

**UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

**SABINA GRUDEN**

**ZDRAVI SOROJENCI V DRUŽINI, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM  
RAZVOJU**

*/Procesi sprejemanja, soočanja in prilagajanja sorojencev z vidika konceptov pomoči v  
socialnem delu/*

**MAGISTRSKO DELO**

Ljubljana 2004

**UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

**SABINA GRUDEN**

**ZDRAVI SOROJENCI V DRUŽINI, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM  
RAZVOJU**

*/Procesi sprejemanja, soočanja in prilagajanja sorojencev z vidika konceptov pomoči v  
socialnem delu/*

**MAGISTRSKO DELO**

**MENTORICA:**

izr.prof.dr. Gabi Čačinovič- Vogrinčič

Ljubljana 2004

## **ZAHVALA**

Hvala vsem, ki ste bili ob meni in našli besede, ki sem jih takrat potrebovala.

Hvala vsem, ki so bili pripravljeni spregovoriti in so mi dovolili pisati o pomembnem delu (izseku) njihove življenjske zgodbe.

Hvala S. Anderle, ki mi je pomagala navezati stike s sorojenci in mi s tem omogočila izvedbo raziskave.

Hvala mentorici izr.prof.dr. Gabi Čačinovič – Vogrinčič za dragoceno strokovno pomoč pri nastajanju te naloge.

## KAZALO MAGISTRSKEGA DELA

<b>Kazalo</b>	3
<b>I. Uvod</b>	5
<b>II. Teoretična izhodišča</b>	7
1. Družina- sociološki vidik	7
2. Družina kot mala skupina	10
2.1. Družina- socialno-psihološki vidik	10
2.2. Temeljne značilnosti družin	11
2.3. Socializacija v družinski skupini	12
2.4. Razvidnost družinske skupine	14
2.5. Družina kot interakcijski sistem	15
2.5.1. Zadovoljevanje potreb v družini	15
2.5.2. Odzivanje na spremembe	18
2.5.3. Spoprijemanje s potrebami	19
2.6. Ustvarjanje strukture v družini	21
2.6.1. Vloga v družini	21
2.6.2. Meje, podsistemi	23
2.7. Hierarhija skupine	23
2.7.1. Moč v družini	23
2.7.2. Tipi vodenja družine	25
2.8. Komunikacija v družini	26
2.9. Ravnanje s čustvi	27
3. Družina in otrok z motnjo v duševnem razvoju	29
3.1. Prilagoditev staršev ob rojstvu otroka z motnjo v razvoju	30
3.1.1. Reakcija staršev na otroka z motnjo v razvoju	31
3.1.2. Obdobja krize, ki jih družina doživlja	31
3.1.3. Družine, ki po rojstvu otroka z motnjo ne morejo vzpostaviti ravnovesja	34
3.1.4. Različni načini vedenja, ki omogočajo družini preživetje	34
3.1.5. Latentna dimenzija stališč staršev do otroka z motnjo v razvoju	35
3.2. Položaj in vloga družinskih članov v družini, ki ima otroka z motnjo v duševnem razvoju	38
3.2.1. Položaj matere v družini z otrokom, ki ima motnjo v duševnem razvoju	38
3.2.2. Položaj očeta v družini z otrokom, ki ima motnjo v duševnem razvoju	39
3.2.3. Položaj sorojencev v družini z otrokom, ki ima motnjo v duševnem razvoju	41
3.3. Dinamika družine z otrokom, ki ima motnjo v razvoju	41
3.4. Odnosi v družini, ki ima otroka z motnjo v duševnem razvoju	42

3.5. Vpliv otroka z motnjo v razvoju na oblikovanje družinskega sistema	43
3.5.1. Vpliv na partnerski podsistem	44
3.5.2. Vpliv na starševski podsistem	45
3.5.3. Vpliv na podsistem sorojencev	46
3.5.4. Vpliv na podsistem interakcij z zunanjim okoljem	48
4. Strokovna izhodišča in koncepti pomoči v socialnem delu	49
4.1. Vzpostavitev socialno delavskega delovnega odnosa z družino	49
4.2. Uporaba Lüssijevih metodičnih načel systemskega socialnega dela	51
4.3. Sedanjost kot okvir socialnega dela	53
4.4. Koncept perspektive moči pri socialnem delu z družino	53
4.5. Uporaba koncepta »Znanje za ravnanje«	55
<b>III. Izvedba raziskave</b>	57
1. Opredelitev problema	57
2. Osnovne teze	57
3. Metodologija	57
3.1. Vrsta raziskave	57
3.2. Viri podatkov	58
3.3. Populacija	58
3.4. Obdelava podatkov	58
3.4.1. Zapis intervjujev, zgodb	58
3.4.2. Izbor relevantnih delov besedila v intervjujih ter kodiranje	67
3.4.3. Prosto pripisovanje pojmov ali imenovanje (odprto kodiranje)	68
3.4.4. Ureditev izjav v skupine po pojmih, združitev pojmov v kategorije	82
3.4.5. Izbor in definiranje relevantnih pojmov	88
3.4.6. Oblikovanje modela odnosov v družini	92
<b>IV. Rezultati in razprava</b>	94
<b>V. Sklepi in predlogi</b>	102
<b>VI. Viri in literatura</b>	104
<b>VII. Priloge</b>	110

## I. UVOD

Razlogi za snovanje družine so različni. Eden od njih je prav gotovo, da posameznik za svoj obstoj, razvoj in rast potrebuje drugega. Družina je mesto kjer smo drug drugemu najbolj pomembni.

V knjigi Družina in smisel, avtorice Elisabeth Lukas, se lahko poučimo, da je družina pridelica človeškega življenja in družbe, je središče življenja. Povezuje moža in ženo v globoki osebni, celostni in trajni enakopravni ljubezni, ki je odprta v novo življenje.

Zdravo družinsko okolje je nedvomno odločilno za razvoj zrele in srečne osebnosti. V njem ima vsak član svojo smiselno vlogo. Kadar govorimo o družini, nas zanimajo predvsem odnosi med družinskimi člani. Odnosi v družini so tisti, ki lahko ublažijo bolečino, bolezen ali prizadetost. Lahko pa odnosi v družini vse težave, ki jih ima posameznik tudi poslabšajo.

Družina se ponavadi ne kaže v vsej svoji celovitosti. Martina Žmuc Tomori pravi, da je družina ledena gora, od katere je viden le njen najmanjši delček. Od tega kar je skrito pod globino pa je odvisna njena trdnost.

Razmišljanja o družini nas pripeljejo do spoznanja, da je potrebno, če želimo spoznati in se seznaniti z vsemi procesi, ki se odvijajo v družini, raziskati psihodinamiko družinske skupine. To pomeni raziskati značilnosti, strukture in procese, ki se odvijajo med družinskimi člani.

Gabi Čačinovič- Vogrinčič (1992:99) govori o pojmu razvidnosti: »Gre za poimenovanje, odkrivanje, izpostavljanje značilnosti psihodinamičnih procesov v družini, njene strukture in interakcije.«

Vsako rojstvo otroka spremljajo velika pričakovanja staršev, najmanj pa, da bo otrok zdrav. Dejstvo, da se jim je rodil otrok z motnjo v razvoju, je za starše in ostale družinske člane šokantno, saj so pahnjeni v krizo na katero niso bili pripravljene in so brez tovrstnih izkušenj.

Način, kako strokovnjak poseže v družino, v tej krizni situaciji, je zelo pomemben, saj želimo z družino vzpostaviti odnos, ki bo omogočil začetek projekta sprememb, ki jih družina potrebuje. Pomembno je, da družino opogumljamo, da zmore znotraj sebe poiskati zmožnosti, sposobnosti za nov, drugačen začetek.

Rojstvo duševno manj razvitega otroka, pomeni, zaradi porušenih pričakovanj staršev, hud notranji pritisk. Kljub temu pritisku mora družina nadaljevati svojo funkcijo. Da pa lahko uspešno deluje, se mora na novo organizirati, predvsem glede družinskih vlog.

Pri svojem delu se nenehno srečujem z družinami, ki jim je rojstvo otroka s posebnimi potrebami, spremenilo življenje. Zelo malo stika pa imam z zdravimi sorojenci. Največkrat se zdi, da se odmaknejo od situacije in niso pripravljene govoriti. Pa vendar se tudi oni soočajo z bolečino, različnimi občutki in na nek način dajo svoj prispevek družini.

Namen naloge je podrobneje spoznati in raziskati procese soočanja in prilagoditve družine ter vseh njenih družinskih članov, ki se srečajo s problemi ob rojstvu otroka z motnjo v razvoju. Zanima me predvsem spreminjanje vloge zdravega sorojenca, njegov prispevek družini in otroku z motnjo v razvoju, prav tako pa pomoč in zaščita, ki mu je ponujena s strani staršev, da predela svoje občutke in se spoprime s sorojenčevo motnjo. Vsak izmed članov družine mora namreč najti svoj smisel in prostor v družini in s tem prispeva svoj delež.

Ali kot pravi Gabi Čačinovič- Vogrinčič: »Posameznik v družini ima pravico, da se ga ne prezre, da se ga vidi, sliši in jemlje resno, potrebuje izkušnjo, da lahko pove, kdo je, kaj želi in da sprejme enako sporočilo od drugega, da bi se naučil živeti drug z drugim in ne drug proti drugemu (Čačinovič- Vogrinčič G., 1999:1).

## II. TEORETIČNA IZHODIŠČA

### 1. DRUŽINA- SOCIOLOŠKI VIDIK

Vsak izmed nas, ne glede na socialno okolje, je vzgojen v neki obliki družine, v nekem družinskem kontekstu. In življenje v njej zaznamuje človekovo nadaljnjo pot. Morda so prav zato študije o družinah eno izmed najpomembnejših področij sociologije (Giddens, 1997: 140).

Družinska razmerja so vedno prepoznana znotraj širših sorodstvenih skupin. V skoraj vseh družbah lahko prepoznamo skupnost dveh odraslih oseb, ki živita v skupnem gospodinjstvu, s svojimi ali posvojenimi otroki. Takšno skupnost sociologi in antropologi poimenujejo nuklearna družina. Kadar poleg para in otrok v gospodinjstvu živijo tudi drugi bližji sorodniki, pa lahko govorimo o razširjeni družini (Giddens, 1997: 141).

Družina je nedvomno ena od najstarejših oblik združevanja ljudi. Je osnovna institucija zasebnega življenja, kjer se oblikuje večina za ljudi pomembnih socialnih odnosov. Od vseh socialnih skupin, v katerih živimo, se družina loči po tem, da nas tako v vsem našem življenju kot vsakodnevno stalno poziva k temu, da se na vse načine odzivamo nanjo in na potrebe njenih članov.

Družina kot institucija je družbeno priznana skupina in to predvsem zaradi temeljnih funkcij, ki jih ima: biološka reprodukcija, skrb za otroke in vzgoja otrok, dom, v katerem poteka zadovoljevanje osnovnih človekovih potreb (hranjenje, seksualna dejavnost, fizična in socialna zaščita in varnost), prenašanje kulturnih vzorcev, tradicij, znanja od generacij k generaciji.

O družini nasploh skoraj ne moremo govoriti, ne da se ozremo na konkretno zgodovinsko in družbeno situacijo. Najsplošnejše bi lahko družino opredelili kot socialno skupino, ki sloni na prostorski ali časovni povezanosti in pripadnosti članov (Ule, 1993:171).

K. Lüscher (v Ule, 1993: 171) je podal naslednjo zelo splošno opredelitev:

» Pojem družine uporabljamo zato, da z njim zajamemo svojske socialne oblike, ki so kot takšne družbeno priznane in s tem institucionalizirane. Družini pripada torej med vsemi oblikami organizacije posebno mesto, t.j. ne da se je reducirati niti na makrosocialne okoliščine, niti se je ne da dobiti iz mikrosocialnih struktur«.

Družina je sočasno fizični, odnosni, simbolni prostor, ki se zdi tako znan in običajen, da služi za metaforo vseh tistih situacij, ki imajo opraviti s spontanostjo, naravnostjo, neposrednostjo.

Družina je temeljno mesto socialne konstrukcije realnosti in obenem točka, ki ji uspeva nemogoče: socialna razmerja, kakor so razmerja med generacijami in razmerja med spoloma, predeluje oziroma prikazuje kot naravna in obratno, naravna dejstva kakor so rojstvo, rast, smrt, opremlja s celim registrom socialnih pomenov.

Družina je prav zato, ker je mesto dogajanj in odnosov, ki se dotikajo najglobljih dimenzij življenja, na videz vsem skupnih in univerzalnih, privilegiran material, s katerim se konstituirajo socialni arhetipi in miti, ideološke predstave, ki pa niso vselej afirmativne.

Analogno so tudi podobe sodobne družine ambivalentne. Poleg podobe družine kot azila, varnega pribežališča in kraja čiste ekspresivnosti, kjer »sem jaz šele zares jaz«, stojijo



podobe družine kot bojišča, področja opresije, dolžnosti, ekskluzivnega egoizma in medsebojnega nasilja.

Vse te različne podobe živijo druga ob drugi, pogosto v nas samih, so pa tudi del zakonodajnega in socialno političnega imaginarija. (Rener T., 1995: 129).

Bogdan Lešnik (1995: 11) opredeli družino kot skupino ljudi, ki je na zakonit način povezana v sistem ženitnih in sorodstvenih vezi in na urejen način opravlja določeno (skupno) delo. Temu delu na najsplošnejši ravni rečemo biološka in družbena reprodukcija: rojevanje in vzgoja otrok.

Družina je skupaj s svojo sorodstveno mrežo socialno kulturna institucija, v kateri se na poseben način povezujejo individualna svoboda in socialna vezanost, normativnost in spontanost. Družina se razlikuje od vseh drugih institucij, v katerih človek živi oz. jim pripada, po tem, da je stalno prisiljena reagirati na potrebe posameznice, posameznika, in prav tako mora ta reagirati na potrebe drugih družinskih članov, članic. V drugih skupinah posameznica, posameznik reagira časovno in vsebinsko omejeno (Ule, 1995: 127).

### **Spreminjanje družinskih oblik**

Ljudje družino še vedno zaznavamo kot skupnost obeh staršev in otroki ter na to podobo vežemo določena pričakovanja (stalnost partnerstva, seksualni ekskluzivizem, heteroseksualnost,...). Prav glede teh značilnosti pa poteka v današnjem času velik »spopad«, kajti izoblikovale so se različne alternativne oblike družinske oz. partnerske skupnosti, kjer posamezne ali vse našteje značilnosti odpadejo (npr. poskusni zakoni in pogodbenne družinske zveze, družine z enim staršem, družine z nestalnim ali več kot dvema odraslima partnerjema, istospolne zakonske in družinske veze, družinske bivalne skupnosti, družine z ekonomsko dominanco žensk,... (Ule, 1993: 173).

Švabova (2001: 41-42) ob tem opozarja na napačno interpretacijo, če spregledamo ozadje fenomena pluralizacije družinskih oblik, saj ga lahko označimo kot ključno značilnost spreminjanja družinskega življenja. Vendar pa je vzročno- posledično razmerje med fenomenom pluralizacije družinskih oblik in spreminjanjem družinskega življenja obratno: šele spreminjanje družinskega življenja povzroča tudi pluralizacijo družinskih oblik.

Tudi T. Rener (1995: 132,133) govori o razvojnih trendih spreminjanja družin v Evropi in v Sloveniji:

1. Intenzivna pluralizacija družinskih oblik in družinskih življenjskih stilov je značilna za vso Evropo in tudi za Slovenijo. Zato, navaja avtorica, je konkretnije kot o »družini«, govoriti v množini o »družinah«.
2. Vse več ljudi, predvsem mladih živi v zunajzakonskih partnerskih skupnostih v obdobju, ko se rodijo otroci (po podatkih iz popisa leta 1991 za Slovenijo je to 26,4% otrok, ki se rodijo v zunajzakonski skupnosti). Mnogi tudi kasneje. Ob tem pa formalizirana zakonska skupnost izgublja svoj socialni status in pomen.
3. Povsod kjer je razveza zakonske zveze mogoča, število le-teh narašča. V Sloveniji je slika v minulem desetletju nekoliko drugačna, saj število razvez rahlo, a konstantno upada. Avtorica razmišlja, da je razlog temu poglobljanje ekonomske krize, ki z upadajočo kvaliteto življenja ljudi povzroča začasno stabilizacijo družinske strukture. Vendar število ločitev v zadnjih letih ponovno narašča.
4. Zvišuje se število enostarševskih družin. V Evropi je enostarševskih družin blizu ene tretjine vseh družin in kar v 90% gre za materinske enostarševske družine. V Sloveniji

je enostarševskih družin manj in število ne dosega 20% vseh družin. Raziskave po svetu in pri nas kažejo, da so enostarševske družine tiste, ki živijo v najtežjih razmerah, imajo nižje dohodke, manj trajnih dobrin in tudi ocena zadovoljstva z lastnim življenjem je nižja kot pri ljudeh, ki živijo v drugačnih oblikah družin.

5. Zvišuje se število reorganiziranih družin, kjer eden ali oba partnerja ponovno vzpostavljata družinsko skupnost.
6. Družinski življenjski poteki se spreminjajo in spremembe so najbolj očitne ob začetku in koncu družinskega življenja.

Vse več mladih se ob koncu šolanja ne odloča za lastno družino, ampak na polsamostojen način živijo pri starših.

Vse daljša je tudi faza življenja, ko partnerja ostaneta sama, ko otroci odidejo iz družine. Takrat morata na novo opredeliti medsebojne odnose in življenje, ki ni več usmerjeno na otroke.

Trendi spreminjanja družin kažejo različne podobe. Pomembno pa je, da opozarjamo na raznolikost družinskega življenja, saj na ta način bolje razumemo obliko življenja, ki jo posameznik doživlja kot družino.

### **Družina v krizi**

Zaradi raznolikosti življenjskih oblik in s tem povezanih sprememb, se v današnji družbi vedno več govori o krizi družine, ki je kot pravi T. Renner (1995: 130) temeljni kamen države in varuh morale in vrednost, ki pa jo izpodrivajo zunanji in notranji procesi. Pogled je zasrt v preteklost, ko naj bi bile družine in družinsko življenje boljše, varnejše, stabilnejše. Vendar s predstavljenimi študijami o preteklosti družinskega življenja v Evropi, avtorica pokaže, da resnica ni čisto taka.

Družinsko življenje naj ne bi bilo v preteklosti nič bolj stabilno. Ljudje so prav tako živeli v različnih oblikah družine in povprečna velikost družin v obdobju od 16. stol v Evropi je podobna sedanji. Število samskih ljudi in reorganiziranih družin je bilo v obdobju med 1550 in 1850 zelo visoko. Prav tako ni nikakršne evidence, da je bilo temnih plati družinskega življenja, kakor je nasilje, zanemarjanje, revščina, alkoholizem, spolne zlorabe in podobno, v preteklosti manj kot danes.

V današnjem času sociološka razmišljanja opozarjajo na dve zanimivi posebnosti »žargonov krize družine« (Renner, 1995: 132)

- zaskrbljenost glede domnevne krize družine ni nič novega. Z njo se je ukvarjalo mnogo moralistov, pravnikov in reformatorjev zadnjih dveh stoletij; govorjenje o krizi družine se vedno intenzivira v obdobjih gospodarskih recesij, politične negotovosti in takrat, ko upada rast prebivalstva;
- ideologija krize običajno učinkuje tako, da socialne in politične probleme spreminjajo v personalne in individualne ter tako vzbujajo občutke krivde, ki pa niso enakomerno porazdeljeni; ženske obravnavajo kot primarno odgovorne za družino.

