetnost, da se ponovno aktivirajo in povrnejo ob določenem trenutku. Faze prilagajanja razdeli na fazo preživetja, iskanja, normalizacije in ločitve.

Opaziti je, da si strokovnjaki niso povsem enotni v vidikih prilagajanja in čustvenih reakcij, lahko pa najdemo vzporednice. Zavedati se moramo, da starši otrok z oviro doživljajo čustvene stiske še dolgo po tem, ko izvejo, da ima njihov otrok oviro. Potrebno jih je spodbujati, da svojih čustev ne zanikajo, da o njih odkrito spregovorijo in sprejmejo resničnost.

1.3.2. Koncept družinske odpornosti

Sodoben koncept krepitve družinske odpornosti (*ang. resilience*) vidim kot priložnost za premagovanje izzivov v družini z otrokom z oviro. Walsh, ki je razvijala znanje o odpornosti, je zajela tudi področje družin s številnimi izzivi in ugotovila, da ima prav vsaka družina potencial za okrevanje in prevzemanje nadzora nad svojimi življenjskimi izzivi (kot navedeno v Mešl in Kodele, 2016, str. 55).

Kako bo družina premagovala izzive in krizna obdobja, je odvisno od značilnosti družine. Družinska odpornost je sposobnost, da družina kot funkcionalen sistem zdrži resne življenjske izzive in se po njih vrne v prvotno stanje (Walsh, 2016 kot navedeno v Selan, 2018, str. 15).

Mešl in Kodele (2016, str. 54) povzemata po Walsh (2003, 2006), Moore (2014), Farrell, Bowen & Goodrich (2015), ki opredelijo odpornost kot človekovo sposobnost, da se upre in odskoči od neugodnih življenjskih izzivov. Odporen človek se bori naprej, tudi ko ima veliko razlogov, da bi lahko obupal in se zaprl vase.

Stopnja prilagajanja družine je rezultat medsebojnega delovanja stresnega dogodka, družinskih virov, dojetanja situacije s strani staršev ter njihovih strategij za spoprijemanje. Družinska odpornost so značilnosti, dimenzije in lastnosti, ki pomagajo družini ostati odporna in prilagodljiva ob spremembah in kriznih situacijah (McCubbin in McCubbin, 1988 kot navedeno v Rančigaj Gajšek in Derganc, 2019, str. 29-30).

Walsh (2003, str. 51-52 in 2006 kot navedeno v Mešl, 2013, str. 357) pravi tudi, da se ta koncept usmerja na moči, prikrite pod stresom. Koncept opredeli ključne procese na treh področjih delovanja družine, ki krepijo njeno odpornost: družinski sistemi prepričanj, organizacijski vzorci in komunikacijski procesi. Družinski sistemi prepričanj usmerjajo družinske procese in vplivajo na to, kako bo družina gledala na krizo, na možnosti ter kako se bo odzvala. Vsaka družina ima moč in sposobnost, da prebrodi krizno obdobje. Nekatere družine so bolj ranljive in potrebujejo več strokovne pomoči. Socialna delavka ali delavec in družina soustvarjajo zelene izide ter krepijo družinsko moč za okrevanje, da bi se družina v prihodnje lažje spoprijemala z izzivi. Družina mora pridobiti nove, pozitivne izkušnje, ki jo lahko spodbudijo k drugačnim odzivom, k upanju in iskanju smisla v kriznih situacijah.

1.3.3. Prosti čas kot priložnost za spodbujanje kakovosti družinskega življenja

Številne družine pojmujejo družinsko preživljanje prostega časa kot pomemben del družinskega življenja. Shaw in Dawson (2001) menita, da je družinsko preživljanje prostega časa pogosto namensko, starši pa zavestno in premišljeno načrtujejo aktivnosti za izboljšanje družinskih odnosov. Raziskovalci poročajo o pozitivnih povezavah med družinskim preživljanjem prostega časa in pozitivnimi družinskimi izidi. Mactavish in Schleien (1998) sta prišla do ugotovitev, da družine, ki imajo otroka z oviro, vidijo skupno preživljanje prostega časa kot sredstvo za spodbujanje splošne kakovosti družinskega življenja (npr. enotnost družine, zadovoljstvo, fizično in duševno zdravje) in kot pomoč družinskim članom pri razvoju drugih življenjskih in socialnih veščin (kot navedeno v Agate, Zabriskie, Agate in Poff, 2009, str. 207).

Zaradi hitrega življenjskega tempa in dolgih delovnikov postaja preživljanje prostega časa problem današnjega časa. Prosti čas je pomemben za vsakega družinskega člana in vpliva na interakcijo ter komunikacijo v družini. Opredelitve pojma prostega časa se razlikujejo od avtorja do avtorja. Mednarodna skupina raziskovalcev pod vodstvom Dumazedierja (1960) pravi, da »prosti čas sestoji iz številnih dejavnosti, preko katerih posameznik lahko izrazi svojo lastno svobodno voljo: po počitku, zabavi, izpopolnjevanju svojega znanja, izboljševanju svojih sposobnosti ali pa po povečanju svojega prostovoljnega sodelovanja v družbenem življenju - potem ko je opravil svoje poklicne, družinske in socialne obveznosti« (kot navedeno v Tepavčević, 2003, str. 27). Menim, da si besedno zvezo »prosti čas« lahko vsak razlaga po svoje. Nekomu to pomeni druženje s prijatelji, drugemu ukvarjanje z jogo, sprehod v naravi, branje knjig, ..., nekaj, kar posameznika osrečuje, sprosti in razbremeni.

Dumazedier (1960 kot navedeno v Tepavčević, 2003, str. 27) pravi, da ima prosti čas tri najpomembnejše funkcije:

1. Počitek, ki omogoča premagati utrujenost in napetosti vsakdanjega življenja.
2. Razvedrilo in zabava, ki sta usmerjena na ustvarjanje pogojev, ki naj bi uspešno prekinili vsakdanjo rutino in monotonijo.
3. Razvoj osebnosti, ki je eden od pogojev spontane rasti in afirmacije človekovih ustvarjalnih moči, njegove zavesti.

Kelly (1987, str. 111-112, 159-161, kot navedeno v Tapavčević, 2003, str. 27) omenja vidike prostega časa, ki so pomembni za kvaliteto odnosov v družini in razvoj osebne identitete:

- prosti čas je vzajemni interes družine, fokus interakcije in komunikacije,
- prosti čas razširja prostor za starševstvo,
- prosti čas je priložnost za preizkus in razvoj novih družinskih odnosov,
- prosti čas je lahko priložnost za avtonomijo in neodvisnost, omogoča legitimno neodvisnost od družine,
- pričakovanje vzajemne podpore v družini je odvisno od prostovoljnih odločitev in tudi od izpolnjevanja socialnih pričakovanj in legalnih zahtev,
- večina ljudi je najraje v družbi s tistimi, ki jih pozna in jim zaupa.

Harris in McHale (1989) sta primerjala dejavnosti staršev otrok z oviro z dejavnostmi staršev »povprečnih otrok«. Rezultati raziskave so pokazali, da mame otrok z ovirami v primerjavi z drugimi mamami, posvetijo veliko več časa svojemu otroku tako pri negi kot igri in usmerjenih dejavnostih. Količina časa, ki ga porabijo za nego in prostočasne dejavnosti s svojim otrokom, postaja zanje že problematična, saj so nenehoma na voljo svojemu otroku in nimajo prostega časa (kot navedeno v Novljan, 2004, str. 79). Posledica stalne potrebe po prilagajanju otrokovim potrebam je zmanjšanje časa, ki bi ga starši lahko porabili za svoj osebni razvoj oziroma sprostitev.

1.4. Obremenitev psihofizičnega zdravja staršev otrok z oviro

Strinjam se z Eichensteinovo (2015, str. 5), ki pravi, da so dobri starši tisti, ki poskrbijo tako za otrokove potrebe, kot tudi za svoje lastne potrebe. Dejstvo je, da je njihovo čustveno počutje ključno za otrokovo prihodnost. Razumevanje lastnih čustev je merilo nadzora nad samim seboj in situacijami, s katerimi se srečujemo. Čustva vplivajo na naše odločanje, starši otrok z ovirami pa se redno srečujejo s pomembnimi odločitvami. Duševno stanje staršev je podlaga za zdravo (ali ne-zdravo) starševstvo. Starši so odgovorni za ohranjanje lastnega čustvenega, notranjega ravnovesja.

Utrujenost se je izkazala kot pomembna povezava z drugimi vidiki dobrega počutja, vključno s stresom, tesnobo, depresijo ter z manjšo učinkovitostjo in zadovoljstvom staršev. Poleg omenjene raziskave, obstaja še kar nekaj drugih raziskav (Carter idr., 2009; Glasberg idr., 2007; Lloyd in Hastings, 2008; Benderix idr., 2006; Lopez-Wagener idr., 2008; Vickers idr., 2004; Kennedy in Llewelyn, 2003), ki kažejo, da se starši otrok z ovirami soočajo s stresom, depresijo, čustveno izčrpanostjo, izgorelostjo, fizično utrujenostjo in slabim počutjem.

Več kot 70 odstotkov mater otrok s telesnimi ovirami poroča o bolečinah v križu (Tong in sodelavci, 2003), starši otrok s cerebralno paralizo doživljajo bolečine v križu, migrenske glavobole, želodčne ali črevesne težave in stiske (Brehaut idr., 2004) (kot navedeno v Murphy, Christian, Caplin, Young, 2007, str. 181).

Študija Di Giulio, Philipov in Jaschinski (2014), ki je bila opravljena na vzorcu enajstih evropskih držav, je pokazala, da se starši otrok z oviro spopadajo z več težavami kot starši brez otrok z oviro. Starši otrok z oviro so pogosteje nestabilni, imajo nizek ekonomski status, večkrat kažejo na tradicionalno delitev vlog med spoloma, imajo slabše zdravstveno stanje, slabše počutje, manj socialnih stikov itd. Starši otrok z oviro se pogosteje počutijo osamljene in socialno izključene. Socialno in duševno stanje teh staršev še dodatno oblikuje negotov zdravstveni sistem, premalo financirani programi, nestabilnost v politiki ipd.

1.4.1. Starševski stres

Trtnikova (2007, str. 493) pravi, da družina, kot človekov prvi socialni sistem, predstavlja vir socialne podpore, občutkov sprejetosti in bližine. Kot pa velja za vse druge dejavnike, lahko tudi družinski sistem deluje kot blažilec ali izvor stresa.

Vsaka družina se znajde v stresnih situacijah. Že prehodi družine skozi razvojna obdobja in spremembe, ki jih prinaša, so za družinske člane lahko stresni. To so razvojni stresi, ki so priložnost za preoblikovanje odnosov v družini, lahko pa so za družino velik izziv. Fallon (1993) meni, da je družina naravni vir spoprijemanja s stresom, ki ima ključno vlogo pri vzdrževanju duševnega in fizičnega zdravja članov. Ko se družina spoprijema s spremenjenimi okoliščinami, se hkrati na novo vzpostavlja porušeno ravnotežje in lahko spodbudi vse možnosti, ki jih ima posamezen član v svoji socialni mreži, v družini. To lahko pozitivno vpliva na organizacijo družine, omogoči rast in razvoj posameznih članov (kot navedeno v Trtnik, 2007, str. 492-493).

Weaver (1999, str. 39) meni, da je stres neizogiben rezultat v družinah z otrokom z oviro, če seštejemo praktične težave pri skrbi za otroka, čustven napor, nenehna občutja žalosti in krivde ter težave, ki jih ustvarjajo odnosi drugih ljudi.

Starši otrok z oviro se vsakodnevno srečujejo s stresnimi dejavniki. Totsika in Hastings (2009) pravita, da se učinki stresa pri starših lahko kažejo kot izolacija, depresivnost in konfliktni odnosi. Če družina in posamezni družinski člani doživljajo negativne odzive iz okolja, je stres še toliko večji. Stres je pogostejši tudi kadar je potrebna dolgotrajna fizična

oskrba otroka, zaradi žalovanja ob neuresničenih pričakovanjih, ki so povezana z otrokom, problematičnega vedenja, pogosto je prisotno veliko finančno breme, odgovornost, stalna skrb glede otrokove prihodnosti. Kazak, Marvin (1984) in Minnes (1988) dodajajo, da sta močna dejavnika za stres otrokov temperament in vedenjske težave (kot navedeno v Gajšek in Derganc, 2019, str. 29).

Zavedati pa se moramo, da nekateri starši lažje obvladujejo stres kot drugi. Zakaj je tako, ni povsem jasno. Raina in drugi (2005, str. 627) pravijo, da dejavniki stresa vključujejo:

- lastnosti starša ali skrbnika (starost, zakonski stan, sposobnost spopadanja s stresom ...),
- lastnosti otroka ali osebe, za katero se skrbi (stopnja invalidnosti ...),
- skupno zgodovino med staršem ali skrbnikom in otrokom ali osebo za katero skrbi,
- socialne dejavnike (dostop do socialnih omrežij, socialna podpora ...),
- ekonomske dejavnike (socialnoekonomski status, možnost dostopa do formalne oskrbe, zaposlitve ...)
- kulturni kontekst.

1.4.2. Izgorevanje

Vse več staršev otrok z oviro pripoveduje o tem, da se v svoji starševski vlogi počutijo izgorele. Mnogi starši se vsakodnevno spoprijemajo s široko paleto težav, akutnih stresorjev in celo kroničnih stresorjev (vedenjske težave, zdravstvena vprašanja ...). Kadar staršem primanjkuje sredstev in načinov, potrebnih za obvladovanje težav in stresnih situacij, lahko to privede do starševske izgorelosti (*ang. burnout*).

V literaturi prevladujeta dva pogleda na izgorelost. Prvi obravnava izgorelost kot enodimenzionalen koncept, drugi pa kot tridimenzionalen, ki obsega dimenzijo čustvene izčrpanosti, depersonalizacije in zmanjšane učinkovitosti (Maslach, 1982 kot navedeno v Lebert-Charron idr., 2018, str. 2). Kadar slišimo za izgorelost, pojem skoraj vedno povezujemo z izgorelostjo na delovnem mestu - t.i. poklicno izgorelostjo (*ang. professional burnout*). V slovenskem jeziku je do sedaj manj poznana izgorelost, ki je povezana s starševsko vlogo - t.i. materinska izgorelost (*ang. maternal burnout*). Pojem materinske izgorelosti so uvedli Freudenberg (1974), Maslach in Jackson (1981). Avtorji so našli kar nekaj podobnosti med poklicno izčrpanostjo in težavami, ki jih doživljajo odrasli v svojih starševskih vlogah. Primerjali so delovno obremenitev zaposlenih, ki so pri svojem delu stalno

v stiku z drugimi in količino dela, povezanega s starševsko odgovornostjo varstva otrok. Lebert-Charron in drugi (2018) opozarjajo na dejstvo, da je izgorelost dolgotrajen odziv na kroničen in preobremenjujoč starševski stres.

V zadnjem času je pojem starševske izgorelosti deležen vse večje pozornosti. V množičnih medijih večkrat zasledimo pripovedi mater, ki opozarjajo na materinsko izgorelost. Izpoved matere otroka z avtizmom pravi takole: *»Besedo izgorelost opažam ves čas, ko gre za medicinske delavce, vendar redko, ko govorimo o materah otrok z oviro. Včasih se mi zdi, da matere preprosto ne bi smele dobiti izgorelosti. Nekdo mi je nekoč rekel, da se ne morem pritoževati nad tem, saj sem vedela, da se to lahko zgodi, ko sem se odločila za otroka. To mi je zlomilo srce na milijon kosov. Ljudje ne vedo, kakšno je to življenje, niti nikoli ne bodo, ker če ga ne živiš vsak dan, preprosto ne boš vedel. Vsak dan sem medicinska sestra, zdravnik in terapevt mojega otroka in ne dobim ure kosila, niti ne grem domov, ko se moja menjava konča.« (Ulrich, 2019, naš prevod)*

Študije o starševski izgorelosti so se v Evropi začele pojavljati po letu 2000. Norberg (2007) je iz Švedske poročal, da so matere otrok z možganskimi tumorji občutile simptome materinske izgorelosti pogosteje, kot matere otrok, ki nimajo akutne ali kronične bolezni. Tudi raziskave, ki so bile opravljene s starši otrok s kroničnimi boleznimi iz Švedske (Lindström idr., 2010) in starši otrok s cerebralno paralizo iz Turčije (Basaran idr., 2013), so pokazale, da so ti starši občutili bistveno več starševske izgorelosti kot starši zdravih otrok (kot navedeno v Lebert-Charron idr., 2018, str. 2).

Sadziak, Wilinski in Wiczorek (2019, str. 78) pravijo, da je starševstvo povezano z različnimi duševnimi in fizičnimi napori, ki so pogosto vir stresa, ta pa lahko privede do starševske izgorelosti. Izgorelost je posledica stalne potrebe staršev po prilagajanju otrokovim potrebam in hkrati pomanjkanja časa, ki bi ga starši lahko porabili za svoj osebni razvoj ali sprostitev. Opozarjajo, da izgorelosti ne smemo enačiti s stresom ali depresijo, moramo pa jo razumeti kot resen dejavnik, ki škoduje zdravju staršev. Raziskave so pokazale, da se posledice starševske izgorelosti največkrat kažejo kot bolezni srca in ožilja, prebavnega traka, astme, alergije, migrene ali kognitivne motnje. Značilno je stanje duševne in fizične izčrpanosti, nenadno poslabšanje zdravja, čustvenega stresa ter mnogih drugih težav, ki jih je zaradi nakopičenosti težko nadzorovati.

Do danes so se raziskave o izgorelosti staršev osredotočale predvsem na razumevanje, kaj je tisto, kar naredi starše ranljive. Raziskovalci so ugotovili, da so starši v največji nevarnosti takrat, kadar (kot navedeno v Gross, Mikolajczak in Roskam, 2019, str. 1320-1321):

- želijo biti popolni starši (Kawamoto idr., 2018),
- so nevrotični ali jim primanjkuje sposobnosti obvladovanja čustev in stresa (Lebert-Charron idr., 2018; LeVigouroux-Nicolas idr., 2017; Mikolajczak idr., 2018),
- jim primanjkuje čustvene ali praktične podpore s strani sorodnikov (Lindström, Aman in Lindahl Norberg, 2011; Mikolajczak idr., 2018),
- nimajo podpore iz širšega družbenega okolja (Séjourné idr., 2018),
- imajo slabe vzgojne prakse (Mikolajczak idr., 2018),
- imajo otroke z oviro (Gérain in Zech, 2018; Lindahl Norberg, 2007; Lindström, Aman in Lindahl Norberg, 2010) ali
- delajo s skrajšanim delavnim časom ali ostajajo doma [*stay-at-home parents*] (Lebert-Charron idr., 2018; Mehauden in Piraux, 2018).

Raziskave avtorjev Norberg (2007), Lindström, Aman, Lindahl Norberg (2010) in Pisula (1998) so pokazale, da so matere tiste, ki so še posebej ranljive glede starševske izgorelosti, kar je lahko posledica tradicionalne delitve družinskih vlog. Matere dojemajo stanje kot brezupno in se niso zmožne spoprijeti z vsemi težavami, povezanimi z vzgojo otroka. Rojstvo otroka z oviro za matere pomeni trajno spremembo njihovega družbenega in eksistenčnega položaja. Matere se žrtvujejo za svojega otroka, opustijo svoje načrte, delo itd. Obenem doživljajo neskončno žalost, obžalovanje in občutek krivde. S tem, ko matere prevzamejo še vlogo negovalke, terapevtke in medicinske sestre, čeprav niso ustrezno pripravljene na to, postanejo pasivne, izgubijo zaupanje v lastne moči ter sposobnosti. To lahko vodi k izolaciji in opustitvi prizadevanj, povezanih z vzgojo otroka z oviro (Sadziak, Wilinski in Wieczorek, 2019, str. 78-84).

1.4.3. Koncept skrbi zase

Spregovorila sem že o skrbi za otroka z oviro, za mojo raziskavo pa je pomembno predvsem razumevanje koncepta skrbi zase.

Skrb zase ni novodobna ideja. Svetovna znanstvena organizacija WHO je že leta 1983 (str. 2-5) objavila, da se skrb zase nanaša na dejavnosti, ki jih posamezniki, družine in skupnosti

izvajajo z namenom izboljšanja zdravja, preprečevanja bolezni, omejevanja bolezni in obnovitve zdravja. Te dejavnosti izhajajo iz znanj in veščin skupine strokovnjakov in iz izkušenj laikov. Izvajajo jih laiki, ločeno ali v sodelovanju s strokovnjaki. Večina skrbi zase se odvija ravno v družinskem okolju. V družini se najprej socializira odnos do zdravja, uči se zdravstvene prakse in se zagotavlja zdravstvena oskrba. Družina je osnovni vir socialne podpore in stikov, kar oboje vpliva na zdravstveno stanje in vedenje družinskih članov. Nekatere družine so lahko prilagodljive in s pomočjo prijateljev ali drugih nestrokovnjakov iz svoje socialne mreže izjemno dobro delujejo. Številne druge družine postanejo iz takšnih ali drugačnih razlogov socialno ranljive družine, katerih povezanost in učinkovitost se porušita, kar pa še dodatno omeji njihove možnosti.

Nenaden ali postopen pojav bolezni oziroma poškodbe lahko vpliva na sposobnost družine, da se prilagodi in mobilizira vire za obvladovanje razmer. Pomembno je, da si partnerja enakovredno razdelita delo in da skrb za otroka ni usmerjena zgolj na mamo ali na očeta. Na ta način lahko drug drugemu omogočita prosti čas, ki ga lahko porabita zase.

Korenine trenutnih idej o skrbi zase najdemo tudi v knjigi Foucaulta. V tretjem zvezku Zgodovine seksualnosti (1984) je na temelju antičnih zgledov oblikoval koncept skrbi zase, ki ga povzame Možina (2002):

Poseben izziv skrbi zase je, da ni univerzalnih receptov, ki bi bili primerni za vsakogar, ampak mora vsak zase, po svoji meri, iz dneva v dan krojiti svoj enkratni program in način skrbi zase ter ga prilagajati različnim okoliščinam in obdobjem lastnega življenja. Pomemben poudarek Foucaulta je tudi, da skrb zase ni vaja za samoto, ampak je skupnostna praksa. Torej ni mogoča v asocialnem prostoru, ni beg od ljudi in sveta, ni egocentrična praksa, ampak je na številne načine povezana z drugimi ljudmi in okoljem, tako da bogati socialno in ekološko vpetost. Prav njeno upoštevanje je postalo v sodobnih družbenih razmerah divjega globalnega kapitalizma, ki podira ekološko ravnovesje, velik izziv za vsakogar od nas (Možina, 2020).

Pred Foucaultom sta idejo o skrbi zase neposredno uvedli Henderson (1955) in Hall (poznata 50., začetek 60.). Leta 1959 je bil prvič objavljen koncept zdravstvene nege Oremove, s primarnim poudarkom na skrbi zase. Kljub temu, da je koncept Oremove pomemben predvsem za zdravstveno nego, se mi zdi, da ga je vredno omeniti. Njena teorija temelji na predpostavki, da mora vsak človek skrbeti sam zase. Je oblika zavestnega, premišljenega delovanja in je vedenje, ki ni prirojeno, vendar se ga naučimo skozi kulturo in navade. V

angleškem jeziku se uporablja besedna zveza »*concept of self-care*«, v slovenski literaturi pa je uporabljen prevod »*koncept samooskrbe*« (Easton, 1993, str. 384).

Glavna ideja teorije, ki jo je razvila Oremova je, da ljudje pridobijo znanje in zavestno izvajajo prakse ali dejavnosti, s katerimi skrbijo zase in za svoje družinske člane. Univerzalni pripomočki skrbi zase so osnovne človeške potrebe, potrebne za življenje in krepitev zdravja (Orem, 2001 kot navedeno v Burley Moore in Beckwitt, 2004, str. 2).

Njen koncept velja za enega izmed najbolj razvitih konceptov zdravstvene nege. Definicija samooskrbe iz leta 1980 se nanaša na dejavnosti, ki jih posamezniki izvajajo za vzdrževanje življenja, zdravja in dobrega počutja [*wellbeing*]. Leta 1985 je v knjigi dopolnila definicijo in sicer, da samooskrba pomeni dejavnosti, ki jih posamezniki začnemo izvajati sami zase, ko dosežemo stanje zrelosti, kar nam omogoča dosledno, nadzorovano, učinkovito in namensko ukrepanje. Leta 1991 je samooskrbo opredelila kot osebno spretnost in ciljno orientirano obnašanje, prakso dejavnosti, ki jih zrela oseba izvaja zase, znotraj časovnih okvirov, na podlagi lastnih koristi, z namenom, da ostane pri življenju, uživa zdravje, dobro počutje in prispeva k stalnemu osebnemu razvoju (Orem, 1980; 1985, str. 39; 1991, str. 365, kot navedeno v Easton, 1993, str. 384).

Na sposobnost udejstvovanja posameznika pri samooskrbi vplivajo starost, razvojna stopnja, zdravstveno stanje, sociokulturno okolje, zdravstveni sistemi itd. Orem je tudi opredelila tri kategorije potreb po samooskrbi (Chin in Jacobs, 1983, kot navedeno v Easton, 1993, str. 385-386):

1. univerzalne potrebe (potrebe po vzdrževanju zadostne količine zraka, vode in hrane, tako kot 1. fiziološke potrebe v hierarhiji potreb po psihologu Maslowu),
2. razvojne potrebe (potrebe, povezane z življenjskimi razmerami, ki spodbujajo in vplivajo na razvoj posameznika),
3. odmik od zdravja (iskanje zdravljenja oziroma zagotavljanje primerne zdravstvene pomoči, privajanje na življenje z učinki patoloških pogojev in stanj).

Lorde je v avtobiografiji z naslovom *A Burst of a Light* (1988) skrb zase pojmovala kot radikalno politično dejanje in prejela podporo številnih feministk ter aktivistk: »Skrb zase ni samozadovoljstvo, ampak je samoohranitev in preživetje marginaliziranih skupin, kar je dejanje politične vojne.«

Danes se pojem skrbi zase zelo pogosto uporablja. Prakse različnih epistemoloških in teoretskih perspektiv so si nasprotujoče, najdemo pa lahko tudi veliko priročnikov in člankov z nasveti, ki nimajo nobene strokovne podlage. Splošno je koncept skrbi zase razumljen kot vedenje, ki podpira zdravje in dobro počutje. Včasih posamezniki vso skrb usmerjamo na druge, ne da bi se tega zavedali in pri tem pozabimo nase. Problem se pojavi takrat, ko je takšno početje prepogosto in svoja občutja, mnenja in dejanja prilagajamo občutjem, mnenjem in dejanjem drugih oseb z namenom, da bi jim ugodili. Tudi ko partnerja postaneta starša, morata prepoznavati in sprejemati svoja lastna čustva, si dopuščati napake v starševski vlogi, prisluhniti sebi in poskrbeti vsak za svoje psihično ter fizično zdravje.

El-Osta in drugi (2019, str. 38-48) so želeli opozoriti na pomanjkanje ustreznega modela, ki bi v celoti podprl konceptualizacijo skrbi zase. S pomočjo pragmatičnega pregleda akademske in laične literature so identificirali 32 različnih modelov, teorij in okvirov skrbi zase. Menijo, da oblikovalci politike in komisarji zdravstvenih storitev v Angliji in drugod po svetu vse pogosteje gledajo na skrb zase kot potencialno sredstvo za promocijo zdravja in dobrega počutja posameznikov ter skupnosti. Pri pregledu obstoječe literature so bile ugotovljene štiri dimenzije skrbi zase: dejavnosti [*self-care activities*], vedenja [*self-care behaviours*], kontekst [*self-care context*] in okolje [*self-care environment*]. Slika prikazuje predlagano matrico, ki ponazarja relacije med omenjenimi štirimi dimenzijami skrbi zase, pri čemer ima okolje z različnimi dejavniki (4. dimenzija) vsesmerni vpliv na ostale tri dimenzije. Matrica izhaja iz sinteze 32 obstoječih modelov in okvirov skrbi zase, kar omogoča razmislek o skrbi zase v njeni celoti:

Tabela 1.4.1: Matrica skrbi zase [The Self-Care Matrix (SCM)] po El-Osta in drugi (2019, str. 48, naš prevod)

Makro	Sistemsko osredotočena Politika & kultura	<p>[4] Okolje, v katerem se izvaja skrb zase Širši dejavniki zdravja, fiskalne politike, zdravstvene politike, prevladujoče kulture in grajenega okolja</p>
Mezo	<p>Osredotočena na bolnika Uporaba virov</p> <p>Osredotočena na posameznika/ socialno mrežo Motivacija, aktivacija & sprememba</p>	<p>Vsakdanje izbire Način življenja Samo-vodene zdravstvene težave Manjše zdravstvene težave Dolgotrajna obolenja Akutna stanja Obvezna oskrba Težja poškodba</p> <p>↑ ↑ ↑ ↑ ↑ ↑ ↑ ↑</p> <p style="text-align: center;">[3] Kontekst skrbi zase</p> <p style="text-align: center;">[2] Vedenja skrbi zase</p>
Mikro	<p>Osredotočena na osebo Posameznikove zmogljivosti in sposobnosti</p> <p>7 stebrov skrbi zase</p>	<p style="text-align: center;">[1] Dejavnosti skrbi zase</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Znanje in zdravstvena pismenost 2) Duševno blagostanje oz. zdravje, samozavedanje & delovanje 3) Telesne dejavnosti 4) Zdrava prehrana 5) Izogibanje tveganju 6) Dobra higiena 7) Racionalna uporaba izdelkov & storitev

1. dimenzija: dejavnosti (mikro raven; osredotočenost na osebo)

Prva dimenzija se nanaša predvsem na dejavnosti, zmogljivosti in sposobnosti posameznika. Dimenzija je osredotočena na posameznika [*self*] in dejavnosti, ki so neposredno povezane s tistim, kar lahko oseba počne zase ter na znanje, ki ga ob tem potrebuje, kot npr. zdravstvena pismenost in samozavedanje (El-Osta idr., 2019, str. 41)

2. dimenzija: vedenja (mezo raven; osredotočenost na posameznika in socialno mrežo)

Druga dimenzija se nanaša na ukrepe, ki motivirajo in podpirajo posameznike k vedenju skrbi zase ter doseganju izbire zdravega načina življenja. Posegi, ki delujejo na tej mezo ravni, vključujejo prizadevanje za izboljšanje rezultatov in uporabo digitalne zdravstvene tehnologije. Ta dimenzija je prav tako osredotočena na posameznika, lahko pa se širi tudi na socialne mreže, saj zajema prevladujoče življenjske navade, normativne naravnosti in rutinske interakcije z neposrednim okoljem (El-Osta idr., 2019, str. 42).

3. dimenzija: kontekst in uporaba virov (mezo raven; osredotočenost na bolnika in zdravstveni sistem)

Tretja dimenzija upošteva, v kolikšni meri je posameznik odvisen od zunanjih virov doma, v skupnosti, oskrbi ali strokovnem zdravstvenem varstvu. Posegi na tej mezo ravni so pogosto

osredotočeni na zdravstveni sistem, pri čemer je posameznik, demografija ali segment družbe rutinsko obravnavan s pogleda statistike (El-Osta idr., 2019, str. 42).