Zato je primerneje, da namesto o krizi družine govorimo o spremembah družinskega življenja. Ne gre namreč samo za spremembe v družinah, temveč v prvi vrsti za spremembe moderne družbe v celoti.

Pomembno se je zavedati, da ne gre le za osvobajajoče možnosti za oblikovanje družine, temveč tudi za prisilo k samooblikovanju, k vedno novemu dogovarjanju in definiranju

odnosov v družini. Za mnoge je to situacija, ki je niso sposobni obvladati, ker preprosto niso bili vzgajani za to (Ule, 1993: 179).

## **2. DRUŽINA KOT MALA SKUPINA**

Znanje o družini je pogoj za delo s to »malo skupino«, skupino s posebnostmi, ki se razlikuje od vseh drugih malih skupin (Čačinovič- Vogrinčič, 1998).

V tem poglavju želim predvsem osvetliti posamezne teme, poimenovati značilnosti, ki bi v družini lahko bile razvidne. Razvidno je v družini tisto, s čimer se je mogoče soočiti, se spoprijeti, komunicirati.

### **2.1. DRUŽINA- SOCIALNO- PSIHOLOŠKI VIDIK**

Kljub dejstvu, da sociološki vidik družine je in ostaja pomemben, se bom v tem delu naloge naslonila na socialno- psihološki pogled družine, ki družino opredeljujejo kot sistem interakcij in komunikacij, ki izpostavljajo notranjo psihološko stvarnost družine.

Za učinkovite oblike pomoči v socialnem delu potrebujemo več znanja o družini, potrebna je večja razvidnost družine in njenih družinskih članov, to pa pomeni, da bo moje raziskovanje usmerjeno predvsem v notranjo psihodinamiko družinske skupine.

Družina je skupnost oseb na različnih stopnjah razvoja, skupnost, ki skrbi za otroke. Člani družine so povezani na različne načine in so med seboj odvisni. Te povezave in odvisnosti ne izhajajo le iz osnovnih potreb za preživetje, temveč se ves čas sproti razvijajo in dopolnjujejo v čustvenem doživljanju, spoznavnih izkušnjah, oblikovanju socialne podobe in osebne rasti slehernega od družinskih članov (Žmuc- Tomori, 1996: 18).

Naloga družine je, da na svoj poseben, edinstven način obvlada neskončno raznolikost razlik med posamezniki in ustvari skupino, ki bo omogočila soočenje in odgovornost. Takšna definicija psihološke naloge družine vsebuje spoznanje o neizogibni konfliktnosti družinske skupine.

Družina je konfliktna skupina in to pomeni, da se vedno znova sooči z nalogo, da rešuje konflikte- bodisi skupaj v dogovarjanju, sporazumevanju, ali v spopadu, boju, drug proti drugemu (Čačinovič- Vogrinčič, 1998: 10).

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 vlog posameznih družinskih članov v njej, diferencirajo se vloge glede na delitev dela, razločijo se čustveni odnosi med člani (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 105).

Mara Selvini Palazzoli (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 71) opredeljuje družino kot sistem, ki sam sebe regulira na osnovi zakonov, ki so se oblikovali v njeni zgodovini na osnovi poskusov in zmot. V vrsti transakcij in korigirajočih protiakcij se eksperimentalno preizkusi, kaj je v kakem odnosu dovoljeno, dokler skupina ne izdelata lastnega sistema pravil.

Iz te definicije je mogoče izpeljati hipotetično definicijo patološke družine: »Družine, v katerih en ali več članov kažejo vedenje, ki se diagnosticira kot patološko, se regulirajo s pomočjo transakcij, ki so tej patologiji natančno prirejene. Načini komunikacije v družini služijo temu, da se ohranijo pravila in patološke transakcije. Pri tem sleherni družinski sistem razvije tudi izredno moč, da bi lahko ohranil homeostazo za vsako ceno. Kolikor bolj je sistem patološki, bolj toga so pravila.

V nadaljevanju bi predstavila še hipotezo Nathana Ackermana o zdravi družini (v Čačinovič –Vogrinčič, 1998: 38).

»Družina je zdrava, če uresniči biološke potenciale odnosa roditelj- otrok in mož- žena: zagotoviti mora zaščito pred nevarnostmi in materialni obstoj družine; pripadati mora skupnosti in biti vanjo integrirana; navznoter mora biti enotna, sposobna, da se sama stabilizira in raste; ohraniti mora sposobnost, da se prilagaja spremembam.

Družina mora imeti cilje in realistične, primerne, uresničljive vrednote. Družina mora zagotoviti vzdušje, v katerem se bo psihološka identiteta njenih članov uskladila z identiteto družinske skupine, tako da bo omogočala individualizacijo.

Družinske vloge morajo biti v skladu s spolom, dobro definirane in morajo omogočiti zagotavljanje temeljnih potreb njenih članov. Če pride do konfliktov in do nezadovoljstva osebnih potreb, mora imeti družina psihološka sredstva za korektno percepcijo problema. Sposobna mora biti, da najde rešitev, ki pomeni zadovoljevanje potreb in rast njenih članov.

Sprejemanje identitete posameznika in družine ustvarja možnost za individualno avtonomijo in ustvarjalnost. Vzgoja mora upoštevati telesne in duševne potrebe otroka in preprečiti tekmovanje med potrebami staršev in potrebami otrok.«

Navaja še pokazatelja zdravih družinskih odnosov, ki naj bi bila ustvarjalna komplementarnost v vlogah mož- žena, roditelj- otrok, ne pa odsotnost konfliktov (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 38).

Definicija Robina Skynnerja (v Čačinovič – Vogrinčič, 1992: 107) se nanaša na družino kot na »interakcijski sistem tukaj in zdaj«, poudarek je na aktualni interakciji v skupini oziroma na zakonitostih, ki jo določajo.

Skynner torej definira družino kot interakcijski sistem, ki ga uravnava zakonitosti homeostaze oziroma pozitivnega in negativnega feedbacka, vzpostavljene meje, podsistemi moči in hierarhija.

Z navedbo nekaterih psiholoških in socioloških definicij družine, bi lahko povzela, da je družina opredeljena kot skupnost, ki predstavlja »podporno mrežo« vsakemu posameznemu članu, ki v njej živi. Družina predstavlja prostor v katerem so njeni posamezni člani med seboj v interakciji – so del interakcijskega sistema, ki ga usklajujejo s pomočjo pravil, vrednot, norm, ki veljajo v družini, podsistemov moči, zakoni homeostaze, vzpostavljanje meja,...

## **2.2. TEMELJNE ZNAČILNOSTI DRUŽIN**

Družina lahko označimo kot malo skupino, vendar malo skupino s posebnostmi, ki jo razlikujejo od vseh drugih malih skupin (Čačinovič- Vogrinčič, 1998).

Prva značilnost, ki družino razlikuje od drugih malih skupin, je njena zgodovina. Družina je skupina s svojo zgodovino, povezujejo jo krvne vezi, je trajna skupina. Za družino je značilna nerešljiva drama ločitve med starši in otroki in s tem nerazrešljiva konfliktnost odnosov v družinski skupini (Čačinovič- Vogrinčič, 1998: 128-131).

Flere (1995: 128) šteje med univerzalne funkcije družine tudi socializacijo in stabilizacijo osebnosti ter pripravo na prevzemanje vlog odraslih in podrejanje družbenim odnosom.

Odnos med otrokom in odraslim, med generacijo staršev in generacijo otrok določa dogajanje v družinski skupini. Predstavlja bistvo psihodinamskih procesov v njej; to je odnos, ki ga je treba v družini vedno znova razreševati, odnos, okoli katerega se mora skupina vedno znova organizirati.

Trajnost družine se ne nanaša zgolj na trajnost matične družine, družina nas veže v rod, v njej se nerazrešljiva drama ločitve ponavlja iz generacije v generacijo. Vsak drugi medčloveški odnos lahko končamo, prekinemo ali na novo začnemo- vezi med starši in otroki pa ne moremo prekiniti.

Družinska skupina ima posebno razvojno pot, ki postavlja vse njene člane pred vedno nove naloge, ki zahtevajo spreminjanje in vedno znova vzpostavljanje ravnotežja (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 103-105).

### **2.3. SOCIALIZACIJA V DRUŽINSKI SKUPINI**

V svojem življenju se posameznik izoblikuje v kompleksno telesno in duševno celoto, v osebnost. To mu omogoča, da je kos zapletenim življenjskim situacijam in dogajanjem. Poleg vraščanja v družbo, procesa socializacije, v katerem posameznik usvoji družbene vrednote, norme, pravila, pričakovanja in vloge, je za normalen razvoj posameznika pomemben tudi proces individualizacije. To je proces, v katerem se razvija posameznikova osebnost, njegove temeljne in posebne, enkratne značilnosti, njegovi interesi, njegova volja, čustva, miselnost, značaj, sposobnosti, znanja in spretnosti (Musek, 1997: 12).

Tomori (1996: 10) opredeljuje socializacijo kot proces, v katerem otrok spoznava, sprejema in vgrajuje v svoje vedenje in ravnanje norme in vrednote širšega okolja, da se potem lahko dejavno vključuje vanj. Ob drugih dejavnikih omogoča socializacija tudi ustrezen čustveni razvoj otroka. Občutja sprejetosti, varnosti in zaupanja vase in v svet okrog sebe so neizogiben pogoj za zdrav osebnostni razvoj človeka.

Prvi pomembnejši sociološki teoretik, ki je uporabljal termin socializacija, je bil Georg Simmel, ki je pod tem pojmom podrazumeval razvoj oblik obnašanja. Ta termin so sprejeli tudi drugi ameriški sociologi in ga razumeli kot razvoj družbene narave, zavest človeške vrste pa so smatrali za glavno moč socializacije.

Po mnenju Parsonsa naj bi proces socializacije pomenil institucionaliziran in organiziran proces emancipacije mladega človeka od družine. Zagotavljal naj bi selekcijo in alokacijo potencialov mladega človeka na osnovi družbenih potreb. Pri tem pa mu je šola glavni kanal socializacije in selekcije, ki prilagaja mladega človeka različnim nivojem družbenega obnašanja in delovanja (Rojc, 1991: 172).

Po Parsons je socializacija temeljna funkcija vsake družine. Deli jo na primarno socializacija, ki se nanaša na socializacijo v zgodnjem otroštvu in se v glavnem odvija v družini. Vključuje dva temeljna procesa: internalizacija družbene kulture in strukturiranje osebnosti.

Sekundarna socializacija se odvija v kasnejših letih, ko je vpliv družine manjši, močnejši pa so drugi vplivi, kot naprimer vrstniki in šola (Haralambos, 1989: 321).

Socializacija posameznika traja vse življenje, čeprav je najintenzivnejša v mladosti. Del tega procesa ni ločen od ostalih procesov in poteka v vsakdanjem procesu neopazno. Del procesa socializacije pa je ločen od ostalih in ima poseben namen: gre za vzgojo.

Pod pojmom socializacija razumemo vse vplive družbe na posameznika, da bo pripravljen na prevzemanje vlog, ki so vezane na njegovo osebnost (Flere, 1995: 132).

Berger in Luckmann (v Čačinovič Vogrinčič, 1998: 23) opredeljujeta socializacijo kot temeljno, vsestransko uvajanje posameznika v objektivni svet družbe. V tem procesu otrok postaja član družbe.

Družinska skupina je prvi socialni sistem, v katerem otrok živi in ki s svojimi značilnostmi vpliva na osebnost otroka v vseh fazah njegovega razvoja. Starši so pomembni drugi, ki določajo svet, ki ga mora otrok internalizirati. Otrok si pomembnih drugih ne more izbrati; internalizirati mora svet, ki ga pomembni drugi določajo zanj.

Pomembni drugi modificirajo otrokov svet dvakrat- kot pripadniki neke kulture in s svojo lastno življenjsko zgodovino. Svet pomembnih drugih je za otroka edina objektivna stvarnost.

Prvi otrokov svet se konstruira v primarni socializaciji. Otrok si pridobi zaupanje v pomembne druge kot osebnosti in zaupanje v to, da je svet takšen, kot so ga določili oni.

V tem okviru se odvijajo tri vrste modifikacij, ki jo opravijo pomembni drugi. Najprej osebno, kot ljudje, starši.

Druga modifikacija je modifikacija za družbo, otrok se mora naučiti razvijanja osebnosti in vseh tistih tehnik in znanj, ki jih potrebuje za vraščanje v družbo.

Tretja modifikacija je modifikacija za družino, ki jo Gabi Čačinovič Vogrinčič (1998: 24) posebej izpostavlja. Otrok se mora naučiti vlog v družini; vloga v družini, delež pri vzdrževanju prvega socialnega sistema, ki ga otrok spozna, je pomemben element v procesu osebnostnega razvoja. Socializacija je najprej socializacija za družino.

Socializacija otroku nalaga, da se vživi v vlogo, da vzpostavi toleranco do dvoumnosti in distanco v vlogi, da bi razvil svojo enkratnost, da bi se razmejil od pričakovanj drugih, tako da bi vendar ostal vključen v družino (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 97).

Za razumevanje procesa socializacije v družini je izredno pomemben koncept dveh primarnih sposobnosti, ki ju družina potrebuje in ju otrok mora razviti v družini. To sta sposobnost za ljubezen in sposobnost za pogajanje. Prav sposobnost za pogajanje prinese novo dimenzijo v povezovanje socializacije z nalogo družine, da omogoči vsakemu članu dovolj dobro avtonomijo in dovolj dobro povezanost. Pogajanje ustvarja hkrati možnost za edinstvenost in prostor za soočenje.

Socializacija v družinski skupini je torej posebna, ker se mora vsak otrok spoprijeti s sposobnostjo za ljubezen in za pogajanje v svoji družini z izidom, ki ga ima za njegovo obvladanje teh tako pomembnih sposobnosti (Čačinovič- Vogrinčič, 1998: 106).

V procesu socializacije sta otrok in odrasli v interakciji, ki jo, poleg tencij obeh, določajo tudi potrebe, strahovi in konflikti posameznikov (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 15).

Pravica do resničnosti nam omogoča, da poimenujemo in bolje vidimo najpomembnejši vidik družinske naloge, da na svoj poseben način obvlada neskončno raznolikost individualnih razlik in ustvari sistem, ki bo posamezniku omogočil soočenje in odgovornost za soočenje.

Gre za pravico otroka, človeka, da ga ne prezremo, da ga vidimo, slišimo, da ga jemljemo resno. Človek potrebuje v družini izkušnjo, da lahko pove, kdo je, kaj želi in da sprejme enako sporočilo od drugega, da bi se naučil živeti drug z drugim in ne drug proti drugemu. Temeljni občutek lastne vrednosti se lahko zgradi le na izkušnji, da si smel in mogel izraziti svoja čustva, misli, želje, da si jih soočil v odnosih z ljudmi, prevzel odgovornost zanje, se jih učil obvladovati in spremeniti (Čačinovič- Vogrinčič, 1995: 123).

Stierlin (v Čačinovič Vogrinčič, 1992: 50) pojmuje družino kot osrednjo socializacijsko instanco za človeka. V njej se otroku inducirajo v družbi pričakovane vloge. Do motenj v socializacijskem procesu pride, kot pravi sam, če je družinski sistem premalo trden oz. preveč konflikten.

Pomemben vidik socializacije v družini je Mertensov koncept »sposobnosti za konflikt«. V družini je mogoče tvegati konflikte, če so jasno postavljeni pogoji za to, da ne ogrožajo usodo posameznika ali skupine. Sposobnost za konflikt pomeni pridobljeno, naučeno sposobnost posameznika, da zazna konflikt za motenimi interakcijami in komunikacijami, ga prepozna in se z njim sooči, da bi ga bodisi začel reševati, bodisi zmoget z njim živeti. V družini se lahko naučimo več ali manj sposobnosti za konflikt, lahko se naučimo tudi negirati in potlačevati konflikte. Ena prvih človekovih izkušenj je, da je konflikt bolje potlačiti ali vsaj zamolčati, saj izražanje konflikta ogroža posameznika in družino. Torej je alternativa »sposobnost za konflikt« nova, neobičajna alternativa (Čačinovič- Vogrinčič, 1999/00: 22).

## **2.4. RAZVIDNOST DRUŽINSKE SKUPINE**

Gre za nalogo družine, da zagotovi otroku pravico do resničnosti, da bi dobil dovolj občutka lastne vrednosti za učenje avtonomije in povezanosti, za ravnotežje skrbi zase s skrbjo za druge. Za to potrebujemo odnose, v katerih je dovolj prostora za človekovo resničnost; da imamo dovolj prostora in možnosti, da vedno znova povemo kdo smo in kaj želimo ter to podelimo z drugimi, da bi skupaj bolje razbrali in razložili zapletenost odnosov, v katerih odločamo.

Gabi Čačinovič- Vogrinčič (1992: 99) uporablja pojem razvidnosti v dobesednem pomenu. Gre za poimenovanje, odkrivanje, izpostavljanje značilnosti psihodinamičnih procesov v družini, njene strukture in interakcije.

Razvidni so tisti procesi v družini, tiste značilnosti, s katerimi se je mogoče soočiti, ki jih je mogoče komunicirati, s katerimi se je mogoče spoprijeti. Razvidne so tiste značilnosti dogajanja, o katerih se družina lahko osvesti.

Razvidnost ne pomeni preprosto le več informacij. V družinski skupini nikoli ne more iti preprosto le za to, da o njej več vemo. Vedno gre tudi za to, kako skupina z razvidnostjo ravna, v skupini je lahko razvidno le tisto, na kar lahko in kolikor lahko vsi člani pristanejo.

Gabi Čačinovič- Vogrinčič (1995: 127) uporablja pojem razvidnosti, da bi označila tisto, kar je v družini mogoče prepoznati in sporočiti. V izkustveni terapiji W. Kemplerja govorimo o razvidnem, ko pravimo, kako pomembno je, da imamo v družini vedno znova možnost, da povemo, kdo smo in kaj želimo, da to podelimo z drugimi, da bi skupaj bolje razbrali in razložili kompleksnost odnosov, v katerih odločamo.

Razvidnost govori o tem, da moramo bolj videti resničnost, da bi jo mogli spreminjati. Stierlinov koncept odnosne individualizacije pokaže, da je mogoča le, če so mogoča sprava, solidarnost, povezanost z resničnostjo drugega.

Virginia Satir (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 102) pravi, da se le ena desetina vsega dogajanja v družini dogaja na ravni ozaveščenega. Poudarja, da človek potrebuje razvidnejšo družino, saj le tako dobi možnost za poseganje in spreminjanje družbe.