4. dimenzija: okolje (makro raven; sistemsko usmerjena)

Četrta dimenzija se nanaša na obstoječe dejavnike in ovire pri skrbi zase v odnosu do operativno fiskalnega in političnega okolja ter v kontekstu prevladujoče kulture in normativne naravnosti, ki informirajo o praksah skrbi zase v širši skupnosti. Na tej makro ravni ovire skrbi zase delujejo na ravni prebivalstva. Ta dimenzija je povezana s prevladujočimi kulturnimi in družbenimi stališči s področja zdravja in dobrega počutja. Primeren model za proučevanje vključuje teorijo javnega zdravja [Public Health Theory], teorijo javnega upravljanja [Public Management Theory], teorijo javne politike [Public Policy Theory] in vse obstoječe predpise [Health in All Policy (HiAP)], vključno z direktivami za grajeno okolje (El-Osta idr., 2019, str. 42).

Nedavna študija je opredelila več kot 136 definicij skrbi zase z različnimi izrazi, vključno s samoupravljanjem [*selfmanagement*], samoučinkovitostjo [*self-efficacy*], samozdravljenjem [*self-treatment*] in sodelovalno oskrbo [*collaborative care*], ki se uporabljajo odvisno od korelirajočih teorij in zanimanja akademskega področja. Različne opredelitve so nastale kot posledica različnih perspektiv med strokovnjaki s področja zdravstva in širšo javnostjo ter med zdravstvenimi delavci iz različnih disciplin. Trenutno ne poznamo enoznačne opredelitve skrbi zase, niti instrumenta, ki bi neposredno meril indikatorje skrbi zase v celoti, modela ali poenotenega okvira (El-Osta idr., 2019, str. 38-39).

Medicina, psihologija, zdravstvena nega, javno zdravje, ekonomija in antropologija so področja, ki so prispevala k današnjemu znanju o skrbi zase. To ustvarja bogato raznolikost in razpršene informacije, ki izhajajo iz pogosto nasprotujočih si teoretičnih perspektiv ter okvirov. Chapple, Rogers (1999) in Redman (2007) menijo, da opolnomočenje, ki stoji za konceptom skrbi zase, preusmeri fokus na posameznika, stran od strukturnih omejitev, ki so v središču družbenih in gospodarskih neenakosti (kot navedeno v Wilkinson in Whitehead, 2008, str. 1145).

Greaves in Campbell (2007, str. 814-815) pišeta, da je skrb zase v smislu vsakdanjega življenjskega sloga posameznika (npr. prehrana, telesna aktivnost, kajenje, uživanje drog ...) pogosto ključna osnova zdravja, saj vpliva na zdravstveno stanje posameznika. Načini, kako posameznik skrbi zase in za lastno duševno zdravje, zaznamujejo, kako uspešen bo pri spoprijemanju z različnimi življenjskimi izzivi. Načini, kako se posamezniki spopadajo s

čustvi, stresom in s tem povezanimi boleznimi, so lahko posledica posameznikovega počutja ter odnosa do sebe.

Baker (2003) je pojem skrb zase imenoval kot proces, Collins (2005) kot sposobnost, največkrat pa ga avtorji (Jordan, 2010; Patrick, 1987; Stebnicki, 2007) razumejo kot določeno vedenje, ki se predlaga za doseganje specifičnih rezultatov, kot je dobro počutje (Pincus, 2006; Richard idr., 2010), zdrav življenjski slog (Jordan, 2010), lajšanje stresa (Brucato in Neimeyer, 2009; Sowa, May, Niles, 1994) in odpornost za preprečevanje čustvene utrujenosti (Stebnicki, 2007). Richards in drugi (2010) so skrb zase opredelili kot vsako dejavnost, ki jo posameznik izvaja za lastno dobro počutje. Jordan (2010, str. 251-252) je predlagal, da definicija skrbi zase vključuje »upravljanje vitalnih funkcij«, kot je spanec, prehrana, vadba in počitek. Collins (2005, str. 264) meni, da skrb zase vključuje osebne, poklicne in duhovne dejavnosti. Carroll in drugi (1999) ponujajo še širšo opredelitev, in sicer, da gre za vedenja, povezana z delom na sebi, medosebno podporo, strokovnim razvojem in podporo ter fizičnimi aktivnostmi, rekreacijo (kot navedeno v Lee in Miller, 2013, str. 97).

O' Halloran in Linton (2000); Richards idr. (2010) (kot navedeno v Lee in Miller, 2013, str. 99) navajajo pet osnovnih struktur podpre skrbi zase, ki veljajo za najbolj relevantne in vključujejo:

- fizično podporo (fizične aktivnosti, ustrezen spanec, zdrava prehrana, preprečevanje bolezni, intimnost, splošno zdravstveno stanje telesa),
- psihološko in čustveno podporo (sposobnost ohranjanja pozitivne, sočutnega pogleda nase, pogajanja o zahtevah posameznika in okolja; poudarek na prilagodljivem zadovoljevanju lastnih potreb, regulacija čustev, učinkovite izbire vedenja; prepoznavanje lastnih moči, angažiranost pri tehnikah obvladovanja stresa, previdnost z dejavniki, ki pospešujejo stres, aktivno reševanje problemov),
- socialno podporo (grajenje in vzdrževanje smiselnih, podpornih odnosov z drugimi; sodelovanje v skupnosti, vzdrževanje stikov s pomembnimi posamezniki v življenju),
- prosti čas (sodelovanje v prijetnih dejavnostih; počitek, sprostitvev, spodbujanje ustvarjalnosti ipd.),
- duhovno podporo (povezanost, vera, mir; meditacija, molitev, preživljanje časa v naravi ipd.).

Za konec citiram še Juul-a:

Dejstvo je, da občutek, da smo vredni za družino pogosto izgubimo zato, ker nismo vredni toliko, kot bi želeli biti! Vzrok je skoraj vedno v tem, da smo pozabili skrbeti zase. Potrebe drugih postavljamo tako visoko na seznamu prioritet, da pozabljamo na lastne meje (Juul, 2010, str. 41).

Pritisk družbe starše spodbuja, da se pokažejo kot popolni starši, ki morajo biti vedno dobrovoljni in na voljo otroku, kljub vsem službenim in gospodinjskim obveznostim. Včasih je že misel na to, kako uskladiti službo, vse ostale obveznosti in zagotoviti še dovolj časa za otroke, stresna. Seveda je ključno, da si starš vsakodnevno vzame čas za svojega otroka in mu želi najboljše, saj si prav vsak otrok to tudi zasluži. Ob vsem tem pa se mi zdi prav tudi, da ima starš pravico pokazati, da je izčrpan in da potrebuje odmor, torej čas zase, čas za sprehod, prijatelje ali karkoli, kar v tistem trenutku potrebuje. Ni narobe, če kdaj in kdaj starš prepusti skrb za otroka njegovim bližnjim sorodnikom ali strokovnjakom.

Lee in Miller (2013, str. 97) sta mnenja, da bi bilo potrebno kulturo socialnega dela obravnavati kot kontekstualno ozadje, ki lahko ima vpliv na to, kako opredeliti pojem skrbi zase in ga uporabiti v praksi in izobraževanju socialnega dela. V literaturi je še posebej malo empirične podpore in praktičnih napotkov za usmerjanje socialnih delavcev k izvajanju koncepta skrbi zase, prav tako pa potrebujemo organizacijsko strukturo, ki omogoči skrb zase.

1.5. Opredelitev raziskovalnega problema

Za raziskavo z naslovom *Starši med skrbjo za otroka z oviro in skrbjo zase* sem se odločila na podlagi izkušnje sodelovanja s starši z otroki z oviro, ki mi je bila omogočena v okviru študijske prakse na osnovni šoli s prilagojenim in posebnim programom. Izkušnje sem dopolnjevala v tujini, kjer sem pomagala družini pri varstvu otrok in gospodinjskih opravilih v obdobju šestih mesecev. Spoznala sem, da skrb za otroka z oviro zahteva veliko časa in energije, kar ni vedno lahko usklajevati s službo, gospodinjskimi in drugimi obveznostmi.

Juul v knjigi z naslovom »Družine s kronično bolnimi otroki« pravi, da »Kronična bolezen otroka v družino prinese velike spremembe, vendar to ni nujno razlog, da takšna družina ne bi skušala živeti kolikor toliko običajnega in polnega življenja.« (Juul, 2015, str. 5). Spraševati sem se začela, kaj je tisto, kar starševsko vlogo omejuje pred polnim življenjem in kako doseči ravnotežje med zahtevami, ki jih prinaša bolezen oziroma ovira otroka ter potrebami in

mejami starša. Vsa ta vprašanja so me spodbudila k raziskavi življenja družin z otrokom z oviro.

Z raziskavo želim dati glas staršem, da spregovorijo o doživljanju starševske vloge in o lastnem počutju. Namen je prispevati k aktivnemu ozaveščanju o pomembnosti skrbi zase. Dotaknem se teme psihološkega napora staršev otrok z oviro. Danes je veliko govora o izgorelosti na delovnem mestu, redko kdo pa se ukvarja s starši, ki so v svoji vlogi (pre)obremenjeni. Želim si, da bi se spregovorilo o duševnem zdravju staršev otrok z oviro, saj so njihovi otroci v večini primerov noč in dan povsem odvisni od njih, starši pa si od svoje vloge ne morejo vzeti »dopusta« ali »bolniške odsotnosti«, kot je to mogoče na delovnem mestu. Menim, da je idealiziranje starševske vloge danes še vedno prisotno, zaradi česar se omenjenim temam posveča premalo pozornosti.

1.5.1. Raziskovalna vprašanja

Raziskovalna vprašanja, ki me zanimajo v empiričnem delu in izhajajo iz zgoraj opisanega raziskovalnega problema, so:

- S kakšnimi starševskimi izzivi in spremembami se soočajo starši otroka z oviro?
- Koliko časa zase ostane staršem ob skrbi za otroka z oviro?
- Kateri so najpogostejši razlogi za (pre)obremenjenost staršev in kako obvladujejo psihološke napore?
- Kako starši otroka z oviro poskrbijo zase?
- Kateri so njihovi viri moči/dobre prakse?

2. METODOLOGIJA

2.1. Vrsta raziskave

Raziskava je eksplorativna oz. poizvedovalna. Njen namen je spoznavanje določene problematike. Želela sem priti do ugotovitev, pred kakšne izzive so postavljeni starši, kakšne spremembe zahteva biti starš otroku z oviro, kakšne psihološke napore doživljajo, kako uspešni so v skrbi zase oziroma pri vzdrževanju ravnovesja med lastnimi potrebami in potrebami otroka ter kateri viri moči jim dajejo občutek lastne vrednosti in zadovoljstva. Izhajala sem iz prebrane literature in predpostavke, da se premalo govori o počutju staršev otrok z oviro, medtem ko ravno oni pogosto presegaajo svoje moči. Raziskavo opredeljujem tudi kot kvalitativno, saj sem s pomočjo intervjujev zbirala pripovedi, ki se nanašajo na raziskovalni pojav in jih kasneje obdelala s kvalitativno metodo kodiranja. Preko spraševanja sem zbirala novo izkustveno gradivo, zato je raziskava tudi empirična oz. izkustvena (Mesec, 2009).

2.2. Raziskovalni instrument in viri podatkov

Podatke sem pridobivala s pomočjo delno strukturiranega/standardiziranega intervjuja. Vnaprej sem pripravila smernice za vprašanja, ki so odprtega tipa. Vprašalnik vsebuje petnajst vprašanj, ki sem jih razdelila na tri teme: 1) Organizacija skrbi za otroka z oviro, izzivi in spremembe, 2) Psihofizično zdravje staršev ter 3) Perspektiva moči. Vsakemu izmed staršev sem ustno zastavila enaka vprašanja, ki sem jih po potrebi dopolnila s podvprašanji. Zagotovila sem anonimnost. Vodilo za intervjuje je priloženo v poglavju Priloge.

2.3. Populacija in vzorčenje

Raziskavo sem opravila s starši otrok z oviro. K sodelovanju sem povabila očete in matere. Z nekaterimi sogovornicami oziroma sogovorniki sem se poznala že pred izvedbo intervjujev, saj sem se z njimi srečevala v okviru študijske prakse na osnovni šoli s prilagojenim in posebnim programom. To se je izkazalo kot prednost, saj smo takrat vzpostavili zaupen odnos, ki nam je bil v pomoč pri temah, ki so bolj osebne oziroma občutljive narave.

Populacijo sestavljajo starši otrok z oviro, ki bivajo na območju Celja in njegove okolice, v času med 1. in 10. junijem 2019. Vzorčenje oseb je bilo priložnostno in naključno, izvedla sem intervjuje s starši, ki so bili dostopni ter so na dan intervjuja ustrezali kriterijem. Za

raziskavo sem opravila osem intervjujev. V vsakem posameznem intervjuju je sodeloval eden izmed staršev, torej mati oziroma oče. Značilnosti vzorca raziskave predstavljam v tabeli.

Stvarna opredelitev populacije: starši otrok z oviro

Krajevna opredelitev: Celje in okolica

Časovna opredelitev: 1.-10. junij 2019

Tabela 2.3.1: Značilnosti vzorca raziskave

Oznaka intervjuja	Spol	Zakonski stan	Zaposlitev	Diagnoza otroka
A	Ž	poročena	zaposlena; gradbeni tehnik in delo na domači kmetiji	Downov sindrom
B	Ž	v razmerju	zaposlena; svetovalno delo	genska okvara
C	Ž	samska; pokojni partner	brezposelna; prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek	huda motnja v duševnem razvoju in avtizem
D	Ž	v razmerju	zaposlena; trgovka	genska okvara in hipotonija
E	Ž	poročena	brezposelna; prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek	genska okvara, ki jo spremlja epilepsija, motnje avtističnega spektra, ADHD, nihanje razpoloženja, slabo razvita finomotorika, koordinacija in ravnotežje
F	Ž	poročena	brezposelna	Avtizem
G	Ž	poročena	zaposlena; zaposlitev za skrajšan delovni čas	genska okvara
H	M	ločen; v novem razmerju	zaposlen; podjetnik	genska okvara

2.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem pridobila z metodo ustnega spraševanja v obliki delno strukturiranih intervjujev. Pogovore sem opravila osebno, z vsakim staršem posamično. Vsem sogovornikom sem postavila enaka vprašanja. Sogovorniki so bili v večini starši, s katerimi sem že sodelovala v okviru prakse na osnovni šoli s prilagojenim in posebnim programom. Vprašala sem jih, ali so pripravljeni sodelovati v raziskavi, ki bo predstavljala del magistrske naloge. Dala sem jim možnost, da so sami določili čas našega srečanja, ki je potekalo v tihem in mirnem prostoru osnovne šole. Vse intervjuje sem opravila v prvi polovici meseca junija 2019. Pogovori so trajali približno 45 minut. Pred izvedbo pogovorov sem vsakemu pojasnila namen magistrske naloge. Tistim, ki so želeli, sem v predogled preko elektronske pošte poslala smernice za intervju. Vsi sogovorniki so se strinjali s sodelovanjem. Za lažji zapis intervjujev sem srečanja po predhodnem dovoljenju sogovornikov snemala z aplikacijo na mobilnem telefonu. Sogovornike sem vprašala, ali bi želeli, da jim zapis intervjuja pošljem preko elektronske

pošte. Na ta način sem preverila možne nesporazume. Zapise hranim v svojem osebnem arhivu.

2.5. Obdelava in analiza podatkov

Pridobljeno ustno gradivo sem obdelala in analizirala s postopkom kvalitativne analize. Glasovne posnetke s srečanj sem predvajala in zapisala vsak intervju v obliki dialoga v Wordov dokument. Intervjuje sem s črkami označila po vrstnem redu, in sicer: A, B, C, D, E, F, G in H.

Za lažjo berljivost sem smernice intervjuja razdelila na tri teme: Organizacija skrbi za otroka z oviro, izzivi in spremembe, Psihofizično zdravje staršev in Perspektiva moči. Prvo temo sem označila s T1, drugo s T2 in tretjo s T3. Pri oblikovanju tem sem izhajala iz teoretičnega dela magistrske naloge.

- Organizacija skrbi za otroka z oviro, izzivi in spremembe (T1)

V okviru prve teme me je zanimalo, kakšne so skrbi staršev otroka z oviro; kako poteka običajen dan družin z otrokom z oviro; kako rojstvo takšnega otroka vpliva na življenja staršev; kako novica, da ima otrok oviro, vpliva na bližnjo okolico družine; kako si starši porazdelijo skrb za otroke; komu starši zaupajo otroka v varstvo in kakšne občutke ob tem doživljajo; kako je s prostim časom in počitnicami ter kako uspešni so posamezniki pri postavljanju meja med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe.

- Psihofizično zdravje staršev (T2)

Pri tej temi sem raziskovala, kako starši prepoznavajo, da so pod (pre)velikimi psihološkimi pritiski; kaj so najpogostejši vzroki za to; kako obvladujejo psihološki napor in kako skrbijo zase.

- Perspektiva moči (T3)

Intervjuje sem zaključila z vprašanji, vezanimi na vire staršev, in sicer, kaj so močna področja oziroma viri moči staršev, ki jim dajejo občutek zadovoljstva in lastne vrednosti; kdo predstavlja njihovo podporno mrežo ter kaj so radi počeli v preteklosti, preden so postali starši.

Določila sem enote kodiranja. Označila sem relevantne izjave - tiste, ki so se mi zdele pomembne. Izjave sem označila s črko I in zaporedno številko, torej I1, I2, I3 ... Vsaka izjava

ima tako svojo kodo, ki sestoji iz oznake glede na oznako pogovora (npr. A), teme (npr. T1) in izjave (npr. I1).

Nadaljevala sem z odprtim kodiranjem. Oštevilčene izjave sem razvrstila v tabelo in jim pripisala pojme. Pojme sem nato razvrstila v podkategorije in kategorije, katere sem kasneje združevala z osnim kodiranjem. Za vsako temo sem naredila svojo tabelo, kar pomeni tri tabele kodiranja, ki so mi bile v pomoč pri preglednosti določanja pojmov, podkategorij in kategorij. Primerjala sem pojme, podkategorije in kategorije vseh intervjujev, na podlagi razlik in podobnosti med njimi pa sem oblikovala poskusno teorijo. Tabele prilagam v poglavju Priloge.

3. REZULTATI

V tem poglavju predstavljam rezultate raziskave, ki sem jih pridobila na podlagi delno strukturiranih intervjujev s starši otrok z oviro, zbrane v treh tematskih sklopih:

- Organizacija skrbi za otroka z oviro, izzivi in spremembe
- Psihofizično zdravje staršev
- Perspektiva moči

Za lažje razumevanje in predstavo, rezultatom dodajam nekaj dobesednih izjav staršev, ki so označene z ležečo pisavo in zaporedno oznako.

Podatki o sodelujočih v raziskavi

V intervjujih je sodelovalo osem staršev otrok z oviro, od tega sedem mater in en oče. V vzorec sem želela zajeti enakomerno reprezentativnost glede na spol, zato sem k sodelovanju povabila matere in očete otrok z oviro, vendar pa so se v veliki večini odzvale matere. Rezultati so pokazali, da so matere še vedno tiste, ki prevladujejo v skrbi za otroka, kar je morda vplivalo na to, da so se odločile za sodelovanje one in ne njihovi partnerji. Štiri matere so poročene, dve sta v zunajzakonskem razmerju, vse pa živijo s svojimi partnerji in otroki v skupnem gospodinjstvu. Ena mati je samohranilka, njen mož je pokojni. Oče, ki je sodeloval v raziskavi, je ločen in živi skupaj z novo partnerko ter otroki iz prejšnjega zakona. Štirje starši so zaposleni za polni delovni čas, ena mati je zaposlena za skrajšan delovni čas, ostale tri matere so brezposelne. Dve brezposelni materi prejmeta delno plačilo za izgubljeni dohodek. Te ostajajo doma iz razloga odgovornosti za nego in skrb otroka z oviro, medtem ko so njihovi partnerji v delovnem razmerju. Otroci intervjuvanih staršev so osnovnošolci, ki obiskujejo posebni ali prilagojeni program. Ovire in primanjkljaji otrok intervjuvanih staršev se med seboj razlikujejo, zato jih umeščam v tri skupine, pri čemer upoštevam »glavno diagnozo«: Downov sindrom (mati A), celostni razvojni zaostanek (mati G), različne genske okvare (mati B, E in oče H) in hipotonija (mati D), težja motnja v duševnem razvoju ter avtizem (mati C in mati F). Pogosti primanjkljaji oziroma pridružene motnje, ki spremljajo ovire, so epilepsija, motnje avtističnega spektra, slabo razvita finomotorika, koordinacija in ravnotežje, nihanje razpoloženja, hiperaktivnost, nistagmus itd.

Tema: Organizacija skrbi za otroka z oviro, izzivi in spremembe

OBLIKE SKRBI

Starše otrok z oviro sem najprej vprašala, kakšne oblike skrbi zahtevajo diagnoze njihovih otrok. Moj namen ni bil povezati oblike skrbi z določenimi diagnozami in primanjkljaji, ampak dobiti splošen vpogled, kaj pomeni starševska skrb za otroka z oviro, na katerih področjih so otroci (ne)samostojni ter kakšno pomoč potrebujejo. Menim, da je to vprašanje podlaga za razumevanje vprašanj, ki sledijo.

Mati A pove, da je bila takoj po rojstvu ena izmed oblik skrbi **pomoč otroku pri gibanju**: *»Takrat smo imeli velike skrbi, da smo jo spravili na noge, da smo jo sploh spravili v eno gibanje, ker je bila mehka in neodzivna. Bilo je veliko dela z njo« (A T1 II)*. Oteženo gibanje je zahtevalo redne obiske fizioterapije in delovne terapije. Danes deklica hodi in govori in kot pravi mati, so dnevi zaradi tega veliko lažji. **Vključenost otrok v strokovne obravnave** je oblika skrbi, ki jo poleg nje izpostavijo še tri matere. Otroci dnevno prejemajo medicinsko in socialno pomoč, odvisno od otrokovih potreb: fizioterapije, delovne terapije, terapije s konji, logopeda, pedo-psihiatra, nevro-pediatra, specialnega pedagoga, psihologa, razvojno ambulanto.

Mati D opozori na potrebo po **izogibanju nevarnostim v okolju**, saj njena deklica izkazuje željo po uporabi ostrih predmetov, medtem ko mati F izpostavi potrebo po pozornosti na senzorične dražljaje iz okolja. Skrb za otroka z oviro pogosto zahteva **stalno prisotnost odrasle osebe, skrb za varnost in opazovanje otroka**, kar pomeni, da starši otroku nudijo nenehno podporo, nadzor ter usmerjanje pri dejavnostih, ki jih le-ta ne zmore samostojno opravljati. Večina otrok intervjuvanih staršev je popolnoma odvisnih od odrasle osebe, še posebej pri izvajanju dejavnosti, ki jih vključuje **nega otroka**: previjanje, skrb, da otrok redno uživa določena zdravila po predpisanem času, pomoč pri osebni higieni, kar pomeni kohanje, tuširanje in ustna higiena, priprava in serviranje hrane, hranjenje, pomoč pri oblačenju in slačenju, pomoč pri obujanju ipd. Določena opravila zahtevajo veliko časa in potrpežljivosti: *»Zanj imamo posebno dieto, včasih zavrača hrano, pojavljajo se prebavne težave... Zato včasih hranjenje vzame tudi po celo uro. Z njim moraš biti na splošno zelo potrpežljiv.« (F T1 I4)*.

Medtem ko večina otrok potrebuje »komplet nego«, kot jo imenujejo starši, 24 ur na dan, nekateri otroci potrebujejo le delno pomoč, saj so sposobni večje samostojnosti. Tako mati A

in mati D otroka postopno privajata na stranišče, mati D spodbuja deklico tudi k samostojnosti pri oblačenju in hranjenju.

POTEK DNEVA

Otrokove potrebe določajo potek dneva vseh družinskih članov. Po pripovedovanjih staršev opažam, da dnevi družin z otrokom z oviro potekajo po bolj kot ne ustaljenih tirnicah: »*Skrb zahteva določeno rutino, da se ne vznemiri. [...]» (F T1 I7).*

Dnevne dejavnost delim v štiri podkategorije: **dejavnosti jutranje rutine, dopoldanske rutine, popoldanske rutine in večerne rutine.** Jutranja rutina vključuje dejavnosti, kot so zajtrk, masiranje trebuščka po hranjenju, previjanje, oblačenje, umivanje, jemanje zdravila, ponovno hranjenje v primeru zavračanja hrane, včasih gledanje televizije, »cartanje«, poslušanje glasbe ali pravljic. Potem sledi odhod v šolo. Otroci so v šoli med dopoldanskim časom, večina približno do 14. ure. Starši, ki niso zaposleni, ta čas namenijo gospodinjskim opravilom. Med vikendi dopoldanska rutina vključuje tudi igranje, dopoldanski sprehod ali preživljanje časa na terasi, saj so otroci doma. Popoldanska rutina pomeni kosilo za tiste, ki ne jedo v šoli, previjanje in jemanje zdravila. Sledi popoldanski počitek ali dejavnosti, kot so sprehod, razgibavanje, preživljanje časa na zraku, šolske obveznosti, družinsko preživljanje popoldneva, igranje, obisk knjižnice, risanje, branje ali poslušanje pravljic, guganje, krajši izlet ali preživljanje časa s hišnim ljubljencekom. V okviru večerne rutine starši pomagajo otroku, da se pripravi na spanje: jemanje zdravil, umivanje, večerja, druženje s sorojenci, masaža, branje pravljic in uspavanje. Nekateri otroci spijo brez težav, noči so mirne, medtem ko imajo drugi občasne težave s spancem, kar pomeni neprespane noči tudi za starše.

VPLIV ROJSTVA OTROK Z OVIRO NA ŽIVLJENJA STARŠEV

Zanimalo me je, kakšen je vpliv rojstva otrok z oviro na življenje staršev. Vsi starši povedo, da je rojstvo otroka z oviro močno zaznamovalo njihovo **čustveno stanje**. Starši v intervjujih največkrat navajajo težko obvladljiva čustva, ki so značilna predvsem za začetne faze procesa soočanja:

- žalost,
- jeza,
- šok,
- čustvena bolečina,
- vznemirjenost,

- negotovost,
- zmedenost,
- stres,
- občutek krivde in iskanje vzrokov,
- očitek o slabi vzgoji,
- zaskrbljenost,
- nemoč,
- depresija.

Tri matere izpostavijo zahteven proces soočanja: *»Teško se je bilo sprijazniti, da je moj otrok drugačen.«* (C T1 I13). *»Največ težav s sprijaznjenjem sem imela jaz.«* (D T1 I18). *»Proces soočanja z diagnozo in s tem, kaj nas čaka, je bilo zelo zahtevno obdobje za naju s partnerjem.«* (E T1 I25). Medtem ko prvi dve materi povesta, da je bilo obdobje težavno predvsem zanj, mati E dodaja, da je bilo težavno za oba starša. Soočanje z diagnozo je v njenem primeru spremljala negotovost glede prihodnosti.

Večina staršev pred rojstvom otroka z oviro ni imela predhodnega znanja oziroma izkušenj s področja hendikepa. Soočanje je bilo zanje nenadno in nepričakovano. Največ staršev, ki so sodelovali v raziskavi, je bilo z diagnozo otroka seznanjenih takoj ali zgodaj po rojstvu s strani medicinskega osebja, nekateri so sami začeli opazovati določene primanjkljaje. Mati A je edina, ki je pričakovala rojstvo otroka z oviro, saj je na podlagi prenatalne diagnostike izvedela za možnost, da bo njena deklica ovirana, že med nosečnostjo: *»Že pred njenim rojstvom sem šla na preiskavo, kjer so mi rekli, da obstaja možnost, da ima Downov sindrom in to me je zelo iztirilo.«* (A T1 I7). Kljub temu, da je novico najprej sprejela z jezo, potrlostjo in da se ji je Downov sindrom zdel nekaj groznega, je deklico, kot pravi, kasneje z veseljem nosila in rodila.

Mati F je postala pozorna na *»neobičajno vedenje«* nekoliko kasneje, ko je njen otrok že obiskoval vrtec. Vedenje je povezovala s slabimi vzgojnimi pristopi, a je bila kljub temu zaskrbljena. Naenkrat se je bila primorana soočiti z realnostjo: *»Ker je bil najin prvi otrok, sva se spraševala, kje sva naredila napako pri vzgoji, ali sva ga preveč razvajala ali pa gre morda samo za počasnejši razvoj, ki ni "nič takšnega". Iskala sem načine, kako ga obvladati z vzgojnimi ukrepi.«* (F T1 I19). *»Tolažila sem se, da bo z leti drugače. Del mene pa mi vseeno ni dal miru, bila sem zaskrbljena.«* (F T1 I20). *»Z napotnico sva šla v razvojno ambulanto. Diagnozo sem izvedela od psihiatra. Kljub temu, da sem slutila, da nekaj ni v redu, je bil to*

zame šok. V trenutku sem se soočila z resnico, ki sem se ji prej izmikala.» (F T1 I21). Materina pripoved pokaže, da se je takoj po rojstvu težko spoprijeti z zdravstvenimi težavami in žalostjo, vendar se je težko prilagoditi tudi v primeru, ko se otrok sprva zdi zdrav, saj so pričakovanja še toliko bolj ukoreninjena. Po opažanju drugačnosti pridejo na vrsto obiski strokovnjakov, ki ugotovijo oziroma potrdijo vrsto ovire. Sledijo različni nepričakovani izzivi, povezani z otrokom z oviro, prebiranje literature, iskanje prvih informacij in pomanjkanje moči: *»Najprej vidiš, da z otrokom ni vse v redu, potem iščeš načine, da bi se čim bolj pomagalo, nimaš moči ...« (C T1 I12).*

Mati F dodaja, da je bila sprva šokirana. Šok je po pripovedovanjih staršev eden izmed prvih in najpogostejših odzivov na rojstvo otroka z oviro ter njegovo diagnozo; o njem pripovedujejo še drugi trije starši: *»Ko pa se je rodila, je bil to zame en velik šok.« (A T1 I10).* *»To je bil za zame zelo velik šok, ker se v nosečnosti ni nič vedelo, da bo z deklico karkoli narobe. Bili smo šokirani. Dobesedno se mi je sesul svet.« (B T1 I19).* *»Bil sem v velikem šoku.« (H T1 I24).* Naslednji pogost čustven odziv, ki ga opažam iz pripovedovanja staršev in nastopi po šoku, je iskanje vzrokov ter občutek krivde: *»[...] spraševanja, zakaj ravno jaz, midva, zakaj najin otrok (E T1 I24).*

Ugotavljam, da visoko stopnjo nemoči in stresa doživljajo starši, katerih otroci se rodijo z redko oviro, ki morda niti ni toliko poznana v Sloveniji ali pa jo imajo zelo redki otroci. Postopki določanja diagnoze so navadno daljši, potrebno se je povezovati tudi s strokovnjaki iz tujine. Takšen primer so štirje otroci staršev, ki so sodelovali v raziskavi. Dva od teh staršev govorita o čustveni vznemirjenosti, ki sta jo občutila zaradi nepoznavanja diagnoze: *»Vedeli nismo nič o tej diagnozi, niti zdravniki, zaradi česar sem se počutila nemočno. Začelo se je odkrivanje neznanega.« (B T1 I20).* *»Cela družina smo bili čisto iz sebe, saj smo izvedeli za diagnozo Cornelia de Lange Syndrom in tega nismo poznali ne mi, ne zdravnik.i« (H T1 I26).*

Rezultati raziskave kažejo, da rojstvo otroka z oviro ne vpliva na starše le emocionalno, temveč prinese **spremembe** na različnih področjih. Mati B opisuje dneve po rojstvu kot zelo naporene. Zaradi sindroma nedonošenosti je doživljala težave pri vzpostavljanju dojenja, hude krče in se ni bila sposobna povezati z deklico. Temu so se pridružili še žalovanje starih staršev in drugi odzivi iz okolice (kar podrobneje raziščem z naslednjim vprašanjem).