Razvidnost implicira ustvarjanje pogojev za razvidnost, oziroma za to, da se v družini ti pogoji vedno znova vzpostavijo. To pomeni, da podzavestni strahovi in konflikti staršev ne zahtevajo pravil sožitja, ki so zgolj obrambe, da torej »zgodovina poskusov in zmot«  
vzpostavi pravila in zariše meje, ki omogočajo spremembe. Lahko bi rekli, da je razvidnost odvisna od tega, koliko sposobnosti za progresivno reševanje konfliktov se lahko član nauči v svoji družini. Sposobnost za konflikt predpostavlja odnose, katerih dvoumnost je mogoče prepoznati in razreševati. Progresivno reševanje konfliktov v družini je dejanje skupine in torej predstavlja tako pozitiven kot negativen feedback ter možnost za komunikacijo in pravila.

Razvidnost je rezultat ustvarjanja komunikacija oziroma metakomunikacije, ki zagotavlja določeno stopnjo zadovoljevanja potreb posameznika in družine ter pravila in strukturo moči, ki metakomunikacijo omogočajo (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 210).

Kadar je družina pred spremembo, se vprašanje razvidnosti družine pogosto zaostri. Razvidno vedno znova definira družina. Pomembno je, da ima v družini vsak posamezen član vedno možnost, da pove kaj želi in vse to podeli z drugimi člani, saj na ta način bolje razberemo in razložimo kompleksnost odnosov o katerih želimo odločati. Da bi resničnost zmogli spreminjati, jo moramo bolj videti in spoznati. To pa pomeni, da je razvidnost mogoča le, če je mogoča sprava, solidarnost ter povezanost z resničnostjo drugega (Čačinovič- Vogrinčič, 1995: 123).

V vsaki družini je treba razvidnost vedno znova opredeliti. Družine bi bilo mogoče razvrstiti po stopnji razvidnosti, ki jo zmorejo, od psihotičnih in nevrotičnih družin do odprtih družin, ki temeljijo na progresivnem reševanju konfliktov. Možna razvidnost v odprtih družinah je razvidnost, ki jo potrebujemo za dogovarjanje in skupno iskanje. Gre za odkrivanje družinske stvarnosti, kar pa omogočajo komunikacijske poti, fleksibilna struktura moči in razvidnost usmerjenosti družinskih ciljev (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 210).

## **2.5. DRUŽINA KOT INTERAKCIJSKI SISTEM**

### **2.5.1. ZADOVOLJEVANJE POTREB V DRUŽINI**

Za vsakega človeka je družina prvi socialni sistem v katerem začne poimenovati, prepoznavati svoje potrebe, se uči z njimi ravnati, jih izraziti in zadovoljiti.



V družini soobstajajo individualne potrebe staršev in otrok, ki že nosijo pečat družinske skupine, s skupinskimi potrebami, s potrebami družinske skupine. V družini vedno znova nastajajo nasprotja med individualnimi potrebami posameznika in nujnostjo, da se družinska skupina ohrani, da se kot potrebe skupine zadovoljijo družinske potrebe, potrebe, ki so jih v družini izoblikovali. Zadovoljevanje potreb posameznika pa vsakokrat postavlja vsakemu članu družine vprašanje, kolikšen in kakšen je njegov prispevek k ohranitvi družinske skupine ter kakšna je njegova vloga pri zadovoljevanju družinskih potreb.

Starši potrebe svojih otrok mnogokrat doživljajo kot konfliktno in otroku vsakokrat posredujejo tudi svojo interpretacijo njegovih potreb. Mara Selvini-Palazzoli (v Čačinovič-Vogrinčič 1992: 109) govori o iskanju in vzpostavljanju družinske modifikacije potreb, za kar pa je potrebna nenehna komunikacija med starši in otrokom, ki omogoča »poskuse in zmote«.

Zadovoljevanje potreb pomeni odkrivanje lastnih potreb in pristajanje na potrebe drugih, katerega rezultat mora biti komunikacija, ki omogoča hkrati enkratnost in integriranost v družino. Vedno pa je vprašanje, koliko vživljanja v potrebe drugega omogoča neka specifična družinska skupina, kateri so tisti mehanizmi, ki v družini usklajujejo zadovoljevanje potreb.

Če bo otrokova osebna interpretacija potreb staršev ogrožala starše, bodo le-ti začeli omejevati potrebe otroka in mu ponujali svojo, zanje sprejemljivo interpretacijo njegovih potreb.

Starši se med seboj razlikujejo po tem, koliko prepoznavanja lastnih potreb, konfliktov in tesnob tvegajo v odnosu do otroka.

Psihološka definicija družine govori o učenju, omogočanju in obvladovanju dveh temeljnih potreb človeka- potrebe po avtonomiji in potrebe po povezanosti. Vsak človek potrebuje oboje, avtonomijo in povezanost. Avtonomijo v odkrivanju svoje edinstvenosti, svojih potencialov in neodvisnosti. In hkrati povezanost, izkušnjo, da smo drugim pomembni, da nas potrebujejo, da imamo radi in da imajo drugi radi nas. In družina je socialna skupina, kjer se začne učenje za avtonomijo in povezanost. Vse življenje iščemo ravnotežje med skrbjo zase in skrbjo za druge.

Berger (v Čačinovič-Vogrinčič, 1992: 111) je napravil poskus sinteze človekovih potreb in jih razdelil v tri sklope:

- potreba po pripadnosti,
- potreba po smislu ali upanju,
- potreba po izražanju nezadovoljstva.

Njegov model je oblikovan za terapevtsko prakso, nam pa hkrati ponuja možen odgovor za družinsko skupino, na katero se človek obrača, da bi v njej zadovoljil potrebo po pripadnosti, da bi osmisлил svoje življenje in v njem razbral nezadovoljstvo, neuresničenost. Po Bergerju obstaja med temi tremi stanji reverzibilna vez.

Pozitivna pripadnost in upanje lahko ne glede na konkretno obliko in vsebino vzdržita veliko napetost v predmetu nezadovoljstva, tako da ta ne premaga preostalih dveh sektorjev.

Tisti ljudje, ki so trdno ukoreninjeni v neki skupini, npr. v družini ali zakonu, lahko kontrolirajo svoja nezadovoljstva, tudi če je potreba po smislu ali upanju na ničelni točki, še bolj pa, če se začne polniti z energijo. Prav tako opazimo, da ljudje, ki so zelo zavzeto povezani z nekimi nalogami ali idejami, lahko zdržijo veliko odpovedovanj na področju pripadnosti in nezadovoljstva, občasno pa tudi njih preplavijo občutki izoliranosti in nezadovoljstva. Prevelika izolacija, premočno nezadovoljstvo in obup, pa lahko posameznika vodi k propadu.

Zato je potrebno, da se v zgodovini družine, skozi interakcijo in komunikacijo, ustvarijo pogoji za pozitivno zadovoljitev teh potreb oziroma, da se ustvari ravnotežje, ki v družini preprečuje, da bi posameznik »zapadel« v nezadovoljstvo.

Vsaka družina mora izoblikovati motive in cilje tako, da omogoča posameznim članom zadovoljevanje potreb po pripadnosti in smislu ter hkrati kontrolo nezadovoljstva.

Zelo soroden koncept družinskih potreb konceptu Bergerjevega pojmovanja, sta razvijala Kantor in Lehr (v Čačinovič- Vogrinčič 1992: 113). Potrebe formulirata kot dimenzije ciljev. Vse interakcije v družini tako služijo zadovoljevanju čustvene povezanosti, moči in smisla. To so cilji, ki jih posameznik mora zadovoljiti, to pa pomeni, da se mora družina organizirati tako, da mu to omogoči.

Čustvena povezanost se nanaša na človekovo potrebo, da doživi intimnost in varno zaščito. Moč se nanaša na svobodo, da se človek sam odloči, kaj hoče in na možnost, da to tudi doseže. Potreba po smislu pa pomeni iskanje odgovorov na vprašanje kdo in kaj smo.

V družini se mora natančno uravnati, kako se je mogoče drug drugemu približati in kako se odločiti, kakšna bližina je možna in kje so meje.

Družina mora izdelati strategije, ki pomenijo konkretno uravnavanje distance in konkretno povezovanje dimenzij dostopa z dimenzijami ciljev. Paziti moramo, da v osnovi vedno »benigne« strategije ne vodijo v toge meje med podsistemi ali pa te meje brišejo in otežkočajo razvoj identitete posameznik. Skozi strategije se namreč običajno oblikuje hierarhija, ki določa kdo ima več svobode in kdo več omejitev.

Vedno obstaja nevarnost, da »benigno« zasnovane strategije ne zadovoljujejo potreb kakega družinskega člana, zato mora družina oblikovati nekaj relativno trajnih pravil.

Prav tako je potrebno ustvarjati možnosti za spreminjanje, ki jo člani družine v družini in za družino potrebujejo.

Kantor in Lehr dodajata družinskim potrebam nov pojem in sicer govorita o družinskih temah, s čimer označujeta konkretne podcilje, h katerim težijo ljudje v konkretni družini in predstavljajo konkretizacijo abstraktnih ciljev čustvene povezanosti, moči in smisla.

Gabi Čačinovič- Vogrinčič (1992: 115) navaja koncept družinskih potreb francoskega sociologa Chaumbard de Lauwenu, ki je s svojim konceptom družinskih potreb izrazil pogoje, ki v družinski skupini morajo biti zadovoljeni, da bi družina lahko obstala in se razvijala. Gabi Čačinovič- Vogrinčič je ta koncept uporabila in ga razvila, ker je bilo z njim mogoče eksplicirati usmerjenost družine v celoti, oziroma medsebojno odvisnost motivacije posameznika v družini in skupnih družinskih motivov.

Takšna razlaga družinskih potreb je uporabna za zavestno spoprijemanje z dogajanjem v družini.

Družina uravnava svoje življenje tudi preko zavestno oblikovanih skupnih ciljev. Tu se pojavlja vprašanje, ali prepoznavanje družinskih ciljev prispeva k temu, da član družine bolje razloči svoj prispevek k družinskim potrebam in smisel svoje vloge.

V tem konceptu družinskih potreb Gabi Čačinovič- Vogrinčič so najprej navedene tiste potrebe, ki predstavljajo minimum za obstoj družine: potrebe po neizogibni gmotni osnovi, prostoru za skupno življenje, času za skupno življenje in varnosti.

Druga skupina petih potreb razvija pogoje za rast in razvoj družine; da se vedno znova vzpostavi skladnost med vsemi družinskimi člani, potrebe po demokratičnih odnosih, komuniciranju, socialnih stikih in upoštevanosti v okolju, v katerem družina živi ter potrebe po izobrazbi in obveščenosti.

Člani družine morajo imeti dovolj možnosti, da izrazijo konflikte, da v demokratičnem dialogu preoblikujejo tradicionalne družinske vloge v družini in tudi v družbi. S tem pa na novo oblikujejo tudi razmerja med družino in okoljem.

Tako organizacija kot zadovoljevanje potreb v družini je odvisno od odnosov med možem in ženo, med materjo in očetom. Otroka v družini pričakata starša s celoto zavestnih, deloma osveščenih ter podzavestnih pričakovanj, ki zadevajo njun medsebojni odnos. Med starši in otrokom se začne učenje tistega, kar je za družino sprejemljivo v mnogih podrobnostih skupnega življenja.

## **2.5.2. ODZIVANJE NA SPREMEMBE**

Vsaka družina je svet zase, ima svoje posebne značilnosti, pravila in oblikovane odnose, ki veljajo med člani. Njeno ravnovesje pa lahko porušijo številni dejavniki, kot so bolezen, brezposelnost, rojstvo novega člana, smrt katerega izmed družinskih članov. Ob nastopu kriznih razmer tako poskušajo družine odkriti način za vnovično vzpostavitev ravnovesja (Asen, 1995: 11).

Kantor, Lehr ter Skynner (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 117) so le trije izmed mnogih, ki utemeljujejo razlago delovanja družine na konceptih feedbacka in homeostaze. Če je družina opredeljena kot socialni sistem, ki je organizacijsko kompleksen, odprt, prilagodljiv in informacijski, potem je feedback ključni koncept njegovega delovanja. Socialni sistem potrebuje nenehne informacije o tem, kaj se dogaja v posameznih delih sistema, da se tako lahko prilagodi spremembi.

Koncept homeostaze v družini pomeni, da družinski sistem deluje tako, da ohranja stanje oziroma da vedno znova vzpostavlja ravnotežje. Mehanizem, ki omogoča homeostazo je feedback.

Po teoriji sistemov vsak socialni sistem potrebuje za preživetje dva mehanizma- tako negativni kot pozitivni feedback. Negativni feedback vzdržuje stabilnost in stalnost sistema, služi kontroli napak, minimizira deviacije. Kantor in Lehr (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 118) predlagata, da bi namesto pojma negativni feedback raje uporabili pojem feedback za vzdrževanje in stabilnost. Laing in Esterson poudarjata, da vsaka družina, ki želi ostati skupaj, za ohranitev potrebuje mehanizem negativnega ali

stalnostnega feedbacka. Potrebuje kontrolo nad vsem kar jo lahko ogroža v skupini in zunaj nje.

Vendar pa vsak družinski sistem za svoje preživetje potrebuje tudi spremembo strukture in prilagajanje na spreminjajoče se zahteve. To pa mu omogoča pozitivni feedback ali kot predlagata Kantor in Lehr feedback spreminjanja. Le ta povečuje deviacije, ustvarja neravnovesje v sistemu in omogoča njegovo spreminjanje..

Speer (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 118) sodi, da je pozitivni feedback vir rasti, inovacij in ustvarjalnosti v družini. Vendar tako kot Watzlawick misli, da je negativni feedback značilen za motene družine, ki se morajo boriti za preživetje, tako da se upirajo sleherni spremembi.

Do sedaj opravljene raziskave kažejo, da vsaka, tako potencialno bolna kot potencialno zdrava družina, uporablja oba mehanizma feedbacka, ki v specifični skupini uresničujeta značilno stopnjo stalnosti in spreminjanja.

Mara Selvini Palazzoli in Minuchina (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 118) izhajata iz svojih terapevtskih izkušenj in ugotavljata, da prihajajo po terapevtsko pomoč predvsem družine v katerih prevladujejo mehanizmi negativnega feedbacka.

Komunikacija o potrebah, ki ima pomen negativnega feedbacka, pomeni tisto, kar je v družini dopustno, kar ne ogroža stalnosti in ne ruši homeostaze.

Pojem družinske homeostaze je uvedel Don Jackson, ko je pri delu z družinami psihiatričnih pacientov opazil, da izboljšanju stanja identificiranega pacienta sledi mobilizacija drugih družinskih članov, da bi izboljšanje preprečili ali omilili. Sklepal je, da pacienti simptomi vzdržujejo delovanje družinskega sistema. Če je bilo delovanje družinskega sistema ogroženo, je družina, da bi ohranila ravnotežje, vzpostavila nova pravila.

Koncept homeostaze je formuliral Haley (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 118): »če organizem nakaže spremembo v odnosu do drugega organizma, bo drugi deloval na prvega tako, da bo skušal modificirati ali zmanjšati spremembo. Koncept homeostaze v družini pomeni, da družinski sistem deluje tako, da ohranja stanje oziroma da vedno znova vzpostavlja ravnotežje.

Homeostaza, pozitivni in negativni feedback nas zanimajo predvsem kot mehanizmi razreševanja protislovij med individualnimi potrebami in potrebami družine.

### **2.5.3. SPOPRIJEMANJE S POTREBAMI**

Vsaka družina ima svoj poseben način ravnanja s potrebami članov. Družine se med seboj razlikujejo po tem, koliko lahko posameznik spreminja družinski sistem in tako zadovolji svoje potrebe ali pa prispeva k potrebam družine.

Kantor in Lehr (v Čačinovič- Vogrinčič 1992: 119-124) razlikujeta tri tipe družine in sicer:

- zaprta družina,
- poljubna družina,

- odprta družina.

Lahko rečemo, da imajo zaprte, poljubne in odprte družine različne potrebe in različno določene možnosti posameznika, da svoje potrebe izrazi in zadovolji.

Bistvena razlika med njimi je v načinu odzivanja na spremembe, ki se porajajo v sistemu samem ali zunaj njega.

Zaprta družina: V teh družinah se vzpostavljajo in vzdržujejo toge meje, prevladujejo nespremenjena pravila, skladne norme in vrednote, preprečuje se vsakršno spremembo. Vse to ne dovoljuje izražanja in zadovoljevanja potreb posameznika in družine. Pri tem pa je možno dvoje in sicer: posameznik svojih potreb ne more razmejiti od potreb drugih članov, lahko pa je s svojimi potrebami izločen in nepovezan z družino.

V družini je dopustna le takšna razvidnost, ki omogoča brezpogojno pristajanje na dana pravila igre.

Kantor in Lehr navajata opis optimalnega, idealnega ravnanja zaprte družine za doseg ciljev čustvene povezanosti, moči in smisla. Zaprte družine odlikuje stabilnost čustvenih odnosov. Teži k resnemu in iskrenemu čustvovanju, ki ima prednost pred strastjo in izbruhi. Vezi so globoke, trajne, vendar obvladane. V optimalni zaprti družini so težnje po moči urejene z vertikalno strukturo, vsak se trudi, kolikor more. Vztrajnost in disciplina se spoštujeta. Idealna zaprta družina ima tudi stalne, enotne in jasne ideale, ki so povezujoči in nespremenljivi.

Poljubna družina: Lahko jim rečemo tudi anarhične, saj so tako prilagodljive in fleksibilne, da ne morejo vzpostaviti identitete in kontinuitete te identitete. Kaos je tisti, ki onemogoča soočenje z lastnimi potrebami. Notranje meje, hierarhične koalicijske in podsistemi se nenehno menjavajo. To za posameznega člana pomeni, da lahko dela kar hoče ali pa, da je skupaj z drugimi ujet v kaos.

Kantor in Lehr tudi za poljubne družine, torej tiste družine, ki gradijo ravnotežje na pozitivnem feedbacku, opisujeta idealne, optimalne značilnosti v ravnanju s potrebami. Gobjijo se eksplorativna čustva, strasti so zaželeni, čustvovanje nič ne omejuje in obsegajo vse stopnje- vse je dovoljeno- od nežnosti do histeričnih izbruhov.

Prednost imata inspiracija in ustvarjalnost. Individualna izbira ima prednost, saj je geslo take družine »odkrij sebe in svoje možnosti«. Soočenja in rivalstva ni, ker je za vso samovoljno raznolikost dovolj prostora. Pod geslom »bodi ustvarjalen« so možne vse razlage, spodbujajo se razburljive, nove in nenavadne rešitve.

Odprta družina: v družini se omogoča spreminjanje, saj je dovolj razvidna fleksibilna struktura meja, podsistemov in obstoječih hierarhij oziroma vlog. Povezanost med člani pa omogoča prepoznavanje in pristajanje na potrebe drugega, pri čemer izkustvo nezadovoljstva ni usodno.

V tipologiji Kantorja in Lehra je odprta družina tista, ki svojo homeostazo gradi na obeh feedbackih, tako na feedbacku spreminjanja kot na feedbacku konstantnosti. Njun opis optimalno odprte družine: Člani iščejo intimnost in zaščito, ki sta prilagodljivi. Čustva se izražajo bolj odkrito kot v zaprtih družinah. Člani se spodbujajo k izražanju iskrenih misli in čustev. Dovoljena so vsa čustva, pod pogojem, da so resnična. Odprt sistem išče nova

izkustva. Geslo je deliti čustva z vsemi in jih ne zadrževati zase. Vsi člani družine izrazijo svoje potrebe. V družini velja geslo »prepričaj, ne vsiljuj«, ki uravnava sodelovanje med avtonomnimi člani.

Vsako odkrivanje potreb posameznika je odkrivanje individualnih potreb v družini, v soočenju s potrebami drugih in znotraj meja in možnosti, ki se postavljajo za ohranitev družine, ki pa se mora vedno znova spreminjati. Zato je pomembno odkriti, koliko možnosti ima posameznik, da odkrije svoje potrebe in se tako razmeji od drugih, da bi lahko z njimi sodeloval.

Če želimo prispevati k odkrivanju družinske stvarnosti, je pomembno vprašanje o potrebah posameznika v družini in o potrebah družine.

V vsakdanjem življenju družine je potrebno podrobneje raziskati organizacijo družine za prepoznavanje, izražanje in zadovoljevanje potreb v komunikacijah in hierarhiji moči, značilnih za družino.

## **2.6. USTVARJANJE STRUKTURE V DRUŽINI**

Kot pravi Mara Selvini Palazzoli (v Čačinovič- Vogrinčič 1992: 125) ima vsaka družina svojo enkratno, posebno zgodovino poskusov in zmot, v kateri se družinska skupina strukturira.

Družina potrebuje strukturo, ki se skozi njeno zgodovino, postopno izoblikuje. Potrebuje jo zato, da bi se lahko ohranila in hkrati, da bi lahko tvegala spremembe.

Družina se strukturira, ko se odnosi v njej izoblikujejo in relativno ustalijo, da bi skupina lahko dosegla svoje cilje oziroma zadovoljevala potrebe posameznikov in skupine v celoti. Gre za konstituiranje družine v času in prostoru. Strukturne značilnosti pa so članom deloma razvidne, transparentne, deloma ostajajo podzavestne.

V svoji zgodovini prehaja družina skozi vrsto značilnih razvojnih stopenj in vsaka od teh faz zahteva spreminjanje strukture.

Torej spreminjanje skozi zgodovino družine zahteva strukturo, ki nosi v sebi možnosti prilagajanja posameznim razvojnim fazam.

V družinsko strukturo je mogoče zavestno poseči šele takrat, ko je posamezniku in tudi sami skupini, razvidna.

R. Skynner (v Čačinovič- Vogrinčič 1992: 128) poudarja, da je naloga družine tudi prenesti strukturne vzorce na novo generacijo saj se s tem zagotovi tako človeško kot družinsko kontinuiteto.

### **2.6.1. VLOGE V DRUŽINI**

Skozi zgodovino posamezne družine se izoblikujejo vloge. Vloge v družini so relativno trajne. Izoblikujejo se glede na delitev dela, značilnosti komuniciranja, čustvenih odnosov. Skozi prehode v nova življenjska obdobja, ob spremembah v družini, pa je nujno prestrukturiranje, ki zahteva tudi spremembo vlog.

Z vlogami, ki jih ima posameznik v neki situaciji, izraža sebe. Obenem pa je z vlogami drugih v družini strukturiran socialni sistem okrog posameznika.

Socialna vloga se gradi na napetosti med tem, kar posameznik igra navzven in tistim, kar ob tem sam misli in doživlja. Predpostavlja se, da vsak posameznik v neki vlogi nekoliko ponotranji pričakovanja in norme delovanja, ki jih vsebuje nek položaj. (Nastran-Ule, 1994: 377)

Lidz navaja tri pogoje, ki v družinski skupini morajo biti zagotovljeni, da bi se otrok v njej lahko razvijal: *koalicija staršev oz. enotnost in povezanost, ohranitev medgeneracijskih razlik, sprejemanje vloge lastnega spola.*

Lidzev koncept *koalicije med staršema* pomeni enotnost in povezanost, to, da starša drug drugega podpirata v svojih vlogah, se upoštevata in ob tem ustvarita pogoje, da se vlogi zakoncev in vlogi staršev ne izključujeta, temveč dopolnjujeta. S koalicijo tudi onemogočita otroku, da bi razbil starševsko diado. Ob tem dodaja avtor še pomembno *ohranitev generacijskih razlik*, kar pomeni, da starši pri zadovoljevanju svojih potreb ne smejo postati odvisni od svojih otrok. Otroku potrebuje svojo odvisnost od staršev, da bi se počutil varnega in bi lahko mobiliziral vse svoje moči za lastni razvoj. Predstavlja pogoj za oblikovanje vloge otroka v družini in ni v konfliktu z vlogo nobenega izmed staršev.

Tretji pogoj pa je *sprejemanje vloge lastnega spola*. Otroku si mora v družini pridobiti dovolj gotovosti v spolni identiteti (Čačinovič- Vogrinčič, 1992:41-43).

Richter (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 44) je oblikoval koncept *vloge otroka kot razbremenjevalca v konfliktu roditelja ali med roditeljema*. Govori o tem, da lastni konflikti motivirajo starše, da otroku vsiljujejo vlogo nadomestka za partnerja ali pa vlogo enega aspekta lastnega jaza. V tem vidi Richter transferne procese in narcistične projekcije. Oba mehanizma dobita v socialnopsihološkem kontekstu male skupine nov pomen: v interakciji v družini se na osnovi poskusov in zmot oblikujejo vloge- vloge se dodeljujejo ali sprejemajo tako, da služijo obrambnim procesom.

Vlogo vsakega člana družine določajo tako mnogi splošni kot osebni dejavniki. Pri tem ne smemo pozabiti na socialno kulturne vrednote, zasedanje mesta v družini, osebne značilnosti in tudi potrebe vsakega posameznika.

Družinske vloge pa označujejo še mnoga druga, bolj intimna in osebna dogajanja med člani. Vlogo vsakega člana družine namreč lahko razpoznavamo le prek njegovega odnosa do drugih.

Ob vsem tem pa ni pomembno le to, kako član družine sam doživlja svojo vlogo; mnogokrat so odločilnejše predstave in potrebe drugih.

Prav zato ker je vloga posameznega člana določena z odnosi drugih članov družine, prevzema v družini vsakdo več vlog hkrati. Te vloge pa se lahko med seboj zelo razlikujejo (na primer: vloga matere, žene, gospodinje). Tako lahko vloga v družini spodbuja razvoj mnogih osebnostnih potez in je vir zelo različnih izkušenj.

Vloga, ki jo prevzame član družine, pomembno vpliva na njegovo doživljanje sebe in svoje vrednosti, na gradnjo njegove identitete in na osebno rast. Prav tako pa lahko družinska vloga zelo odločilno vpliva tudi na to, kakšno vlogo prevzema človek v odnosih z ljudmi zunaj družinskega kroga in na njegovo počutje v odnosih, v katere vstopa v življenju zunaj družine (Žmuc Tomori, 1994: 19-23).

Vloge so medsebojno povezane, soustvarjajo se v interakcijah med člani družine. Tisto kar za nekoga pomeni pričakovanje, je za drugega obveznost. Pogovor o vlogah v družini je zato pomemben, saj omogoča prostor za pogovor, za odkrivanje in za spremembe.

## **2.6.2. MEJE, PODSISTEMI**

Čeprav je družina intimna skupnost, njena notranja organizacija ni nikoli prepuščena le volji posameznih članov, ampak je vedno določena. Opredeljena je z družbenimi pravili, ki odsevajo splošnejše družbene determinante (Flere, 1995: 126).

S. Minuchin (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 137) izenačuje meje s pravili; meje podsistemov so pravila, ki določajo, kdo v sistemu sodeluje in kako. Njihova funkcija je, da ščitijo diferenciacijo sistema.

R. Skynner (1993) definira mejo kot območje na zunanjem robu podsistema, kot točke prehoda, kjer se značilnosti sistema spremenijo. Poudarek je torej dobesedno na meji. Izredno pomembno funkcijo družine vidi Skynner v tem, da posamezniku omogoči, da odkrije svoje meje in da se znotraj njih identificira. Otrok mora postopoma vedno bolj razlikovati notranjost od zunanosti, sebe od drugih in izkusiti, da so njegovi občutki znotraj meja. Otrok lahko vzpostavi in spozna meje le, če so jasne tudi meje starševskega podsistema. Starši, ki so si na jasnem o lastnih mejah in identiteti, ponujajo otroku odnos, do katerega se lahko jasno opredeli.

Meje v družini so lahko jasne, toge ali nejasne. So tiste, ki določajo kako uspešno se bo družina prilagajala spremembam. Družina potrebuje jasne meje, saj le-te omogočajo dovolj varnosti za spreminjanje. Pretoge meje onemogočajo komunikacijo in mobilizacijo, saj člani med seboj niso povezani, težko najdejo oporo v družini. Nejasne meje pa otežkočajo avtonomijo, samostojnost in neodvisnost (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 138)

## **2.7. HIERARHIJA SKUPINE**

### **2.7.1. MOČ V DRUŽINI**

Zgodovina človeštva je zgodovina razrednih družb, podrejeni se in biti podrejen pa sta prav tako temeljni smiselni izkustvi. Morda bi v sedanjem času kdo pomislil, da moč in hierarhija ne sodita v družino, vendar je to še vedno pomembna tema, ko govorimo o družinski skupini.

Naloga današnje družine, v kateri se odvijajo spremembe od avtoritarnih odnosov do demokratičnih odnosov je zelo zahtevna. Giddens (2000: 103) poudarja, da v ospredje stopi kakovost razmerja, s poudarkom na intimnosti in zamenja starševsko avtoritarnost. Namesto nje si obe strani želita občutljivosti in razumevanja.

Čačinovičeva (1998: 175,176) pa opozarja, da v družinski skupini še nismo ustvarili razmer, ki omogoča sodelovanje vseh pri načrtovanju in vodenju skupnega življenja, saj le-to zahteva sposobnost, da izrazimo konflikt, pokažemo svoja čustva in potrebe.



Cromwell in Olson (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 147) definirata moč kot lastnost sistema, kot aktualno zmožnost posameznika, da spremeni svoje vedenje drugih članov sistema.

K tej definiciji Winter dodaja spremembo, ki definicijo smiselno razširja; namesto sposobnosti za spreminjanje vedenja drugega člana sistema postavlja zmožnost člana, da povzroči nameravani učinek, pri tem pa je nameravani učinek lahko sprememba, lahko pa tudi preprečevanje spremembe.

Boj za spreminjanje je osnovna tema psihodinamike v družini. Poseben pečat pa ji daje konflikt med moškim in žensko ter starši in otroki. Posameznikova moč, da poseže v spreminjanje se veže v pravila in komunikacije, značilne za družino v zakonitosti razmejevanja.

Haley, Minuchin pa tudi Skynner in drugi pripisujejo hierarhiji moči osrednjo ali vsaj zelo pomembno vlogo.

Haley (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 151) pravi, da družinska organizacija ni možna, če ni hierarhična. Vsaka družina mora zato izdelati svoja pravila o tem kdo je v družinski hierarhični lestvici pomembnejši. Izdelan hierarhični sistem je pomemben, ker je pogoj za vzpostavljanje jasnih meja med podsistemi. Bolezenski simptomi nekaterih družin so posledica neustrezne rešitve hierarhičnih problemov ali posledica nejasnosti v razmejitvi med posameznimi hierarhičnimi ravni znotraj družine. Tak je primer koalicije roditelja z otrokom. Takšna družina pogosto potrebuje pomoč pri vzpostavljanju razvidne strukture moči.

Kot vedno znova poudarja R. Skynner (1993); otrok se lahko vključi v družino le, če je njegova vloga jasno definirana in če so meje, tudi meje moči, jasno zarisane. Otrok se mora spoprijeti z neko trdno hierarhijo, saj mu le ta daje dovolj varnosti, da jo preizkuša, da preizkuša meje, ki so mu postavljene. Saj le, če so meje dovolj trdne, lahko tvega in jih napade.

Za otroka je manj usodno odrasti v nekoliko preozko postavljenih mejah, saj jih lahko kasneje v življenju razširi. Če pa meja ni izkusil, tudi ne more izkusiti svobode, avtonomije in neodvisnosti.

Vprašanje moči in nemoči v soočenju med staršem in otrokom se pojavi že ob prvem stiku med njima, saj otrok vstopi v svet povsem odvisen in nemočen. Prostor, ki ga roditelj zmore pustiti otroku za razvoj osebne identitete, je dejanje moči v odnosu do otroka, hkrati pa tudi odraz položaja roditelja v strukturi moči družine.

V družini se kaže moč preko razporeditve vlog, z možnostjo in pravico do odločanja, s pravico do različnih prednosti, z dolžnostjo za prilagajanje drugim družinskim članom. Družina, ki ima tako razporeditev moči, ki ustreza osebnim potrebam vseh članov in je hkrati skladna z njeno razvojno fazo in splošnimi objektivnimi okoliščinami, je trdna in močna v celoti. V taki družini imajo člani občutek varnosti, predvidljivosti in zanesljivosti. Družina z ustrezno razporeditvijo moči spodbuja k razvoju individualnosti in hkrati povečuje pripadnost med družinskimi člani. Lažje premagujejo krize prehodov iz enega razvojnega obdobja v drugega in se je sposobna bolj fleksibilno prerazporediti tudi ob nepričakovanih zunanjih spremembah. Tudi v stresnih situacijah ravna učinkovito in zna

smiselno aktivirati vse člane glede na njihove sposobnosti in stopnjo zrelosti ( Žmuc Tomori, 1994: 33-34).

## 2.7.2. TIPI VODENJA DRUŽINE

Spreminjanje avtoritativnih odnosov v družini v demokratične odnose in vrednote je ena najtežjih nalog današnje družine. Sprejemanje novih možnosti in opuščanje že znanega je že samo po sebi stresna situacija. Poleg tega pa v družini še nismo ustvarili razmer, ki bi omogočala sodelovanje in soodgovornost vseh pri načrtovanju in vodenju življenja. Alternativna demokracija pa zahteva, da zmoremo izraziti konflikt, pokazati čustva, spregledati stvarnost, ki jo v družini ustvarjamo. Demokratična delitev moči je lahko samo skupen projekt staršev in otrok, kar pa zahteva, da svoje potrebe, čustva in konflikte, lahko izrazi tudi otrok.

Družinska stvarnost je tudi stvarnost otroka in njegova pravica do resničnosti, da se ga vidi in sliši ter da dobi v družini izkušnjo, da lahko pove kdo je in kaj želi, hkrati pa prejme enako sporočilo od drugega (Čačinovič- Vogrinčič, 1995: 124).

Avtoritarno vodena družina je zaprta družina, avtoritarna hierarhija je njen način življenja, ki pomeni zanjo tudi temeljni način zagotavljanja varnosti. Tudi »učinkovita optimalna« avtoritarna struktura moči zožuje možnosti vseh članov skupine na vedno iste in nespremenljive zahteve mesta, ki ga posameznik zavzema. Vse življenje v družini določa enim podrejanje in s tem zagotavljanje pogojev za preživetje, drugemu pa samo dominiranje.

Demokratično vodena družino lahko imenujemo tudi odprta družina, družina, ki za vzdrževanje demokratične strukture moči potrebuje oba mehanizma feedbacka. V njej je omogočeno spreminjanje, vendar v dogovorjenih mejah. Vzdržujejo se dane strukture, vendar ne da bi se meje postavljale togo.

Kot menita Kantor in Lehr: vsesplošno sodelovanje v procesih odločanja zagotavlja, da pridejo vsi člani družine do besede, da se izrazijo vse potrebe in želje. Posameznik sme odločati o svoji usodi. Pravica člana do avtonomije je v idealnem ravnotežju z njegovo sposobnostjo za dogovarjanje. Nasprotovanja, ki se pojavljajo, so nujni sestavni del odločanja, ne strinjanja in razprave samo utrjujejo sistem in so nujne pri reševanju problemov v družini. Člani demokratične skupine skupaj definirajo učinkovitost, ki upošteva posameznika in temelji na možnosti skupine, da upošteva razlike. Mogoče se je naučiti sodelovanja, ki temelji na spoznavanju sebe in drugih članov družine. Družinski člani se morajo naučiti družino hkrati spreminjati in vzdrževati.

Problemi demokratizacije družine so tudi družbeni problemi. Zato moramo narediti korak naprej k večji razvidnosti družine, osveščanju o družini. Ta korak pa mora peljati tudi v družbene spremembe. Otrok potrebuje v družini demokratično izkušnje delitve moči in odgovornosti v družini, ob tem pa je treba zavestno spreminjati tudi položaj otroka v družbi.

Lidz in Richter vidita v stvarni izkušnji demokracije v družini temeljno možnost spreminjanja družbe (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 145-156).

## 2.8. KOMUNIKACIJA V DRUŽINI

Komunikacija med družinskimi člani je osrednja tema raziskovanja družinskih skupin. Zgodovina poskusov in zmot, ki jih navaja M. Selvini Palazzoli (Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 158), je zgodovina za družino značilnih komunikacijskih procesov. Komunikacija v družini je tista, ki omogoča izdelavo pravil, oblikovanje vlog, ustvarjanje relativno trajne strukture in določanja pogojev za spreminjanje. Komunikacija ima v družini vedno dve funkciji. Z njo se dogaja individualizacija, razmejevanje posameznika, hkrati pa integracija in ustvarjanje celote. V družini pa potrebujemo oboje, osveščenost o razmejenosti skupaj z osveščenostjo o celoti, katere del je posameznik.

Komunikacijo definiramo kot izmenjavo informacij v procesu interakcije, pri tem pa je sleherna interakcija tudi komunikacija. Vsaka komunikacija je vedno tudi komunikacija o odnosu med osebama.

Značilnosti komuniciranja se povezujejo s strukturo moči oziroma hierarhije v skupini, z efektivno strukturo, uravnavajo jih za skupino značilne norme ter skupinske in individualne potrebe.

V družini je potrebno vedno znova vzpostaviti komunikacijsko verigo, v kateri je vsakemu članu skupine dana možnost, da odda in sprejme informacijo od vsakega drugega člana, da doda svoje osebno sporočilo in svoj delež pri organiziranju skupine za opravljanje zastavljenih nalog.

Komunikacije pomenijo več osveščenosti, če jih skupina potrebuje oziroma zdrži tveganje soočenja s samo seboj. Osveščenost pomeni, da se družina in posameznik v njej vedno znova »skicirata«, ne da bi morala žrtvovati varnost in kontinuiteto.

Komunikacija ni le izražanje samega sebe in sporočanje svojih misli in čustev. Medsebojno sporazumevanje je obojesmeren proces in vključuje tudi sprejemanje in razumevanje sporočil drugih ter ustrezno odzivanje na njih. Način medsebojnega sporazumevanja je tesno povezan z naravo in vsebino odnosov med družinskimi člani. V njem se kaže družinski vrednostni sistem, osebnost posameznih članov, medsebojna bližina, navade,....

Komunikacija v družini služi hkrati temu, da to, kar se reče, ne nasprotuje preveč očitno notranjemu svetu posameznika, in hkrati ni toliko nekonsistentno s pričakovanji okolja, da bi le-to ogrozilo.

Komunikacijo kot eno osnovnih sposobnosti za življenje začne razvijati človek že v zgodnjem otroštvu, v svoji družini. Prav zato ker je družina mesto kjer dobi najpomembnejše izkušnje, so od načina in vsebine komuniciranja odvisne vse njegove kasnejše komunikacijske značilnosti.