Za mati A so bili pritiski iz okolice prisotni že med samo nosečnostjo z vprašanji o splavu in to kljub temu, da je sama bila prepričana, da želi otroka obdržati. Odzivi so sprožili skrb, kaj

si bodo ljudje mislili o njenem otroku: »Da bi delala splav, pa sploh nisem razmišljala, čeprav so me spraševali.« (A T1 I9). »[...] ampak me je skrbelo, kaj bodo ljudje rekli, da imam "prizadetega otroka".« (A T1 I11).

Zahtevnost procesa soočanja privede do tega, da nekateri starši ne zmorejo samostojno skozi spremembe in izzive, zato nastopi potreba, da so tudi sami deležni strokovne pomoči: »Sama sem nekajkrat obiskala psihologinjo, kar mi je pomagalo k zavedanju, da za avtizem nisem kriva ne jaz, ne moj partner, ne najina vzgoja.« (F T1 I25 in F T1 I26). »Po vsem tem so se začele bolnice, tedenske rehabilitacije [...]« (D T1 I15). »[...], ki so bile zame osebno psihično zelo naporne, ko sem bila še v fazi poporodne depresije, ki je trajala približno dve leti.« (D T1 I16). Mati E izpostavi potrebo po psihoterapevtski pomoči, ki ji je prav tako pomagala skozi obdobje depresije. Pove, da je bilo zelo zahtevno in da je zahtevno še danes: »[...] sem si poiskala psihoterapevtsko pomoč, saj sama nisem zmogla.« (E T1 I28).

Spremembe, ki jih opažajo starši danes, ko so njihovi otroci že šoloobvezni, se razlikujejo od starša do starša. Mati C opaža spremembe predvsem v prikrajšanosti do pristočasnih dejavnosti, izogibanju socialnim stikom in pomanjkanju časa zase: »Ker ona ne sedi, ni pri miru, tudi na primer ne moremo iti v kino, na kakšen koncert ali podobne stvari, ...« (C T1 I14). »Tudi na obiske ne hodimo.« (C T1 I15). »Ni tega, da bi se lahko usedel in v miru popil kavo [...]« (C T1 I16). »[...] zato se malo izogibaš temu.« (C T1 I17). Izogibanje socialnim stikom je sprememba, ki jo izpostavi tudi mati F: »Glede prijateljev bi rekla, da sem imela jaz več problemov kot oni. Na začetku sem se izogibala družabnim srečanjem, še posebej s prijateljicami, ki imajo svoje otroke. Bilo mi je preveč stresno že samo razmišljati o tem.« (F T1 I28).

Mati D vidi veliko življenjsko spremembo v prenehanju zaposlitve: »Sprva se je spremenilo v tej meri, da sem prenehala z zaposlitvijo. Porodniška je bila tako podaljšana, potem pa sem ostala doma.« (D T1 I14).

Mnogim staršem se porajajo vprašanja povezana s prihodnostjo, npr. kdo bo skrbel za otroka, ko sami ne bodo več zmogli. Eden izmed strahov je tudi strah pred ponovno nosečnostjo zaradi možne ponovitve dejavnika genetike. A kljub temu, da otrok z oviro prinese v življenje staršev mnogo žalosti, strahu in nemoči, prinaša tudi ogromno ljubezni in izkušenj, ki obogatijo njihovo življenje: »[Življenje se je] spremenilo [...] popolnoma, pot je podobna, le bogatejša in jasnejša.« (G T1 I15).

VPLIV NOVICE, DA IMA OTROK OVIRO NA BLIŽNJO OKOLICO

Z naslednjim vprašanjem sem skušala raziskati, kakšen je vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico. Po raziskavi sodeč rojstvo otroka z oviro ne zaznamuje zgolj življenja staršev, spremenijo in preoblikujejo se tudi odnosi z drugimi. Straši pripovedujejo o odzivih partnerja, ožje družine in drugih bližnjih, kot so prijatelji, sodelavci, sosedje ipd. ter podajo različne odgovore, ki kažejo na pozitivne ter negativne odzive. V povprečju lahko trdim, da v krogu bližnjih prevladujejo pozitivne podpirne izkušnje. Ena izmed sogovornic meni, da na to vpliva mestno okolje, v katerem živijo, saj opaža večjo stopnjo sprejemanja »drugačnosti« v mestu kot na vasi: *»[...] ker živimo v mestu in se mi zdi, da je to drugače, kot če bi živeli na vasi. V mestu ljudje ne gledajo tako postrani, ali da bi te kaj veliko spraševali.« (C T1 I19).*

Zanimivo se mi zdi doživljanje mater o tem, kako je novica vplivala na njihove partnerje. Skoraj vse sogovornice pravijo, da je njihov partner situacijo sprejel veliko lažje kot one same. Očete predstavljajo kot trdne in neranljive, ki redko kažejo čustva. Mati A in C pravita, da je partner rojstvo otroka z oviro hitro sprejel: *»Mož jo je sprejel takoj takšno kot je, nikoli ni nič kompliciral.« (A T1 I14).* *»Mislim, da je partner kar sprejel.« (C T1 I21).*

Partner matere C je sam opazil drugačen razvoj, ki ga je primerjal z razvojem starejše hčere in aktivno iskal prve informacije. Mati D meni, da na partnerja ni pretirano vplivalo, saj niti drugače ne izkazuje čustev. Partner je situacijo sprejel lažje kot ona, saj se je s podobno izkušnjo že srečal v življenju: *»On ima že to izkušnjo, ker je imel brata zaradi komplikacij pri porodu v slabšem stanju, kot je najina hči. To je bila zdravniška napaka. On je mogoče že imel par podobnih izkušenj, zaradi česar je vse to stanje lažje sprejel.« (D T1 I22).*

Mati B omeni vpliv situacije na partnerjevo zdravje: *»Partner je takrat zbolel. Dobil je eno hudo vnetje, tako da je imel sam zdravstvene težave, ampak je šlo to na hitro mimo, ker se ni bilo časa s tem ukvarjati.« (B T1 I28).*

Mati E meni, da je partnerja novica zelo potrla, medtem ko pripoved matere F kaže na spremembe v partnerskem odnosu: obtoževanje, razdražljivost, neobvladovanje konfliktov in zavračanje strokovne pomoči.

Člani ožje družine se večinoma pozitivno odzivajo. Štiri sogovornice povedo, da so jim sorodniki vedno stali ob strani in so otroka sprejeli v svoje okolje, še posebej stari starši. Mati B čuti sprejemanje s strani družine vse od rojstva njune hčerke. Mati A ne opaža, da bi jo ožja

družina kdaj pomilovala. Mati G zaznava okrepljen odnos med njeno in partnerjevo družino: *»Družini sta se še bolj povezali in okrepili.« (G T1 I16).*

Nasprotno z njimi menijo mati E in oče H, katerih ožji družinski člani so morali skozi podoben proces sprejemanja kot starši. Tako kot se morajo starši otroka z oviro soočiti z novo realnostjo, se morajo soočiti tudi bližnji sorodniki. Sčasoma se vzbudi sočutje in ljubezen do otroka: *»Radi ga imajo takšnega, kot je.« (E T1 I36).* Podoben primer sta starša matere F, ki sta bila sprva v zadregi, danes pa otroka povsem sprejemata: *»Starša (babica in dedek torej) sta bila sprva malo v zadregi, kako ravnati z njim, sedaj pa ga že tako dobro poznata, da tudi zanj ni več takšen problem.« (F T1 I38).*

Kljub temu, da so družinski člani tisti, ki danes pogosto pomagajo staršem pri vzgoji, vsi starši ne prejemajo njihove podpore. Nekateri družinski člani se odzivajo na različne načine:

- s šokom: *»Družina je bila najprej v šoku.« (H T1 I27), »Po šoku in daljšem procesu smo si bolj kot ne vsi opomogli.« (H T1 I28);*
- s presenečenostjo: *»Najožje sorodstvo je bilo prav tako kot midva presenečeno, šokirano, prizadeto.« (E T1 I30);*
- z nerazumevanjem;
- z zanikanjem: *»Vem, da partnerjeva mama ni sprejela tako lahko. Ona je dolgo časa zanikala in govorila "saj bo'."« (E T1 I32), »Vedno so nama govorili saj bo, ko bo šel v šolo bo boljše, saj je pameten. Takšni pač so otroci danes.« (F T1 I40);*
- z upanjem na spremembe: *»Je ves čas čakala na nek moment, da se bo njen vnuk spremenil, [...] (E T1 I33). »[...] popolnoma je izgubila stik z njim.« (E T1 I34).*

Podobnih odzivov so starši pogosteje deležni s strani drugih bližnjih. To so: vidno nelagodje, pomilovanje, odtujitev, umik in strah pred nepoznanim.

»Ljudje niso znali priti k hiši. Niso upali, niso vedeli kaj reči.« (B T1 I23). »Nastala je tišina in praznina.« (B T1 I24). »[...] ostali pa so se kar umaknili« (B T1 I26). »Med sosedi se je nekaj "šušljalo".« (B T1 I27).

»Mnogi ne vedo, kako se z njim povezati za dalj časa, za več kot nekaj minut.« (E Z1 I37).

»Nekateri prijatelji niso vedeli, kako pristopiti, kaj reči ali vprašati. Kar nekaj časa je trajalo, da je upal kdo pristopiti do nas.« (H T1 I30).

»Prijatelji in ostali so se "sfiltrirali"[...]« (G T1 I17).

Ne moremo pa trditi, da tako velja za vse družine. Matere A, C, D in F imajo izkušnjo sprejemanja oziroma razumevanja:

»[...] in tisti, ki so ostali ali na novo prišli, so izredno spoštljivi. Maja ima izjemen vpliv na vse nas in tiste, ki jo vidijo, jih spusti blizu, je izredno čuteča in senzibilna.« (G T1 I18).

»Eni sodelavki se je tudi rodil otrok z zelo hudo oviro in je kmalu po rojstvu umrl. Se mi je zdelo, da je v meni celo videla sogovornika, ki jo razume.« (A T1 I13).

»Imam občutek, da so jo ljudje okoli mene lepo sprejeli.« (C T1 I20).

»S sosedi se nismo nikoli pretirano družili. Živimo v bloku in so bolj starejši. Mi smo imeli otroka, prvih par let verjetno niso niti vedeli, da je kaj narobe, niso se vtikali.« (D T1 I19).

»Zadnja leta smo postali veliko bolj povezani, tudi njihov odnos je zelo prijazen. Do otroka, do mene, zelo pomagajo, tudi spregledajo invalidski voziček, ki je za vrati, ne tečnarijo kot vem, da nekateri bi. Nino so sprejeli kot člana ljudi, ki tam živijo. Vedno jo lepo pozdravijo, ogovorijo, je ne "tretirajo" nič drugače.« (D T1 I20).

»Večina prijateljev nanj oziroma na nas ne gleda nič drugače. So razumevajoči in so naši odnosi ostali enaki.« (F T1 I29).

DELITEV DELA

Ker je skrb za otroka odgovornost obeh staršev, matere in očeta, sem želela izvedeti, kakšna je delitev dela med materami in očeti. V primeru družin, katerih starši so sodelovali v raziskavi, je skrb za otroka razdeljena na oba starša. Mati A in C se s partnerjema sprotno dogovarjata, kaj kdo dela. Mati B in oče H povesta, da je oče tisti, ki opravlja dela, ki zahtevajo fizičen napor, kamor sodijo tudi zdravniški pregledi zaradi nošenja otroka, mati pa opravlja gospodinjska dela. Mati D, E in F si s partnerji razdelijo delo po določenih delih dneva. Mati D ima več časa za razbremenitev med vikendi, saj takrat oče prevzame več skrbi. Mati G in oče H opravljata mnogo nalog skupaj s partnerjem oziroma partnerko.

Pri analizi odgovorov se mi je zdelo zanimivo, da večina odgovorov kaže na enakomerno porazdelitev dela, po drugi strani pa starši hkrati menijo, da je veliko skrbi na strani nezaposlene matere, ker je oče v službi. Predvidevam, da je v dopoldanskem času večina skrbi res usmerjena na matere, saj ostajajo s tem namenom doma, v popoldanskem času, ko pa sta

doma oče in mati, si delo poskušata enakomerno razdeliti. Drugače je v primeru matere C, ki je samohranilka in za otroka skrbi sama, saj je njen partner pokojni.

OTROK V VARSTVU

Na vprašanje, komu starši prepustijo skrb za otroka, kadar imajo sami druge obveznosti in zanj nimajo časa (npr. komu oziroma kam zaupajo otroka v varstvo), starši odgovorijo, da so to osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo, povedo o problemih organiziranega varstva in občutkih, ki jih doživljajo, ko je njihov otrok v varstvu. Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo, so večinoma bližnji družinski člani: brat, sestra, sorojenci, stari starši, sestrična ali teta. Običajno gre za varstvo za krajši čas in zgolj takrat, ko je nujno:

»Včasih jo čuva moja hči za kakšno uro, dve.« (B T1 I 34).

»Kdaj prosim tudi Ninino sestrično, da jo pride pazit. Je stara tudi tam nekje 25 let in je zmožna, ampak to res v primeru, če ni druge možnosti.« (D T1 I28).

»[...] babica in dedi, kadar je res nujno.« (E T1 I42).

»Moja starša včasih prosim za varstvo, ampak redko. Bolj samo za kakšno uro, če moram kam med počitnicami. Težko bi jima ga na primer pustila za vikend, ker vem, da bi bilo naporno.« (F T1 I43).

Mati B pove, da le v skrajni sili zaupa varstvo otroka sosedi. Materi C na vsake toliko časa pomaga prijateljica, ki popazi na otroka. Oče se za varstvo dogovori s sedanjo partnerko, ali z biološko materjo deklice oziroma njegovo bivšo ženo. Ugotavljam, da je v organizirane oblike varstva vključen le otrok matere G in sicer prejema pomoč prostovoljcev (študentje in študentke) ter varuške. Problemi organiziranega varstva so preveliko finančno breme za starše in pomanjkanje informacij o možnostih varstva za otroke z oviro. Tri matere povedo, da so brez možnosti varstva: *»Bolj sva tukaj s partnerjem vezana nase, ker babice ne zmorejo več. Fizično, sta starejši osebi in gibalno ovirani.« (D T1 I27).* *»Na dnevni bazi se izmenjujema s partnerjem. Nimava urejenega varstva.« (E T1 I41).* *»Z varstvom je vedno težava. Za par dni ga nimaš nikamor dati.« (E T1 I43).*

V odgovorih starši pripovedujejo tudi o občutkih, ki jih doživljajo, kadar je njihov otrok v varstvu. Štiri matere in oče popolnoma zaupajo osebam, ki občasno pazijo na njihove otroke, saj je to varstvo predvsem v okviru družine. Mati B pove, da so to osebe, katerim zaupa: *»Nimam popolnoma nobenih skrbi, ker so to ljudje, ki jim s partnerjem popolnoma zaupava in*

lahko poskrbijo zanjo.« (B T1 I35). Tudi mati C in G čutita podobno: »Ko je z njimi, sem brez skrbi, ker vem, da bodo zanjo lepo poskrbeli in da je v varnih rokah.« (C T1 I28). »[...] ji popolnoma zaupava in sva povsem brezskrbna, hvaležna.« (G T1 I23).

Mati E je pomirjena, kadar je otrok v varstvu zgolj za krajši čas: »Kadar sta otroka pri babici in dediju mi je v redu, ker babica ve, kako Jaka funkcionira, čeprav ima on tam spet en svoj način obnašanja. Tam je več dovoljeno, babica njemu ne zna postaviti mej. Pomirjena sem za tistih nekaj ur [...]« (E T1 I44). Kadar pa otrok potrebuje varstvo za daljši čas, se pojavijo pomisleki: »[...] ko pa pomislim, da bi si s partnerjem zaželela sama kam iti za vikend, pa nisem popolnoma prepričana. Takrat nisem mirna.« (E T1 I45).

Mati F ne zaupa osebam, ki otroka in njegovih značilnosti ne poznajo dovolj dobro in ni sproščena: »Otroka ne bi zaupala kar komu, ki nima znanja o avtizmu. Tisti, ki ne poznajo tega, pogosto mislijo, da je otrok problematičen in trmast. V nekem trenutku je lahko zelo miren, v naslednjem pa ga komaj obvladaš.« (F T1 I46).

Mama A danes glede varstva svojega otroka ne doživlja posebnih občutkov, medtem ko se je mati D spopadala z negativnimi občutki in krivdo: »Sprva sem imela občutke, da sem slaba mama, če pustim otroke komu drugemu, čeprav je bila to ponavadi babica.« (D T1 I31). Opažam pa, da zaupanje pri starših ni bilo prisotno od vsega začetka, ampak so ga pridobili čez čas: »Na začetku sem imela hude težave z občutki, ki sem jih doživljala.« (D T1 I29). »Sedaj pa kar zaupam, da sem mirna, če greva kam.« (D T1 I30). Dvomi se na začetku pojavljajo predvsem zaradi specifičnosti ovir in se tem povezanih skrbi: »Na začetku priznam, da sem bila v dvomih, ker deklica ne govori, ne zna sama povedati kaj želi. Jaz, ki sem ves čas z njo, jo zelo dobro poznam in točno vem, kaj želi in kaj bi rada imela ali počela. Tisti, ki pa je z njo in ne ve, je lahko tudi sam v stiski.« (C T1 I29).

PROSTI ČAS

Zanimalo me je, kaj starši otrok z oviro pojmujejo kot prosti čas in kako pogosto si ga vzamejo. V intervjujih sem opazila tri vidike prostega časa; starši so opisovali prosti čas kot čas, ki ga namenijo sebi, partnerju ali družini. Odgovore zato delim na tri podkategorije: **svoj prosti čas, prosti čas s partnerjem in prosti čas z družino**. Starši, ki govorijo o svojem prostem času, ga dojemajo kot dejavnosti, ki jim predstavljajo zadovoljstvo ali sprostitvev: vrtna opravila, čas zase - brez stikov z drugimi, rekreacija, spletne igre, pogovor s prijateljico, gledanje televizije, obisk savne in vožnja z motorjem.

Mati D vidi priložnost v igranju spletnih iger za umiritev telesa in širjenje socialne mreže: *»Ponavadi ga preživljam z računalniško igrico. Sem opazila, da to moje telo pomiri, ker preusmeri pozornost. Ker igram online igre, imam tudi tam kolege, spoznavam ljudi, s katerimi malo poklepetam.«* (D T1 I33). Pogovor s prijateljico ji služi kot razbremenitev: *»Velikokrat pokličem prijateljico, da grem zvečer k njej na kavo, ko imam že vsega dosti.«* (D T1 I34).

Prosti čas s partnerjem omenijo štiri sogovornice. Mati C rada prosti čas s partnerjem preživlja na bazenu. Mati E pove, da so po rojstvo otroka z oviro zanj dopusti drugačni, še vedno delavni: *»So pa to za naju s partnerjem sedaj čisto drugačni dopusti, je dosti bolj delavno. Tako strašno se ne spočijemo in ne pridemo regenerirani nazaj kot včasih, ampak paše definitivno.«* (E T1 I50). Mati F med prosti čas s partnerjem šteje večere, namenjene sprostitev: *»Zvečer, ko otroka zaspita, se rada uleževa na sedežno, klepetava, spijsava kozarec vina, poslušava glasbo. Recimo, da je to najin prosti čas.«* (F T1 I50).

Največ staršev pripoveduje o prostem času, ki ga preživijo kot družina. To so po navadi družinski izleti, krajši izleti med počitnicami, sprehodi, dopustovanja v domačem okolju, toplicah, na morju ali v tujini. Mati A, katere družina dopustuje v domačem okolju, pojasni: *»Kar 3-4 leta nazaj smo šli nazadnje tako, da smo bili kot cela družina nekje, ker potem smo imeli bolno taščo pa kmetijo imamo in gremo težko od doma. Smo pa hodili na morje, v toplice. Zdaj smo bolj doma. Že to, da smo vsi doma in da ni hitenja sem ter tja nam pomeni dopust.«* (A T1 I22). Mati C opiše, kako preživljajo dneve doma: *»Med dopusti oz. počitnicami si vsak dan nekaj sestavimo, kaj bomo počeli, tako da je čim več nekega dogajanja. Smo bolj doma [...]«* (C T1 I34). Mati E vidi prednost v počitnicah na morju: *»Največkrat morje. Dobro je, ker zamenjaš okolje.«* (E T1 I49).

Tri družine počitnice preživljajo v obliki potovanj v tujino in se poskušajo organizirati tako, da lahko otrok z oviro potuje skupaj z njimi: *»Potujemo po svetu, kamor jo vzamemo večinoma s seboj.«* (B T1 I38). *»Dopuste preživljamo v večini s celo družino nekje v tujini in imamo hčerko zraven. Skrbimo zanjo. Radi hodimo na potovanja.«* (H T1 I44). Starši si pomagajo tudi tako, da poiščejo varstvo za otroka z oviro, seveda, če imajo to možnost: *»V prostem času kam smuknemo. Gremo smučat, takrat za deklico poskrbi babica. Gremo na kakšen vikend paket.«* (B T1 I37).

Staršem pogosto zaradi skrbi za otroke in pomanjkanju možnosti za varstvo primanjkuje prostega časa, ki bi ga lahko namenili sebi, torej zadovoljevanju lastnih potreb in sprostitev.

Na to kažejo pripovedi treh mater, ki pravijo, da prostega časa nimajo. Tako na primer mati C pove: *»Sicer ne hodim v službo trenutno, sem doma, ampak je ves čas kaj za postoriti. Dopoldan, ko je deklica v šoli še recimo, ampak takrat imam ponavadi kakšne obveznosti, pospravljam, zlikam, pripravim za naprej, ko pridejo otroci domov. Imam tri otroke in je ves čas pestro.«* (C T1 I30). Mati A doda, da si prosti čas vzame šele v skrajni sili, ko začuti, da ga nujno potrebuje: *»[...] ampak ko čutim, da se bom drugače povsem prekurila, si ga vzamem. Včasih popoldan, ko je tako veliko dela in vidim, da ne zmorem. Jaz sem tudi že malo starejša, z možem sva se poročila v poznih letih in čutim, da ne prenesem več toliko kot sem včasih. Sem "prešvoh" in si moram vzeti čas, ker drugače bom čisto izgorela.«* (A T1 I19).

Mati E opozori na pomembno vprašanje, in sicer, kako z otroci med počitnicami, ko so kot starši primorani skrbeti za otroke 24 ur dnevno. Počitnice naj bi bile čas za zabavo in sprostitev, za številne družine pa so najbolj stresen čas v letu. Mati pove, da se morda drugače še najde kanček prostega časa, a tega med počitnicami vsekakor nima. Najbolj problematične so poletne počitnice, ki so najdaljše: *»Je pa res, da ko pridejo počitnice, se začne moje 24-urno delo in sedaj bo pestro, ko so pred vrati poletne počitnice. Počitnic me je vedno strah.«* (E T1 I47).

Mati B, G in oče H, ki imajo možnost varstva, povedo, da imajo vsaj malo prostega časa: *»Kljub temu, da je tako kot je, še vedno imamo prosti čas. Ne obremenjujemo se s tem, če ni vse pospravljeno ali čisto in si oddahnemo.«* (B T1 I36). *»Z možem razumeva, kako pomembna je skrb zase in čas zase, tedensko poskrbiva, da ga vsaj malo imava in ga izkoristiva vsak zase, drugače in včasih skupaj«* (G T1 I25). Otroci intervjuvanih staršev obiskujejo šolo, tako da si lahko starši nekaj časa zase vzamejo v dopoldanskem času, ko so njihovi otroci izven doma, pri pouku. Mati D in E pod prosti čas štejeta čas, ko so otroci v šoli.

Ugotavljam, da je včasih težko najti mejo med delom in prostim časom, zato so tudi predstave o tem, kaj je za nekoga prosti čas, različne: *»To sicer ni ravno prosti čas, ampak mi je v sprostitev, če grem na primer kaj saditi na vrt [...]«* (A T1 I20). *»[...] ali da sem sama pa kaj delam. Da nimam nikogar okoli sebe. To, da sem sama, se mi zdi že veliko.«* (A T1 I21).

ZADOVOLJEVANJE INDIVIDUALNIH POTREB

Vprašanje o zadovoljevanju individualnih potreb v družini je staršem vzelo največ časa za razmislek. Starši na splošno težko najdejo mejo med zadovoljevanjem individualnih potreb, potreb otroka in družinskih potreb: *»Težko najdem mejo, nimam strategij. Še iščem načine.«* (C T1 I36).

Iz odgovorov prepoznavam strategije staršev pri iskanju meja med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastnimi potrebami. Starši oblikujejo svoje **strategije**, ki se lahko izkažejo kot **uspešne ali neuspešne**.

Ena izmed uspešnih strategij je poslušanje telesa: *»Ko mi telo pokaže, takrat se zavedam, da ne skrbim dovolj za lastne potrebe. Strategija mi je ta umik, ko mi telo pove, da ne gre naprej in da morem zadihati sama pri sebi.«* (A T1 I24). Tudi mati B omeni prepoznavanje, kdaj je potrebno poskrbeti zase, kot eno izmed možnih strategij: *»Ko pa vidim, da je vsega preveč pa znam poskrbeti zase.«* (B T1 I40).

Naslednja možnost je varstvo otroka in sledenje temu, kar čutiš, da je potrebno v določenem trenutku: *»Ko to prepoznavam, dava deklico v varstvo nekomu drugemu [...]«* (B T1 I41). *»[...] in slediva temu, kar sama potrebujeva v tistem trenutku.«* (B T1 I42).

Zanimiv se mi zdi odgovor matere G, ki meni, da meje ne obstajajo, saj so potrebne povezane: *»Ne razumem kaj bi naj 'meja' bila. Poskrbeti moraš zase in za otroka in ko čutiš, da greš v izčrpanost, organiziraš pomoč, da se okrepiš, ker te otrok potrebuje celo.«* (G T1 I26). *»Ni meje, je ljubezen – do sebe in do otroka, zase in zanj.«* (G T1 I27).

Mati B pove, da je sama uspešna pri zadovoljevanju svojih potreb, malo manj pa je uspešen njen partner. Meni, da neuspešne strategije izhajajo iz pretirane navezanosti na otroka: *»Jaz to kar najdem, moj partner pa malo manj. Včasih je preveč zlit z deklico.«* (B T1 I39).

Mati A se spopada z občutki krivde, da ne poskrbi dovolj za svoje otroke, zaradi česar mora včasih svoje potrebe tudi zanemariti: *»Čeprav včasih imam občutek krivde, da za otroke premalo naredim. Imam občutek, da se vsakemu ne morem dovolj posvetiti.«* (A T1 I25). To jo včasih vodi v preobremenjenost: *»Če sem zaradi vse obremenjenosti še sitna do otrok, imam potem zelo slabo vest.«* (A T1 I26).

Mati D in F naredita dober uvod v poglavje glede skrbi zase. Govorita o problemu dajanja prednosti otrokovim potrebam, s konstantnim postavljanjem sebe na zadnje mesto: *»No to je*

bila tudi evolucija. Na začetku, ko sem dobila prvega otroka, nisem nič skrbela zase. Čisto živiš samo za otroka. Nisem šla ven, dokler nisem videla, kam ta stvar pelje.« (D T1 I37). »V tej fazi, ko sem hodila k psihologinji, se je začelo delo na tem, da sem poskrbela tudi zase.« (D T1 I38). Poleg tega, da mati F daje prednost otrokovim potrebam pred svojimi potrebami, postavlja v ospredje tudi gospodinjska opravila: »Sem tudi kar perfekcionista in imam rada, da je stanovanje pospravljeno, čisto, ... tako da ima moj dan premalo ur, da bi mi uspelo vse, kar bi si želela.« (F T1 I52). Zanikanje lastnih želja in potreb na poti do enega izmed najpogostejših ciljev staršev - dobrobit njihovega otroka, ni redkost. Potrebe otroka preglasijo potrebe starša, življenje staršev postane življenje otroka.

Tema: Psihofizično zdravje staršev

PSIHOLOŠKI NAPOR

Želela sem izvedeti, kako starši prepoznavajo, da so pod (pre)velikimi psihičnimi napori, kakšni so vzroki za to in kaj jim pomaga pri obvladovanju. Starši **prepoznavajo psihološki napor** na podlagi fizičnih, kognitivnih, čustvenih in vedenjskih simptomov. Največ staršev omenja čustvene simptome, kot so različni čustveni odzivi: razdražljivost, nemir, občutek pomanjkanja moči, nagla jeza, nezadovoljstvo in pomanjkanje potrpljenja. Mati D pravi: »To so tisti izbruhi jeze, ko se notri začne nabirati, ko vidiš, da ne boš mogel zadržati. Takrat, ko vem, da je potrebno vklopiti en mehanizem, ki bo to prekinil.« (D T2 I1).

Po pogostosti sledijo kognitivni simptomi, in sicer težave s koncentracijo in občutek polne glave, pozabljivost, pretirana zaskrbljenost ter vedenjski simptomi, kot so želja po socialnem odmiku, miru in tišini, stresanje jeze na druge. Fizični simptomi so redkejši: težave z dihanjem, telesni simptomi, glavobol in vrtoglavica.

Vzroki za psihološki napor so v večini zunanji dejavniki, ki niso nujno vezani na skrb za otroke: »Pa ne toliko moja deklica, kot vse skupaj, kar je življenje prineslo zadnje čase.« (A T2 I4). »Včasih pride, da je vsega preveč.« (B T2 I7).

Lahko gre za psihično obremenjenost v kombinaciji z dodatnimi dejavniki in pomanjkanjem časa: »Psihična obremenjenost z dodatnimi dejavniki, bolj kot fizična in pomanjkanje časa, da si napolniš baterije.« (G T2 I4).

Kar se enemu staršu zdi stresno, se drugemu morda ne, zato vzroke težko posplošim. Starši naštevajo: življenjske spremembe, medsebojni odnosi, sin, ki se noče učiti, utrujenost zaradi

službenih obveznosti, skrb za otroke, gospodinjska opravila, prezaposlenost, hiter tempo življenja, pomanjkanje časa zase, konstantna skrb za potrebe drugih, skrb za vsakdanje opravke ter pomanjkanje spanja.