Ustrezne komunikacijske sposobnosti, ki jih vsakdo razvije že v svoji družini, odločajo o vrsti, globini in trajnostjo odnosov, ki jih človek oblikuje z drugimi znotraj družine in zunaj nje. (Žmuc Tomori, 1994: 57)

Sestavljanje komunikacijske celote v skupini je zelo naporno, saj je poleg koncepta komunikacijske mreže pomemben tudi koncept oblike komunikacije, saj so glede na Watzlawickove zakone, komunikacije lahko verbalne ali neverbalne, vsebinske ali odnosne, simetrične in komplementarne.

Ustvarjanje komunikacijske celote je mogoče le, če posameznik zna pristati na druge ljudi, na svet drugih; če lahko pristane na to, da drugi posegajo v njegov svet (Čačinovič-Vogrinčič, 1992: 161).

Komunikacijske sposobnosti so pogoj za sporazumevanje in vključevanje posameznika v skupino. Komunikacija je sestavni del socialnega jaza in najbolj izrazen del socialnega vedenja. Ne izražamo pa se vedno le z besedo, temveč mnogokrat tudi z nebesednimi sporočili kot je mimika obraza, ton glasu, gibanje.

Mertens (Čačinovič-Vogrinčič, 1992: 168) govori o motnjah v komunikaciji. Eksplicira ovire, ki se pojavljajo v komunikaciji, povzročajo nerazvidnost in vodijo zmedene, neodkrite in nasprotujoče si komunikacije, mistifikacijo, nepredvidljivost.

Do motenj v komunikaciji lahko prihaja na jezikovni ravni, kar je povezano z različnimi zgodovinskimi posameznikov. Take nesporazume je mogoče razčistiti s pogovorom. Usodnejši vir motenj je neupoštevanje neverbalne komunikacije. Največkrat nismo navajeni upoštevati govornice telesa, saj mnogokrat vzgoja pomeni potlačevanje čustev in jih torej nismo navajeni zaznati pri sebi ali pri drugih. Motnjo lahko pomeni tudi posameznikov poskus, da ne bi komuniciral, da bi se umaknil iz komunikacije. Vendar Watzlawick pravi, da je značilnost komunikacije ta, da nima svojega nasprotja, torej je nemogoče nekomunicirati. Umik iz komunikacije ni mogoč, saj že s samim umikom posredujemo sporočilo.

Virginia Satir (v Čačinovič-Vogrinčič, 1992: 170) govori o štirih komunikacijskih vzorcih, ki so značilni za družinsko skupino. Le-ta jih potrebuje, da bi posameznik za njimi lahko skrnil prizadetost, strah pred izgubo samospoštovanja, strah pred zavrnitvijo. Njihovo sporočilo je torej zagotavljanje občutka varnosti in ne sporočilo o resničnih mislih in čustvih tistega trenutka.

Štirje obrambni komunikacijski vzorci, ki družini zagotavljajo več istega so:

- pomirjanje, da se drugi ne bi razjezil, da bi preprečili jezo
- obtoževanje, da bi nas drugi priznali kot močnega
- racionalizacija, ko se samovrednotenje skriva za velike intelektualne besede, koncepte
- odvrčanje pozornosti, ko posameznik prezre grožnjo in se vede kot da je ni.

## 2.9. RAVNANJE S ČUSTVI

Za ohranitev družine, je tudi pri čustvovanju v družini potrebno vzpostaviti ravnotežje možnega, sprejemljivega, dovoljenega in zaželenega. V družini in za družino je pomembno, da vsak posameznik lahko izrazi in sprejme čustva ter s tem dobi možnost, da jih obvlada. Osnovno izkustvo, ki ga otrok v družini potrebuje je, da lahko izrazi svoja čustva, da so razumljena, saj jih bo le tako lahko spoznal in obvladal. Prav tako pa je pomembno koliko spreminjanja v čustvenih odnosih omogočajo izoblikovane vloge oziroma meje in pravila, ki veljajo v družini (Čačinovič-Vogrinčič, 1992: 172).

Pagès (v Čačinovič-Vogrinčič, 1992: 172- 176) pravi, da v vsaki skupini obstaja v vsakem trenutku dominantno čustvo, v katerem so udeleženi vsi člani skupine, vsi ga izražajo, čeprav na svoj, individualen način. To je skupinsko čustvo, ki je pogosto nezavedno,

obvladuje življenje skupine na vseh ravneh. Čustva posameznika so povezana s kolektivnimi skupinskimi čustvi in od njih odvisna.

Pagès čustvovanje skupine oziroma skupinsko poreklo čustvovanja veže na odnos, na vzajemno in takojšnje prepoznavanje drugega. Njegova izhodiščna teza poudarja, da človeški odnos ne more biti primerljiv z odnosom do objekta. Človeški odnos je vedno in v celoti čustven odnos. Človeški odnos vsebuje občutljivost za drugega in skrb, ki sta v osnovi vsakega čustva. Čustveno izkustvo odnosa je skupno vsem članom skupine, je temelj za skupinske vezi.

Čustveno, neposredno izkustvo odnosa na najgloblji, odnosni ravni Pagès označuje kot čustva solidarnosti in tesnobe pred ločitvijo. Spoprijemanje s čustvi solidarnosti in tesnobe je pogosto nezavedno in se kaže v vrsti obrambnih mehanizmov, ki skupino branijo pred soočenjem z njimi.

Človek potrebuje vezanost v skupino, vendar se čustvena enotnost skupine lahko vzpostavi le, če se človek lahko sooči s skupino in s sočlovekom kot individualiziranim, avtonomnim bitjem. Pri tem pa je pomembna Pagèsova postavka o tem, da le čustvena enotnost skupine, ki jo je treba ustvariti, omogoča ali celo dovoljuje individualnost in avtonomijo, ki pomeni, da človek lahko sprejme tesnobo in nanjo pristane.

Vsak posameznik ima v skupini poseben prispevek in posebno mesto. Človek sprejme in obvlada tista čustva, ki jih v družini sme sprejeti in obvladati. Vsa tista čustva ob katerih doživi travmo ali stres, pa kot pravi R Skynner (1993: 19- 30 ) izrine ali skriva za zaslon. Prav tako se zgodi s čustvi, ki v družini niso sprejeta, ki povzročajo napetost in vznemirjenje. Družina je torej tisto mesto, iz katerega človek odnese čustva, ki jih sprejema in obvlada ter čustva, ki so in ostanejo skrita za zaslonom.

Otrok že od samega začetka spoznava kako se v njegovi družini ravna s čustvi. Da bi lahko obvladal vse spremembe, ki jim mora biti kos, potrebuje ogromno čustveno ugodnih izkušenj ljubezni in varnosti. Omogočiti mu moramo varno ugodje, v katerem bo mogoče vzpostaviti zaupanje in lastne meje. To pomeni, da v družini potrebuje odraslega, ki mu bo zmožni dati dovolj čustvene topline. S tem pa je povezano vprašanje ali je v neki družini možno prositi za pomoč, skrb in ali sta starša sposobna začeti vzpostavljati koalicijo za otroka.

Po Skynnerju se mora otrok v vseh fazah svojega razvoja v družini učiti drugo za drugo lekcijo o ravnanju s čustvi; predelati mora čustva ločevanja od staršev, čustva, ki jih zbuja avtoriteta,... in mnogokrat so ta čustva izredno močna in nesprejemljiva. Če čustev ne more sprejeti in predelati, si lahko pomaga tako, da jih projicira zunaj svojih meja. Otrok se svojim čustvom odpove, da bi jih lahko obvladal.

Izredno pomembno je torej, da ima človek v družini možnost, da čuti tisto kar čuti, da si ta čustva razjasni in jih skupaj z drugimi družinskimi člani predela. Če otrok v družini nima pravice do svojih čustev, začne ta čustva skrivati pred družino, kmalu pa jih bo moral skrivati tudi pred samim seboj saj jih ne bo mogel več razbrati in se z njimi spoprijeti.

Pomembno je vedeti kako družina ravna z vsemi svojimi čustvi, tako skupinskimi kot s čustvi posameznika. Vprašanje pa je ali jih člani lahko prepoznajo, na njih pristanejo in jih obdržijo. Individualnost in avtonomija v čustvih pa sta možna le, če družina zmore interpretirati skupinsko podzavestno tesnobo.

S tem kratkim opisom socialno psiholoških značilnosti družine, psihodinamike družinske skupine, zavestnih in podzavestnih dejavnikov družinskega življenja, interakcij in komunikacij v njej, njene strukture, ..., sem želela pokazati na svojskost, posebnost družine kot male skupine, ki se razlikuje od vseh drugih malih skupin. Morda nam bo prav zato v nadaljevanju naloge lažje razumeti posebnosti in zakonitosti delovanja v družini, ki se od vseh drugih razlikuje še po tem, da ima otroka z motnjo v razvoju.

### **3. DRUŽINA IN OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU**

Vsako rojstvo otroka spremljajo večja ali manjša pričakovanja staršev, najmanj pa, da bo otrok zdrav. Starši in ostali družinski člani pričakujejo zdravega otroka in o drugih možnostih pravzaprav ne razmišljajo. Vendar pa rojstvo otroka, ki je drugačen, v družino namesto veselja prinese globoko žalost.

Skrb in bojazen zanj se prepletata z razočaranjem in prizadetostjo v čustvih staršev in vseh ostalih družinskih članov. Iskanje vzrokov za njegovo prizadetost, občutek jeze in nemoči, doživljanje krivice in iskanje krivde v bolezni se kopičijo in prepletajo v stresu, ki ga doživljajo vsak dan na svoj način.

Vsa pričakovanja, ki so bila namenjena skrbi za zdravega otroka, se morajo prilagoditi skrbi in vzgoji otroka, ki nikoli ne bo tak kot ostali. Znajdejo se v kruti in žalostni resničnosti, saj se jim je podrla podoba o »normalnem« otroku.

Za družino pomeni duševna motnja simbol osebnega neuspeha, neizpolnjenih pričakovanj, skrb, strah, občutek krivde in neizprosne usode. Pomeni tragedijo za vse tiste, ki so v družino vključeni.

Starši so v trenutku pahnjeni v krizo, na katero niso bili pripravljeni in so brez tovrstnih izkušenj. Družina je postavljena zunaj svoje volje v položaj, ki jo bolj ali manj trajno obremenjuje, ne glede na to ali se ti procesi odvijajo na zavestni ali podzavestni ravni.

Znajdejo se pred zahtevno nalogo, kako na novo oblikovati svoje življenje, v katerem bo prostor tudi za otroka, ki ima motnjo. Kako starši to nalogo zmorejo, je odvisno od njihove osebnosti, naravnosti družbe in kakovosti strokovne pomoči. Prilagoditev pomeni poleg prilagoditve na otroka, ki je drugačen in na nove družinske razmere, tudi nov način življenja zunaj družinskega kroga.

Družina se znajde v stanju spremembe, v stanju krize. V tem obdobju, vsaj nekaj časa, kot pravi McKenry (1994: 10) ne more funkcionirati primerno. Meje v družini, običajne vloge in naloge članov se lahko porušijo, in tudi sami člani ne funkcionirajo na optimalni fizični in psihični stopnji. Lahko se zgodi, da je družina za kratek čas imobilizirana.

Vedno kadar je družina pred spremembo, se vprašanje razvidnosti družine pogosto zaostri. Razvidno vedno znova definira družina. Pomembno je, da ima v družini vsak posamezen član vedno možnost, da pove kaj želi in vse to podeli z drugimi člani, saj na ta način bolje razberemo in razločimo kompleksnost odnosov, o katerih želimo odločati. Da bi resničnost zmogli spreminjati, jo moramo bolje videti in spoznati (Čačinovič- Vogrinčič, 1995: 123).

Spoznanje, da je otrok drugačen, lahko zelo različno vpliva na vso družino in njene posamezne člane, pa tudi odnose med njimi. Mnoge družine prizadetost še bolj poveže, še bolj utrdi njihovo medsebojno bližino in čustveno povezanost. Nove življenjske preizkušnje, ki jih je doletela, se lotijo skupaj, s skupnimi močmi in prizadevanji, da bi po

eni strani otroku omogočili čim ustrežnejše življenjske pogoje in da bi bila po drugi strani družina kar najmanj ogrožena zaradi posebnih razmer, ki jih zahteva otrokova motnja (Žmuc Tomori, 1996: 44).

So pa tudi družine, ki jih otrokova motnja lahko ogrozi že čisto na začetku. Med partnerjema ni medsebojne podpore in povezanosti, med njima nastaja vse večja odtujenost. To se zgodi predvsem v primerih, ko odnos med partnerjema že pred tem usodnim spoznanjem ni bil posebno trden ali pa takrat, ko partnerja nista dovolj zrela, da bi preizkušnjo lahko premagovala skupaj.

Ker rojstvo otroka z motnjo v razvoju pomeni dodatno obveznost in obremenjenost zakoncev, se lahko krhke vezi med njima zrahljajo do te mere, da se odnos poruši. Do podobnih ugotovitev je prišlo več avtorjev, med njimi Cunningham (1999), Novljan, Uranjek, Plankar- Grgurevič (1994).

Otrok z motnjo v razvoju je resda bolj občutljiv za različne dejavnike, ki oblikujejo njegovo življenje. Zato je za njegov razvoj, notranje ravnovesje, občutek sprejetosti, samopodobo in odnos do drugih še toliko bolj pomembno, da živi v družini, ki se zna ustrezno prilagajati njegovim drugačnim potrebam. Družina, ki daje možnosti oblikovanja osebnosti vseh svojih članov, se zna sprostiti, gojiti dejavne medosebne odnose in stike z zunanjim svetom, si nuditi čustveno oporo in pomoč z naklonjenostjo in lojalnostjo brez žrtvovanja ter optimistično premagovati obremenitve in preizkušnje, ki jih prinaša življenje. To je hkrati družina, ki nudi tudi prizadetemu otroku možnosti za čim boljši razvoj in kar največ priložnosti za zadovoljno življenje (Žmuc Tomori, 1996: 45).

Starša, ki se znajdetta v situaciji, da se jima rodi otrok z motnjo v razvoju, potrebujeta na tej poti veliko pomoči, razumevanja, podpore, da bosta iz porušenih pričakovanj lahko zgradila nove vrednote, se naučila in zmogla zadovoljiti vsem potrebam otroka z motnjo in seveda tudi vseh zdravih otrok. Da bosta ponovno našla smisel obstoja družine na svoji poti (Rotovnik, 1999: 181).

Starša in celotna družina potrebuje nenehne vzpodbude, da zmore sprejeti podobo otroka, ki je in bo ostal drugačen. Poleg tega pa veliko informacij in psihoterapevtske pomoči, saj v primeru nerazumevanja družinske stiske dosežemo ravno nasprotno, namreč to, da se družina zapre v svoj svet žalosti in brezupa.

Da posežemo v družino čimbolj strokovno potrebujemo ogromno znanja o družini, da bi se lahko soočili z nujnimi spremembami, ki jih moramo v družini, skupaj z njo, izpeljati (Čačinovič-Vogrinčič, 1992: 5).

### **3.1. PRILAGODITEV STARŠEV OB ROJSTVU OTROKA Z MOTNJO V RAZVOJU**

Shell (v Plankar-Grgurevič, 1995: 89) navaja tri dejavnike, ki vplivajo na prilagoditev staršev ob rojstvu otroka z motnjo v razvoju:

- stopnja in vrsta motnje v razvoju,
- podporni sistem, ki deluje znotraj družine,
- stopnja pomoči, ki jo nudijo družini sistemi v njenem širšem okolju.

Na splošno velja, da težja motnja v razvoju pomeni poleg večjega stresa za starše tudi več fizičnih obremenitev, več obiskov pri zdravnikih in podobno. Pomeni tudi več materialnih stroškov. Lahko pa otrokovo ekstremno vedenje predstavlja oviro pri normalizaciji odnosov v družini. Člani družine imajo pogosto težave pri polnem vsestranskem vključevanju v družabno življenje.

Intenzivnost vseh težav je v veliki meri odvisna tudi od vzdušja, ki vlada v širši družbi, oz. od pomoči, ki jo družba tem družinam ponuja.

### **3.1.1. REAKCIJA STARŠEV NA OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU**

Rojstvo otroka, ki ima motnjo v razvoju pomeni za vse člane družine velik šok. Njihova reakcija je povezana z obupom in nemočjo, ki jo predstavlja izguba zdravega otroka in je nekaj podobnega kot reakcija na otrokovo smrt. Tej fazi pogosto sledi faza obrambe, v obliki zanikanja realne situacije. V tej fazi starši dobijo zaščito, ki pogosto traja predolgo. Lahko se zgodi, da starši obrambe nikoli ne opustijo, kar pa pomeni, da tudi resnice o otrokovem stanju ne sprejmejo.

Če starši preidejo to fazo, so sposobni izraziti svojo jezo, žalost in strah, ter s tem preidejo v aktivno fazo. Človek je sposoben začeti s procesom žalovanja, ki prav tako poteka preko različnih faz (od apatičnosti, resignacije, strahu, jeze, zanikanja, racionalne predelave do emocionalnega sprejetja) in se odvija različno dolgo. Lahko pa se zgodi, da se faza žalovanja ne zaključi in obstane na eni izmed faz. (npr. jeza se lahko sprevrže v boječo, preveč zaskrbljujočo naravnost do otroka, lahko pa se obrne tudi na druge osebe kot so zdravniki, inštitucije in podobno). Zato je zelo pomembno, da starši čimprej spregovorijo o svoji stiski.

Emocionalni odnos in povezanost z otrokom, ki ima motnjo v razvoju se razvije takrat, ko starši odkrijejo vse potenciale, ki jih njihov otrok lahko razvije.

Zanikanje otrokove prizadetosti pa na drugi strani vodi do prevelikih obremenitev otroka, ker se od njega zahteva in pričakuje prevelika samostojnost in previsoki uspehi na različnih področjih, ki jih ne more doseči.

Reakcija obeh staršev na rojstvo otroka z motnjo se lahko razlikuje. To neenakomerno predelovanje stiske lahko povzroči trajno partnersko krizo, ki onemogoča razreševanje kasnejših kriz. Kadar starša nista sposobna prepoznati in izraziti svojih močnih afektivnih reakcij ali pa si jih ne dopustita izraziti, lahko zapadeta v depresijo. Prav tako je lahko depresija posledica preobzirnega ravnanja do drugih članov družine, za katere se bojita, da jih ne bi dodatno prizadela. V tem primeru lahko govorimo o zaprtem družinskem sistemu. Posamezni člani družine ne morejo predelati žalosti in se ne morejo prilagoditi na novo situacijo, ker nihče ne govori o stvareh, ki povzročajo bolečino in vzbujajo strah.

### **3.1.2. OBDOBJA KRIZE, KI JIH DRUŽINA DOŽIVLJA**

a.) Wolfenberger (v Skaza, 2001: 97) govori o treh fazah procesa krize:

- Obdobje šoka



Ob spoznanju, kakšno je otrokovo stanje, starši doživljajo občutke notranje praznine in ogroženosti. Postavljeni so v položaj, ko jim nihče ne more razložiti niti odstraniti njihove nesreče. To stanje lahko traja nekaj minut ali nekaj let, odvisno od osebnosti staršev in okoliščin. V tem času je vedenje staršev deorganizirano, so žalostni in depresivni.