Dve materi sta omenili pomanjkanje časa zase zaradi konstantne skrbi za potrebe drugih: »To, da si ves čas vpet. Konstantna skrb za nekoga, da te nekdo stalno rabi [...]« (E T2 I5). »[...] ne moreš niti za eno uro sam na sprehod, če nimaš varstva. Vedno moraš nekaj organizirat, zato da boš lahko ti poskrbel zase.« (E T2 I6). »Po navadi je to stres, ko smo pozni zjutraj in kava ni v miru popita. Ni tistih pet minut zame, ki bi si jih želela« (D T2 I2).

Mati A omeni medsebojne odnose, ki ji jemljejo moč: »Bolj vsi ti odnosi. Pri nas živi še ena gospa, ki je stara skoraj 90 let in ona mi tudi kar jemlje energijo. Naporno mi je, ker nas je veliko v družini in še gospa. Zdi se mi, da mi te medsebojni odnosi jemljejo veliko moči.« (A T2 I5).

Notranji dejavnik predstavi le mati D, in sicer pretirano razmišljanje [*overthinking*]: »V stres se tudi kdaj spravim sama, ko preveč razmišljam in si ustvarjam dodatne skrbi.« (D T2 I3).

Načini obvladovanja oziroma zmanjšanja psihološkega napora se med starši razlikujejo. Večina staršev obvladuje stres z razbremenitvijo: počitek, umik na samo, dopust v službi, oddih in umik s partnerjem, morje s prijateljicami, savna ali druženje s prijatelji: »Tako, da kam skupaj pobegneva s partnerjem. Ko lahko kdo drug poskrbi zanjo, midva s partnerjem pobegneva, to je edini način, da greva stran od vsega.« (B T2 I8). »Vsake toliko časa si moram vzeti malo oddiha, ker tako se človek regenerira.« (E T2 I8).

Pogost način je telesna aktivnost: telovadba, sprehod v naravo, sprehod s psom ali pilates: »Zadnja leta sva se s partnerjem pogovorila in se dogovorila, da rabiva nekaj časa tudi stran, izven doma. Problem sva rešila tako, da gre on na svojo košarko, jaz pa na svoj pilates dvakrat na teden.« (D T2 I8).

Štiri matere obvladujejo stres s sproščanjem; zanje to pomeni glasbo, ki pomirja, miselnost [*mindset*], dihalne tehnike sproščanja, meditacija ali čuječnost: »Na srečo sem jaz našla nekaj, kar zelo dobro učinkuje name. Hodila sem na »nirvana« skupinsko vadbo. Dihanje, ki smo ga izvajali vsakokrat na začetku mi je zelo odgovarjalo. Te zelo pomiri in deluje, vsaj pri meni.« (D T2 I4). »Takrat poskušam biti čim bolj v stiku s sedanostjo in manj razmišljati o prihodnosti ali preteklosti, da ne premlevam stvari. Glavo dam "na off". Najbolj mi pomaga, če misli preusmerim na zavestno dihanje.« (F T2 I7).

Materi D pomaga strokovna pomoč, zato obiskuje psihologa, in socialna opora, kamor šteje podporo partnerja ter srečanja z ostalimi starši otrok z oviro: *»Jaz sem v sklopu te moje poporodne depresije hodila k psihologinji leto in pol, vsak teden, redno. To je bila tista prva nujna pomoč, ki me je malo spravila k sebi.« (D T2 I5).* *»Partner mi je vedno pri vseh mojih "blaznenjih" stal ob strani. Ker veliko jih gre narazen ob tako hudih situacijah. Zelo sem mu hvaležna za to. To me je tudi večkrat, ko sem padala nazaj v tista slaba stanja in v stresu, držalo gor.« (D T2 I6).*

SKRIB ZASE

Skrb zase ni nekaj univerzalnega, vsakemu staršu ustreza nekaj drugega. Strategije delim na **fizično podporo, psihološko in čustveno podporo, socialno podporo, prosti čas ter duhovno podporo**. Delitev izhaja iz petih osnovnih struktur podpore skrbi zase po O' Halloran in Linton (2000); Richards idr. (2010) (kot navedeno v Lee in Miller, 2013, str. 99). V odgovorih staršev sem prepoznala vseh pet struktur.

Veliko mater meni, da premalo skrbijo zase. Oče vidi priložnost za skrb zase ob vikendih, ko je otrok v varstvu. Največ staršev se poslužuje fizične podpore, kamor sodi ustrezen spanec, gibanje in zdrava prehrana: *»Glede fizičnega tako, da čim več prehodim in čim manj uporabljam avto. Grem recimo peš po hčerko ali v mesto, na pilates ... Cel dan sem v gibanju, tudi dopoldan, ko moram pospraviti stanovanje. Pilates me fizično utruji in mi je vseč ta občutek, ko vem, da sem naredila nekaj za svoje telo.« (D T2 I9).*

Pogost način je socialna podpora, kar pomeni vzdrževanje stikov v službi, druženje s prijatelji oziroma prijateljicami ali jutranja kava v družbi partnerja. Mati A vidi prednost v socialnih stikih tudi, če je to na delovnem mestu: *»Recimo tudi to, da sem šla v službo, ker lahko bi bila doma, vendar sem videla, da pa mi stik z ljudmi na delu koristi.« (A T2 I11).*

Nekateri starši povezujejo dejavnosti prostega časa s skrbjo zase: *»[...] se uležem, si oddahnem in mi je vseeno, kako kaj zgleda, če potrebujem počitek.« (B T2 I13).* Starši povedo, da v prostem času skrbijo zase tako, da berejo knjige, počivajo, obiščejo savno, gledajo televizijo ali imajo določen večerni ritual. Duhovna podpora se kaže tudi kot molitev, preživljanje časa v naravi ali ob morju in meditacija. Materi A pomaga vera: *»Zmolim, sem sama z Bogom. Meni je to, da grem v cerkev in se pogovarjam z Bogom en tak "ventil", ko dam ven iz sebe svoje stiske.« (A T2 I10).*

Psihološke ali čustvene podpore se poslužuje le mati D, in sicer s pomočjo psihologinje.

Tema: Perspektiva moči

VIRI MOČI STARŠEV

Intervjuje sem želela zaključiti z usmerjenostjo na vrline staršev. Starše sem vprašala po **virih moči**, ki jim omogočajo pridobiti občutek lastne vrednosti in zadovoljstva. Mati D pove, da je bila vedno pretirano kritična do sebe, danes pa najpomembnejši vir moči vidi v pozitivni izkušnji premagovanja življenjskih izzivov, ki jo je pripeljala do tega, da je danes to, kar je in le še močnejša: *»To je bila vedno moja kritična točka. Vedno sem imela močnega kritika v sebi, ki je včasih prav nadležen. Ampak saj, ko pridobivaš znanje o sebi, o strategijah, ki bi mogoče delovale, najdeš kakšno koristno zadevo, ki dela tudi zate. Kar se tega tiče mislim da lovim ravnotežje, da sem psihično stabilna. Moj temperament je tako zelo spremenljiv, še posebej glede na situacijo, v kateri sem. Nekako lovim ravnotežje. Sem zelo trmasta, največji problem pri meni je bil, da sem bila "control freak", tako kot moja mama. In da sem šla čez to pot, vidim kot en zelo velik dosežek pri sebi, ki mi daje moč za naprej.« (D T3 I 1).*

V odgovorih sem opazila vrsto virov, ki so staršem otrok z oviro lahko v pomoč pri premagovanju izzivov. Večina staršev izpostavi svoje veščine, sposobnosti in osebnostne lastnosti: komunikativnost, organiziranost, redoljubnost, iznajdljivost in preprostost. Kar nekaj staršev je ponosnih na svoje spretnosti: spretnosti pri domačem delu, kuhanje in peka, napredovanje v službi, kolesarjenje in plavanje ter uspešno izpeljani dnevi. Dvema materama vir moči predstavlja izkušnja starševstva, in sicer materinstvo samo ter ljubezen do otroka: *»Maternistvo. Vem, da sem dobra mati.« (C T3 I1).*

Eden izmed pomembnih virov moči je podporna socialna mreža. Partner oziroma partnerka in družina, predvsem stari starši, so tisti, ki staršem otrok z oviro predstavljajo najpomembnejši podporni člen socialne mreže: *»Podpora mislim, da je zelo velik vir moči, še posebej, da imaš pri partnerju podporo. Če bi jaz ostala sama v tem, bi bilo skoraj nemogoče [...]« (D T3 I3).*

Starši redko omenjajo skupine za samopomoč in prijatelje: *»[...] Prijateljice so mi vedno rade prisluhnile, čeprav sem potem ugotovila, da težko razlagaš nekemu, ki nič od tega ni nikoli izkusil, ker se potem ne ve, kako odreagirati na neke tvoje zgodbe« (E T3 I6.).*

Mati D zaključi intervju z mislijo, s katero pokaže na pomembnost primerne podpore, ki je ne nudijo nujno le bližnji: *»V naši situaciji je res pomembno, da imamo podporo okolice in da nas ni sram priznati, da potrebujemo pomoč. In da pomoč dobimo, ko jo potrebujemo, da si*

najdemo nekoga, ki nas razume. Nekoga, ki je v enaki ali podobni situaciji. Nekdo, ki nima takšnega otroka to ne bo razumel, naj se trudi kakor možno, ampak ne bo razumel kakšno je stanje. Pomembna je podpora tudi širše okolice, ne samo bližnjih, vsaj takšna je moja izkušnja».

Ena izmed mater opozori na pomanjkanje podpore ob rojstvu otroka zaradi nepoznavanja diagnoze. Nekateri starši povedo, da novih vezi niso sklepali, medtem ko drugi vidijo močno podporo v navezovanju stikov s starši otrok z oviro, ki so jih spoznali v okviru strokovnih obravnav ali v šoli:

»Jaka je edini znan primer v Sloveniji s takšno diagnozo, zato se povezujemo s starši po svetu. Ko iščeš odgovore in rešitve, se povezuješ s podobnimi in največ stvari sem definitivno izvedela od staršev otrok s posebnimi potrebami. Od tega kaj nam pripada, kakšne so naše pravice, možne terapije ipd.pa vse do novih prijateljstev, ki mi zelo veliko pomenijo[...]« (E T3 I8).

»[...] Točno vem, da druga mamica ve, o čem govorim, ko jaz nekaj podelim. Imamo iste izkušnje in to ne bi zamenjala in dala nikoli. Ustvarile smo si svojo "mini terapevtsko skupinico". Srečujemo se tudi z mamicami iz šole.» (E T3 I8).

»[...] Z njimi smo si privoščile tedensko kavo in smo druga drugi v veliko oporo, to je edina stvar, ki nas vleče tudi malo ven. Pogovori se sicer vrtijo večinoma okoli naših otrok, ampak si delimo informacije, izkušnje, kje se še da kaj dobiti in takšne zadeve. Tolažimo se, če katera potrebuje.» (D T3 I6).

DEJAVNOSTI, KI JIH STARŠI POGREŠAJO IN SO JIH V PRETEKLOSTI RADI POČELI

Zanimalo me je, katere dejavnosti so intervjuvanke in intervjuvanec radi počeli, preden so postali starši. Nadkategorijo dejavnosti delim na kategoriji **oblike dejavnosti in razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več**. Oblike dejavnosti, ki jih naštejejo starši, so pohodništvo, ročna dela, obisk gledališča, kina ali koncerta, kopanje v bazenu, branje knjig, risanje, gledanje serij, sončenje na morju, potovanja, služba, druženje in čas s partnerjem:

»Manjka mi socializacija. Tisti, ki so v službi, imajo tam interakcijo z ljudmi, jaz pa sem doma in če se ne zorganiziram za to, sem sama.» (E T3 I16).

»Pogrešam več časa za naju z možem. Redko kdaj sva sama. Časa za naju skorajda ni.« (F T3 I8).

V največ primerih je razlog v pomanjkanju časa in pomanjkanju možnosti varstva: *»Lažje bi bilo, če bi lahko imela varstvo na vsaka toliko časa.« (F T3 I8).*

Drugi razlogi so še nezainteresiranost ostalih družinskih članov, dajanje prednosti gospodinjskim opravilom, dejavnost, ki zahteva veliko organizacije in logistike, razdvojenost med skrbjo za otroka in iskanjem službe, občutki, da to ni možno ter pomanjkanje koncentracije in motivacije: *»Ko se je Jaka rodil, sem bila brez službe. Ko se je vse skupaj identificiralo, sem ponovno iskala službo. Bila sem razcepljena med njim in iskanjem službe. Že ko sem poslala prošnjo nekam, kjer sem si predstavljala, da bi lahko delala, je nek drugi glas v meni govoril, "kako boš pa to, če ima terapije", in tisoč in ena stvar, misel ... Prošnjo sem oddala samo na pošto, nihče me niti še ni povabil na razgovor in že sem v sebi čutila boj ali bom zmogla oboje. Potem smo videli, da mora en starš biti doma, končno so nam odobrili nadomestila, si pa ne želim biti kar naprej doma. Ta del sebe sem mogoče malo zapostavila ali pa bo še prišel na vrsto ob svojem času. Po poklicu sem ekonomistka. Ne predstavljam si, da bi lahko za več kot 4 ure na dan delala.« (E T3 I15).*

Oče pove, da za vse dejavnosti najde čas, saj ima to prednost, da si službene obveznosti lahko prilagaja sam: *»Za vse, kar rad počnem, si najdem čas. Srečo imam, da imam svoje manjše podjetje in nekaj zaposlenih, da si lahko delo in druge obveznosti skordiniram tako, da zmorem.« (H T3 I5).*

4. RAZPRAVA

V razpravi odgovarjam na raziskovalna vprašanja na podlagi ugotovitev in jih prepletam s teoretičnim ozadjem.

Raziskovalno vprašanje št. 1:

S kakšnimi starševskimi izzivi in spremembami se soočajo starši otroka z oviro?

Izkušnje staršev so si med seboj različne, saj je vsaka družina zase edinstvena, a kljub temu najdem nekaj vzporednic. Analiza besednega gradiva je pokazala, da rojstvo otroka z oviro prinese **specifične oblike skrbi**, kar je eden izmed izzivov, s katerimi se soočajo starši. Odgovornost staršev je, da primerno zadovoljujejo otrokove materialne, čustvene in psihosocialne potrebe. Oblike skrbi se seveda razlikujejo od otrokove ovire, njegovih zmožnosti in potreb. Pravica in dolžnost vsakega starša je, da so otrokove potrebe zadovoljene: »Starševska skrb je celota obveznosti in pravic staršev, da v skladu s svojimi zmožnostmi ustvarijo razmere, v katerih bo zagotovljen celovit otrokov razvoj« (DZ, Ur. l. 15/17).

Dnevi družin potekajo po ustavljenem urniku, saj skrb v domačem okolju zahteva **veliko mero organizacije**. V večini primerov je potrebna **nenehna prisotnost** vsaj enega izmed staršev z namenom podpore, varnosti in nadzora. Starši opravljajo **delo negovalca**, saj je osebna higiena otrok odvisna od njihove pomoči. Skrb za otroka vključuje hranjenje, oblačenje, kopanje, umivanje, igranje, prevoz in organiziranje nege. Prav tako je nujna skrb za varnost in opazovanje otroka, včasih je potrebna posebna pazljivost in usmerjanje pri dejavnostih, ki jih otrok sam ne zmore. Tako imajo na primer gibalno ovirani otroci ali otroci s primanjkljaji na gibalnem področju težave pri gibalnih dejavnostih, ki jih ljudje vsakodnevno izvajamo. Ti otroci potrebujejo različne pripomočke in prilagoditve ter so odvisni od pomoči druge osebe (Vovk Ornik, 2015, str. 19-20). Poleg nege, za katero skrbijo starši, so otroci z oviro deležni pomoči različnih strokovnih služb, ki izvajajo formalne in neformalne programe. Starši so odgovorni, da se njihovi otroci redno udeležujejo kontrolnih pregledov, terapij in uživajo predpisana zdravila. Pretežno se **srečujejo z medicinskim osebjem**, ki spremlja otrokovo stanje, čeprav izzivi, s katerimi se soočajo v starševski vlogi, vplivajo tudi na **spremembe v njihovem lastnem čustvenem stanju in zdravju**. Včasih želijo tudi sami strokovno podporo oziroma pomoč.

Moje ugotovitve se skladajo z Novljan (2002, str. 84-98), ki pravi, da se starši na dejstvo, da imajo otroka z oviro, odzivajo zelo različno. Žalost, šok, krivda, iskanje vzrokov in depresija so najpogostejši odzivi na rojstvo otroka z oviro, pojavljajo se še občutki nemoči, jeze, zmedenost, stres, samoočitki ter zaskrbljenost. Novljan (2004, str. 84-98), ki povzema faze v procesu prilagajanja po Millerjevi (1997), piše, da se s šokom začne faza žalovanja, le-ta pa je normalen odziv telesa na neprijetno situacijo. Proces soočanja z diagnozo je zahteven, starši se **izogibajo socialnim stikom, sprašujejo se o prihodnosti** in o tem, kako se bo **odzvala okolica**.

Odzivi bližnjih so različni, odnosi so mnogokrat na preizkušnji. Nekateri se okrepijo, drugi se ohladijo. Pozitiven in negativen vpliv na medsebojno povezanost družinskih članov kažejo tudi rezultati raziskave Gatha (1978) in Fridericha (1985) (kot navedeno v Novljan, 2004, str. 134-135). Partner in ožja družina v večini primerov (vendar ne nujno vedno) predstavljajo podporno okolje, medtem ko se drugi bližnji (prijatelji, sodelavci, sosedge itd.) pogosteje odzovejo z nelagodjem, s strahom pred neznanim, z umikom, s tišino, s prikritimi govoricami, pomilovanjem ipd. Zaviršek (2000, str. 80-95), ki povzema najpogostejše odzive, med drugimi prav tako piše o pomilovanju, izogibanju stikom z osebami z oviro, o strahu in občutku nelagodja ob stiku z osebo z oviro.

Rojstvo otroka spodbudi **spremembe v družinski dinamiki**, pojavljajo se **vprašanja o prihodnosti**, starša si morata čas drugače razporediti in organizirati tako, da bosta poskrbela za svojega otroka in skrb **usklajevala s službo in drugimi opravili**. Družinski zakonik pravi, da »starševska skrb pripada skupaj obema staršema« (DZ, Ur. l. 15/17). Zahteve vsakodnevnega življenja kot skrbnika otroka s posebnimi potrebami pogosto onemogočajo, da bi se starši (običajno matere) vrnili na plačano delovno mesto (Weaver, 1999, str. 29). V današnjem času je še vedno pogosta praksa, da mati ostaja doma in prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek, medtem ko je oče tisti, ki služi denar.

Potem je tu še izziv **iskanja ravnovesja med zadovoljevanjem individualnih potreb, družinskih potreb in potreb otroka**. Določeni starši se pretirano navežejo na svojega otroka, počutijo se krive, da zanj ne skrbijo dovolj, dajejo prednost otrokovim potrebam in gospodinjskim opravilom. Posledično zapostavijo svoje potrebe, **omejijo prosti čas in čas zase**, počutijo se preobremenjeni in primanjkuje jim moči.

K povabilu na sodelovanje v moji raziskavi so se odzvale predvsem matere otrok z oviro. Krstulović (2012b, str. 7-8) piše, da so ravno matere tiste, ki so pogosteje v strahu, da otroku

ne ponujajo dovolj, ali da zanj ne skrbijo pravilno. Posledica strahu so občutki krivde, ki so prisotni od samega rojstva otroka in so bolj kot z otrokom samim, povezani s skrbstvom za otroka, občutkom odgovornosti ter z lastnim doživljanjem.

Raziskovalno vprašanje št. 2:

Koliko časa zase ostane staršem ob skrbi za otroka z oviro?

Ule (2008, str. 102) opredeli prosti čas kot čas, ki ga oseba izkoristi za svojo regeneracijo, nadomeščanje identitetnih izgub, druženje in vzdrževanje socialnih mrež, ki so nujna opora posameznikov ter razreševanje konfliktov v socialni sferi. Pravi, da je to čas, ki ostane po vsakdanjih obveznih rutinah in obveznostih, je čas, ko lahko počneš kar želiš, z aktivnostmi, ki ti nudijo zabavo, razvedrilo, ki nudi osebno in socialno izpolnitev.

Starši so ljudje, ki imajo svoje potrebe prav tako, kot jih imajo njihovi otroci. Ena izmed potreb je potreba po avtonomiji, ki jo povezujem s časom zase. Menim, da je čas zase v današnjem hitrem tempu življenja še kako pomemben, saj je lahko eden izmed pomembnejših varovalnih dejavnikov psihofizičnega zdravja.

Raziskava, ki so jo opravile Giallo, Wood, Jellet in Porter (2011, str. 475) poudarja, kako pomembno je, da se tudi starši vključujejo v aktivnosti za lastno zadovoljstvo in dobro počutje, kot je to na primer primerna vadba ali dostop do ustrezne socialne podpore. Med starši, ki imajo omejeno pomoč za zadovoljitev vsakodnevnih potreb po negi in družinskem življenju, so v raziskavi zaznale večje tveganje za utrujenost, kot med starši z večjo podporo, nakazale pa so tudi veliko potrebo po socialni podpori staršev otrok z ovirami.

Ena izmed sprememb, ki jih s seboj prinese rojstvo otroka, je zagotovo **omejenost prostega časa**. Medtem ko se prosti čas večine staršev po rojstvu otroka spremeni, starši otrok z oviro prostega časa pogosto niti nimajo, ne glede na to ali so zaposleni ali ne. Starši, katerih otroci obiskujejo šolo s posebnim ali prilagojenim programom, vidijo priložnost za prostočasne dejavnosti vsaj v dopoldanskem času, ko so otroci pri pouku. Nekateri si vzamejo čas zase šele takrat, ko čutijo, da ga nujno potrebujejo. Bolj **težavne so počitnice**, kadar je potrebno za otroka skrbeti 24 ur na dan. Organizirane oblike varstva niso vedno mogoče, saj predstavljajo za starše veliko finančno breme, ali pa o takšnih možnostih sploh niso informirani. Starši namenijo svoj prosti čas rekreaciji, druženju, sprostitevni dejavnostim (npr. savna, gledanje TV) in dejavnostim, ki so jim v veselje (npr. vožnja z motorjem, vrtna opravila, spletne igre).

Manj staršev govori o prostemu času s partnerjem, preživljanje prostega časa z vso družino pa je vse pogostejše.

Raziskovalno vprašanje št. 3:

Kateri so najpogostejši razlogi za (pre)obremenjenost staršev v starševski vlogi in kako obvladujejo psihološke napore?

Raina in drugi (2005, str. 626-627) menijo, da je eden glavnih izzivov, s katerimi se soočajo starši, vsakodnevno obvladovanje kroničnih zdravstvenih težav otroka. Zagotavljanje potreb in oskrbe lahko vpliva na zdravje in kvaliteto življenja staršev otrok z oviro.

Zanimalo me je, kako skrb za otroka vpliva na psihično zdravje staršev ter katera orodja starši vsakodnevno uporabljajo pri obvladovanju psihološkega napora in veljajo kot učinkovita. Psihološki napor se kaže s fizičnimi, kognitivnimi, čustvenimi in vedenjskimi simptomi. Najpogostejši so čustveni simptomi, kamor sodijo različni čustveni odzivi, razdražljivost, nemir, občutek pomanjkanja moči, nagla jeza, nezadovoljstvo in pomanjkanje potrpljenja ter kognitivni simptomi, pod katere so starši navedli občutek polne glave, težave s koncentracijo, pozabljivost in pretirano zaskrbljenost. Po pripovedovanjih staršev so redkejši kognitivni in vedenjski simptomi. Med vzroki za psihološki napor v veliki meri prevladujejo zunanji dejavniki, le redko notranji dejavniki.

Ugotavljam, da je pogost razlog za psihološki napor staršev pomanjkanje časa zase. Sama skrb za otroke ni med najpogostejšimi razlogi, vendar pa je močan dejavnik skrb za otroke v kombinacijami z dodatnimi dejavniki ali dejavnostmi, prezaposlenostjo, hitrim tempom življenja in življenjskimi spremembami. Starši obvladujejo psihološke napore vsak dan na svoj način, najpogosteje je to z razbremenitvijo (počitek, umik na samo ipd.), sproščanjem (meditacija, glasba, ki sprošča ipd.) ali telesno aktivnostjo (telovadna, sprehod ipd.).

Raziskovalno vprašanje št. 4:

Kako starši otroka z oviro poskrbijo zase?

V nalogi sem med starši otrok z oviro raziskovala tudi strategije skrbi zase. Kot sem že omenila, skrb za otroka z oviro je izziv, kljub temu pa morajo starši tudi sebi dati tisto, kar sami potrebujejo. Koncept skrbi zase vidim kot pomemben člen za ohranjanje psihofizičnega zdravja staršev in spodbujam iskanje načinov za vključitev skrbi zase v vsakdanje življenje staršev otrok z oviro. Menim, da lahko strategije skrbi zase izboljšajo več področij počutja

staršev, eno izmed njih je prav gotovo duševno zdravje, o katerem se sprašujem v prejšnjem raziskovalnem vprašanju. Skrb zase razumem tudi kot sposobnost, da starši ostanejo v ravnovesju, se učijo nadzorovati svoje reakcije in lažje obvladujejo psihološke napore. Ugotavljam, da starši uporabljajo koncept skrbi zase predvsem za ublažitev psihofizičnega napora, poleg še ostalih kategorij skrbi zase.

Kar nekaj staršev meni, da zase ne skrbijo dovolj. Največ staršev skrb zase pojmuje kot fizično podporo oziroma zdrav življenjski slog (npr. ustrezen spanec, gibanje, zdrava prehrana). Pomemben dejavnik je socialna podpora, kar pomeni vzdrževanje stikov (npr. v službi), druženje s prijatelji oziroma prijateljicami ali družba partnerja. Skrb zase povezujejo tudi s prostočasnimi dejavnostmi, kot so branje knjig, počitek, obisk savne, gledanje televizije ipd. Nekateri starši vidijo blagodejen učinek v duhovni podpori, kar je pogosto izraženo kot preživljanje časa v naravi, ob morju, molitev ali meditacija. Le ena mati skrb zase dosega s psihološko in čustveno podporo (pomoč psihologinje).

Raziskovalno vprašanje št. 5:

Kateri so viri moči oziroma dobre prakse staršev otrok z oviro?

Mešl (2008, str. 128), ki se naslanja na koncept perspektive moči po Saleebey (1997), pravi, da je perspektiva moči temeljna strokovna drža, ki stremi k temu, da uporabniki socialnovarstvenih storitev svoje moči prepoznajo in pridobijo še več moči. S pomočjo koncepta perspektive moči gledamo nanje kot na osebe, ki imajo vpliv na želene cilje in izide.

Družine, ki so sodelovale v raziskavi, imajo pester izbor virov moči, na katere se lahko uprejo, ti pa so odvisni od različnih dejavnikov. Mešl (2013, str. 357), ki povzema tudi po Walsh (2003, str. 400), navaja, da »[m]oči in viri omogočijo posameznikom in družinam, da se uspešno odzovejo na krize in izzive ter si opomorejo in rastejo na podlagi teh izkušenj.« Nekateri od teh so vezani na izkušnjo starševstva, kot je to npr. ljubezen do otroka, materinstvo in uspešno izpeljani dnevi. Pogosto je to neformalna socialna mreža, kamor sodijo družina, prijatelji, partner oziroma partnerka, drugi starši otrok z oviro. Manjkrat so vir moči formalne socialne mreže, kot so npr. skupine za samopomoč in strokovno osebje. Velikokrat vire moči predstavljajo osebne spretnosti (spretnosti pri delu, uspešno premagovanje izzivov itd.), lastnosti (komunikativnost, iznajdljivost, organiziranost itd.) in aktivnosti (kuhanje, peka, kolesarjenje, plavanje ipd.).

5. POVZETEK UGOTOVITEV

Omejitve raziskave

Ugotovitve raziskave, iz katerih izhajajo sklepi, se nanašajo le na vzorec in ne na celotno populacijo. Izhajajo iz subjektivne kvalitativne analize zbranega materiala, saj sem kot raziskovalni pristop uporabila lastne interpretacije. Glede na število intervjujev ne morem trditi, da so rezultati raziskave reprezentativni, verjamem pa, da lahko prispevajo k praksi socialnega dela z družinami otrok z oviro, spodbujanju kvalitete življenja staršev otrok z oviro in morda nagovorijo koga v poglobljeno raziskovanje.

Sklepi na podlagi intervjujev s starši otrok z oviro

- Oblike skrbi, ki jih potrebujejo otroci z oviro, se razlikujejo od vrste primanjkljajev in ovir. Najpogosteje to pomeni skrb za nego otroka in vključenost otroka v strokovne obravnave. Skrb za otroka z oviro je zahtevna, saj je pogosto prisotno konstantno breme skrbi, zahteva veliko mero organizacije, časa, potrpežljivosti in odpornosti. Dnevi družin z otroki z oviro potekajo precej rutinirano.
- Skrb za otroka z oviro je še vedno prevladujoča naloga matere, vedno več pa se vključujejo tudi očetje. Očetje veljajo v očeh mater za trden in težko ranljiv podporni člen.
- Matere staršev otrok z oviro so pogosteje delavno neaktivne kot njihovi partnerji, kar se sklada z družbenimi pričakovanji. Skrb za otroka vpliva na zmožnost dela, zato v večini primerov po preteku porodniškega dopusta ostanejo doma in prejemajo delno plačilo za izgubljen dohodek, medtem ko njihovi partnerji nadaljujejo z zaposlitvijo. Matere si želijo biti delavno aktivne predvsem zaradi potrebe po socializaciji in spremembi okolja.
- Vsaka družina doživlja rojstvo otroka z oviro na svoj način. Prve reakcije so številne in različne; segajo od popolnega zavračanja do sprejemanja, pogosto se gibljejo znotraj tega.
- Rojstvo otroka z oviro vpliva na čustveno stanje njegovih staršev. Pogosti čustveni odzivi so: žalost, jeza, šok, čustvena bolečina, vznemirjenost, negotovost, zmedenost, stres, občutek krivde, iskanje vzrokov, očitki, zaskrbljenost, nemoč in depresija.
- Rojstvo otroka z oviro prinese spremembe in izzive na najrazličnejša področja: izogibanje socialnim stikom, odzivi iz okolice, potreba po strokovni pomoči pri

razumevanju in premagovanju krizne situacije, prikrajšanost do prostočasnih dejavnosti, pomanjkanje časa zase, prenehanje zaposlitve, skrb glede prihodnosti, strah pred ponovno nosečnostjo,... Dejstvo je, da je rojstvo otroka z oviro izkušnja za celo družino, ki prinese spremembe tudi v družinske odnose.