V tem obdobju, navadno podzavestno, odklanjajo otroka. V naslednjem koraku pa poskušajo problem obvladati tako, da omejeno zaznavajo motnjo in slabo oz. nepopolno vidijo vrsto in stopnjo motnje. (»Otrok je v redu, le tu in tam je nekaj malega narobe). Ta zaslepljenost pa staršem v prvem obdobju pomaga, da sprejmejo realnost.

V tem obdobju je pomembno ravnanje strokovnjakov, da znajo starše na primeren način informirati o motnji njihovega otroka. Ravnanje strokovnjakov lahko stisko staršev še dodatno oteži, če zdravnik podcenjuje problem ali pa obratno, starše zelo strokovno podučiti o otrokovi motnji. S tem jim onemogočijo začetni uvid v otrokovo problematiko. Če starši v tem času ne dobijo pravega nasveta in opore, bo lahko trajalo zelo dolgo, preden bo njihov otrok deležen primerne naklonjenosti.

Ob tem je tudi naloga zdravnika, ki je ponavadi tisti, ki sporoča, težka, še posebno, če ga je strah čustvenih reakcij staršev. Starši se odzivajo zelo različno: z žalostjo, razočaranjem, jezo, zagrenjenostjo, odklonilno. Nekateri se zaprejo v svoj svet, spet drugi veliko sprašujejo. Zelo pomembno pri vsem tem je predvsem, da tisti, ki prvi poroča, staršem pomaga dojeti, da bo tudi njihov otrok, kot vsak drug lahko odraščal v družini, kjer ga bodo lahko imeli radi, imel bo prijatelje in se bo kar najbolje vključeval v okolje.

V tem času potrebujejo svetovalni razgovor tudi ostali člani družine, predvsem zdravi sorojenci. Na zunaj mnogokrat delujejo zelo oddaljeno od stiske, v resnici pa imajo veliko potrebo po pogovoru z nekom, ki jih bo razumel in začutil kaj se v njih dogaja. Mnogokrat namreč traja zelo dolgo, preden starša lahko začneta govoriti o svoji stiski.

#### ▪ Obdobje vrednostne krize

V tem obdobju starši predelujejo občutke krivde, prizadeto samospoštovanje. Občutki krivde so nekaj kar se praviloma pojavlja pri vseh starših. Razlog zanje je prav lahko vpliv predsodkov, ki so globoko zakoreninjani v ljudeh. Prav tako je lahko ozadje občutkov krivde povezano s človekovo potrebo po tem, da pozna in razume vzročne zveze med dogodki. Kadar človek nima možnosti, da bi razumel nek pojav, poznal zveze, postane negotov in vznemirjen. Vsak pojav ima namreč svoj vzrok in to velja tudi za motnje v duševnem razvoju. Zato se lahko zgodi, da ljudje reagirajo s strahom in distanciranjem. Ker nimajo znanja, tudi ne morejo racionalno predelati svoje emocionalne reakcije. Pri tem pa lahko ustvarjajo popolnoma napačne vzročne povezave.

Tako se zgodi, da bodo starši, ki se bodo osamljeni znašli ob svojem otroku, hitro povezali njegovo motnjo z neko svojo osebno krivdo. Povezujejo jo s svojim spolnim življenjem, z ravnanjem med nosečnostjo. Te razlage so mnogokrat povsem nerazumne.

Vedno več primerov je tudi, ko starši očitajo krivdo drugim, predvsem zdravnikom. Lahko pa iščejo krivdo pri zakonskem partnerju. To rodi medsebojna obtoževanja, ki vodijo v začasno ali trajno krizo.

Iskanje vzrokov drugod je lahko tudi posledica ranjene samopodobe. Ko se rodi otrok z motnjo, starši podvomijo o svoji starševski sposobnosti. Predvsem takrat, ko vzrok motnje ni pojasnjen.

V tem obdobju se pojavijo tudi različni strahovi. Prvi je strah pred okolico in tem kako se bo le-ta odzvala na otroka. Drugi strah pa je povezan z brati in sestrami. Starši se bojijo, da bodo zaradi sorojenca z motnjo, stigmatizirani.

Poleg tega se porajajo mnoga vprašanja in strahovi glede življenja z otrokom, ki je drugačen (glede nege, vzgoje, odraščanja,...). Pomembno je, da imajo starši dovolj zaupanja v svoje ravnanje pri vodenju otroka.

▪ Obdobje družinske krize je realna kriza

To področje so posebne naloge in zahteve, ki jih zahteva drugačen otrok. V tem obdobju olajšajo staršem situacijo določeni terapevtski programi, korekcije, treningi, ki tudi pomagajo staršem prestopiti v naslednje obdobje, ko se obrnejo k otroku in se zanj ustrezno angažirajo.

To pa je možno pričakovati takrat, ko so starši sprejeli dejstvo, da je otrok njihov otrok drugačen, ko so predelali strahove in se kljub temu, da imajo otroka z motnjo, ne počutijo razvrednotene.

Nekateri starši preidejo opisana obdobja hitreje, drugi počasneje. Nekateri starši zmorejo zelo hitro realno sprejeti otrokovo stanje, se s tem sprijazniti in ustrezno tudi ravnati. Spet drugi pa leta dolgo, lahko pa tudi celo življenje ne morejo sprejeti otrokove drugačnosti, s tem pa je povezano tudi neustrezno ravnanje, ki otroku nikakor ni v korist.

b.) Cunningham je proučeval reakcije staršev na novico, da ima otrok motnjo v razvoju. Definiral je naslednje faze (Hrastar, 1990, 15):

- Stopnja šoka: se manifestira v zmedenosti, dezorganizaciji, zanikanju resničnosti. Raziskave so pokazale, da je pomembno seznaniti z dejstvi oba starša skupaj. Po posredovanju novice jima je potrebno omogočiti čas za intimni pogovor.
- Stopnja reakcije: se izraža kot žalost, zaskrbljenost, razočaranje, tesnoba, občutki krivde in obrambni mehanizmi
- Stanje prilagajanja: pojavi se realistična ocena in mnogo vprašanj kaj je možno storiti in kako pomagati
- Stanje orientacije: starši se postopno organizirajo, iščejo pomoč in informacije ter načrtujejo prihodnost

Ta obdobja med seboj niso strogo ločena, ampak se prepletajo. Tudi v obdobju po krizi se ob stresnih trenutkih še vedno pojavlja žalovanje, saj gre za nek ponavljajoč in nikoli dokončan proces (npr. ob oddaji v šolo, v puberteti,...). Zato morajo starši imeti možnost, da se o teh čustvih pogovorijo, da se z njimi spopadejo in usmerijo v pravilno smer. Ni dobro, da se v trenutku bolečine in žalosti ta čustva potlači, saj čustva vplivajo na naše vedenje in v nekem drugem trenutku, v čisto drugi situaciji lahko reagiramo na zelo neprimeren način.

Pri delu z družinami je zelo pomembno, da dosežemo drugačno reagiranje na stres, da iščemo pot za spremembo, za drugačno doživljanje te situacije kar je potrebno za prehod iz ene v drugo fazo. Prehod v posamezne faze namreč ni proces, ki poteka sam od sebe, ampak skoraj v vsakem primeru zahteva strokovno pomoč.

### 3.1.3. DRUŽINE, KI PO ROJSTVU OTROKA Z MOTNJO NE MOREJO VZPOSTAVITI RAVNOVESJA

Čas, v katerem družina spozna in sprejema dejstvo, da ima otroka z motnjo v razvoju, je odvisen tudi od tega, v kakšni psihični kondiciji je bila družina oziroma posamezni družinski člani pred nastopom stresa. Pri tem pa igrajo pomembno vlogo tudi kulturni dejavniki in vrednostni sistem nekega okolja.

Včasih pa je družina preveč nestabilna in ranljiva in po stresu ne more več vzpostaviti ravnovesja. Russell (v Hrastar, 1990, 15) navaja tri možne oblike ne-obnove družine po rojstvu otroka z motnjo v razvoju:

- Družine, ki jih kronično obvladuje bolečina

Te družine ne morejo prerasti fantazije o normalnosti svojega otroka. Njihovo življenje obvladuje kronična žalost in nikakor ne morejo najti izhoda iz bolečine.

- Družine, ki jih kronični stres zlomi

Stres lahko prizadene kateregakoli družinskega člana, največje breme pa nosi mati. Kronični stres pri njej, v povezavi z depresijo, lahko vodi k postopnemu propadanju družine in razpadu zakona. V naših pogojih življenja pa oče pogosto izstopi iz preobremenjujočega vzdušja.

- Družine, ki nimajo na razpolago dovolj informacij o vzrokih motnje pri otroku in možnih načinih ukrepanja ter uporabi dostopnih oblik pomoči

To je lahko posledica dejanske neinformiranosti ali pa njihovega bega pred resnico.

### 3.1.4. RAZLIČNI NAČINI VEDENJA, KI OMOGOČAJO DRUŽINI PREŽIVETJE

Nekateri starši kljub nudeni pomoči nikoli ne zmorejo sprejeti realnosti in ostajajo ves čas otrokovega odraščanja v pričakovanju čudeža, preobrata ali zmote.

Kadar starši ne prenesejo šoka po tem, ko so spoznali, da imajo drugačnega otroka, ga niso sprejeli takega kot je ter se niso sprijaznili z njegovo motnjo, se odzovejo napačno, da lahko preživijo.

Nekateri avtorji (v Uranjek, 1994, 9) govorijo o petih različnih vedenjih v taki družini:

- Zanikanje stvarnosti

Starši iščejo pomoč od strokovnjaka do strokovnjaka, saj z nobeno ugotovitvijo niso zadovoljni. Ko zanikajo pravilno ugotovitev, zanikajo motnjo pri otroku. Včasih se oklenejo posamezne podrobne informacije, ki je ugodna, ne morejo pa sprejeti celotne ocene. Strokovnjaku, ki jim poskuša prikazati celotno podobo motnje zamerijo, saj je to za njih prehudo breme.

- Vdanost v usodo zaradi občutka nemoči

Starši se umaknejo v pasivno prenašanje stiske, ki jih je doletela, kar pa vodi v to, da ne poskrbijo za vse možne obravnave, ki bi jih otrok potreboval za svoj razvoj.

- Zahtevno agresivno vedenje

Starši zahtevajo za svojega otroka vse kar je mogoče. Tudi do terapevta imajo nemogoče zahteve. S tem si ustvarijo neugodne odnose s svojo okolico in se izolirajo. Otrok pa je prikrajšan za primerno čustveno ozračje, pomembno za uspeh terapevtskih posegov.

- Krivda

Nekateri starši skušajo dokazati svetu, da niso oni krivi za otrokovo motnjo tako, da so sami izjemno uspešni. Pri vsej svoji uspešnosti pa pozabljajo na potrebe svojega otroka.

- Pretiravanje

Drugi pa pretiravajo v izpolnjevanju vseh mogočih nasvetov, kar se razvije v pravo ritualizacijo terapevtskih, korektivnih in vzgojnih posegov.

### **3.1.5. LATENTNA DIMENZIJA STALIŠČ STARŠEV DO OTROKA Z MOTNJO V RAZVOJU**

Z rojstvom otroka, ki ima motnjo se začne odvijati družinska kriza, ki traja različno dolgo in prehaja skozi določene faze, ki so prežete z močnim emocionalnim doživljanjem, rušenjem pričakovanj, upov in planov, ki so jih imeli starši za svojega otroka.

Ko starši dojamajo, da z otrokom nekaj ni prav, pogosto iščejo razloge za motnjo v otroku samem, pri družinskih članih ali pri drugih osebah.

V tem obdobju starši oblikujejo različna stališča do otroka z motnjo v razvoju, tako do svoje družine kot do socialnega okolja. Ta stališča se razvijajo v sorazmerno trdne sestavine osebnosti in lahko močno vplivajo na vedenje staršev tako v odnosu do otroka kot tudi do drugih družinskih članov in družinskega življenja nasploh.

Borka Teodorović in Dubrovka Levandovski (Teodorović, Levandovski, 1986: 29) sta v raziskavi postavile 15 latentnih dimenzij stališč, ki jih imajo starši do svojega otroka z motnjo v razvoju:

#### 1. Podcenjevanje otrokovih sposobnosti

Določeno število staršev podcenjuje sposobnosti svojega otroka, ki ima motnjo v razvoju. Pred otroka ne postavljajo zahtev, ki bi bile v skladu z njegovimi sposobnostmi, temveč so mnogo prelahke. Npr. ne verjamejo, da bo njihov otrok osvojil osnovne higienske navade, prepričani so, da bo celo življenje odvisen od tuje pomoči. Tak odnos do otroka naj bi predstavljal eno izmed oblik nesprejemanja otroka.

#### 2. Precenjevanje otrokovih sposobnosti

Starši, ki niso razumeli teže motnje pri svojem otroku, precenjujejo njegove sposobnosti in pred njega postavljajo prezahtevne vzgojne in izobraževalne zahteve in nerealne cilje pri planiranju otrokove prihodnosti.

Zelo pogosto je tudi, da se podcenjevanje in precenjevanje otrokovih sposobnosti izražata paralelno in se medsebojno ne izključujeta.

### 3. Agresivnost staršev do otroka

Pod agresivnostjo razumemo strogost, netolerantnost, ki je mnogokrat prisotna pri otroku z motnjo. Takšen odnos staršev do otroka izhaja iz negativnega vrednotenja in nesprejemanja otroka.

### 4. Beg od otroka

Tudi ta reakcija se lahko razume kot negativno vrednotenje otroka. Prepoznamo jo lahko po tem, da eden izmed staršev zapusti družino ali da se otroka namesti v zavod, ki je zelo oddaljen, čeprav bi lahko bil v tistem, ki je bližje doma. Pogosto starši poskušajo svoje ravnanje racionalno opravičiti.

### 5. Prevelika zaščita otroka

Prevelika zaščita se kaže v naporu staršev, da namesto otroka naredijo vse, z razlogom, da ga zaščitijo, po njihovem mnenju, pred negativnimi in nevarnimi vplivi. Včasih je teža motnje pri otroku res tako velika, da starši težko realno presodijo v kolikšni meri je otroku pomoč res potrebna. Prekomerna pomoč v tem primeru izhaja iz nezadostne poučenosti staršev o vzgojnih problemih otroka, s čimer nenamerno zavirajo razvoj njegove samostojnosti.

Prevelika skrb za otroka je lahko tudi posledica težnje staršev, da kompenzirajo občutek lastne krivde zaradi motnje svojega otroka.

### 6. Občutek lastne krivde

Veliko avtorjev navaja reakcijo samoobtoževanja kot zelo tipično za starše, ki imajo otroka z motnjo. Starši pogosto navajajo kot vzroke motnje lastno nepazljivost pri ravnanju z otrokom: razni padci, bolezni, pri katerih se niso obrnili na zdravniško pomoč, nepazljivost med nosečnostjo.

Ta reakcija izvira na eni strani iz nesprejemanja otrokovega stanja, na drugi strani pa iz prepričanja, da bi njihov otrok zmožel funkcionirati na znatno višjem nivoju, če bi se dovolj hitro obrnili na strokovno pomoč in če bi sami posvetili več časa vzgoji in izobraževanju otroka.

### 7. Prelaganje krivde na drugo osebo

Prelaganje krivde na drugo osebo predstavlja reakcijo staršev, pri kateri odgovornost za probleme, ki so vezani na motnjo, valijo na zakonskega partnerja ali neko drugo osebo.

### 8. Sramota

Sramota kot reakcija izhaja iz občutka staršev, da njihov otrok ne izpolnjuje določenih družbenih norm, saj je drugačen že po samem izgledu, načinu obnašanja ali sposobnostih. Dejstvo, da je otrok drugačen, potegne za sabo določene reakcije širšega in ožjega okolja v odnosu do otroka in včasih celo do staršev. Takšne reakcije lahko v starših prebudijo občutek sramu, predvsem, če starši sami še niso sprejeli drugačnosti svojega otroka. Prav tako je sram močno povezan z občutkom krivde in pogosto vpliva na socialno izolacijo družine.

### 9. Potrtost

Potrtost pri starših otroka z motnjo predstavlja naravno psihološko reakcijo. Sčasoma, ko se starši sprijaznijo z obstoječo situacijo in jim uspe zavzeti realen odnos do otroka, se

intenziteta potrnosti zmanjšuje. Določena stopnja potrnosti je prisotna stalno in tudi razumljiva glede na skrb za otrokovo prihodnost.

#### 10. Skrb za otrokovo prihodnost

Nekateri avtorji predstavljajo skrb za prihodnost otroka kot pojav, ki izhaja iz spoznanja staršev, da bo zaradi omejenih sposobnosti otroka otežkočen proces adaptacije in integracije v družbeno skupnost. Še posebej je ta skrb povezana s tem kaj bo z otrokom, ko sami zanj ne bodo mogli več skrbeti.

#### 11. Socialna izolacija

Pod tem pojmom razumemo težnjo staršev, da se umaknejo iz družbenega življenja in omejijo svoje kontakte na minimum. Socialna izolacija je povezana z občutki krivde in sramu, lahko pa je odvisna tudi od nekaterih osebnih lastnosti staršev.

Omejevanje stikov starši opravičujejo s pomanjkanjem časa, s pomanjkanjem interesov in nenazadnje, da prisotnost otroka ne bi motila drugih prisotnih.

Starši se dobro počutijo v krogu znanih ljudi, ki poznajo njihove probleme in za katere verjamejo, da jih bodo razumeli.

Socialna izolacija staršev lahko izhaja tudi iz njihovega nerealnega odnosa do otroka ali iz mišljenja, da je to osebni problem, s katerim se morajo soočiti sami in okolica zanje nima posluha.

#### 12. Sprejemanje dejstva, da ima otrok motnjo v razvoju

Reakcija nesprejemanja dejstva, da ima otrok motnjo v razvoju, je značilna predvsem za obdobje neposredno po tem, ko so seznanjeni z diagnozo. Razumljivo je, da starši ne morejo in ne želijo razumeti celotne teže stanja otroka, saj sprejetje dejstva, da je otrok drugačen predstavlja za družino dolgotrajen proces.

Sprejetje dejstva, da ima otrok motnjo, pomeni, da starši sprejmejo otroka takšnega kot je, mu omogočijo najboljši možen razvoj, pri tem pa ne zanemarjajo družinske, profesionalne in družbene obveznosti.

Koliko časa traja to obdobje, je odvisno od osebnosti staršev, trdnosti družine, okoliščin, v katerih živi, nenazadnje pa tudi od otrokovega vedenja. Čeprav je pot do takega zrelega sprejemanja otroka izredno težka in pogosto dolgotrajna, se morajo starši zavedati, da so šele v tem trenutku sposobni resnično pomagati svojemu otroku, da se mu posvetijo, da pozabijo na svoje probleme, razočaranja, odzive okolice in »čudežno« pomoč od okolice.

#### 13. Aktivnost staršev v odnosu do vzgoje in izobraževanja otroka

Ta komponenta se kaže v aktivnosti staršev v odnosu do vzgoje in izobraževanja otroka. Nekateri starši skušajo vse svoje obveznosti preložiti na družbo in se ne zavedajo kako pomembna je vloga družine v razvojnem procesu otroka.

#### 14. Težnja staršev po informacijah

Če so starši aktivno naravnani v odnosu do otroka, pomeni, da želijo čim več informacij, ki jim bodo pomagale razjasniti marsikatero vprašanje in dilemo o otrokovi motnji.