- V krogu bližnjih prevladujejo pozitivne in podpirne izkušnje. Varstvo otroka z oviro najpogosteje prevzamejo družinski člani (babice in dedki), vendar je to varstvo zgolj za krajši čas. Kadar je varstvo v polju družine, starši nimajo težav z zaupanjem. Starši si želijo več možnosti na področju organiziranega varstva njihovih otrok. To bi jim omogočilo več časa za prostočasne dejavnosti, razbremenitev pri negi in večjo socialno vključenost.
- Skrb za otroka z oviro vpliva na preživljanje prostega časa. Prosti čas staršev otrok z oviro je omejen. Pomanjkanje časa zase in zanemarjanje lastnih potreb sta pogosta razloga za velik psihološki napor in stres staršev.
- Ugotovitve odražajo velik psihološki napor staršev, ki ga spremljajo izzivi skrbi za otroka z oviro. Psihološki napor enega ali obeh staršev ni nujno posledica skrbi za otroka, ampak večkrat kombinacija z drugimi dejavniki in dejavnostmi. Med vzroki za psihološki napor v veliki meri prevladujejo zunanji dejavniki.
- Največ staršev prepozna psihološki napor na podlagi čustvenih oziroma emocionalnih simptomov (npr. čustveni odzivi, razdražljivost, nemir, pomanjkanje moči, nagla jeza, nezadovoljstvo, pomanjkanje potrpljenja). Napor prepoznava tudi na podlagi fizičnih simptomov (npr. težave z dihanjem, glavobol, vrtoglavica), kognitivnih simptomov (občutek polne glave, težave s koncentracijo, pozabljenost, zaskrbljenost) in vedenjskih simptomov (npr. želja po socialnem odmiku, miru, tišini, stresanje jeze na druge). Najpogostejši način obvladovanja psihološkega napora so dejavnosti z namenom razbremenitve, najmanjkrat pa je to strokovna pomoč. Nekateri starši obvladujejo napor s sprostivnimi dejavnostmi ali socialno podporo.
- Skrb zase ni univerzalno polje in vključuje široko paleto osebnih dejavnosti, kot so dejavnosti prostega časa (npr. branje, počitek, savna, gledanje televizije), fizična podpora (npr. ustrezen spanec, gibanje, zdrava prehrana), psihološka podpora (npr. pomoč psihologinje), socialna podpora (npr. vzdrževanje socialnih stikov, druženje s prijatelji oziroma prijateljicami, jutranja kava v družbi partnerja) in duhovna podpora (npr. molitev, preživljanje časa v naravi, meditacija). Skrb zase pomaga pri obvladovanju čustev in premagovanju psihološkega napora. Starši se zavedajo pomembnosti skrbi zase, kljub temu pa menijo, da ji ne namenijo dovolj časa.

Nekateri starši svoj čas težko namenijo skrbi zase in zanemarjajo lastne potrebe, saj se čutijo krive, da niso dovolj dobro poskrbeli za otroka ali hišna opravila.

- Starši otrok z oviro so odvisni predvsem od lastnih virov moči. Vsaka družina ima svoje vire, na katere se lahko upre. Med močnejšimi je podporna socialna mreža, ki jo sestavljajo predvsem partner oziroma partnerka in ostali družinski člani.

6. PREDLOGI

- Vsakodnevni izzivi, s katerimi se soočajo starši otrok z oviro, potrjujejo potrebo po celovitih storitvah, namenjenih celostni in dolgotrajni podpori družin z otrokom z oviro. Starši otrok z oviro so ranljiva skupina, ki potrebujejo, da so videni in slišani. Da lahko načrtujemo zadostne in primerne storitve, moramo najprej prisluhniti čustvenim zgodbam in potrebam staršev otrok z oviro. Predlagam poglobljeno raziskovanje o potrebah staršev in seznanjanje z njihovimi pravicami v slovenskem prostoru. Vprašati se moramo, kaj starši potrebujejo, da lahko v polnosti izpolnjujejo vlogo matere oziroma očeta in kaj jih omejuje pred skrbjo za svoje psihofizično zdravje.
- Priložnost vidim v projektu, ki bi bil usmerjen v promocijo skrbi zase in varovanja psihofizičnega zdravja staršev, s katerim bi starše spodbujali, usposabljali in ozaveščali o pomembnosti skrbi za lastno psihofizično zdravje.
- Glede na dobljene rezultate in odzive staršev ob soočanju z novico, da ima njihov otrok oviro, bi potrebovali močnejšo psihosocialno podporo in povezovanje strokovnih delavcev v porodnišnicah takoj po rojstvu, oziroma pri kasnejšem soočenju staršev z diagnozo otroka.
- Potrebno je zagotoviti ustrezne mehanizme, s katerimi bi razbremenili družine otrok z oviro. Eno izmed možnosti vidim v ureditvi finančno dostopnejših organiziranih oblik varstva in večjo informiranostjo staršev o njihovih možnostih glede tovrstne pomoči. Potrebno bi bilo razmisliti o počitniškem varstvu otrok z oviro ali o pogostejši pomoči prostovoljcev na domu.
- Predlagam, da bi na centrih za socialno delo uvedli področje, ki bi bilo namenjeno staršem, ki se znajdejo v težkih življenjskih situacijah, kot je to rojstvo otroka z oviro. S tem bi omogočili manjšo razpršenost informacij. Starši bi lahko podporne informacije dobili na enem mestu, kar bi prihranilo nekaj njihovega časa in energije.
- Priložnost vidim tudi v večjem povezovanju staršev otrok z ovirami, ki imajo podobne izkušnje, preko podpornih skupin, lahko tudi spletnih.

7. SEZNAM VIROV

Pisni viri

Awadalla, R. (2004). Otroci s posebnimi potrebami med nami ali: so to res otroci s posebnimi potrebami? In kaj sedaj? V Š. Krapše (ur.), *Otroci s posebnimi potrebami* (str. 61-70). Nova Gorica: Educa.

Bouwkamp, R. & De Vries, S. (2002). *Psihosocialna družinska terapija*. Logatec: Firis.

Čačinovič Vogrinčič, G. (1992). *Psihodinamski procesi v družinski skupini: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Advance.

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

Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). Socialno delo z družinami: Razvoj doktrine. *Socialno delo*, 45 (3/5), 111-118.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2016). Socialno delo z družino: soustvarjanje procesov podpore in pomoči. V N. Mešl & T. Kodele (ur.), *Družine s številnimi izzivi: soustvarjanje pomoči v skupnosti* (str. 21-40). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Družinski zakonik (DZ) (2017). Ur. l. RS 15/17.

Dvornik, E. (2007). Vpliv prizadetosti ali hude bolezni otroka na partnerski odnos njegovih staršev. *Socialna pedagogika*, 11 (2), 261-271.

Eichenstein, R. (2015). *Help and Hope for Parents of Atypical Children: Not What I Expected*. New York: Penguin Group.

El-Osta, A., Webber, D., Gnani, S., Banarsee, R., Mummery, D., Majeed, A. & Smith, P. (2019). The Self-Care Matrix: A Unifying Framework for Self-Care. *SelfCare*, 10 (3), 36-56.

Görner, J. (2017). Rojstvo otrok s posebnimi potrebami in pot k osamosvojitvi v starosti njihovih staršev. *Kakovost na starost*, 20 (3), 3-14.

Greaves, C. J. & Campbell, J. L. (2007). Supporting Self-Care in General Practice. *British Journal of General Practice*, 57 (543), 814-821.

- Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Inštitut za sodobno družino Manami.
- Krstulović, G. (2012a). Družbena konstrukcija starševstva in skrb za otroke z ovirami. *Socialno delo*, 51 (6), 405-414.
- Krstulović, G. (2012b). *Starši v krizi: Dolgotrajna skrb za otroka z oviro* (Magistrsko delo). Pridobljeno iz knjižnice Fakultete za socialno delo - Univerza v Ljubljani.
- Kuzma, M., Pušnik, A. & Škoberne, M. (2018). Starši otrok s posebnimi potrebami skozi prizmo zaposlovanja. V E. Boštjančič & M. Žagar Rupar (ur.), *Ranljive skupine na trgu dela: psihološki pogled na izzive in priložnosti*, (65-81). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Lee, J. J. & Miller, S. E. (2013). A Self-Care Framework for Social Workers: Building a Strong Foundation for Practice. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 94 (2), 96-103.
- Lorde, A. (1988). *A Burst of a Light*. New York: Firebrand Books.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mešl, N. (2008). *Razvijanje in uporaba znanja v socialnem delu z družino (Procesi soustvarjanja teoretskega znanja v praksi)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
- Mešl, N. (2013). Od razumevanja pojava naučene nemoči k razvijanju odpornosti v socialnem delu. *Socialno delo*, 52 (6), 351-360.
- Mešl, N. & Kodele, T. (2016). Sodelovalni procesi socialnega dela z družino v skupnosti: krepitev odpornosti družin s številnimi izzivi. V N. Mešl, & T. Kodele (ur.), *Družine s številnimi izzivi: soustvarjanje pomoči v skupnosti* (str. 41-64). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
- Murgel, J. (2014). Socialno varstvo otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji. Pogled v prihodnost. *Socialno delo*, 53 (1), 15-24.
- Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebami z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

- Rančigaj Gajšek, M. & Derganc, M. (2019). Starševski stres in kakovost življenja družine otroka z obporodno hipoksijo, zdravljeno s hipotermijo. *Psihološka obzorja*, 28, 28-39.
- Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom*. Didakta, d.o.o. Radovljica.
- Sadziak, A., Wilinski, W. & Wieczorek, M. (2019). *Parental burnout as a health determinant in mothers raising disabled children*. Poland: University School of Physical Education.
- Spock, B. (2011). *Dr. Spock's baby and child care*. 9th edition. New York, NY: Pocket Books.
- Tepavčević, Ž. (2003). Družina in prosti čas. *Socialno delo*, 42 (1), 27-32.
- Trtnik, A. (2007). Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika*, 11 (4), 491-502.
- Ule, M. (2008). *Za vedno mladi? Socialna psihologija odraščanja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Vovk Ornik, N. (ur.) (2015). *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)* (2011). Ur. l. RS 58/11.
- Zakon o osnovni šoli (ZOSn)* (2006). Ur. l. RS 81/06.
- Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP)* (2017). Ur. l. RS 41/17.
- Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba*cf.
- Zaviršek, D. (2005). Hendikepirane matere - hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44 (1/2), 3-5.
- Weaver, S. (1999). *Looking THE OTHER WAY*. Auckland: HarperCollinsPublishers.
- Wilkinson, A. & Whitehead, L. (2008). Evolutuion of the Concept of Self-Care and Implications for Nurses: A Literature Review. *International Journal of Nursing Studies* (New Zealand), 46, 1143-1147.

Spletni viri

Agate, J. R., Zabriskie, R. B., Agate, S. T. & Poff, R. (2009). Family Leisure Satisfaction and Satisfaction with Family life. *Journal of Leisure Research*, 41 (2), 205-223. Pridobljeno 27.2.2020 s

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00222216.2009.11950166>

Burley Moore, J. & Beckwitt, A. E. (2004). Children with Cancer and Their Parents: Self-Care and Dependent-Care Practices. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 27 (1), 1-17. Pridobljeno 27.2.2020 s

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01460860490279518>

Di Giulio, P., Philipov, D. & Jaschinski, I. (2014). *Families with Disabled Children in Different European Countries*. Pridobljeno 27.2.2020 s

<http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

Easton, K. L. (1993). Defining the Concept of Self-Care. *Rehabilitation Nursing*, 18 (6), 384-387. Pridobljeno 27.2.2020 s

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/j.2048-7940.1993.tb00794.x>

Giallo, R., Wood, E. C., Jellet, R., & Porter, R. (2011). *Fatigue, Wellbeing and Parental Self-efficacy in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder*. Pridobljeno 30.1.2020 s

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361311416830>

Gosztyła, T. (2015). Marriage Satisfaction of Parents of Children with Autism: Introductory exploration of the problem among Polish married couples rearing children with autism. *Fides et Ratio*, 4 (24): 228-247. Pridobljeno 16.4.2020 s

https://www.researchgate.net/publication/322307758_Marriage_Satisfaction_of_Parents_of_Children_with_Autism_Introductory_Exploration_of_the_Problem_among_Polish_Married_Couples_Rearing_Children_with_Autism

Gross, J. J., Mikolajczak, M. & Roskam, I. (2019). *Parental Burnout: What Is It, and Why Does It Matter?*. *Clinical Psychological Science*. Pridobljeno 16.4.2020 s

https://www.researchgate.net/publication/332402868_Parental_Burnout_What_Is_It_and_Why_Does_It_Matter

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, D. S., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115 (6), 626-636. Pridobljeno 16.4.2020 s

<https://pediatrics.aappublications.org/content/115/6/e626?etoc=>

Inštitut za dolgotrajno oskrbo (2015). *Otrok s posebnimi potrebami. Veljavni predpisi*. Pridobljeno 24.1.2020 s

http://dolgotrajna-oskrba.si/potrebujem_dolgotrajno_oskrbo/otrok_s_posebnimi_potrebami/

Lebert-Charron, A., Dorard, G., Boujut, E. & Wendland, J. (2018). *Maternal Burnout Syndrome: Contextual and Psychological Associated Factors*. Pridobljeno 04.2.2020 s

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2018.00885/full>

Možina, M. (2020). Skrb zase - od antike do danes [video predavanje preko Zooma.]. Pridobljeno 20.4.2020 s

<https://www.cd-cc.si/kultura/literatura-in-humanistika/skrb-zase-od-antike-do-danes-prestavljen-na-jesen>

Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., Young, P. C. (2007). *The Health of Caregivers for Children with Disabilities: Caregiver Perspectives*. Pridobljeno 27.2.2020 s

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>

McGill Smith, P. (2003). You Are Not Alone: For Parents When They Learn Their Child Has a Disability. V L. Küpper (ur.), *Parenting a Child with Special Needs*, (str. 2-6). Pridobljeno 27.2.2020 s

<http://oklahomaparentscenter.org/wp-content/uploads/2014/03/Parenting-a-Child-with-Special-Needs.pdf>

Plauché Johnson, C., Kastner, T. A., & Committee/Section on Children with Disabilities (2005). Helping Families Raise Children with Special Health Care Needs at Home. *Pediatrics*, 115(2), 507-511. Pridobljeno 14.4.2020 s

<https://pediatrics.aappublications.org/content/115/2/507>

Sammon, M. E. & Burchell, G. (2018). *Family Care for Children with Disabilities: Practical Guidance for Frontline Workers in Low- and Middle-Income Countries*. Washington: USAID. Pridobljeno 05.2.2020 s

https://resourcecentre.savethechildren.net/node/11441/pdf/family_care_guidance_for_children_with_disabilities.pdf

Stumbo, E. (2014). *My Child's Disability Is Not a Tragedy* [blog].

Pridobljeno 11.5.2020 s <https://www.ellenstumbo.com/chilids-disability-not-a-tragedy/>

Ulrich, S. (2019). *It's Time We Start Talking About Caregiver Burnout in Special Needs Motherhood* [blog].

Pridobljeno 29.2.2019 s

https://medium.com/@stephanieulrich_61396/its-time-we-start-talking-about-caregiver-burnout-in-special-needs-motherhood-d4f938fd406c

World Health Organization (1983). *Health Education in Self-care: Possibilities and Limitations*.

Pridobljeno 29.2.2020 s

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70092/HED_84.1.pdf

8. PRILOGE

Priloga A: Smernice za intervju s starši otrok z oviro

UVODNI PREDSTAVITVENI DEL

Spol:

Zakonski stan: samski/a; v razmerju; poročen/a; ločen/a

Zaposlitev: zaposlen/a; brezposeln/a

Vrsta otrokove ovire:

TEMA: ORGANIZACIJA SKRBI ZA OTROKA, IZZIVI IN SPREMEMBE

Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?

Kako poteka vaš dan?

Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?

Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico (družino, prijatelje, sosede, sodelavce ...)?

Kako si s partnerjem porazdelita skrb za otroka?

Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate časa (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekomu drugemu?

Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?

Ali in kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in za lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitve te meje?

TEMA: PSIHOLOGIČNO ZDRAVJE STARŠEV

Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psihološkim naporom (pod stresom/morda izgoreli ...)?

Kaj je najpogostejši vzrok za to?

Kako obvladujete psihološke napore?

Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?

TEMA: PERSPEKTIVA MOČI

Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti in zadovoljstva?

Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?

Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi, pa vam čas tega ne dopušča?

Priloga B: Kvalitativna analiza - odprto kodiranje

Skozi proces raziskovanja sem preko intervjujev zbirala odgovore staršev otrok z oviro. Zbrano gradivo sem kodirala. Za lažjo preglednost jih predstavljam v dveh tematskih sklopih.

TEMA: ORGANIZACIJA SKRBI ZA OTROKA Z OVIRO, IZZIVI IN SPREMEMBE

Tabela 8.1: Odprto kodiranje tematskega sklopa 1

Intervju A				
Oznaka izjave	Izjava	Pojem	Podkategorija	Kategorija
Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?				
A T1 I1.	Takrat smo imeli velike skrbi, da smo jo spravili na noge, da smo jo sploh spravili v eno gibanje, ker je bila mehka in neodzivna. Bilo je veliko dela z njo.	Skrb, kako otroka z oviro postaviti na noge in v gibanje	Pomoč otroku pri gibanju	Oblike skrbi
A T1 I2.	Hodili smo k fizioterapevtom, na delovne terapije ...	Obiskovanje fizioterapije in delovne terapije	Vključenost otroka v strokovno obravnavo	Oblike skrbi
A T1 I3.	Še vedno lula in kaka v plenico. To sedaj poskušamo, da bi se privadila na stranišče.	Postopno privajanje na stranišče	Nega otroka	Oblike skrbi
A T1 I4.	Prva skrb vsako jutro je, da se ji da zdravilo.	Skrb, da otrok redno uživa določena zdravila po predpisanem času	Nega otroka	Oblike skrbi
Kako poteka vaš dan?				
A T1 I5.	Vsak dan mora dobiti zdravila in meni je že avtomatsko prva skrb, ko se zbudimo, da dobi zdravila.	Zdravila	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
A T1 I6.	Potem naredimo zajtrk.	Zajtrk	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?				
A T1 I7.	Že pred njenim rojstvom sem šla na preiskavo, kjer so mi rekli, da obstaja možnost, da ima Downov sindrom in to me je zelo iztirilo.	Jeza ob diagnosticiranju med nosečnostjo	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša

A T1 I8.	Takrat sem bila zelo potrta, razočarana in v strahu.	Potrnost, razočaranost in strah	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
A T1 I9.	Da bi delala splav pa sploh nisem razmišljala, čeprav so me spraševali.	Pritisk iz okolice z vprašanji o splavu	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
A T1 I10.	Ko pa se je rodila, je bil to zame en velik šok.	Šok ob rojstvu	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
A T1 I11.	...ampak me je skrbelo, kaj bodo ljudje rekli, da imam "prizadetega otroka."	Skrb, kako se bo odzvala okolica	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico?				
A T1 I12.	Moram priznati, da nisem imela občutka, da bi me družina zaradi tega pomilovala in tako.	Ni bilo opaziti pomilovanja	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
A T1 I13.	Eni sodelavki se je rodil tudi otrok z zelo hudo oviro in je kmalu po rojstvu umrl. Se mi je zdelo, da je v meni celo videla sogovornika, ki jo razume.	Sodelavka s podobno izkušnjo je videla v meni vlogo sogovornice	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
A T1 I14.	Mož jo je sprejel takoj takšno kot je, nikoli ni nič kompliciral.	Partner je sprejel	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
Kako si s partnerjem porazdelita skrb za otroka?				
A T1 I15.	Nimava razporejeno, kaj točno kdo od naju dela, ampak se sprotno dogovarjava.	Sprotno dogovarjanje, kaj kdo dela	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate časa (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekemu drugemu?				
A T1 I16.	Večinoma se dogovorimo kar v družini z ostalimi otroki.	Dogovor s sorojenci	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
A T1 I17.	Ko prepustim skrb nekemu drugemu, zdaj ne doživljam nič posebnega.	Ni posebnih občutkov	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?				
A T1 I18.	Načeloma ga v bistvu nimam.	Nimam prostega časa	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa

A T1 I19.	...ampak ko čutim, da se bom drugače povsem prekurila, si ga vzamem. Včasih popoldan, ko je tako veliko dela in vidim, da ne zmorem. Jaz sem tudi že malo starejša, z možem sva se poročila v poznih letih in čutim, da ne prenesem več toliko, kot sem včasih. Sem "prešvoh" in si moram vzeti čas, ker drugače bom čisto izgorela.	Prosti čas si vzamem šele takrat, ko čutim, da ga nujno potrebujem	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
A T1 I20.	To sicer ni ravno prosti čas, ampak mi je v sprostitev, če grem na primer kaj saditi na vrt.	Vrtna opravila	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
A T1 I21.	...ali da sem sama pa kaj delam. Da nimam nikogar okoli sebe. To, da sem sama, se mi zdi že veliko.	Čas zase, brez stikov z drugimi	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
A T1 I22.	Kar 3-4 leta nazaj smo šli nazadnje tako, da smo bili kot cela družina nekje, ker potem smo imeli bolno taščo pa kmetijo imamo in gremo težko od doma. Smo pa hodili na morje, v toplice. Zdaj smo bolj doma. Že to, da smo vsi doma in da ni hitenja sem ter tja, nam pomeni dopust.	Dopustovanje v domačem okolju	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
A T1 I23.	Včasih se gremo za kakšen dan kopat v toplice.	Dopustovanje v toplicah	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
Kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitev te meje?				
A T1 I24.	Ko mi telo pokaže, takrat se zavedam, da ne skrbim dovolj za lastne potrebe. Strategija mi je ta umik, ko mi telo	Poslušanje telesa	Uspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini

	pove, da ne gre naprej in da morem zadihati sama pri sebi.			
A T1 I25.	Čprav včasih imam tudi občutek krivde, da za otroke premalo naredim. Kolikor največ zmorem, toliko naredim. Imam občutek, da se ne morem vsakemu dovolj posvetit.	Občutek krivde, da ni dovolj poskrbljeno za otroke	Neuspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
A T1 I26.	Če sem zaradi vse obremenjenosti še sitna do otrok, imam potem zelo slabo vest.	Slaba vest zaradi reakcij do družinskih članov, ki so posledica obremenjenosti	Neuspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
Intervju B				
Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?				
B T1 I1.	Zahteva skrb kot za približno 9-mesečnega otroka. To pomeni komplet tuširanje, umivanje zobkov,	Pomoč pri osebni higieni	Nega otroka	Oblike skrbi
B T1 I2.	hranjenje,	Hranjenje	Nega otroka	Oblike skrbi
B T1 I3.	previjanje.	Previjanje	Nega otroka	Oblike skrbi
Kako poteka vaš dan?				
B T1 I4.	Zjutraj jo pustimo v postelji nekje do 8.30. Sledi umivanje (obraz, rokice, zobki),	Umivanje	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
B T1 I5.	včasih tudi zavrača hranjenje, takrat ji je potrebno čez kakšno uro ponovno ponuditi.	Ponovno hranjenje v primeru zavračanja hrane	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
B T1 I6.	Če ima krče po hrani, jo je potrebno zmasirati v naročju in jo po trebuščku tapkati.	Masiranje trebuščka po hranjenju	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
B T1 I7.	V primeru, da nima nobenih težav, ji damo v rokice kakšno igračko in sedi sama.	Igranje	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
B T1 I8.	Takrat lahko normalno opravim gospodinjska opravila.	Gospodinjska opravila	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
B T1 I9.	Sledi kosilo, zopet hranjenje.	Kosilo	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
B T1 I10.	Pri njej traja približno 40 minut,	Previjanje	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva

	da se v miru naje, potem previjanje.			
B T1 I11.	Po kosilu se rada malo usede ali pa uleže, da se ji hrana poleže.	Počitek po kosilu	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
B T1 I12.	Potem gremo na kakšen sprehod.	Sprehod	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
B T1 I13.	Pa sledi ponovno previjanje, pomasiramo jo po hrbtu, nogice malo raztegnemo, razmigamo.	Razgibavanje	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
B T1 I14.	Sedaj, ko so lepi dnevi, je zelo rada na gugalnici, ali pa sedi zunaj v vozičku.	Preživljanje časa na zraku	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
B T1 I15.	Popoldanska malica,	Popoldanska malica	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
B T1 I16.	Potem pride večerni ritual - kopanje na 2 dni, če se je ne skopa, se jo obriše (nogice, pod pazduho...), previje.	Umivanje	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
B T1 I17.	Večerja, okoli 20.30 pa v posteljo.	Večerja	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
B T1 I18.	Spi celo noč, razen če kaj ne bi bilo v redu.	Spanje brez težav	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?				
B T1 I19.	...je bil za zame zelo velik šok, ker se v nosečnosti ni nič vedelo, da bo z deklico karkoli narobe. Bili smo šokirani. Dobesedno se mi je sesul svet.	Šok ob postavitvi diagnoze	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
B T1 I20.	Vedeli nismo nič o tej diagnozi; niti zdravniki, zaradi česar sem se počutila nemočno. Začelo se je odkrivanje tega neznanega.	Občutek nemoči zaradi nepoznavanja diagnoze	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
B T1 I21.	Ker je bila tako majhna in še poleg tega zaradi sindroma nedonošena, so bile težave pri vzpostavljanju dojenja, imela sem	Težave pri vzpostavljanju dojenja, hudi krči, nezmožnost povezati se z deklico	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša

	hude krče, takrat se nisem zmogla povezati z dekllico.			
B T1 I22.	Potem še odzivi ostalih, jokajoči stari starši ...	Odzivi in žalovanje okolice	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico?				
B T1 I23.	Ljudje niso znali priti k hiši. Niso upali, niso vedeli kaj reči.	Nepoznavanje kako pristopiti, strah pred nepoznanim, nelagodje	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
B T1 I24.	Nastala je velika tišina in praznina.	Tišina in praznina	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
B T1 I25.	Ožja družina (babice, tete...) to ja,	Sprejemanje	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
B T1 I26.	ostali pa so se kar umaknili.	Umik	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
B T1 I27.	Med sosedi se je nekaj "šušljalo".	Prikrite govornice med sosedi	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
B T1 I28.	Partner je takrat zbolel. Dobil je eno hudo vnetje, tako da je imel sam zdravstvene težave, ampak je šlo to na hitro mimo, ker se ni bilo časa s tem ukvarjati.	Vpliv situacije na partnerjevo zdravje	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
Kako si s partnerjem razdelita skrb za otroka?				
B T1 I29.	On bolj opravlja dela, kadar jo je potrebno dvigovati - kopanje, prenašanje v kopalnico in v sobo.	Oče opravlja predvsem fizična dela	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
B T1 I30.	Jaz kuham, perem, likam, jo hranim.	Mati opravlja predvsem gospodinjska dela	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
B T1 I31.	Na sprehode hodiva oba z njo.	Prisotnost obeh staršev na sprehodih	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
B T1 I32.	Na zdravniške preglede jo vozi partner.	Zdravniški pregledi so odgovornost očeta	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate časa (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekemu drugemu?				
B T1 I33.	V skrajni sili vskoči ena sosedka ali moja sestra.	Soseda ali sestra	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
B T1 I34.	Včasih jo čuva moja hči za kakšno uro, dve.	Sorojenka kot varstvo zgolj za krajši čas	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
B T1 I35.	Nimam popolnoma	Zaupanje	Občutki staršev, ko	Otrok v varstvu

	nobeni skrbi, ker so to ljudje, ki jim s partnerjem povsem zaupava in lahko poskrbijo za njo.		je otrok v varstvu	
Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?				
B T1 I36.	Imamo. Kljub temu da je tako kot je, še vedno imamo prosti čas. Ne obremenjujemo se s tem, če ni vse pospravljeno ali čisto in si oddahnemo.	Imamo prosti čas	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
B T1 I37.	V prostem času kam smuknemo. Gremo smučat, takrat za deklico poskrbi babica. Gremo na kakšen vikend paket.	Družinski izleti	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
B T1 I38.	Potujemo po svetu, kamor jo vzamemo večinoma s seboj.	Dopustovanje v tujini, potovanja	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
Kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitve te meje?				
B T1 I39.	Jaz to kar najdem, moj partner pa malo manj. Včasih je preveč zlit z deklico.	Pretirana navezanost na otroka	Neuspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
B T1 I40.	Ko pa vidi, da je vsega preveč pa zna poskrbeti za sebe.	Prepoznavanje, kdaj je potrebno poskrbeti zase	Uspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
B T1 I41.	Ko to prepozna, daja deklico v varstvo nekemu drugemu,	S pomočjo varstva	Uspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
B T1 I42.	in slediva temu, kar sama potrebujeva v tistem trenutku.	Sledenje temu, kar čutiš, da je potrebno v določenem trenutku	Uspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
Intervju C				
Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?				
C T1 I1.	Zahteva veliko, saj ni samostojna, ves čas mora biti nekdo ob njej v stvareh, da jo usmerja, ji pomaga, kar sama ne zmore.	Potrebna stalna prisotnost odrasle osebe in usmerjanje pri dejavnostih, ki jih otrok sam ne zmore	Skrb za varnost in opazovanje otroka	Oblike skrbi
C T1 I2.	Tudi pri, higieni celotnega telesa in podobnih stvareh.	Pomoč pri osebni higieni	Nega otroka	Oblike skrbi
C T1 I3.	V šoli obiskuje delovne terapije,	Obiskovanje delovne terapije,	Vključenost otroka v strokovno	Oblike skrbi

	hodimo na terapije s konji, s kužkom, k logopedu 1x na teden.	terapije s konji, psi in logopeda.	obravnavo	
Kako poteka vaš dan?				
C T1 I4.	Zjutraj se kar hitro zbudi, potem imamo zajtrk.	Zajtrk	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
C T1 I5.	Ob 14h grem po njo v šolo,	Šola	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
C T1 I6.	opraviva kakšne obveznosti, če so,	Različne obveznosti	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
C T1 I7.	prideva domov, greva na sprehod.	Sprehod	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
C T1 I8.	Najbolj ji je všeč, če sva zunaj, da je v gibanju, sprehodi.	Preživljanje časa na zraku	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
C T1 I9.	Zvečer večerja,	Večerja	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
C T1 I10.	umivanje,	Umivanje	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
C T1 I11.	spanje pa je tako-tako. Mislim, da luna pogosto vpliva nanjo.	Spanje z občasnimi težavami	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?				
C T1 I12.	Najprej vidiš, da z otrokom ni vse v redu, potem iščeš načine, da bi se čim bolj pomagalo, nimaš moči ...	Opazanje drugačnosti, iskanje pomoči in pomanjkanje moči	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
C T1 I13.	Težko se je bilo sprijazniti, da je moj otrok drugačen.	Zahteven proces soočanja z diagnozo	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
C T1 I14.	Ker ona ne sedi, ni pri miru, tudi na primer ne moremo iti v kino, na kakšen koncert in podobne stvari,	Odsotnost pritočasnih dejavnosti kot so kino, koncerti ipd.	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
C T1 I15.	tudi na obiske ne hodimo.	Izogibanje socialnim stikom	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
C T1 I16.	Ni tega, da bi se lahko usedel in v miru popil kavo,	Pomanjkanje časa zase	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
C T1 I17.	zato se malo izogibaš temu.	Izogibanje socialnim stikom	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico?				
C T1 I18.	To nismo imeli nekkih težav,	Sprejemanje	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
C T1 I19.	ker živimo v mestu in se mi zdi, da je to	Splošno sprejemanje v	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na

	drugače, kot če bi živeli na vasi. V mestu te ljudje ne gledajo tako postrani, ali da bi te kaj veliko spraševali.	mestnem okolju (bolj kot na vasi)		bližnjo okolico
C T1 I20.	Imam občutek, da so jo ljudje okoli mene lepo sprejeli.	Bližnja okolica je sprejela	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
C T1 I21.	Mislím, da je partner kar sprejel.	Partner je sprejel	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
C T1 I22.	Ker imava že eno starejšo hči, je sam opazil, da razvoj drugače poteka in začel iskati informacije.	Partner je sam opazil drugačen razvoj in aktivno iskal prve informacije	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
Kako si s partnerjem razdelita skrb za otroka?				
C T1 I23.	Moj partner je pokojni, tako da skrbim zanjo sama.	Ker je partner pokojni, mati skrbi sama	Skrb na strani enega starša	Delitev dela
C T1 I24.	Ko je bil partner še živ, sva si skrb sproti porazdelila. Ko je bil mož doma, jaz pa v službi, je on skrbel zanjo in obratno. Sva se dopolnjevala.	Sprotno dogovarjanje, kaj kdo dela	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
C T1 I25.	Mož je imel takšno službo, da tudi njega ni bilo veliko doma, zato sem za otroke veliko opravila že takrat sama.	Večina skrbi na strani nezaposlene matere, oče je v službi	Skrb na strani enega starša	Delitev dela
Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate časa (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekomu drugemu?				
C T1 I26.	Moji mami oziroma staršem in mojemu bratu.	Bližnje sorodstvo	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
C T1 I27.	Imam tudi eno prijateljico, ki pride vsake toliko časa.	Prijateljica	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
C T1 I28.	Ko je z njo, sem brez skrbi, ker vem da bodo zanjo lepo poskrbeli in da je v varnih rokah.	Zaupanje	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
C T1 I29.	Na začetku priznam, da sem bila v dvomih, ker deklica ne govori, ne zna sama povedati kaj želi.	Sprva v dvomih	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu

	Jaz, ko sem ves čas z njo, jo zelo dobro poznam in točno vem, kaj želi in kaj bi rada imela ali počela. Tisti ki pa je z njo in ne ve, je lahko tudi sam v stiski.			
Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?				
C T1 I30.	Ne. Sicer ne hodim v službo trenutno, sem doma, ampak je ves čas kaj za postoriti. Dopoldan, ko je deklica v šoli še recimo, ampak takrat imam po navadi kakšne obveznosti, pospravljam, zlikam, pripravim za naprej, ko pridejo otroci domov. Imam 3 otroke in je ves čas pestro.	Nimam prostega časa	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
C T1 I31.	Skupinski sprehod štejem pod prosti čas,	Sprehod	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
C T1 I32.	kakšen pogovor s prijateljico.	Pogovor s prijateljico	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
C T1 I33.	S partnerjem sva se hodila kopat.	Bazen	Prosti čas s partnerjem	Preživljanje prostega časa
C T1 I34.	Med dopusti oz. počitnicami si vsak dan nekaj sestavimo, kaj bomo počeli, tako da je čim več nekega dogajanja. Smo bolj doma,	Dopustovanje v domačem okolju	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
C T1 I35.	edino kakšen krajši izlet.	Krajši izleti med počitnicami	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
Kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitev te meje?				
C T1 I36.	Težko najdem to mejo, nimam strategij. Še iščem načine.	Težko najdem mejo med individualnimi in skupinskimi potrebami	Neuspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
Intervju D				
Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?				
D T1 I1.	Kar smo prvič opazili je bilo, da je bila zelo negibna kot dojenček, zato so naju tudi začeli	Vodenje v razvojni ambulanti.	Vključenost otroka v strokovno obravnavo	Oblike skrbi

	voditi v razvojni ambulanti.			
D T1 I2.	Oblike pomoči, ki jih ona potrebuje so, da potrebuje pomoč pri slačenju in oblačenju.	Pomoč pri preoblačenju	Nega otroka	Oblike skrbi
D T1 I3.	Je sposobna odvajati blato in urin na stranišču, čeprav nosi pleničke, ker je njej udobneje. Delamo na tem, da se bo odstranila plenička.	Postopno privajanje na stranišče	Nega otroka	Oblike skrbi
D T1 I4.	Drugače pa pomoč pri umivanju, osebni negi,	Pomoč pri osebni higieni	Nega otroka	Oblike skrbi
D T1 I5.	potrebuje to, da se ji hrano servira, drugače ona je z žličko, če je pri volji.	Serviranje hrane	Nega otroka	Oblike skrbi
D T1 I6.	Izkazuje željo po uporabi noža.	Potrebna pazljivost, če so v bližini ostrimi predmeti	Izogibanje nevarnostim v okolju	Oblike skrbi
D T1 I7.	Potrebuje pomoč pri obuvanju, sleče pa si sama nogavičke in čevlje.	Pomoč pri obuvanju	Nega otroka	Oblike skrbi
D T1 I8.	Tudi hlačke si da sama dol, zgornje majice sicer še ne, ampak bo tudi to sčasoma.	Spodbujanje samostojnosti pri oblačenju.	Nega otroka	Oblike skrbi
D T1 I9.	Čeprav jo še enkrat v popoldanskem času vozim na dodatno fizioterapijo.	Obiskovanje fizioterapije	Vključenost otroka v strokovno obravnavo	Oblike skrbi
Kako poteka vaš dan?				
D T1 I10.	Jutranja rutina, pridem domov, pospravim, kar je bilo nastlano prejšnjo popoldne, pripravim kosilo,	Gospodinjska opravila	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
D T1 I11.	grem počasi že po Nino v šolo, pride še ta drugi otrok vmes domov,	Šola	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
D T1 I12.	poskrbiva za šolske obveznosti, če potrebuje kakšno pomoč,	Pomoč pri šolskih obveznostih	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
D T1 I13.	drugače smo skupaj popoldan.	Družinsko preživljanje popoldneva	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?				

D T1 I14.	Sprva se je spremenilo v tej meri, da sem prenehala z zaposlitvijo. Porodniška je bila tako podaljšana, potem pa sem ostala doma.	Prenehanje zaposlitve	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
D T1 I15.	Po vsem tem so se začele bolnice, tedenske rehabilitacije,	Vključevanje otroka v strokovne obravnave in zdravljenje	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
D T1 I16.	ki so bile zame osebno psihično zelo naporne, ko sem bila še v fazi poporodne depresije, ki je trajala približno dve leti.	Depresija	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
D T1 I17.	Težko mi je iti v bolnico, ker že prej nisem rada bila v bolnici.	Odpor do bolnišnic	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
D T1 I18.	Največ težav sem pri tem imela jaz, s sprijaznjenjem.	Zahteven proces soočanja z diagnozo	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico?				
D T1 I19.	S sosedi se nismo nikoli pretirano družili. Živimo v bloku in so bolj starejši. Mi smo imeli otroka, prvih par let verjetno niti niso vedeli, da je kaj narobe, niso se vtikali.	Sosedi se niso zanimali	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
D T1 I20.	Zadnja leta smo postali veliko bolj povezani, tudi njihov odnos je zelo prijazen. Do otroka, do mene, zelo pomagajo, tudi spregledajo invalidski voziček, ki je za vrati, ne tečnarijo, kot nekateri vem da bi. Nino so sprejeli kot člana ljudi, ki tam živijo. Vedno jo lepo pozdravijo, ogovorijo, je ne "tretirajo" nič drugače.	Izboljšanje odnosov s sosedi	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico

D T1 I21.	Nisem opazila, da bi kaj hudo vplivalo na partnerja, čeprav je res, da kaj pretirano ne izkazuje čustev.	Partner ne izkazuje čustev	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
D T1 I22.	On ima že to izkušnjo, ker je imel brata zaradi komplikacij pri porodu v slabšem stanju, kot je najina hči. To je bila zdravniška napaka. On je mogoče že imel par podobnih preizkušenj, zaradi česar je vse to stanje lažje sprejel.	Lažje sprijaznjenje s partnerjeve strani zaradi že podobne pretekle izkušnje	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
Kako si s partnerjem porazdelita skrb za otroka?				
D T1 I23.	Prva leta sem bila bolj jaz, ker je on delal cele dneve. Jaz nisem zaposlena in prejemam nadomestilo.	Večina skrbi na strani nezaposlene matere, oče je v službi	Skrb na strani enega starša	Delitev dela
D T1 I24.	S tremi ali štirimi leti je šla v razvojni vrtec, tako da sem bila popoldan z njo doma. Po kosilu sem šla ponjo pa sem bila jaz popoldan sama z njo.	Večina skrbi na strani nezaposlene matere, oče je v službi	Skrb na strani enega starša	Delitev dela
D T1 I25.	Sedaj, ko pa je on menjal zaposlitev, je tudi on malo več z njo, čez vikende je doma.	Razbremenitev matere med vikendi	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
D T1 I26.	Deliva si nekako tako, da jo ima zjutraj on, ker oba zgodaj vstajata. Jaz pa ji potem pripravim za šolo, peljem jo v šolo, grem po njo. On poskrbi zanjo tekom popoldneva, v kolikor nismo vsi skupaj. Drugače se pa malo izmenjujeva pri teh opravilih. Ni tako, da bi bilo vse meni prepuščeno.	Delitev dela po določenih delih dneva	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate časa (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekomu drugemu?				

D T1 I27.	Bolj sva tukaj s partnerjem vezana nase, ker babice ne zmorejo več. Fizično, sta starejši osebi in gibalno ovirani.	Brez možnosti varstva	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
D T1 I28.	Kdaj prosim tudi Ninino sestrično, da jo pride pazit. Je stara tudi tam nekje 25 let in je zmožna, ampak to res v primeru, če ni druge možnosti.	Sestrična	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
D T1 I29.	Na začetku sem imela kar hude težave z občutki, ki sem jih doživljala.	Sprva negativni občutki, danes ni problemov	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
D T1 I30.	Sedaj pa kar zaupam, da sem mirna, če greva kam.	Zaupanje	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
D T1 I31.	Sprva sem imela občutke, da sem slaba mama, če pustim otroke nekemu drugemu, čeprav je bila to po navadi babica.	Občutki, da sem slaba mama	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?				
D T1 I32.	Recimo. Če ne druga dopoldan, ko je hčerka v šoli.	Prosti čas imam dopoldan, ko je otrok v šoli	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
D T1 I33.	Ponavadi ga preživljam za računalniško igrico. Sem opazila, da to moje telo pomiri, ker preusmeri pozornost. Ker igram online igre, imam tudi tam kolege, spoznavam ljudi, s katerimi malo poklepetam.	Spletne igre	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
D T1 I34.	Velikokrat pokličem prijateljico, da grem zvečer k njej na kavo, ko imam že vsega dosti.	Pogovor s prijateljico	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
D T1 I35.	Poleti gremo na morje za dva tedna. Imamo en lep apartma, kjer smo stacionirani. Nihče niti nima pretirane	Dopustovanje na morju	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa

	želje, da bi hodil veliko naokoli, ker gremo skupaj še z eno družino. Hodimo na različne plaže, včasih na kakšen izlet s čolnom.			
D T1 I36.	Za kakšne te krajše počitnice hodimo na izlete. Naš projekt je, da gremo po evropskih prestolnicah.	Dopustovanje v tujini, potovanja	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
Kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitev te meje?				
D T1 I37.	No, to je bila tudi evolucija. Na začetku, ko sem dobila prvega otroka, nisem nič skrbela zase. Čisto živiš samo za otroka. Nisem šla ven, dokler nisem videla, kam ta stvar pelje.	Dajanje prednosti otrokovim potrebam, konstantno postavljanje sebe na zadnje mesto	Neuspešna strategija	Zadovoljevanje potreb
D T1 I38.	V tej fazi, ko sem hodila k psihologinji, se je začelo delo na tem, da sem poskrbela tudi zase.	Pomoč psihologinje je spodbudilo zavedanje pomembnosti skrbi zase	Uspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
Intervju E				
Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?				
E T1 I1.	Njegovo stanje zahteva stalno podporo in nadzor odrasle osebe.	Potrebna stalna podpora in nadzor odrasle osebe	Skrb za varnost in opazovanje otroka	Oblike skrbi
E T1 I2.	Ves čas je nekdo zraven njega, da ga usmerja.	Potrebna stalna prisotnost odrasle osebe in usmerjanje pri dejavnostih, ki jih otrok sam ne zmore	Skrb za varnost in opazovanje otroka	Oblike skrbi
Kako poteka vaš dan?				
E T1 I3.	Ko pride iz sobice, mu odstranim pleničko	Previjanje	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
E T1 I4.	in mu dam zdravila za epilepsijo.	Zdravila	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
E T1 I5.	Medtem ko mu pripravljam zajtrk,	Zajtrk	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
E T1 I6.	običajno sede pred televizijo.	Gledanje televizije	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
E T1 I7.	Prinesem mu oblačila in ga	Oblačenje	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva

	oblečem.			
E T1 I8.	Med zajtrkom običajno zraven kaj posluša, gledanje televizije smo poskusili omejiti.	Poslušanje glasbe ali pravljič	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
E T1 I9.	Potem greva v šolo, kjer ga predam učiteljici. Po njega pridem okoli 14. ure. Učiteljice mi povedo ali je bilo kaj posebnega, običajno tudi vse napišejo.	Šola	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
E T1 I10.	Ko prideva domov dobi CBD. CBD prejme trikrat na dan, vsako dozo na približno 4 ure.	Zdravila	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
E T1 I11.	Po šoli želi običajno doma jesti.	Kosilo	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
E T1 I12.	...ga spodbudimo, da se gre igrat.	Igranje	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
E T1 I13.	Včasih greva v knjižnico,	Občasni obiski knjižnice	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
E T1 I14.	ali peljeva kužka na sprehod,	Preživljanje časa s hišnim ljubljencem	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
E T1 I15.	sedaj ko je poletje je doma rad na trampolinu.	Preživljanje časa na zraku	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
E T1 I16.	Potem pa nastopi večerna rutina. Ponovno zdravila,	Zdravila	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
E T1 I17.	kopanje.	Umivanje	Dejavnosti večerne rutine	
E T1 I18.	Proti večeru se rad družim z bratcem.	Druženje s sorojenci	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
E T1 I19.	Tu pa tam se kdaj prebujajo ponoči, ni pa to na redni bazi.	Spanje z občasnimi težavami	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?				
E T1 I20.	Prve težave so se kazale že v moji nosečnosti,	Težave v nosečnosti	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
E T1 I21.	veliko žalosti,	Žalost	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
E T1 I22.	bolečine,	Čustvena bolečina	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
E T1 I23.	negotovosti oziroma zmede,	Negotovost in zmedenost	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
E T1 I24.	Spraševanja, zakaj ravno jaz, midva,	Krivda in iskanje vzrokov	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje

	zakaj najin otrok.			starša
E T1 I25.	Proces soočanja z diagnozo in s tem, kaj nas čaka, je bilo zelo zahtevno obdobje za naju oba s partnerjem.	Zahteven proces soočanja z diagnozo	Izzivi in spremembe v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
E T1 I26.	Porajalo se nama je veliko vprašanj, povezanih s prihodnostjo.	Vprašanja o prihodnosti	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
E T1 I27.	Sem si poiskala psihoterapevtsko pomoč, saj sama nisem zmogla.	Potreba starša po strokovni pomoči	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
E T1 I28.	Sem bila v depresiji.	Depresija	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
E T1 I29.	Bilo je zelo zahtevno in je še na momente.	Zahtevno je	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico?				
E T1 I30.	Najožje sorodstvo je bilo prav tako kot midva presenečeno, šokirano, prizadeto.	Šok, presenečenost	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
E T1 I31.	So tudi oni mogli iti skozi proces sprejemanja, še posebej babice in dedki.	Potreben je bil proces sprejemanja	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
E T1 I32.	Vem, da partnerjeva mama ni sprejela tako lahko. Ona je dolgo časa zanikala in govorila "saj bo".	Zanikanje	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
E T1 I33.	Je ves čas čakala na nek moment, da se bo njen vnuk spremenil,	Upanje na spremembe	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
E T1 I34.	Popolnoma je zgubila stik z njim.	Izguba stika z vnukom	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
E T1 I35.	Se je v vseh vzbudilo sočutje.	Sočutje	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
E T1 I36.	Radi ga imajo takšnega kot je.	Ljubezen do otroka	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
E T1 I37.	Mnogi ne vedo, kako se z njim povezati za dalj časa, za več kot nekaj minut.	Ne vedo, kako se povezati z otrokom	Odziv okolice	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
E T1 I38.	Partnerja je sigurno ga je zelo potrlo.	Potrlost	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na

				bližnjo okolico
Kako si s partnerjem porazdelita skrb za otroka?				
E T1 I39.	Večina skrbi je na meni, predvsem v dopoldanskem delu dneva, ker sem ravno zato doma.	Večina skrbi na strani nezaposlene matere, oče je v službi	Skrb na strani enega starša	Delitev dela
E T1 I40.	Po službi pomaga seveda tudi ati, čez vikend je to pol-pol. Vedno si deliva.	Delitev dela po določenih delih dneva	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate časa (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekemu drugemu?				
E T1 I41.	Na dnevni bazi se izmenjavava s partnerjem. Nimava urejenega varstva.	Brez možnosti varstva	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
E T1 I42.	Babica in dedi, kadar je res nujno.	Stari starši zgolj ob nujnih primerih	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
E T1 I43.	Z varstvom je vedno težava. Za par dni ga nimaš nikamor dati.	Brez možnosti varstva	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
E T1 I44.	Kadar sta otroka pri babici in dediju mi je v redu, ker babica ve, kako Jaka funkcionira, čeprav ima on tam spet en svoj način obnašanja. Tam je več dovoljeno, babica njemu ne zna postaviti mej. Pomirjena sem za tistih nekaj ur,	Pomirjenost, kadar je otrok v varstvu zgolj za krajši čas	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
E T1 I45.	ko pa pomislim, da bi si s partnerjem zaželela sama kam iti za vikend pa nisem popolnoma prepričana. Takrat nisem mirna.	Dvomi in nemir, kadar je otrok v varstvu za daljši čas	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?				
E T1 I46.	Imam prosti čas v dopoldanskem delu dneva.	Prosti čas imam dopoldan, ko je otrok v šoli	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
E T1 I47.	Je pa res, da ko pridejo počitnice, se začne moje 24-urno delo in sedaj bo pestro, ko so pred vrati poletne počitnice. Počitnic me je vedno strah.	Med počitnicami, ko je otrok doma, nimam prostega časa.	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
E T1 I48.	Če sem pridna si	Rekreacija	Svoj prosti čas	Preživljanje

	privoščim rekreacijo.			prostega časa
E T1 I49.	Največkrat morje. Dobro je ker zamenjaš okolje.	Dopustovanje na morju	Preživljanje počitnic in dopusta	Preživljanje prostega časa
E T1 I50.	So pa to za naju s partnerjem sedaj čisto drugačni dopusti, je dosti bolj delovno. Tako strašno se ne spočijemo in ne pridemo regenerirani nazaj kot včasih, ampak paše definitivno.	Dopusti so delavni	Prosti čas s partnerjem	Preživljanje prostega časa
Kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitve te meje?				
E T1 I51.	Problem je, da je moja strategija zelo slaba. Vedno se postavljam nekje na 2., 3., 4., zadnje mesto. Največkrat najprej poskrbim za vse druge, da je starejši sin urejen, da je Jaka urejen, da imamo vse potrebno zraven. Jaz na koncu sebe uredim v 3 minutah. Moja strategija ni usmerjena name, se pa zavedam, da bi bilo to pametno spremeniti.	Dajanje prednosti otrokovim potrebam, konstantno postavljanje sebe na zadnje mesto	Neuspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
Intervju F				
Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?				
F T1 I1.	Potrebuje pomoč pri oblačenju, jaz mu pripravim oblačila, obleče se včasih sam,	Pomoč pri preoblačenju	Nega otroka	Oblike skrbi
F T1 I2.	in osebni higieni.	Pomoč pri osebni higieni	Nega otroka	Oblike skrbi
F T1 I3.	Sicer je dokaj samostojen, vseeno pa potrebuje nekoga, ki ga ima na očesu iz vidika varnosti.	Potrebna stalna podpora in nadzor odrasle osebe	Skrb za varnost in opazovanje otroka	Oblike skrbi
F T1 I4.	Zanj imamo posebno dieto, včasih zavrača hrano, pojavljajo se prebavne težave,... Zato včasih	Hranjenje	Nega otroka	Oblike skrbi

	hranjenje vzame tudi po celo uro. Z njim moraš biti na splošno zelo potrpežljiv.			
F T1 I5.	Potrebna je pozornost na okolico, saj je občutljiv predvsem na zvoke, ki so hrupni.	Potrebna pozornost na senzorične dražljaje iz okolja	Izogibanje nevarnostim v okolju	Oblike skrbi
F T1 I6.	Včasih je bilo veliko obravnav, danes malo manj. Razvojna ambulanta, pedo-psihiater, nevropediater, specialni pedagog, logoped, psiholog ...	Obiskovanje razvojne ambulante, pedo-psihiatra, nevropediatra, specialnega pedagoga, logopeda in psihologa	Vključenost v strokovno obravnavo	Oblike skrbi
Kako poteka vaš dan?				
F T1 I7.	Skrb zahteva določeno rutino, da se ne vznemiri.. Sicer nič posebnega. Zjutraj pozajtrkujemo.	Zajtrk	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
F T1 I8.	Janu dam zdravila,	Zdravila	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
F T1 I9.	mož ga na poti v službo odloži v šoli.	Šola	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
F T1 I10.	Jaz ostanem doma s hčerko in poskrbim za domača opravila, pripravim kosilo in podobno.	Gospodinjska opravila	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
F T1 I11.	Ko se vrneta iz službe oziroma šole, skupaj pojemo kosilo, če Jan slučajno ne je v šoli.	Kosilo	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
F T1 I12.	Popoldan je namenjen domačim nalogam, pri čemer mu pomagam. Odvisno od predmeta.	Pomoč pri šolskih obveznostih	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
F T1 I13.	Če je lepo vreme preživimo čas zunaj.	Preživljanje časa na zraku	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
F T1 I14.	Zvečer ga okopamo,	Umivanje	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
F T1 I15.	pojemo večerjo,	Večerja	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
F T1 I16.	kakšna pravljica	Branje pravljič	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
F T1 I17.	in je čas spanje. Včasih so noči	Spanje z občasnimi težavami	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva

	mirne, včasih pa se Jan veliko prebuja in ga je potrebno nazaj uspavati.			
Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?				
F T1 I18.	S partnerjem sva sama opazala »neobičajna vedenja«. Pa nerazložno je govoril, bil je v »svojem svetu«.	Opazanje drugačnosti	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I19.	Ker je bil najin prvi otrok, sva se spraševala, kje sva naredila napako pri vzgoji, ali sva ga preveč razvajala ali pa gre morda samo za počasnejši razvoj, ki ni »nič takšnega«. Iskala sem načine, kako ga obvladovati z vzgojnimi ukrepi.	Očitki o slabi vzgoji	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I20.	Tolažila sem se, da bo z leti drugače. Del mene pa mi vseeno ni dal miru, bila sem zaskrbljena.	Zaskrbljenost	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I21.	Z napotnico sva šla v razvojno ambulanto. Diagnozo sem izvedela od psihiatra. Kljub temu, da sem slutila, da nekaj ni v redu, je bil zame šok. V trenutku sem se soočila z resnico, ki sem se ji prej izmikala.	Šok ob postavitvi diagnoze	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I22.	Tisti dan sem veliko prejkala, čeprav o avtizmu niti še nisem skorajda nič vedela.	Žalost	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I23.	Po nekaj dneh sem čutila olajšanje. Ker sem imela diagnozo in sem vedela, da bomo tako najinemu sinu lažje pomagali.	Olajšanje po postavitvi diagnoze	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I24.	S partnerjem sva se pogovorila, da bova zmogla le, če se	Prebiranje literature in iskanje informacij	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša

	postaviva na noge. Začela sva z iskanjem informacij, veliko sva brala na internetu, v knjižnici sem si sposodila nekaj knjig.			
F T1 I25.	Sama sem nekajkrat obiskala psihologinjo,	Potreba starša po strokovni pomoči	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I26.	kar mi je pomagalo k zavedanju, da za avtizem nisem kriva ne jaz, ne moj partner, ne najina vzgoja.	Krivda in iskanje vzrokov	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I27.	S partnerjem sva si vedno želela imeti dva otroka. Dolgo nisva bila pripravljena na ta korak, saj je dednost lahko dejavnik tveganja. Potem pa se je zgodilo, da sem dobro leto nazaj zanosila.	Strah pred odločitvijo za še enega otroka zaradi genetike	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
F T1 I28.	Glede prijateljev bi rekla, da sem imela jaz več problemov kot oni. Na začetku sem se izogibala družabnim srečanjem, še posebej s prijateljicami, ki imajo svoje otroke. Bilo mi je preveč stresno že samo razmišljati o tem.	Izogibanje socialnim stikom	Spremembe in izzivi v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico?				
F T1 I29.	Večina prijateljev nanj oziroma na nas ne gleda nič drugače. So razumevajoči in so naši odnosi ostali enaki.	Razumevanje s strani prijateljev	Odziv drugih bližnjih	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I30.	So pa med njimi tudi posamezniki, ki so nas pomilovali.	Pomilovanje s strani posameznikov	Odziv drugih bližnjih	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I31.	Z nekaterimi nimamo več toliko stikov, ampak jim ne zamerim. Jaz	Odtujitev	Odziv drugih bližnjih	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico

	pravim, da že obstaja nek razlog in to niso pravi prijatelji.			
F T1 I32.	Bilo pa me je strah, kako bova s partnerjem zmogla, kaj bo to pomenilo za naju. Bilo je mučno obdobje, ker je bilo med nama kar nekaj obtoževanja.	Obtoževanje med partnerjema	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I33.	Me pa je skrbelo zanj, saj on ne pokaže toliko, kadar mu je težko. Mogoče ni kazal toliko čustev,	Partner ne izkazuje čustev	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I34.	bil pa je hitro razdražljiv.	Razdražljivost	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I35.	Ni bilo lahko, da sem ga prepričala, da gre z menoj k psihologinji. Ni želel iti. Še danes sem hvaležna, da sva se odločila za strokovno pomoč, saj drugače danes ne bi bila, kjer sva.	Zavračanje strokovne pomoči	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I36.	Kadar sva se želela sama pogovoriti, je bilo preprosto preveč mešanih občutkov in bila sva utrujena od vsega skupaj, kar je zagotovo vplivalo na naju. Konfliktov nisva znala razumno reševati.	Nerazumno obvladovanje konfliktov	Odziv partnerja	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I37.	Mislim, da so moji starši kar dobro sprejeli. Takoj so nama ponudili podporo.	Sprejemanje	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I38.	Starša (babica in dedek torej) sta bila sprva malo v zadregi, kako ravnati z njim, sedaj pa ga že tako dobro poznata, da tudi zanju ni več takšen problem.	Zadrega	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
F T1 I39.	Težje je bilo za partnerjeve starše. V njihovi družini	Nerazumevanje	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico

	niso tako povezani in se redkeje vidimo. Tudi ker živijo na drugem koncu Slovenije. Imam občutek, da ne razumejo najbolj.			
F T1 I40.	Vedno so nama govorili saj bo, ko bo šel v šolo, bo boljše, saj je pameten. Takšni pač so otroci danes.	Upanje na pozitivne spremembe in zanihanje	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
Kako si s partnerjem porazdelita skrb za otroka?				
F T1 I41.	Malo več skrbi je na meni, ampak je razumljivo, ker trenutno ne hodim v službo.	Večina skrbi na strani nezaposlene matere, oče je v službi	Skrb na strani enega starša	Delitev dela
F T1 I42.	Ker pa imava še enega otroka, se trudi, da si, ko je tudi on doma, delo čim bolj porazdeliva.	Delitev dela po določenih delih dneva	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate čas (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekemu drugemu?				
F T1 I43.	Moja starša včasih prosim za varstvo, ampak redko. Bolj samo za kakšno uro, če moram kam ali med počitnicami. Težko bi jima ga na primer pustila za vikend, ker vem, da bi bilo naporno.	Stari starši kot varstvo zgolj za krajši čas	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
F T1 I44.	Včasih razmišljava, da bi najela varuško, ampak dokler nimam službe, je to za nas preveliko finančno breme.	Organizirano varstvo je preveliko finančno breme	Problemi organiziranega varstva	Otrok v varstvu
F T1 I45.	Niti ne vem, če v našem kraju kdo nudi varstvo otrokom s posebnimi potrebami.	Pomanjkanje informacij o možnostih organiziranega varstva za otroke z oviro	Problemi organiziranega varstva	Otrok v varstvu
F T1 I46.	Otroka ne bi zaupala kar nekemu, ki nima znanja o avtizmu. Tisti, ki ne poznajo tega, pogosto	Nezaupanje do oseb, ki otroka in njegovih značilnosti ne poznajo dovolj dobro	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu

	mislijo, da je otrok problematičen in trmast. V nekem trenutku je lahko zelo miren, v naslednjem pa ga komaj obvladaš.			
F T1 I47.	Nisem sproščena, če vsaj eden izmed naju s partnerjem ni zraven.	Nesproščenost	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
F T1 I48.	Sem pa zelo hvaležna mojim staršema. Večkrat prideta na obisk in takrat mami prevzame kakšna gospodinjska opravila, malo pogledata na Jana in ga "pocartata", da si lahko midva z možem oddahneva.	Stari starši kot varstvo zgolj za krajši čas	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?				
F T1 I49.	Bolj ne kot ja. Težko rečem. Dopoldnevi so malo bolj sproščeni, vendar to ni prosti čas. Ko je Jan v šoli in mož v službi, sem jaz doma s hčerko, saj še ne hodi v vrtec. Ponavadi se trudim pospraviti in pripravim kosilo.	Nimam prostega časa	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
F T1 I50.	Zvečer, ko otroka zaspita se rada uleževa na sedežno, klepetava, spijeva kozarec vina, poslušava glasbo. Recimo, da je to najin prosti čas.	Sprostitev ob večerih	Prosti čas s partnerjem	Preživljanje prostega časa
Kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitve te meje?				
F T1 I51.	Zelo je težko. Vedno najprej poskrbim za moje otroke, potem zase.	Dajanje prednosti otrokovim potrebam	Neuspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
F T1 I52.	Sem tudi kar perfekcionista in imam rada, da je stanovanje pospravljeno, čisto, tako da ima moj dan premalo ur, da	Dajanje prednosti gospodinjskim opravilom	Neuspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini

	bi mi uspelo vse, kar bi želela.			
Intervju G				
Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?				
G T1 I1.	Popolna nega na vseh področjih, 24/7.	Potrebna stalna prisotnost in nadzor odrasle osebe	Skrb za varnost in opazovanje otroka	Oblike skrbi
Kako poteka vaš dan?				
G T1 I2.	Jutra so namenjena najprej zajtrku	Zajtrk	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
G T1 I3.	in cartanju,	»Cartanje«	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
G T1 I4.	dopoldan gremo radi na sprehod	Dopoldanski sprehod	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I5.	ali uživamo zunaj na terasi.	Preživljanje časa na terasi	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I6.	Po kosilu sledi počitek	Počitek po kosilu	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I7.	in nato izlet	Krajši izlet	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I8.	ali sprehod,	Sprehod	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I9.	risanje,	Risanje	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I10.	pravljice,	Branje ali poslušanje pravljič	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I11.	gugalnica,	Gugalnica	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I12.	telovadba,	Razgibavanje	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
G T1 I13.	pred večerjo pogosto kopanje v banji	Umivanje	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
G T1 I14.	in po večerji vsak dan masaža trebuščka in nogic,	Masaža	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
G T1 I15.	uspavanje ob lučkah in pesmicah.	Uspavanje	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?				
G T1 I15.	Spremenilo ga je popolnoma, pot je podobna, le bogatejša in jasnejša.	Pozitiven vpliv	Izzivi in spremembe v življenju staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico?				
G T1 I16.	Družini sta se še bolj povezali in okrepili.	Večja povezanost družin in okrepitev	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
G T1 I17.	Prijatelji in ostali so se "sfiltrali"	Odtujitev	Odziv drugih bližnjih	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
G T1 I18.	in tisti, ki so ostali ali na novo prišli, so izredno spoštljivi. Maja ima	Spoštovanje	Odziv drugih bližnjih	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico

	izjemen vpliv na vse nas in tiste, ki jo vidijo, jih spusti blizu, je izredno čuteča in senzibilna.			
Kako si s partnerjem porazdelita skrb za otroka?				
G T1 I19.	Oba delava in znava vse.	Skupne naloge obeh staršev	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate časa (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekemu drugemu?				
G T1 I20.	Včasih sta bili to babici	Stari starši	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
G T1 I21.	in dve študentki, ki sta prihajali k Maji,	Prostovoljci	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
G T1 I22.	trenutno sva midva z možem in naša varuška,	Varuška	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
G T1 I23.	ki ji popolnoma zaupava in sva povsem brezskrbna, hvaležna.	Zaupanje	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?				
G T1 I24.	Z možem razumeva, kako pomembna je skrb zase in čas zase, tedensko poskrbiva, da ga vsaj malo imava in ga izkoristiva vsak zase,	Imam prosti čas	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
G T1 I25.	drugače in včasih skupaj.	Imava prosti čas	Prosti čas s partnerjem	Preživljanje prostega časa
Kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitev te meje?				
G T1 I26.	Ne razumem, kaj bi naj 'meja' bila. Poskrbeti moraš zase in za otroka in ko čutiš, da greš v izčrpanost, organiziraš pomoč, da se okrepiš, ker te otrok potrebuje celo.	Organizirana pomoč	Uspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
G T1 I27.	Ni meje, je ljubezen – do sebe in do otroka, zase in zanj.	Ljubezen do sebe in do otroka	Uspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini
Intervju H				
Kakšne oblike skrbi zahteva diagnoza vašega otroka?				
H T1 I1.	Pri hčerki gre za popolno odvisnost	Potrebna stalna podpora in nadzor	Skrb za varnost in opazovanje otroka	Oblike skrbi

	od nas odraslih, ker ne hodi, ne govori. Je na ravni 10 mesečnega otroka. Potrebuje nadzor odrasle osebe.	odrasle osebe		
H T1 I2.	Previjanje,	Previjanje	Nega otroka	Oblike skrbi
H T1 I3.	komplet vsa osebna nega, kopanje,	Pomoč pri osebni higieni in urejenosti	Nega otroka	Oblike skrbi
H T1 I4.	hranjenje	Hranjenje	Nega otroka	Oblike skrbi
H T1 I5.	in oblačenje	Pomoč pri preoblačenju	Nega otroka	Oblike skrbi
Kako poteka vaš dan?				
H T1 I6.	Zjutraj jo najprej previjem,	Previjanje	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
H T1 I7.	ji dam zdravilo,	Zdravila	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
H T1 I8.	čez kakšne pol ure ji pripravim zajtrk, nato jo po žlici nahranim.	Zajtrk	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
H T1 I9.	Nato ji paše, da jo malo pocartam.	"Cartanje"	Dejavnosti jutranje rutine	Potek dneva
H T1 I10.	Potem dopoldan ona sedi in ima v rokah kakšno igračko	Igranje	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I11.	in mi lahko pospravimo dom (kadar je vikend).	Gospodinjska opravila	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I12.	Med tednom pa gredo otroci takoj zjutraj v šolo,	Šola	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I13.	midva s partnerko pa v službo.	Služba	Dejavnosti dopoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I14.	Če je lepo vreme popoldan, jo peljem s prilagojenim kolesom naokoli, da razgiba noge.	Razgibavanje	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I15.	Sledi priprava malice zanjo.	Popoldanska malica	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I16.	Potem sedi in mi lahko nadaljujemo s hišnimi opravili.	Hišna opravila	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I17.	Pri kosilu zopet hranjenje,	Kosilo	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I18.	nato previjanje.	Previjanje	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I19.	Popoldan ji paše malo počitka,	Počitek po kosilu	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I20.	potem je zunaj na sončku,	Preživljanje časa na zraku	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I21.	spet dobi popoldansko malico.	Popoldanska malica	Dejavnosti popoldanske rutine	Potek dneva
H T1 I22.	Zvečer kopanje,	Umivanje	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva

H T1 I23.	večerja.	Večerja	Dejavnosti večerne rutine	Potek dneva
Kako je rojstvo otroka z oviro vplivalo na vas in na vaše življenje?				
H T1 I24.	Bil sem v velikem šoku	Šok ob postavitvi diagnoze	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
H T1 I25.	in pod hudim stresom.	Stres	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
H T1 I26.	Cela družina je bila čisto iz sebe, saj smo izvedeli za diagnozo Cornelia de Lange sindrom in tega nismo poznali ne mi, ne zdravniki.	Čustvena vznemirjenost zaradi nepoznavanja diagnoze	Čustveno stanje staršev	Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša
Kako je novica, da ima vaš otrok oviro, vplivala na vašo bližnjo okolico?				
H T1 I27.	Družina je bila najprej v šoku.	Šok	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
H T1 I28.	Po šoku in daljšem procesu smo si bolj kot ne vsi opomogli.	Potreben je bil proces sprejemanja	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
H T1 I29.	Ena teta od hčerke dalj časa ni upala priti k nam na obisk.	Izogibanje in strah	Odziv ožje družine	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
H T1 I30.	Nekateri prijatelji niso vedli kako pristopiti, kaj reči ali vprašati. Kar nekaj časa je trajalo, da je upal kdo pristopiti do nas.	Nepoznavanje, kako pristopiti, strah pred nepoznanim, nelagodje	Odziv drugih bližnjih	Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico
Kako si s partnerko porazdelita skrb za otroka?				
H T1 I31.	Jaz jo kopam, ker je to težje opravilo, tudi s kolesom jo vozim jaz.	Oče opravlja predvsem fizična dela	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
H T1 I32.	Partnerka jo hrani, skrbi za oblačila.	Mati opravlja predvsem gospodinjska dela	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
H T1 I33.	Oba jo previjava.	Skupne naloge obeh staršev	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
H T1 I34.	Obiski zdravnikov so tudi v večini moja skrb, saj je to povezano s fizičnim prenašanjem.	Zdravniški pregledi so odgovornost očeta	Skrb na strani obeh staršev	Delitev dela
Komu prepustite skrb za otroka, kadar imate vi druge obveznosti in zanj nimate časa (npr. komu oziroma kam zaupate otroka v varstvo)? Kakšne občutke doživljate, ko skrb prepustite nekemu drugemu?				
H T1 I35.	Kar sva se z mamo od hčerke pred leti	Biološka mati (bivša žena)	Osebe, ki predstavljajo	Otrok v varstvu

	razšla je to tako, da takrat poskrbi ona zanjo.		možnost za varstvo	
H T1 I36.	Če pa je pri nas in imam jaz obveznosti , poskrbi zanjo moja sedanja partnerka.	Partnerka	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
H T1 I37.	Če tudi ona ne more, izjemoma vskoči starejša sestra.	Dogovor s sorojenci	Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo	Otrok v varstvu
H T1 I38.	Skrbi v zvezi s tem nimam, vsem zaupam.	Zaupanje	Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu	Otrok v varstvu
Ali imate prosti čas? Kako ga preživljate? Kako preživljate počitnice/dopust?				
H T1 I39.	Prosti čas imam.	Imam prosti čas	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
H T1 I40.	Preživljam ga z gledanjem TV,	Gledanje televizije	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
H T1 I41.	kolesarjenjem,	Rekreacija	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
H T1 I42.	v sezoni obiski savne,	Obiski savne	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
H T1 I43.	vožnja z motorjem.	Vožnja z motorjem	Svoj prosti čas	Preživljanje prostega časa
H T1 I44.	Dopuste pa preživljamo v večini s celo družino nekje v tujini in imamo hčerko zraven. Skrbimo zanjo. Radi hodimo na potovanja.	Dopustovanje v tujini, potovanja	Prosti čas z družino	Preživljanje prostega časa
Kako najdete mejo med odgovornostjo in skrbjo za otroka ter skrbjo zase in lastne potrebe? Kakšne so vaše strategije za postavitev te meje?				
H T1 I45.	Kadar je hčerka zdrava, to ni problem. Kadar pa ima kakšne zdravstvene težave, takrat pa je zelo zahtevna. Ves čas hoče biti v naročju in takrat je res zelo naporno. Ko je zdrava, je moja strategija, da me nima na očeh in si lahko odpočijem; seveda takrat, ko me nujno ne potrebuje.	Počitek, kadar obstaja možnost in je otrokovo zdravstveno stanje brez posebnosti	Uspešna strategija	Zadovoljevanje individualnih potreb v družini

TEMA: PSIHOFIZIČNO ZDRAVJE STARŠEV

Tabela 8.2: Odprto kodiranje tematskega sklopa 2

Intervju A				
Oznaka izjave	Izjava	Pojem	Podkategorija	Kategorija
Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psih. naporom (stres/preobremenjenost/izgorelost,...)?				
A T2 I1.	Do sedaj mi je enostavno telo pokazalo. Ravno včeraj se mi je zgodilo, da me je začelo dušiti.	Fizični simptomi - težave z dihanjem	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
A T2 I2.	Takrat začutim, da je to konec, da ne morem več.	Čustveni/ emocionalni simptomi - občutek pomanjkanja moči	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
A T2 I3.	Ko se mi začnejo kazati telesni simptomi, že prepoznam, kateri so od stresa in da je enostavno vsega preveč.	Fizični simptomi - različni telesni simptomi	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
Kaj je najpogostejši vzrok za to?				
A T2 I4.	Pa ne toliko moja deklica, kot vse skupaj, kar je življenje prineslo v zadnjem času.	Zunanji dejavniki - Življenjske spremembe	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
A T2 I5.	Bolj vsi ti odnosi. Pri nas živi še ena gospa, ki je stara skoraj 90 let in ona mi tudi kar jemlje energijo. Naporno mi je, ker nas je veliko v družini in še gospa. Zdi se mi, da mi te medsebojni odnosi jemljejo veliko moči.	Zunanji dejavniki - Medsebojni odnosi	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
A T2 I6.	Ta tretji sin se noče učiti, tako kot bi jaz želela. V šoli poslušna in si veliko zapomni, jaz pa bi rada, da vseeno tudi doma kaj naredi. Ko pride domov in noče, mam z njim večje skrbi.	Zunanji dejavniki - Sin, ki se noče učiti	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
Kako obvladujete psih. napor?				
A T2 I7.	Uležem se,	Razbremenitev - Počitek	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor

A T2 I8.	se umaknem od vsega, da imam sama svoj mir.	Razbremenitev - Umik na samo	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
A T2 I9.	Včasih si vzamem dopust, da ne grem v službo, če sem izčrpana.	Razbremenitev - Dopust	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?				
A T2 I10.	Zmolim, sem sama z Bogom. Meni je to, da grem v cerkev in se pogovarjam z Bogom en tak "ventil", ko dam ven iz sebe svoje stiske.	Molitev	Duhovna podpora	Strategije skrbi zase
A T2 I11.	Recimo tudi to, da sem šla v službo, ker lahko bi bila tudi doma, vendar sem videla, da pa mi stik z ljudmi na delu koristi.	Vzdrževanje stikov v službi	Socialna podpora	Strategije skrbi zase
A T2 I12.	Pa vsaka toliko časa se poskušam res dobro naspiti in nabrati nove moči.	Ustrezen spanec	Fizična podpora	Strategije skrbi zase
A T2 I13.	Če pa ne ravno spanec, pa tudi rada kaj berem v postelji.	Branje knjig	Prosti čas	Strategije skrbi zase
Intervju B				
Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psih. naporom (stres/preobremenjenost/izgorelost ...)?				
B T2 I1.	Razdražljiva postanem	Kognitivni simptomi - razdražljivost	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
B T2 I2.	in imam dosti vseh, ker je preveč.	Vedenski simptomi - želja po socialnem odmiku	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
B T2 I3.	Pa pozabljam stvari takrat veliko.	Kognitivni simptomi - pozabljivost	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
Kaj je najpogostejši vzrok za to?				
B T2 I4.	Gneča v službi,	Zunanji dejavniki - Služba	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
B T2 I5.	skrb za tri otroke (imam dve hčeri)	Zunanji dejavniki - Skrb za otroke	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
B T2 I6.	pa gospodinjstvo.	Zunanji dejavniki - Gospodinjstva opravila	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
B T2 I7.	Včasih pride, da je vsega preveč.	Zunanji dejavniki - Prezaposlenost	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
Kako obvladujete psih. napor?				
B T2 I8.	Tako, da kam skupaj pobegneva s partnerjem. Ko lahko kdo drug poskrbi zanjo,	Razbremenitev - Oddih in umik s partnerjem	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor

	midva s partnerjem pobegneva, to je edini način, da greva stran od vsega.			
B T2 I9.	Pomaga mi tudi, da hodim na telovadbo,	Telesna aktivnost - Telovadba	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
B T2 I10.	peljem psa na sprehod.	Telesna aktivnost - Sprehod	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?				
B T2 I11.	Dobim se s kakšnimi prijateljicami, kar je tudi skrb za odnose.	Druženje s prijatelji/cami	Socialna podpora	Strategije skrbi zase
B T2 I12.	Kaj preberem,	Branje knjig	Prosti čas	Strategije skrbi zase
B T2 I13.	se uležem, si oddahnem, ko sem utrujena in mi je vseeno, kako kaj zgleda, če potrebujem počitek.	Počitek	Prosti čas	Strategije skrbi zase
B T2 I14.	Enkrat tedensko grem v savno.	Obisk savne	Prosti čas	Strategije skrbi zase
B T2 I15.	Včasih vsi skupaj lenarimo pred televizijo, tako se malo razbremenim,	Gledanje televizije	Prosti čas	Strategije skrbi zase
B T2 I16.	ali pa gremo na kolo.	Gibanje	Fizična podpora	Strategije skrbi zase
Intervju C				
Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psih. naporom (stres/preobremenjenost/izgorelost ...)?				
C T2 I1.	Kadar se mi nakopiči, imam polno glavo, se težko skoncentriram	Kognitivni simptomi - Občutek polne glave in težave s koncentracijo	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
C T2 I2.	in se moram umakniti, da imam svoj mir, tišino.	Vedenjski simptomi - Želja po socialnem odmiku	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
Kaj je najpogostejši vzrok za to?				
C T2 I3.	Preveč obveznosti	Zunanji vzroki - Prezaposlenost	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
C T2 I4.	in hiter tempo življenja	Zunanji vzroki - Hiter tempo življenja	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
Kako obvladujete psih. napor?				
C T2 I5.	S sprehodi v gozdu,	Telesna aktivnost - Sprehod	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
C T2 I6.	s kakšno glasbo za pomiritev.	Sproščanje - Glasba, ki pomirja	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?				

C T2 I7.	Bolj slabo. Premalo skrbi zase.	Pomanjkanje skrbi zase	/	Strategije skrbi zase
C T2 I8.	Če že pa je to sprehodi v naravo.	Preživljanje časa v naravi	Duhovna podpora	Strategije skrbi zase
Intervju D				
Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psih. naporom (stres/preobremenjenost/izgorelost ...)?				
D T2 I1.	To so tisti izbruhi jeze, ko se notri začne nabirati, ko vidiš, da ne boš mogel zadržati. Takrat, ko vem, da je potrebno vklopiti en mehanizem, ki bo to prekinil.	Čustveni/emocionalni simptomi - Nagla jeza	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
Kaj je najpogostejši vzrok za to?				
D T2 I2.	Po navadi je to stres, ko smo pozni zjutraj in kava ni v miru popita. Ni tistih 5 minut zame, ki bi si jih želela.	Zunanji vzroki - Pomanjkanje časa zase	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
D T2 I3.	V stres se tudi kdaj spravim sama, ko preveč razmišljam in si ustvarjam dodatne skrbi.	Notranji vzroki - pretirano razmišljanje	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
Kako obvladujete psih. napor?				
D T2 I4.	Na srečo sem jaz našla nekaj, kar zelo dobro učinkuje name. Hodila sem na »nirvana« skupinsko vadbo. Dihanje, ki smo ga izvajali vsakokrat na začetku, mi je zelo odgovarjalo. Te zelo pomiri in deluje. Vsaj pri meni.	Sproščanje - Dihalne tehnike sproščanja	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
D T2 I5.	Jaz sem v sklopu te moje porodne depresije hodila k psihologinji leto in pol, vsak teden, redno. To je bila tista prva nujna pomoč, ki me je malo spravila k sebi.	Strokovna podpora - Obiskovanje psihologa	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
D T2 I6.	Partner mi je vedno pri vseh mojih "blaznenjih" stal ob strani. Ker veliko jih gre narazen ob	Socialna opora - Podpora partnerja	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor

	tako hudih situacijah. Zelo sem mu hvaležna za to. To me je tudi večkrat, ko sem padala nazaj v tista slaba stanja in v stresu, držalo gor.			
D T2 I7.	Tudi ta tedenska kavica z mamicami mi zelo veliko pomaga.	Socialna opora - Srečanja z ostalimi starši otrok z oviro	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
D T2 I8.	Zadnja leta sva se s partnerjem pogovorila in sva se dogovorila, da rabiva nekaj časa tudi stran, izven doma. Problem sva rešila tako, da gre on na svojo košarko, jaz pa grem na svoj pilates dvakrat na teden.	Telesna aktivnost - Pilates	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?				
D T2 I9.	Glede fizičnega tako, da čim več prehodim in čim manj uporabljam avto. Grem recimo peš po hčerko ali v mesto, na pilates ... Cel dan sem v gibanju, tudi dopoldan, ko moram pospraviti stanovanje. Pilates me fizično utruja in mi je všeč ta občutek, ko vem, da sem naredila nekaj za svoje telo.	Gibanje	Fizična podpora	Strategije skrbi zase
D T2 I10.	Notranji mir pa dosežem s pomočjo psihologinje,	Pomoč psihologinje	Psihološka in čustvena podpora	Strategije skrbi zase
D T2 I11.	pogovori s prijateljicami.	Druženje s prijatelji/cami	Socialna podpora	Strategije skrbi zase
Intervju E				
Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psih. naporom (stres/preobremenjenost/izgorelost ...)?				
E T2 I1.	Pri meni se to najbolj vidi, ko se mi kopiči kot nemir.	Čustveni/emocionalni simptomi - Nemir	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
E T2 I2.	Takrat nimam potrpljenja z ničemer,	Čustveni/emocionalni simptomi - Pomanjkanje potrpljenja	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
E T2 I3.	hitro me kakšna	Čustveni/	Prepoznavanje psih.	Psihološki napor

	stvar pri otrocih ali drugih osebah iztira.	emocionalni simptomi - Razdražljivost	napora	
E T2 I4.	Včasih tudi po krivem stresam to mojo jezo na druge.	Vedenski simptomi - Stresanje jeze na druge	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
Kaj je najpogostejši vzrok za to?				
E T2 I5.	To, da si ves čas vpet. Konstantna skrb za nekoga, da te nekdo stalno rabi,	Zunanji dejavniki - Konstantna skrb za potrebe drugih	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
E T2 I6.	ne moreš niti za eno uro sam na sprehod, če nimaš varstva. Vedno moraš nekaj organizirati, zato da boš lahko ti poskrbel zase.	Zunanji dejavniki - Pomanjkanje časa zase	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
E T2 I7.	Pa tudi skrb za dnevne rutine in življenje samo.	Zunanji dejavniki - Skrb za dnevne rutine in življenje	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
Kako obvladujete psih. napor?				
E T2 I8.	Vsake toliko časa si moram vzeti malo oddiha, ker tako se človek regenerira.	Razbremenitev - Oddih	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
E T2 I9.	Po treh letih sem bila na vikend morju s prijateljicami, se moram pohvaliti. Ni mi jasno, kako sem zdržala ta tri leta.	Razbremenitev - Morje s prijateljicami	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
E T2 I10.	Nekaj takega recimo, da se malo oddaljim od vsega in grem potem bolj mirno naprej.	Razbremenitev - Umik na samo	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?				
E T2 I11.	Zadnje čase malo manj,	Pomanjkanje skrbi zase	/	Strategije skrbi zase
E T2 I12.	včasih pa si privoščim kakšno rekreacijo. Sem športni tip in mi manjka, če se ne gibam redno. Rada grem tečt, hodit,	Gibanje	Fizična podpora	Strategije skrbi zase
E T2 I13.	sprehodi s kužkom v naravo. Za "shopping" nimam pretiranega denarja, da bi se tam sproščala, kot se nekatere mamice. Ostane mi narava.	Preživljanje časa v naravi	Duhovna podpora	Strategije skrbi zase
E T2 I14.	Pozimi kakšna	Obisk savne	Prosti čas	Strategije skrbi zase

	savna s partnerjem.			
E T2 I15.	Pijača ob večerih ali čez vikend s prijatelji, pogovor s prijateljico, pa naša terapevtska skupina, kadar se nam uspe dobiti.	Druženje s prijatelji/cami	Socialna podpora	Strategije skrbi zase
Intervju F				
Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psih. naporom (stres/preobremenjenost/izgorelost ...)?				
F T2 I1.	Največkrat se mi kaže z glavobolom, včasih še kakšna vrtoglavica.	Fizični simptomi - Glavobol in vrtoglavica	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
F T2 I2.	In po navadi, ko sem pod stresom si sama ustvarjam še dodatne skrbi in sem potem pretirano zaskrbljena.	Kognitivni simptomi - Pretirana zaskrbljenost	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
F T2 I3.	Preplavijo me negativne misli.	Čustveni/emocionalni simptomi - Nezadovoljstvo	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
Kaj je najpogostejši vzrok za to?				
F T2 I4.	Kakor kdaj. Po navadi je vzrok premalo spanca. Nedolgo nazaj sem hči še dojila in potem moraš imeti energijo še za čez dan za vsa opravila.	Zunanji dejavniki - Pomanjkanje spanja	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
F T2 I5.	Včasih me izčrpa kombinacija skrbi za Jana, saj zna biti naporen, pa znižana pozornost... In za hči, ki prav tako zahteva še veliko skrbi, saj je stara eno leto.	Zunanji dejavniki - Skrb za otroke	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
Kako obvladujete psih. napor?				
F T2 I6.	Poskušam z meditacijo, ki umiri moje misli in telo.	Sproščanje - Meditacija	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
F T2 I7.	Takrat poskušam biti čim bolj v stiku s sedanostjo in manj razmišljati o prihodnosti ali preteklosti, da ne premlevam stvari. Glavo dam »na off«. Najbolj mi pomaga, če misli	Sproščanje - Čuječnost	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor

	preusmerim na zavestno dihanje.			
Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?				
F T2 I8.	Premalo skrbim zase.	Pomanjkanje skrbi zase	/	Strategije skrbi zase
F T2 I9.	Trudim se, da kuham čim bolj zdravo. Tudi za Jana imamo posebno dieto in smo se navadili, da uživamo čim več kvalitetne hrane.	Zdrava prehrana	Fizična podpora	Strategije skrbi zase
F T2 I10.	In meditacija je tudi ena oblika skrbi zase. Žal je to sicer večinoma takrat, ko sem že pod stresom, ampak jo poskušam vpeljati v mojo jutranjo rutino.	Meditacija	Duhovna podpora	Strategije skrbi zase
Intervju G				
Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psih. naporom (stres/preobremenjenost/izgorelost ...)?				
G T2 I1.	Kontrola čustev	Čustveni/ emocionalni simptomi - Čustveni odzivi	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
G T2 I2.	in telesni odziv so jasni znaki.	Fizični simptomi - Različni telesni simptomi	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
Kaj je najpogostejši vzrok za to?				
G T2 I3.	Psihična obremenjenost z dodatnimi dejavniki, bolj kot fizična	Zunanji dejavniki - Psihična obremenjenost v kombinaciji z dodatnimi dejavniki	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
G T2 I4.	in pomanjkanje časa, da si napolniš baterije.	Zunanji dejavniki - Pomanjkanje časa zase	Vzroki za psih. napor	Psihološki napor
Kako obvladujete psih. napor?				
G T2 I3.	»Mindset.«	Sproščanje - Miselnost	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?				
G T2 I4.	Dnevno je to najina jutranja kava	Jutranja kava v družbi partnerja	Socialna podpora	Strategije skrbi zase
G T2 I5.	in večerni ritual,	Večerni ritual	Prosti čas	Strategije skrbi zase
G T2 I6.	tedensko eno dopoldne ob morju.	Preživljanje časa ob morju	Duhovna podpora	Strategije skrbi zase
Intervju H				
Kako prepoznate, da ste pod (pre)velikim psih. naporom (stres/preobremenjenost/izgorelost ...)?				
H T2 I1.	Kadar imam manj potrpljenja do nje in	Čustveni/ emocionalni	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor

	vidim, da potrebujem več počitka.	simptomi - Pomanjkanje potrpljenja		
Kaj je najpogostejši vzrok za to?				
H T2 I2.	Utrujenost od službenih obveznosti, skrbi v zvezi s podjetjem, saj sem podjetnik.	Zunanji dejavniki - Služba	Prepoznavanje psih. napora	Psihološki napor
Kako obvladujete psih. napor?				
H T2 I3.	Počitek,	Razbremenitev - Počitek	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
H T2 I4.	redni obiski savne v sezoni	Razbremenitev - Savna	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
H T2 I5.	in druženje s prijatelji.	Razbremenitev - Druženje s prijatelji	Načini obvladovanja psih. napora	Psihološki napor
Kako skrbite zase? Kako pogosto si vzamete čas za to?				
H T2 I6.	Vsak drugi vikend je hčerka pri mami in takrat imam čas zase. To je zelo pomembno in tu vidim prednost, da si jo z bivšo partnerko izmenjujeva za vikende.	Skrb zase med vikendi, ko je otrok v varstvu	/	Strategije skrbi zase

TEMA: PERSPEKTIVA MOČI

Tabela 8.3: Odprto kodiranje tematskega sklopa 3

Intervju A				
Oznaka izjave	Izjava	Pojem	Podkategorija	Kategorija
Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti, zadovoljstva?				
A T3 I1.	Prijatelji. Zelo veliko mi pomeni, da sem si od prej, preden sem se poročila, obdržala veliko prijateljev in to mi daje velike pozitivnosti.	Prijatelji	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
A T3 I2.	Včasih ustvarjam kaj na novo v kuhinji, pečem.	Kuhanje in peka	Spretnosti	Viri moči staršev
A T3 I3.	Služba mi daje občutek, da sem sposobna, veliko mi je pomenilo, da so mi zaupali eno področje, ki ga samo jaz delam.	Napredovanje v službi	Spretnosti	Viri moči staršev
Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?				
A T3 I4.	Mož, sigurno.	Partner	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
A T3 I5.	Mogoče zdaj, ko sva se vključila v eno skupino "Vera in luč", ki je prav za starše otrok z oviro. Tu lahko rečem, da sva "pridobila" nove ljudi, ki nas podpirajo. Si sprejet takšen kot si, nihče te ne gleda postrani.	Skupine za samopomoč	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi pa vam čas tega ne dopušča?				
A T3 I6.	Rada bi šla v hribe, kamor sem včasih veliko hodila.	Pohodništvo	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
A T3 I7.	Mož noče iti, sami mi pa ni. Tudi otroke bi težko spravila.	Nezainteresiranost ostalih družinskih članov	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
A T3 I8.	Pa kakšna ročna dela. Rada sem pletla, kvačkala,	Ročna dela	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
A T3 I9.	sedaj pa za to nimam več časa.	Pomanjkanje časa	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti

			izvajajo več	radi počeli
Intervju B				
Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti, zadovoljstva?				
B T3 I1.	Da imam mrežo ljudi, na katere se lahko obrnem.	Podpora ljudi	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
B T3 I2.	Da sem komunikativna,	Komunikativnost	Osebnostne lastnosti	Viri moči staršev
B T3 I3.	se znajdem. Zelo sem iznajdljiva. Moj partner pa še bolj.	Iznajdljivost	Osebnostne lastnosti	Viri moči staršev
Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?				
B T3 I4.	Jaz mislim, da družina.	Družina	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
B T3 I5.	Novih odnosov ni, ker nobeden ni poznal tega sindroma in smo praktično bili čisto sami za vse.	Na začetku brez podpore zaradi nepoznavanja diagnoze, ni novih odnosov	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi pa vam čas tega ne dopušča?				
B T3 I6.	Brala bi rada več knjig, to mi je ena takšna želja.	Branje knjig	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
B T3 I7.	Imam takšno navado, da če je po hiši preveč razmetano vse, ne morem brati. Moram najprej pospraviti,	Prednost gospodinjiskim opravilom	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
B T3 I8.	potem pa pogosto zmanjka časa.	Pomanjkanje časa	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
Intervju C				
Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti, zadovoljstva?				
C T3 I1.	Materinstvo. Vem, da sem dobra mati.	Materinstvo	Izkušnja starševstva	Viri moči staršev
C T3 I2.	Kolesarjenje, plavanje mi tudi dajeta ta občutek.	Kolesarjenje in plavanje	Spretnosti	Viri moči staršev
Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?				
C T3 I3.	To je bil mož.	Partner	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
C T3 I4.	Povezala sem se z ostalimi starši, ki imajo otroke s posebnimi potrebami. Izmenjujemo si mnenja, kakšne	Starši otrok z oviro	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev

	informacije o terapijah ipd.			
Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi pa vam čas tega ne dopušča?				
C T3 I5.	Gledališče, kakšno kino predstavo, to mi manjka.	Gledališče/kino	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
C T3 I6.	Časovno se ne izide.	Pomanjkanje časa	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
C T3 I7.	Takšne stvari so bolj v popoldanskem ali večernem času, ko niti nimam nekega varstva. Želim si, da bi imela nekoga, ki bi mi takrat omogočil varstvo.	Pomanjkanje možnosti varstva	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
C T3 I8.	Pogrešam tudi, ko sva si z možem lahko vzela kakšno dopoldne za izlet, kopanje.	Obisk bazena	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli

Intervju D

Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti, zadovoljstva?