## 15. Aktiviranje okolja

Aktivnost staršev na tem področju je velikega pomena, saj je potrebno še vedno veliko vzpodbud pri načrtovanju vzgoje in izobraževanja. Pri tem pa starši tudi sami lahko spoznajo, da je to problem, ki ne zadeva samo njih, ampak širše družbeno okolje.

### **3.2. POLOŽAJ IN VLOGA DRUŽINSKIH ČLANOV V DRUŽINI, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU**

Rojstvo otroka z motnjo v razvoju družino socialno in ekonomsko obremeni, poleg tega pa mora ta vzgajati, izobraževati in skrbeti za takšnega otroka na drugačen način kot za ostale otroke. Tako nastane v družini položaj, ki prekine ustaljen vsakodnevni ritem (Novljan, 1994: 4).

Z prihodom otroka z motnjo v razvoju se v družini pojavi zahteva po določeni prerazporeditvi vlog med družinskimi člani: kdo bo prevzel največji del skrbi zanj, čemu se bodo morali posamezni družinski člani odpovedati, kdo bo morda prikrajšan za pozornost in oporo drugih. Vse to prestrukturiranje spremljajo člani družine z različnimi občutki in odzivi, saj jim otrok z motnjo na posreden način določa posebno mesto v družini in do neke mere celo usmerja življenje.

Z različno delitvijo vlog v družini pa je povezana tudi razporeditev moči, ki se kaže v tem kdo o čem odloča, potrebe katerega člana imajo prednost, od koga je odvisno dogajanje v družini. Pokaže se, da ima največkrat največjo moč v družini ravno tisti, za katerega bi rekli, da je najšibkejši (Tomori, 1997: 30).

#### **3.2.1. POLOŽAJ MATERE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU**

Na rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju moramo gledati kot na enega kritičnih trenutkov v življenju matere- ženske, kajti ravno v tem primeru je materinstvo kot ena glavnih vlog ženske prizadeto, omajano, nepotrjeno.

Psihofizične obremenitve matere se močno povečajo, kajti otrok potrebuje stalno nego, nadzor, varstvo.

Rezultat tega je specifičnost položaja matere z otrokom, zlasti če prevzame mati nase veliko vlogo, namreč nego otroka (Lucas, 1993).

Glavno breme sprejemanja, osveščanja in obravnave otroka nosi mati. Vse funkcije, ki so materi bolj ali manj vsiljene (razumljive same po sebi), so z rojstvom otroka z motnjo motene in to tako na zasebnem kot na javnem področju materinega življenja.

To dogajanje lahko opišemo na področjih družine, katerih glavni nosilec je mati (Skaza, 2001: 101):

- Reprodukcijska funkcija družine žensko obremeni s tem, da ne more roditi zdravega otroka. To breme je tako hudo, da mati do sprejme in prevzame krivdo za otrokovo motnjo nase.

- Vzgojna funkcija: rojstvo otroka z motnjo poruši pričakovanja v delegiranju otroka. Vzgoja ostaja zgolj nega. Kljub ogromnim naporom in ljubezni pravega napredka v razvoju takega otroka ni oziroma je minimalen.
- Izobraževalna funkcija, ki je nadgradnja vzgojne funkcije, je v družini z otrokom z motnjo v razvoju praktično onemogočena. To pomeni odsotnost prenosa vrednot in norm, ki jih oblikuje vsaka družina. Otrok z motnjo pa pomeni na tem področju razočaranje.
- Prav tako je mati tista, ki jo rojstvo otroka z motnjo v razvoju najbolj prizadene, tudi na področju javnega, predvsem poklicnega življenja. Najverjetneje je, da bo vse »ugodnosti«, ki izhajajo iz rojstva otroka in njegove motnje koristila mati. Tu mislim predvsem na dolge odsotnosti z dela zaradi nege otroka. To pa vpliva predvsem na razvoj njene poklicne kariere.

Doživljanje pritiskov, razočaranj, privede mater v situacijo, ko se začne obračati k otroku in se zapirati navznoter. Na ta način nosi mati celotno breme reintegracije družine z otrokom z motnjo v razvoju.

Skrajni rezultat je prava simbioza matere in otroka z motnjo, smisel svojega življenja najde mati v absolutnem razdajanju otroku. Podzavestno prevzame nase tudi krivdo za otrokovo motnjo.

Razvije se patološki način funkcioniranja, pri katerem so prizadeti tudi partner in zdravi sorojenci.

### **3.2.2. POLOŽAJ OČETA V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU**

Seveda patološkega funkcioniranja v odnosih med družinskimi člani ne smemo posploševati, je pa takšna oblika prisotna v veliko družinah.

Reagirane matere je izredno odvisno od tega kako v taki situaciji do otroka z motnjo pristopa oče.

Že dolgo je znano, kako usodnega pomena je za otrokovo telesno rast in uspevanje ter razvoj njegove duševnosti odnos med njim in njegovo materjo. Mati je v otrokovi vzgoji in negi nepogrešljiva. Ob tem pa po krivici in zmotno potiskamo v ozadje pomen odnosa med očetom in otrokom.

Zelo kritično je o materinstvu pisal Pavao Brajša (1987), ki pravi, da bi morali demistificirati materinstvo in omogočiti očetu tisto vlogo pri skrbi za otroka, ki mu v resnici gre. Zagovarja tezo, da je oče diskriminiran pri skrbi za otroke, kar je v veliki meri »kriva« mati, ki zgradi pretesno simbiozo z otrokom in očeta ne spusti zraven.

V družini, ki ima otroka z motnjo v duševnem razvoju, se morajo vsi člani prilagoditi na spremenjeno situacijo in prevzeti nove vloge in naloge. Meyer (v Jurišič, 1994: 11) navaja naloge, ki jih morajo prevzeti očetje:



- Reorganizacija konfliktnih predstav o vlogi očeta

Mnogo moških je odraščalo ob drugačni, »ožji« definiciji o očetovi vlogi v otrokovi vzgoji in družinskem življenju, kot je vloga očeta, ki bi jo želeli prevzeti sami. To predstavlja tisto konfliktno razliko, ki jo morajo moški rešiti.

- Sprejemanje svojega dela odgovornosti za otroka

Skladno s spremenjeno vlogo očeta se spreminja tudi narava njegove udeležbe v otrokovi vzgoji, to pa seveda bistveno vpliva na odnos otrok- oče.

- Vzdrževanje statusa »prinašalca kruha«

Kljub naraščajoči želji večine očetov po večji udeležbi pri otrokovi vzgoji in vse večjem deležu zaposlenih mater, večina očetov še vedno soglaša z vlogo »prinašalca kruha« v družini.

- Prilagajanje novemu urniku, ki ga zahteva otrok

Tudi očetje se morajo prilagoditi otrokovemu urniku spanja, hranjenja in drugih dejavnosti, predvsem pa novemu položaju, v katerem ima otrok, vsaj v začetnem obdobju, prednost pred drugimi člani družine.

- Spodbujanje otrokovega razvoja

Očetje vnašajo v otrokovo življenje drugačno razsežnost kot matere, ker se z otrokom drugače igrajo. Očetova igra z otrokom pomembno vpliva na otrokov kasnejši socialni in kognitivni razvoj.

- Doživljanje sebe v vlogi očeta

Večina moških se, ko postanejo očetje, spremeni. Očetovstvo povzroči spremembo vrednot in prioritete.

Težave, ki jih doživljajo očetje duševno motenih otrok, lahko vplivajo na prihodnje doživljanje drugih družinskih članov. Očetov odnos do otrokove motnje je namreč, po mnenju mnogih strokovnjakov, vzorec, ki ga kasneje privzamejo drugi družinski člani, ko oblikujejo svoj odnos do otrokove motnje.

Očetje so tudi bolj občutljivi na telesni videz motnje in na to kako bo otrokova motnja vplivala na socialni in družbeni status družine. Zato potrebujejo očetje več informacij o tem, kako naj odgovorijo na najrazličnejša vprašanja sorodnikov in znancev in kako naj spodbujajo otrokov razvoj. Prav tako kažejo raziskave, da so očetje mnogo bolj zaskrbljeni v zvezi z otrokovo prihodnostjo in sposobnostjo za samostojno življenje.

Lahko trdimo, da vloga očeta in moža v veliki meri določa opisani odnos med materjo in otrokom. Družine, v katerih je skrb za otroka z motnjo sorazmerno porazdeljena med očetom in materjo, so na dobri poti, da si organizirajo življenje tako, da je še sprejemljivo za vse člane družine.

Prisotnost tako matere kot očeta je nujno pomembna za otrokov celostni razvoj, saj vsak od njiju prinaša v otrokovo življenje drugačne vsebine in navodila za življenje. Zato je pomembno, da se strokovnjaki pri svojem delu vedno obračajo na oba starša, saj v doživljanju globoke stiske oba potrebujeta pomoč, da spoznata drugačnost svojega otroka

### **3.2.3. POLOŽAJ SOROJENCEV V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU**

Zdravi sorojenci so prav tako kot vsi družinski člani pod vplivom dogajanja in sprememb, ki se odvijajo v družini. Prav tako se soočajo z nastalo situacijo. In vsako prestrukturiranje vlog, ki jih zahtevajo spremembe, se dotakne tudi njih.

Nove vloge, ki jih zdravi otrok v družini sprejme so lahko zelo različne, vendar vedno pomenijo prispevek k ohranitvi družinske skupine.

Kotar (1984: 13) navaja eno od vlog, ki jo nase lahko sprejme zdravi sorojenec ali pa mu jo določi družina. To je vloga, ki zahteva pretirano skrb, varstvo in zaščito sorojenca z motnjo in zdravega otroka prikrajša za njegove želje, potrebe in prosti čas. Lahko se zgodi, da se iz družine umakne eden izmed staršev (največkrat oče) in zdravi sorojenec zapolni očetov položaj in postane »sostarš«. S tem izgubi položaj otroka in vlogo sorojenca.

Tomori (1994: 18) govori o otroku, ki zaradi premalo pozornosti s strani staršev išče svoje notranje ravnovesje na druge načine. Morda pogosto zboleva in si s tem zagotavlja pozornost staršev. Tudi druge oblike vedenja, kot je nagajivost, so lahko način, s katerim išče svoje mesto v družini.

Vendar pa ne moremo ob prevzemanju vlog in vplivu, ki ga ima otrok z motnjo na sorojenski odnos govoriti samo o prevzemanju odgovornosti in odpovedovanju, ampak pomisliti tudi na pridobitve, ki jih življenje s sorojencem, ki ima motnjo, prinaša.

Grgurevič (1994: 18) govori o ljubečem odnosu, ki se lahko razvije med sorojencema in prispeva k posameznikovi osebni rasti in zrelosti. Vsi člani družine se zaradi nastale stiske povežejo, zblížajo. Družina je postavljena pred posebno izkušnjo, na kateri vedno znova preverja pristnost in trdnost odnosov med člani. Prav skupno reševanje stiske družino okrepi ter razjasni vlogo in pomen posameznika v skupini.

V taki družini zdravi sorojenec razvija večjo stopnjo strpnosti in razumevanja do drugačnih, zavest o obstoju predsodkov in njihovih nevarnosti ter izkušnjo uspešnega obvladovanja problema in zavedanje, da je družina postala složnejša in bolj povezana

V družini z otrokom, ki ima motnjo v razvoju je potrebno v marsičem spremeniti navade, interese, celo življenjske cilje in perspektive ostalih članov. Vendar družini, ki je prilagodljiva in dovolj fleksibilna to nikakor ni v škodo, temveč se jim odpirajo celo neke nove, nepričakovane življenjske možnosti in sposobnost odzvati se na življenjske priložnosti na čisto poseben način.

### **3.3. DINAMIKA DRUŽINE Z OTROKOM, KI IMA MOTNJO V RAZVOJU**

Dejstvo, da otrok, ki je drugačen od svojih vrstnikov, potrebuje veliko skrbi in energije vseh družinskih članov, ki se mu morajo prilagoditi, v mnogočem spremeni razmere družinskega življenja in se pozna v mnogih podrobnostih vsakodnevnih dogajanj v družinskem krogu. Spremembe v družinski dinamiki se lahko kažejo na več načinov.

Za vsako družino je pomembno, da lahko napreduje v svojem razvoju, saj le tako lahko daje spodbude za razvoj vsem svojim članom. Oblikovanje njihove osebnosti poteka ob

zbiranju novih izkušenj, preverjanju novega, še neznanega, ob neprestanih dopolnjevanjih medosebnih odnosov. Le družina, ki gre naprej, daje to možnost tako odraslim kot otrokom, ki jo sestavljajo.

Četudi vsestranska skrb za otroka z motnjo v tem procesu zorenja, družino začasno ustavi, pa ni potrebno, da pri tem ostane. Tudi ob povečani pozornosti staršev, h kateri kličejo večje potrebe otroka z motnjo, je mogoče, da so zadostnih spodbud deležni tudi vsi ostali. Če se starša dovolj ukvarjata z vsemi otroki in se znata razen tega posvetiti tudi drug drugemu, otrok z motnjo ni prav nič prikrajšan. V družini, ki se ne brani novega, svežega, bolj zrelega in naprednega, se v tak tok vključi tudi otrok z motnjo. V živahnem, polnem in zadovoljnem družinskem ozračju tudi on lažje napreduje in razvija svoje sposobnosti, ki bi sicer v bolj togem družinskem ozračju ostale zadušene in neizražene.

To je zelo pomembno poudariti, saj še vedno velja prepričanje, da mora biti otrok z motnjo deležen čim več stalnih, nespremenjenih pogojev, češ, da ga napredek drugih bolj ovira kot spodbuja. Res se otrok z motnjo težje prilagodi zunanjim spremembam, če pa ga zna družina spodbujati na pravi način in postopoma, brez prisile, doživlja ob lastnih korakih veliko zadovoljstva (Tomori, 1996: 44).

### **3.4. ODNOSI V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA MOTNJO V RAZVOJU**

Kadar govorimo ali se ukvarjamo z družino, nas zanimajo predvsem odnosi, ki so v neki družini. Bolj kot kakšen je posamezen družinski član, je pomembno, v kakšnih odnosih je do drugih družinskih članov. Odnosi v družini lahko ublažijo težo bolečine, težo prizadetosti. Lahko pa odnosi v družini vse težave, ki jih ima posameznik, še močno poslabšajo (Plankar, 1994: 17).

#### **Starši so vzorec za posnemanje odnosov**

Partnerja s svojim medsebojnim odnosom že pred rojstvom otroka ustvarita v družini neko ozračje, ki je v vsaki družini značilno in enkratno. Ko se rodi otrok, je pomembno kakšen prostor oz. vlogo njun odnos določa otroku. Lidz (v Čačinovič- Vogrinčič, 1992: 40) kot posebnost družinske skupine in nalog, ki jih ima, navaja koncept pogojev, ki morajo biti v strukturi družinske skupine zagotovljeni, da bi vloga, ki jo otrok ima, zagotovila pogoje za njegov zdrav razvoj:

- *koalicija staršev oz. enotnost in povezanost me starši*: pomeni, da roditelja drug drugega podpirata v svojih vlogah, da vzajemno povečujeta občutke varnosti in gotovosti. Roditelja v svojem odnosu do otroka upoštevata drug drugega in tako ustvarjata pogoje za to, da se vlogi zakoncev in roditeljev ne izključujeta, temveč dopolnjujeta. S tem otroku onemogočata, da bi razbil starševsko diado. Koalicije ni mogoče vzpostaviti tam, kjer roditelja ne spoštujeta drug drugega, kjer tekmujeta za otrokovo naklonjenost- tam, kjer v odnosu do otroka razčiščujeta lastne konflikte. Če med roditeljema ni koalicije, mora otrok izbirati med roditeljema.
- *Ohranitev generacijskih razlik*: pomeni, da starši v zadovoljevanju svojih potreb ne smejo postati odvisni od otrok. Starši smejo in morajo biti odvisni drug od drugega. So generacija tistih, ki skrbijo za otroke. Otroku potrebuje svojo odvisnost od staršev, da bi

se počutil varnega in da bi lahko mobiliziral vse svoje moči za lastni razvoj. Ohranitev generacijskih razlik je pogoj za oblikovanje vloge otroka, ki ni v konfliktu z vlogama obeh roditeljev. Nejasne oz. porušene generacijske razlike (eden od staršev je v vlogi otroka- odvisen, voden) ogrožajo otrokov osebnostni razvoj.

- *Sprejemanje vloge lastnega spola:* pomembno je, da bo otrok pridobil dovolj gotovosti v spolni identiteti. Kot model za odraščanje in identifikacijo potrebuje roditelja, ki sta v svoji koaliciji vzpostavila in ohranila v družbi zaželene spolne vloge.

S svojim odnosom do samega sebe in drug do drugega sta starša otrokom vzgled, vzorec, po katerem se njuni otroci učijo in se z njim poistovetijo. Predvsem je pomembno, kako starša rešujeta medsebojne konflikte in hude življenjske preizkušnje. Ker otroci svojim staršem zaupajo, ta vzorec posnemajo.

Na svojega še nerojenega otroka so starši ponosni in v njem vidijo izpolnitev svojega življenja, zato je povsem naravno, da se ob takem dogodku zamajejo tudi stebri njihovega samospoštovanja.

Ženskam je biološko dan materinski čut, ki pa žal ni naravnan na posebne situacije, kot je rojstvo otroka z motnjo v razvoju. Zato posebno matere doživijo hudo stisko, preko njih pa občutijo stisko vsi člani družine, tako partner, sorojenci kot tudi ostali svojci. Prav od načina, kako otroka z motnjo sprejme mati, kako ji uspe prepletati svojo materinsko vlogo s partnerskim odnosom in poklicnim življenjem, kakšna je njena osebnost in povezanost z ostalim socialnim okoljem, je odvisno, kakšen odnos in čustva bodo do njega gojili oče in sorojenci (Kverh, 1999: 5).

### **3.5. VPLIV OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU NA OBLIKOVANJE DRUŽINSKEGA SISTEMA (STRUKTURE)**

Rojstvo otroka z motnjo v razvoju zelo zaplete sistem družine, katere član je, zato je nujno, da tako družino obravnavamo kot sistem, ki je sestavljen iz več podsistemov (Novak, 1995: 83).

Sprememba pri enem članu družine se odraža na vseh ostalih članih.

Družinski člani so povezani tako kot deli telesa. Če zboli noga, čuti to celotno telo in delo mora prevzeti druga noga in ostalo telo. Da se ohrani ravnovesje, morajo drugi organi nadomestiti njeno funkcijo.

Tako je tudi v družinah. Če je pri enem članu prisotna stiska, jo občutijo vsi. Če zboli otrok, se vloge, dolžnosti v družini morajo spremeniti, da se vzpostavi novo ravnotežje v družini.

Prisotnost otroka z motnjo vpliva na vse družinske člane in zamenja celoten družinski sistem ter zahteva in vpliva na prilagoditev partnerskega, starševskega, sorojenskega in tudi podsistema z zunanjim okoljem. Družina mora kljub vsem težavam nadaljevati s svojo funkcijo.