D T3 I1.	To je bila vedno moja kritična točka. Vedno sem mela močnega samokritika v sebi, ki je včasih prav nadležen. Ampak saj, ko pridobivaš znanje o sebi, o strategijah, ki bi mogoče delovale, najdeš kakšno koristno zadevo, ki dela tudi zate. Kar se tega tiče mislim, da lovim ravnotežje, da sem psihično stabilna. Moj temperament je tako zelo spremenljiv, še posebej glede na situacijo, v kateri sem. Nekako lovim ravnotežje. Sem zelo trmasta, največji problem pri meni je bil, da sem bila "control freak", tako kot moja mama. In da	Pozitivna izkušnja premagovanja življenjskih izzivov	Pretekle izkušnje	Viri moči staršev
----------	---	--	-------------------	-------------------

	sem šla čez to pot, jaz vidim kot en zelo velik dosežek pri sebi, ki mi daje moč za naprej.			
D T3 I2.	Tudi, da sem se uspela izkoptati iz poporodne depresije brez tablet.	Pozitivna izkušnja premagovanja življenjskih izzivov	Pretekle izkušnje	Viri moči staršev
D T3 I3.	Podpora mislim da je zelo velik vir moči, še posebej, da imaš pri partnerju podporo. Če bi jaz ostala sama v tem, bi bilo skoraj nemogoče, kar se mene tiče.	Podpora partnerja	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?				
D T3 I4.	Predvsem moj partner,	Partner	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
D T3 I5.	tudi ožja družina	Družina	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
D T3 I6.	in ene od mamic, s katerimi smo se spoznale v razvojnem vrtcu v Celju. Z njimi smo si privoščile tedensko kavo in smo druga drugi v veliko oporo, to je edina stvar, ki nas vleče tudi malo ven. Pogovori se sicer vrtijo večinoma okoli naših otrok, ampak si delimo informacije, izkušnje, kje se še da kaj dobiti in takšne zadeve. Tolažimo se, če katera potrebuje.	Starši otrok z oviro	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi pa vam čas tega ne dopušča?				
D T3 I7.	Vedno sem rada brala knjige,	Branje	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
D T3 I8.	risala. To je tudi ena stvar, ki je potegnila gor v težkem obdobju, da sem šla na tečaj risanja. Našla sem super skupino, s	Risanje	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli

	katero smo bili 3 leta skupaj in sem bila vesela, da so nastajali dobri izdelki. Veliko mi je pomenilo, da so tudi drugi znali to pohvaliti.			
D T3 I9.	Večkrat bi pogledala tudi kakšno serijo na računalniku.	Gledanje serij	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
D T3 I10.	Ker na TV so glavna atrakcija, ko so otroci, risanke, drug program ne obstaja in je takoj upor.	Prednost imajo želje otrok	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
Intervju E				
Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti, zadovoljstva?				
E T3 I1.	Je povezano z Jako. Ljubezen do njega.	Ljubezen do otroka	Izkušnja starševstva	Viri moči staršev
E T3 I2.	To, da dan speljem lepo do konca, je v zadovoljstvo. Da dan mine brez nekkih ekstremov v eno ali drugo stran.	Uspešno izpeljani dnevi	Spretnosti	Viri moči staršev
E T3 I3.	Moje močno področje je, da dobro zorganiziram stvari.	Organiziranost	Osebnostne lastnosti	Viri moči staršev
E T3 I4.	Rada imam red.	Redoljubnost	Osebnostne lastnosti	Viri moči staršev
Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?				
E T3 I5.	Kot mami mi je v največjo oporo partner	Partner	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
E T3 I6.	pa tudi prijatelji. Prijateljice so mi vedno rade prisluhnile, čeprav sem potem ugotovila, da težko razlagaš nekemu, ki nič od tega ni nikoli izkusil, ker se potem ne ve, kako odreagirati na neke tvoje zgodbe.	Prijatelji	Podporna socialna omrežja	Viri moči staršev
E T3 I7.	In sorodniki.	Družina	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
E T3 I8.	Jaka je edini znan primer v Sloveniji z njegovo diagnozo, zato se povezujemo	Starši otrok z oviro	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev

	<p>s starši po svetu. Ko iščeš odgovore in rešitve, se povezuješ s podobnimi in največ stvari sem definitivno izvedela od staršev otrok s posebnimi potrebami. Od tega kaj nam pripada, kakšne so naše pravice, možne terapije ipd. do novih prijateljev, ki mi zelo veliko pomenijo. Točno vem, da druga mamica ve o čem govorim, ko jaz nekaj podelim. Imamo iste izkušnje in to ne bi zamenjala in dala nikoli. Ustvarile smo si svojo "mini terapevtsko skupinico". Srečujemo se tudi z mamicami iz šole.</p>			
Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi?				
E T3 I9.	Včasih sem se rada sončila na morju, to ni več možno.	Sončenje na morju	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
E T3 I10.	Nič takšnega, da se ne bi dalo, ampak zahteva toliko več organizacije in logistike.	Zahteva veliko organizacije in logistike	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
E T3 I11.	Koncerti,	Koncerti	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
E T3 I12.	potovanja.	Potovanja	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
E T3 I14.	Pogrešam poklicno življenje.	Služba	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
E T3 I15.	Ko se je Jaka rodil sem bila brez službe. Ko se je vse skupaj identificiralo sem ponovno iskala službo. Bila sem razcepljena med	Razdvojenost med skrbjo za otroka in iskanjem službe, občutki, da ni možno	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli

	<p>njim in iskanjem službe. Že ko sem poslala prošnjo nekam, kjer sem si predstavljala, da bi lahko delala, je nek drugi glas v meni govoril, "kako boš pa to, če ima terapije" in tisoč in ena stvar, misel, ... Prošnjo sem oddala samo na pošto, nihče me niti še ni povabil na razgovor in že sem v sebi čutila boj ali bom zmogla oboje. Potem smo videli, da mora en starš biti doma, končno so nam odobrili nadomestila, si pa ne želim biti kar naprej doma. Ta del sebe sem mogoče malo zapostavila ali pa bo prišel še na vrsto ob svojem času. Po poklicu sem ekonomistka. Ne predstavljam si, da bi lahko za več kot 4 ure na dan delala.</p>			
E T3 I16.	<p>Manjka mi socializacija. Tisti, ki so v službi, imajo tam interakcijo z ljudmi, jaz pa sem doma in če se ne zorganiziram za to, sem sama.</p>	Druženje	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
Intervju F				
Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti, zadovoljstva?				
F T3 I1.	<p>Pokonci me drži ljubezen do mojih otrok. Kljub temu, če je kdaj naporno in da smo šli čez velike preizkušnje, svoje materinske izkušnje ne bi zamenjala. Kolikor je bilo slabega, toliko je lepega.</p>	Ljubezen do otroka	Izkušnja starševstva	Viri moči staršev
F T3 I2.	<p>In seveda mož.</p>	Podpora partnerja	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev

Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?				
F T3 I4.	Moja starša, ki sta mi od samega začetka stala ob strani.	Družina	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi?				
F T3 I5.	Rada sem šla tečt.	Tek	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
F T3 I6.	Problem je, da sem po porodu izgubila vso kondicijo in motivacijo. Že ko pride vmes kakšen teden, ki je res naporen in mi zase ne ostane časa, hitro padem iz forme in se težko spravim spet nazaj.	Pomanjkanje motivacije in kondicije	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
F T3 I7.	Pogrešam več časa za naju z možem. Redko kdaj sva sama. Časa za naju skorajda ni.	Čas s partnerjem	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
F T3 I8.	Lažje bi bilo, če bi lahko imela varstvo na vsaka toliko časa	Pomanjkanje možnosti varstva	Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
F T3 I9.	in službo.	Služba	Oblike dejavnosti	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
Intervju G				
Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti, zadovoljstva?				
G T3 I1.	Podpora, ki jo imam.	Podpora ljudi	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?				
G T3 I2.	Mož,	Partner	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
G T3 I3.	najini družini,	Družina	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
G T3 I4.	in sedaj ekipa, ki se sestavlja za Majo	Strokovni delavci in delavke	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi?				
G T3 I5.	Trenutno zelo uživam v tem kar imam.	Uživam v sedanjosti	/	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli
Intervju H				
Kaj so vaša močna področja/viri moči, ki vam dajejo občutek lastne vrednosti, zadovoljstva?				
H T3 I1.	Močno področje je gotovo to, da sem	Spretnost pri delu	Spretnosti	Viri moči staršev

	hiter pri delu,			
H T3 I2.	organiziran,	Organiziranost	Osebnostne lastnosti	Viri moči staršev
H T3 I3.	iznajdljiv,	Iznajdljivost	Osebnostne lastnosti	Viri moči staršev
H T3 I4.	da nisem komplikator.	Preprostost	Osebnostne lastnosti	Viri moči staršev
Kdo vam je v največjo podporo? Mreža novih odnosov?				
H T3 I5.	V največjo oporo mi je partnerka.	Partnerka	Podporna socialna mreža	Viri moči staršev
Kaj radi počnete/ste v preteklosti radi počeli in bi še želeli početi?				
H T3 I6.	Za vse, kar rad počnem, si najdem čas. Srečo imam, da imam svoje manjše podjetje in nekaj zaposlenih, da si lahko delo in druge obveznosti skordiniram tako, da zmorem.	Za vse dejavnosti se najde čas	/	Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli

Priloga C: Kvalitativna analiza - osno kodiranje

TEMA: ORGANIZACIJA SKRBI ZA OTROKA Z OVIRO, IZZIVI IN SPREMEMBE

Oblike skrbi

- Pomoč otroku pri gibanju
skrb, kako otroka z oviro postaviti na noge in v gibanje (A T1 I1)
- Vključenost otroka v strokovno obravnavo
obiskovanje fizioterapije (D T1 I9) in delovne terapije (A T1 I2)
obiskovanje delovne terapije, terapije s konji, psi in logopeda (C T1 I3)
vodenje v razvojni ambulanti (D T1 I1)
obiskovanje razvojne ambulante, pedo-pshiatra, nevro-pediatra, specialnega pedagoga, logopeda in psihologa (F T1 I6)
- Nega otroka
postopno privajanje na stranišče (A T1 I3, D T1 I3)
previjanje (B T1 I3, H T1 I2)
skrb, da otrok redno uživa določena zdravila v predpisanem času (A T1 I4)
pomoč pri osebni higieni (kopanje, tuširanje, ustna higiena) (B T1 I1, C T1 I2, D T1 I4, F T1 I2, H T1 I3)
serviranje hrane (D T1 I5)
hranjenje (B T1 I2, F T1 I4, H T1 I4)
pomoč pri preoblačenju (D T1 I2, F T1 I1, H T1 I5)
spodbujanje samostojnosti pri oblačenju (D T1 I8)
pomoč pri obuvanju (D T1 I7)
- Izogibanje nevarnostim v okolju
potrebna pazljivost, če so v bližini ostri predmeti (D T1 I6)
potrebna pozornost na senzorične dražljaje iz okolja (F T1 I5)
- Skrb za varnost in opazovanje otroka
potrebna stalna prisotnost odrasle osebe in usmerjanje pri dejavnostih, ki jih otrok sam ne zmore (C T1 I1, E T1 I2)
potrebna stalna podpora in nadzor odrasle osebe (E T1 I1, F T1 I3, H T1 I1, G T1 I1)

Potek dneva

- Dejavnosti jutranje rutine
zdravila (A T1 I5, E T1 I4, F T1 I8, H T1 I7)
zajtrk (A T1 I6, C T1 I4, E T1 I5, F T1 I7, G T1 I2, H T1 I8)
umivanje (B T1 I4)
ponovno hranjenje v primeru zavračanja hrane (B T1 I5)
masiranje trebuščka po hranjenju (B T1 I6)
previjanje (E T1 I3, H T1 I6)

- gledanje televizije (E T1 I6)
- oblačenje (E T1 I7)
- poslušanje glasbe ali pravljič (E T1 I8)
- »cartanje« (H T1 I9, G T1 I3)
- Dejavnosti dopoldanske rutine
 - igranje (B T1 I7, H T1 I10)
 - gospodinjska opravila (B T1 I8, D T1 I10, F T1 I10, H T1 I11)
 - šola (C T1 I5, D T1 I11, E T1 I9, F T1 I9, H T1 I12)
 - služba (H T1 I13)
 - dopoldanski sprehod (G T1 I4)
 - preživljanje časa na terasi (G T1 I5)
- Dejavnosti popoldanske rutine
 - kosilo (B T1 I9, E T1 I11, F T1 I11, H T1 I17)
 - previjanje (B T1 I10, H T1 I18)
 - počitek po kosilu (B T1 I11, H T1 I19, G T1 I6)
 - sprehod (B T1 I12, C T1 I7, G T1 I7)
 - razgibavanje (B T1 I13, H T1 I14, G T1 I12)
 - preživljanje časa na zraku (B T1 I14, C T1 I8, E T1 I15, F T1 I13, H T1 I20)
 - popoldanska malica (B T1 I15, H T1 I15, H T1 I21)
 - različne obveznosti (C T1 I6)
 - pomoč pri šolskih obveznostih (D T1 I12, F T1 I12)
 - družinsko preživljanje popoldneva (D T1 I13)
 - zdravila (E T1 I10)
 - igranje (E T1 I12)
 - občasni obiski knjižnice (E T1 I13)
 - preživljanje časa s hišnim ljubljencekom (E T1 I14)
 - hišna opravila (H T1 I16)
 - risanje (G T1 I9)
 - branje ali poslušanje pravljič (G T1 I10)
 - gugalnica (G T1 I11)
 - krajši izlet (G T1 I7)
- Dejavnosti večerne rutine
 - zdravila (E T1 I16)
 - umivanje (B T1 I16, C T1 I10, E T1 I17, F T1 I14, G T1 I13, H T1 I22)
 - večerja (B T1 I17, C T1 I9, F T1 I15, H T1 I23)
 - masaža (G T3 I14)
 - druženje s sorojenci (E T1 I18)
 - branje pravljič (F T1 I16)
 - uspavanje (G T1 I15)
 - spanje brez težav (B T1 I18)

spanje z občasnimi težavami (C T1 I11, E T1 I19, F T1 I17)

Vpliv rojstva otroka z oviro na življenje starša

➤ Čustveno stanje staršev

jeza ob diagnosticiranju med nosečnostjo (A T1 I7)

potrtost, razočaranje in strah (A T1 I8)

šok ob rojstvu (A T1 I1)

šok ob postavitvi diagnoze (B T1 I19, F T1 I21, H T1 I24)

občutek nemoči zaradi nepoznavanja diagnoze (B T1 I20)

žalost (B T1 I23, E T1 I21, F T1 I22)

čustvena bolečina (E T1 I22)

negotovost in zmedenost (E T1 I23)

krivda in iskanje vzrokov (E T1 I24, F T1 I26)

očitki o slabi vzgoji (F T1 I19)

zaskrbljenost (F T1 I20)

olajšanje po postavitvi diagnoze (F T1 I23)

depresija (D T1 I16, E T1 I28)

stres (H T1 I25)

čustvena vznemirjenost zaradi nepoznavanja diagnoze (H T1 I26)

➤ Spremembe in izzivi v življenju staršev

težave pri vzpostavljanju dojena, hudi krči, nezmožnost povezati se z deklico (B T1 I21)

pritisk iz okolice z vprašanji o splavu (A T1 I9)

skrb, kako se bo odzvala okolica (A T1 I11)

odzivi in žalovanje okolice (B T1 I22)

opažanje drugačnosti, (F T1 I18), iskanje pomoči in pomanjkanje moči (C T1 I12)

zahteven proces soočanja z diagnozo (C T1 I13, D T1 I18, E T1 I25)

odsotnost prostočasnih dejavnosti kot so kino, koncerti ipd. (C T1 I14)

izogibanje socialnim stikom (C T1 I15, C T1 I17, F T1 I28)

pomanjkanje časa zase (C T1 I16)

prenehanje zaposlitve (D T1 I14)

vključevanje otroka v strokovne obravnave in zdravljenje (D T1 I15)

odpor do bolnišnic (D T1 I17)

težave v nosečnosti (E T1 I20)

vprašanja o prihodnosti (E T1 I26)

potreba starša po strokovni pomoči (E T1 I27, F T1 I25)

zahtevno je (E T1 I29)

prebiranje literature in iskanje informacij (F T1 I24)

strah pred odločitvijo za še enega otroka zaradi genetike (F T1 I27)

pozitiven vpliv (G T1 I15)

Vpliv novice, da ima otrok oviro na bližnjo okolico

- Odziv partnerja
 - partner je sprejel (A T1 I14, C T1 I21)
 - vpliv situacije na partnerjevo zdravje (B T1 I28)
 - partner je sam opazil drugačen razvoj in aktivno iskal prve informacije (C T1 I22)
 - partner ne izkazuje čustev (D T1 I21, F T1 I33)
 - lažje sprijaznjenje s partnerjeve strani zaradi že podobne pretekle izkušnje (D T1 I22)
 - potrtoost (E T1 I38)
 - obtoževanje med partnerjema (F T1 I32)
 - razdražljivost (F T1 I34)
 - zavračanje strokovne pomoči (F T1 I35)
 - nerazumno obvladovanje konfliktov (F T1 I36)
- Odziv ožje družine (babice, dedki,...)
 - ni bilo opaziti pomilovanja (A T1 I12)
 - sprejemanje (B T1 I25, C T1 I18, F T1 I37)
 - šok (H T1 I27), presenečenost (E T1 I30)
 - potreben je bil proces sprejemanja (E T1 I31, H T1 I28)
 - zanikanje (E T1 I32, F T1 I40)
 - upanje na pozitivne spremembe (E T1 I33, F T1 I40)
 - izguba stika z vnukom (E T1 I34)
 - sočutje (E T1 I35)
 - ljubezen do otroka (E T1 I36)
 - zadrega (F T1 I38)
 - nerazumevanje (F T1 I39)
 - izogibanje in strah (H T1 I29)
 - večja povezanost družin in okrepitev (G T1 I16)
- Odziv drugih bližnjih (prijateljev, sodelavcev, sosedov,...)
 - sodelavka s podobno izkušnjo je videla v meni vlogo sogovornice (A T1 I13)
 - nepoznavanje, kako pristopiti, strah pred nepoznanim, nelagodje (B T1 I23, H T1 I30)
 - tišina in praznina (B T1 I24)
 - umik (B T1 I26)
 - prikrite govornice med sosedi (B T1 I27)
 - splošno sprejemanje v mestnem okolju (bolj kot na vasi) (C T1 I19)
 - bližnja okolica je sprejela (C T1 I20)
 - izboljšanje odnosov s sosedi (D T1 I20)
 - sosedi se niso vmešavali (D T1 I19)
 - ne vedo, kako se povezati z otrokom (E T1 I37)
 - razumevanje s strani prijateljev (F T1 I29)
 - pomilovanje s strani posameznikov (F T1 I30)
 - odtujitev (F T1 I31, G T1 I17)

spoštovanje (G T1 I18)

Delitev dela

➤ Skrb na strani enega starša

ker je partner pokojni, mati skrbi sama (C T1 I23)

večina skrbi na strani nezaposlene matere, oče je v službi (C T1 I25, D T1 I23, D T1 I24, E T1 I39, F T1 I41)

➤ Skrb na strani obeh staršev

sprotno dogovarjanje, kaj kdo dela (A T1 I15, C T1 I24)

oče opravlja predvsem fizična dela (B T1 I29, H T1 I31)

mati opravlja predvsem gospodinjska dela (B T1 I30, H T1 I32)

zdravniški pregledi so odgovornost očeta (B T1 I32, H T1 I34)

delitev dela po določenih delih dneva (D T1 I26, E T1 I40, F T1 I42)

razbremenitev matere med vikendi (D T1 I25)

prisotnost obeh staršev na sprehodih (B T1 I31)

skupne naloge obeh staršev (G T1 I19, H T1 I33)

Otrok v varstvu

➤ Osebe, ki predstavljajo možnost za varstvo

dogovor s sorojenci (A T1 I16, H T1 I37)

soseba ali sestra (B T1 I33)

sorojenka kot varstvo zgolj za krajši čas (B T1 I34)

stari starši kot varstvo zgolj za krajši čas (F T1 I45)

stari starši zgolj ob nujnih primerih (E T1 I42)

stari starši (G T1 I20)

bližnje sorodstvo (C T1 I26)

prijateljica (C T1 I27)

brez možnosti varstva (D T1 I27, E T1 I41, E T1 I43)

sestrična (D T1 I28)

prostovoljci (G T1 I21)

varuška (G T1 I22)

biološka mati (bivša žena) (H T1 I35)

partnerka (H T1 I36)

➤ Problemi organiziranega varstva

organizirano varstvo je preveliko finančno breme (F T1 I44)

pomanjkanje informacij o možnostih organiziranega varstva za otroke z oviro (F T1 I45)

➤ Občutki staršev, kadar je otrok v varstvu

ni posebnih občutkov (A T1 I17)

zaupanje (B T1 I35, C T1 I28, D T1 I30, G T1 I23, H T1 I38)

sprva v dvomih (C T1 I29)

občutki, da sem slaba mama (D T1 I31)
sprva negativni občutki, danes ni problemov (D T1 I29)
pomirjenost, kadar je otrok v varstvu zgolj za krajši čas (E T1 I44)
dvomi in nemir, kadar je otrok v varstvu za daljši čas (E T1 I45)
nezaupanje osebam, ki otroka in njegovih značilnosti ne poznajo dovolj dobro (F T1 I46)

Preživljanje prostega časa

➤ Svoj prosti čas

nimam prostega časa (A T1 I18, C T1 I30, F T1 I49)
imam prosti čas (G T1 I24, H T1 I39)
prosti čas si vzamem šele takrat, ko čutim, da ga nujno potrebujem (A T1 I19)
prosti čas imam dopoldan, ko je otrok v šoli (D T1 I32, E T1 I46)
med počitnicami, ko je otrok doma, nimam prostega časa (E T1 I47)
vrtna opravila (A T1 I20)
čas zase, brez stikov z drugimi (A T1 I21)
rekreacija (E T1 I48, H T1 I41)
spletne igre (D T1 I33)
pogovor s prijateljico (C T1 I32, D T1 I34)
gledanje televizije (H T1 I40)
obiski savne (H T1 I42)
vožnja z motorjem (H T1 I43)

➤ Prosti čas s partnerjem

imava prosti čas (G T1 I25)
bazen (C T1 I33)
dopusti so delavni (E T1 I50)
sprostitvev ob večerih (F T1 I50)

➤ Prosti čas z družino

imamo prosti čas (B T1 I36)
družinski izleti (B T1 I37)
dopustovanje v domačem okolju (A T1 I22, C T1 I34)
dopustovanje v toplicah (A T1 I23)
dopustovanje v tujini, potovanja (B T1 I38, D T1 I36, H T1 I44)
sprehod (C T1 I31)
krajši izleti med počitnicami (C T1 I35)
dopustovanje na morju (D T1 I35, E T1 I49)

Zadovoljevanje individualnih potreb v družini

➤ Neuspešna strategija

pretirana navezanost na otroka (B T1 I39)
občutek krivde, da ni dovolj poskrbljeno za otroke (A T1 I25)

slaba vest zaradi reakcij do družinskih članov, ki so posledica obremenjenosti (A T1 I26)
težko najdem mejo med individualnimi in skupinskimi potrebami (C T1 I36)
dajanje prednosti otrokovim potrebam (F T1 I51), konstantno postavljanje sebe na zadnje mesto (D T1 I37, E T1 I51)

dajanje prednosti gospodinjskim opravilom (F T1 I52)

➤ Uspešna strategija

prepoznavanje, kdaj je potrebno poskrbeti zase (B T1 I40)

s pomočjo varstva (B T1 I41)

sledenje temu, kar čutiš, da je potrebno v določenem trenutku (B T1 I42)

poslušanje telesa (A T1 I24)

pomoč psihologinje je spodbudilo zavedanje pomembnosti skrbi zase (D T1 I38)

počitek, kadar obstaja možnost in je otrokovo stanje brez posebnosti (H T1 I45)

organizirana pomoč (G T1 I26)

ljubezen do sebe in otroka (G T1 I27)

TEMA: PSIHOFIZIČNO ZDRAVJE STARŠEV

Psihološki napor

➤ Prepoznavanje psih. napora

fizični simptomi (težave z dihanjem - A T2 I1, različni telesni simptomi - A T2 I3, G T2 I2, glavobol in vrtoglavica - F T2 I1)

kognitivni simptomi (občutek polne glave in težave s koncentracijo - C T2 I1, pozabljivost - B T2 I3, pretirana zaskrbljenost - F T2 I2)

čustveni/emocionalni simptomi (razdražljivost - B T2 I1, E T2 I3, nemir - E T2 I1, občutek pomanjkanja moči - A T2 I2, nagla jeza - D T2 I1, pomanjkanje potrpljenja - E T2 I2, H T2 I1, nezadovoljstvo - F T2 I3, čustveni odzivi - G T2 I1)

vedenjski simptomi (želja po socialnem odmiku - B T2 I2, C T2 I2, stresanje jeze na druge - E T2 I4)

➤ Vzroki za psih. napor

zunANJI dejavniki (življenjske spremembe - A T2 I4, medsebojni odnosi - A T2 I5, sin, ki se noče učiti - A T2 I6, služba - B T2 I4, H T2 I2, skrb za otroke - B T2 I5, F T2 I5, gospodinjska opravila - B T2 I6, prezaposlenost - B T2 I7, C T2 I3, hiter tempo življenja - C T2 I4, pomanjkanje časa zase - D T2 I2, E T2 I6, G T2 I4, konstantna skrb za potrebe drugih - E T2 I5, skrb za dnevne rutine in življenje - E T2 I7, pomanjkanje spanja - F T2 I4, psihična obremenjenost v kombinaciji z dodatnimi dejavniki - G T2 I3)

➤ Načini obvladovanja psih. napora

razbremenitev (počitek - A T2 I7, H T2 I3, umik na samo - A T2 I8, E T2 I10, dopust - A T2 I9, oddih - E T2 I8 in umik s partnerjem - B T2 I8, morje s prijateljicami - E T2 I9, savna - H T2 I4, druženje s prijatelji - H T2 I5)

telesna aktivnost (telovadba - B T2 I9, sprehod - B T2 I10, C T2 I5, pilates - D T2 I8)

sproščanje (glasba, ki pomirja - C T2 I6, dihalne tehnike sproščanja - D T2 I4, meditacija - F T2 I8, čuječnost - F T2 I7, miselnost - G T2 I3)
strokovna podpora (obiskovanje psihologa - D T2 I5)
socialna opora (podpora partnerja - D T2 I6, srečanja z ostalimi starši otrok z oviro D T2 I7)

Strategije skrbi zase

- pomanjkanje skrbi zase (C T2 I7, E T2 I11, F T2 I8)
- skrb zase med vikendi, ko je otrok v varstvu (H T2 I6)
- Fizična podpora
 - ustrezen spanec (A T2 I12)
 - gibanje (B T2 I16, D T2 I9, E T2 I12)
 - zdrava prehrana (F T2 I9)
- Psihološka in čustvena podpora
 - pomoč psihologinje (D T2 I10)
- Socialna podpora
 - vzdrževanje stikov v službi (A T2 I11)
 - druženje s prijatelji/cami (B T2 I11, D T2 I11, E T2 I15)
 - jutranja kava v družbi partnerja (G T2 I4)
- Prosti čas
 - branje knjig (B T2 I12, A T2 I13)
 - počitek (B T2 I13)
 - obisk savne (B T2 I14, E T2 I14)
 - gledanje televizije (B T2 I15)
 - večerni ritual (G T2 I5)
- Duhovna podpora
 - molitev (A T2 I10)
 - preživljanje časa v naravi (C T2 I8, E T2 I13)
 - preživljanje časa ob morju (G T2 I6)
 - meditacija (F T2 I10)

TEMA: PERSPEKTIVA MOČI

Viri moči staršev

- Podporna socialna mreža
 - prijatelji (A T3 I1)
 - podpora ljudi (B T3 I1, G T3 I1)
 - podpora partnerja (D T3 I3, F T3 I2)
 - partner/ka (A T3 I4, C T3 I3, D T3 I4, E T3 I5, G T3 I2, H T3 I5)
 - skupine za samopomoč (A T3 I5)
 - družina (B T3 I4, D T3 I5, E T3 I7, F T3 I4, G T3 I3)

- na začetku brez podpore zaradi nepoznavanja diagnoze, ni novih odnosov (B T3 I5)
- starši otrok z oviro (C T3 I4, D T3 I6, E T3 I8)
- prijatelji (E T3 I6)
- strokovni delavci in delavke (G T3 I4)
- Spretnosti
 - kuhanje in peka (A T3 I2)
 - napredovanje v službi (A T3 I3)
 - kolesarjenje in plavanje (C T3 I2)
 - uspešno izpeljani dnevi (E T3 I2)
 - spretnost pri delu (H T3 I1)
- Osebnostne lastnosti
 - komunikativnost (B T3 I2)
 - iznajdljivost (B T3 I3, H T3 I3)
 - organiziranost (E T3 I3, H T3 I2)
 - redoljubnost (E T3 I4)
 - preprostost (H T3 I4)
- Pretekle izkušnje
 - pozitivna izkušnja premagovanja življenjskih izzivov (D T3 I1, D T3 I2)
- Izkušnja starševstva
 - materinstvo (C T3 I1)
 - ljubezen do otroka (E T3 I1, F T3 I1)

Dejavnosti, ki jih starši pogrešajo in so jih v preteklosti radi počeli

- za vse dejavnosti se najde čas (H T3 I5)
- uživam v sedanosti (G T3 I5)
- Oblike dejavnosti
 - pohodništvo (A T3 I6)
 - ročna dela (A T3 I8)
 - gledališče/kino (C T3 I5)
 - obisk bazena (C T3 I8)
 - branje knjig (B T3 I6, D T3 I7)
 - risanje (D T3 I8)
 - gledanje serij (D T3 I9)
 - sončenje na morju (E T3 I9)
 - koncerti (E T3 I11)
 - potovanja (E T3 I12)
 - služba (E T3 I14, F T3 I9)
 - druženje (E T3 I16)
 - tek (F T3 I5)
 - čas s partnerjem (F T3 I7)

- Razlogi, zakaj starši dejavnosti ne izvajajo več
 - nezainteresiranost ostalih družinskih članov (A T3 I7)
 - prednost gospodinjskim opravilom (B T3 I7)
 - zahteva veliko organizacije in logistike (E T3 I10)
 - razdvojenost med skrbjo za otroka in iskanjem službe, občutki, da ni možno (E T3 I15)
 - prednost imajo želje otrok (D T3 I10)
 - pomanjkanje časa (B T3 I8, C T3 I6, A T3 I9)
 - pomanjkanje možnosti varstva (C T3 I7, F T3 I8)
 - pomanjkanje motivacije in kondicije (F T3 I6)