### 3.5.1. VPLIV NA PARTNERSKI PODSISTEM

Ko začneta partnerja skupno življenje, oblikujeta nek temeljni odnos, ki bo kasneje vplival na oblikovanje odnosov v družini. Opraviti morata določene naloge, ki so pomembne za delovanje družine. Da zadovoljivo opravita te naloge, morata razviti dve sposobnosti: dopolnjevanje drug drugega in vzajemno prilagajanje. V partnerstvu ni prostora za popolno neodvisnost, temveč le za soodvisnost.

Partnerstvo staršev otroka z motnjo v razvoju je v marsičem drugačno, kot bi bil odnos med materjo in očetom zdravega otroka. Zahteva še več medsebojnih prilagoditev in usklajevanja, več opore in posluha za tretjega, še več zavestnega negovanja njune emocionalne bližine. Kar prehitro se namreč eden od staršev, ponavadi mati, tako posveti negi in skrbi otroka, da se utegne oddaljiti od partnerja, kasneje pa je težko spet obuditi in obdržati žive vse vsebine odnosa, ki so del spodbudnega partnerstva dveh odraslih ljudi.

Več avtorjev (v Ferrari, 1987: 143) kot so Baruth in Burggrof, Love, Gath, Waisborn, Zuckman, Dunlap in Farber zagovarjajo ugotovitev, da izkusijo pari, ki imajo otroka z motnjo več konfliktov kot običajni pari. Vendar to velja predvsem za pare, kjer so bili že pred rojstvom otroka, prisotni partnerski konflikti.

Featherstone (v Ferrari, 1987: 143) sklepa, da stres, ki nastane z rojstvom otroka z motnjo v duševnem razvoju vpliva na odnos med zakoncema na štiri načine:

- starša doživljata močne emocionalne odzive,
- otrok z motnjo v razvoju lahko predstavlja simbol skupnega neuspeha,
- dotedanja struktura družinskega sistema se prestrukturira,
- obnovi se prostor za možno rast partnerskih nesoglasij.

Rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju postavi celotno družino v težko situacijo. Doživljanje hude stiske povzroči med partnerjema tako fizične kot emocionalne strese. Lahko se zgodi, da se partnerja obrneta drug od drugega in skrivata svoje občutke, ki jih doživljata. Počasi izgubljata medsebojni stik, saj se je v tistem trenutku morda lažje nepogovarjati. Velika nevarnost je predvsem za pare, ki že pred nastalo situacijo niso znali izražati svojih občutij, niso poiskali podpore in zavetja drug pri drugem in se niso znali pogovarjati.

V tem primeru pripelje rojstvo drugačnega otroka le do bolj odkrite manifestacije že prej navzočih prikritih nesoglasij med partnerjema. Porajanje občutka krivde, sumničenj, iskanj bolj ali manj racionalnih razlag za otrokovo motnjo, obtožb, v začetku le molče pri sebi, začneta starša kmalu, vedno glasneje izražati drug proti drugemu.

Spremeni se vzdušje v družini, pojavijo se stalne napetosti in pogosti prepiri, ki poglobljajo razdaljo med partnerjema. K temu lahko pripomore tudi odtujevanje, največkrat matere, ki usmeri veliko pozornosti otroku. To daje možu občutek zapostavljenosti, ne vključenosti in prične se njegov umik v pasivnost, navidezno nezainteresiranost.

Komunikacije med njima so povsem osiromašene ali pa naravnane le na prepir in očitanje. Mnogokrat tako konfliktna partnerska situacija pripelje do razpada zakona ali pa se zakon ohrani, vendar v njem ni prave toplote, razumevanja in posluha za želje in potrebe drugega.

Vendar pa raziskave kažejo, da zgolj dejstvo, da se je staršema rodil otrok z motnjo v razvoju, ne povzroča konflikte v njunem partnerskem odnosu.

Če med partnerjema vlada srečen, zadovoljen odnos, bosta stisko, ki jo doživljata ob spoznanju, da je otrok drugačen, lažje prestala. Ko morata partnerja, v procesu sprejemanja, skozi hude emocionalne, finančne, in socialne strese, ki jih zahteva tak otrok, se odnos med njima celo bogati in napreduje v kvaliteti.

Partnerja, ki sta bila že pred rojstvom povezana z močnimi čustvenimi vezmi, bogato obojestransko komunikacijo, posluhom za želje in potrebe drugega, tudi kasneje nimata težav v medsebojnem funkcioniranju in ohranita zdrav odnos do življenja, ki vodi celo v krepitev partnerstva.

### **3.5.2. VPLIV NA STARŠEVSKI PODSISTEM**

Rojstvo otroka dodaja partnerskemu odnosu še starševski odnos in s tem prevzemanje novih vlog in vzpostavljanje novih odnosov.

Povsem naravno je, da starši usmerijo svojo pozornost na še nerojenega otroka in si ga predstavljajo v skladu s svojimi pričakovanji. Vanj usmerjajo svoje želje, včasih pa tudi svoje neuspehe in želje, da bo on dosegel mnogo več. Ker pripisujejo starši otroku tolikšen pomen, je razumljivo, da povzroči postavljena diagnoza motnje v razvoju, zelo burne čustvene odzive (Levandovski, 1986).

Večina staršev je ob rojstvu otroka povsem nepripravljena in ne pozna zakonitosti normalnega razvoja otrok, kaj šele posebnosti razvoja otroka, ki ima motnjo v duševnem razvoju. Takrat imajo starši opraviti z dvema težavama: z običajnimi težavami, ki so povezane z rastjo družine ob rojstvu otroka ter odzivom na velik stres ob vzgoji otroka z motnjo v razvoju.

Z rojstvom otroka, ki ima motnjo, se pri starših pojavi žalovanje. Akutna reakcija žalosti je lahko kratkotrajna, vendar pa lahko trdimo, da žalovanje pri starših nikoli ni končano. Pojavlja se skozi otrokova razvojna obdobja, ko normalni otroci spregovorijo, shodijo, gredo v šolo, dobijo partnerja, zaposlitev,... To so obdobja v katerih družinski člani potrebujejo še več medsebojne pomoči in podpore.

Z odraščanjem otroka in staranjem staršev se pridruži še skrb za njegovo prihodnost in vprašanje kdo bo skrbel zanj, ko njih ne bo več. Poleg tega morata starša, ko vsi ostali, zdravi otroci zapustijo dom in si ustvarijo svoje družine, prilagoditi svoje življenje svojemu otroku, ki je že odrasla oseba, vendar ni zmožen samostojnega življenja (Grgurevič-Plankar, 1995: 90).

#### **Načini ravnanja staršev**

Nekateri načini ravnanja staršev neugodno usmerjajo otrokov osebnostni razvoj in mu s tem pogosto določajo tudi celotno življenjsko pot. Osebnostne značilnosti otroka lahko to usmeritev še pospešijo in s tem postanejo vzgojni vplivi še bolj usodni, lahko pa otroka tudi zavarujejo pred neugodnimi vplivi družine.

Vzgojni cilji so močno pogojeni s stopnjo sprejemanja otrokove motnje in glede na to starši oblikujejo bolj ali manj realne cilje. Pri tem starši potrebujejo ogromno informacij, predvsem o teži otrokove motnje, možnostih za nadaljnji razvoj.

Tomori (1993: 17-18) govori o različnih načinih ravnanja, ki jih starši razvijejo do svojega otroka z motnjo:

- zavračanje otroka, ki se kaže kot zanemarjanje, starši se izogibajo stika z njim, so do njega grobi ali ga strogo kaznujejo. Pri takem otroku je zelo verjetno, da bo tudi sam imel čustvene motnje ali pa bo agresiven.
- dom, ki ga rušijo alkoholizem, stalni prepiri, nerazumevanje ali druge duševne motnje staršev, otroku ne more dajati občutka varnosti in sprejetosti, ki ga otrok potrebuje za zdrav duševni razvoj.
- perfekcionistični starši, ki otroku nudijo svojo naklonjenost le ob njegovi pridnosti in ne varčujejo s kritikami vsakič, ko otrok odstopi od njihovega ideala, vzgojijo otroka v nesamozavestno osebnost, ki ne veruje v svoje vrednote in sposobnosti. Otrok je prikrajšan za tople vzpodbude, prijaznost in občutek, da ga imajo starši radi takega, kakršen je.
- nekateri starši uporabljajo pretirano zaščitniški vzgojni pristop, ko svoje življenje »žrtvujejo« za svojega otroka. Ta reakcija staršev naj bi bila poskus kompenzacije občutkov zavračanja otroka. Pretirana skrb staršev zavira razvoj tistih sposobnosti, ki bi jih otrok lahko razvil in postal samostojnejši.

V zgodnjem otroštvu se vsakdanjih aktivnosti, kot so hranjenje, oblačenje, odhod v posteljo, navajanje na čistočo, zdravi otroci naučijo z malo pomoči in posnemanjem. Pri otroku z motnjo pa to ni dovolj. Starši mu morajo pokazati, mu pomagati, vaditi z njim. Že naučeno znanje je potrebno utrjevati in vendar je napredek, kljub velikemu trudu, zelo počasen in zelo majhen.

Tudi kasneje, ko otrok odrašča, potrebuje za uspešno socializacijo kontrolo in avtoriteto. Starši se avtoriteti mnogokrat poskušajo izogniti, saj se jim otrok smili. Vendar pa, da bi se naučil določenih oblik socialnega vedenja, tudi otrok z motnjo potrebuje, da se od njega določene stvari zahtevajo (Velikonja, 1997: 18).

Samo starši, ki imajo dovolj podpore s strani družine in tudi strokovne pomoči, lahko otroka z motnjo vzgojijo v dovolj samostojnega, samozavestnega odraslega, ki bo znal izraziti svoje želje in potrebe.

Starši, ki se z otrokom veliko ukvarjajo in poznajo njegov način doživljanja in reagiranja, ga lažje razumejo tudi takrat, ko zaradi kakršnihkoli vzrokov začne kazati znamenja duševnih motenj. Takšni starši imajo dovolj zaupanja v svoje ravnanje pri vprašanih vzgoje in vodenja otroka.

Z razumevanjem, oporo in spodbudo pomagajo otroku rešiti probleme, ki so zanj tako pomembni, a hkrati preveliki, da bi jih rešil sam.

### **3.5.3. VPLIV NA PODSISTEM SOROJENCEV**

Čas, ko se partnerski odnos dopolni z otroki, je izjemno pomemben. Ne le zato, ker se morata starša prilagoditi novorojenčku, temveč tudi zato, ker se začnejo vzpostavljati novi odnosi in vloge v družini. Vzpostavi se družinski sistem, ki začne delovati in se z leti oblikuje, spreminja in dopolnjuje. Že prav na začetku je pomembno, koliko prostora dobi otrok in kakšni odnosi se vzpostavijo (Andolšek, 1995: 64).

Ko se prvemu otroku pridruži drugi, tretji, ..., se med njimi vzpostavi sorojenski odnos. Preko tega odnosa se naučijo različnih socialnih spretnosti, sprejemanja, dajanja, delitve in primernega zavzemanja zase in svoje potrebe. Še tako popolna in skrbna priprava sorojenca

na prihod novorojenčka, ne more preprečiti močnih in burnih občutij, ki jih vsak otrok neizogibno doživlja. Ljubosumnost je namreč čustvo, ki se pri otrocih hitro pojavi. Med seboj začnejo tekmovati za starševsko ljubezen in naklonjenost.

Tudi med zdravim in otrokom z motnjo v duševnem razvoju se vzpostavi sorojenski odnos, ki ima podobne značilnosti, vendar je kljub temu specifičen. Na kvaliteto odnosa vpliva v veliki meri ravnanje staršev (koliko se vmešavajo v odnos, koliko zahtevajo od enega in drugega). Za osebnostni razvoj vseh bratov in sester pa je odnos med njimi zelo pomemben.

Seligman in Darling (v Dale, 1996: 105) navajata več dejavnikov, ki naj bi vplivali na prilagajanje in oblikovanje odnosa do sorojenca z motnjo v duševnem razvoju:

- narava in stopnja otrokove motnje,
- vedenje otroka z motnjo v razvoju,
- kvaliteta odnosa med sorojencema,
- odprtost v komunikaciji med starši in sorojencem,
- duševno počutje staršev,
- kvaliteta odnosa med starši in otrokom z motnjo.

Odnos med zdravimi sorojenci in sorojencem z motnjo v razvoju je v veliki meri odvisen od odnosa, ki ga imajo do otroka z motnjo, starši. Če ravnaajo starši z njim tako naravno kot to dopušča njegovo stanje, potem si bodo tudi njegovi sorojenci manj belili glavo, kot če se mati v stalni napetosti kar naprej ukvarja z otrokom in vsemi njegovimi motnjami. V tem primeru bodo kmalu tako ravnali tudi sorojenci (Egg, 1976: 25).

Zdravim sorojencem je potrebno čimprej pojasniti zakaj je njihov bratec ali sestrice drugačen, predvsem pa, zakaj potrebuje več pozornosti. Lahko starši niso zmožni sorojencu povedati resnice, vendar zdrav sorojenec, kljub svoji starosti zaznava drugačno vedenje in stisko staršev. Ker ne pozna vzroka si dogajanje predstavlja po svoje in za težave začne kriviti sebe. Zato je treba z otrokom, na njegovi starosti primeren način, spregovoriti o motnji pri sorojencu. Tako kot starši, se tudi sorojenec najverjetneje z novico ne bo sprijaznil takoj, zato potrebuje nekoga, ki mu bo odgovoril na vprašanja in stal ob strani, saj tudi on doživlja stisko in strah pred motnjo. Ni mu namreč lahko sprejeti dejstva, da bo njegov brat ali sestra drugačen. Vendar morajo zdravi sorojenci to usodo sprejeti nase in ob tem rasti in zoreti. Toda pustiti jim moramo čas, morda celo več časa kot ga potrebujejo starši, da se soočijo z negativnimi čustvi, da lahko na glas povedo, da jih določene posebnosti motijo in da si ne zatiskajo oči in so iskreni do svojih čustev.

Položaj med sorojencema je odvisen tudi od tega ali je otrok z motnjo mlajši ali starejši otrok v družini. Če je najmlajši, ostane za vedno »otroček«, tako za starše kot za ostale sorojence. Ravnotežje med njimi je skoraj normalno; najmlajši vedno potrebuje varuško in pozornost.

Če pa je prizadeti otrok starejši, je drugim sorojencem bistveno težje oblikovati do njega pravilen sorojenski odnos.

Kverh (1999: 6) govori o dveh obdobjih, ko obstaja večja možnost, da se v odnosu med zdravim otrokom in otrokom z motnjo v razvoju, lahko pojavijo izraziti konflikti, predvsem, če je otrok z motnjo starejši:



1. obdobje je v čas, ko zdravi otrok otroka z motnjo počasi prerašča, ne po starosti, ampak po spretnosti, razmišljanju. Morda opazi, da so mu prepovedane stvari, za katere njegov starejši brat ni niti kaznovan. V teh primerih je potrebno, da starši otroku na njemu primeren način razložijo zakaj. Vendar pa je kljub temu neizogibno, da se od zdravega otroka, zaradi njegovega razvoja, zahteva več. V zameno pa mu morajo starši nuditi veliko ljubezni in podpore.

2. obdobje je čas pubertete pri zdravem otroku. Tudi pri najboljšem razumevanju med brati in sestrami pride v tem času do odklonilnih stališč. To dogajanje je povezano s splošnim oblikovanjem osebnosti v odraščajočem najstniku, ki v svojem prizadevanju, da bi oblikoval lastno osebnost z ugledom in spoštovanjem pred vrstniki, lahko začne zavračati sorojenca z motnjo. Starši morajo biti obzirni, saj potrebuje v tem času veliko razumevanja in pomoči z njihove strani. Pustiti mu morajo čas, da prevetri svojo notranjost in si znova ustvari odnos naklonjenosti in odgovornosti do svojega brata ali sestre.

Kot del družine se mora tudi otrok z motnjo naučiti kako se je treba prilagoditi družinski skupnosti. To je pomemben del njegove vzgoje, za kar ga nikakor ne smemo prikrajšati. Tudi on se mora naučiti osnov lepega obnašanja, saj v nasprotnem primeru postane središče okoli katerega se vrti cela družina, njegove zahteve pa nimajo nobene povezave z njegovo motnjo, ampak so posledica pomanjkanja zdrave avtoritete in preveč popustljive vzgoje.

#### **3.5.4. VPLIV NA PODSISTEM INTERAKCIJ Z ZUNANJIM OKOLJEM**

Za vsako družino igra nadvse pomembno vlogo družba v kateri živijo in vrednote te družbe glede vključevanja in delovanja oseb z motnjo v razvoju. Vrednote družbe se kažejo v družbenih strukturah in institucijah, ki tem osebam omogočajo ali pa preprečujejo vključevanje v okolje.

Ni lahko biti drugačen, posebno, če je ta drugačnost povezana z nejasnimi, globokimi predsodki. To drugačnost starši otrok z motnjo v duševnem razvoju občutijo vsak dan, na vsakem koraku.

V našem kulturnem okolju, žal še vedno, bežimo pred stvarmi, ki nas vznemirjajo in motijo. V nekaterih okoljih so starši še danes izpostavljeni odklonilni reakciji okolja, neustreznim in neprijetnim odzivom na njihovega drugačnega otroka kot da bi ljudje želeli vse »drugačne« izriniti iz svojega vidnega polja in zavesti. (Rotovnik, 1999: 195)

Umikanje pred dogajanjem v širšem socialnem okolju oropa posameznika v taki družini raznolikosti spodbud, možnosti komunikacij, sprostitev, dejavnosti ter odnosov z ljudmi, ki človeka bogatijo in mu vlivajo samozaupanje ter občutek izpolnitve. Tudi otrok z motnjo v takih pogojih nima dovolj možnosti za optimalen razvoj in priložnosti za oblikovanja pozitivne samopodobe ter pridobivanja občutka sprejetosti v okolju. (Rotovnik, 1999: 195)

V družini z otrokom z motnjo v razvoju se srečamo z dvema težavama. Ena je, da začne družina gojiti preveliko notranjo odvisnost in pretirano povezanost, druga pa, da si sama zapira mejo z zunanjim svetom in se umika pred njim.

Dejstvo, da je treba v družini marsikaj prilagoditi otroku z motnjo, še zdaleč ne pomeni, da mu je treba tudi vse podrediti. To velja za marsikaj- od potreb in zanimanj ostalih članov družine, do preživljanja prostega časa in sprostitve, omejevanja in spodbujanja posameznih dejavnosti in splošne življenjske usmeritve vseh članov družinske skupnosti. Če je družina povsem podrejena le enemu svojemu članu, se individualnost drugih ne more ustrezno razvijati. Tako postanejo vsi med seboj pretirano odvisni in taka družina preneha biti prijetno in prijazno zatočišče in varno izhodišče za podajanje v privlačne življenjske izzive. Družinske člane med seboj preveč obvezuje in tako namesto spodbude postane breme in oklep. Tudi v svetu zunaj družinskih zidov so člani take družine negotovi, nespretni, polni bojazni in dvomov vase.

Posebnosti družinskega življenja, zadrega in strah, da jih drugi ne bi prav sprejeli, pogosto silijo člane take družine v umikanje pred zunanjim svetom, pred katerim začnejo zapirati vrata. Ne vstopajo v širši socialni prostor in dogajanju v njem ne dopuščajo, da bi poseglo v njihovo notranje, ustaljeno življenje. Mnogokrat je starše strah neugodnih odzivov drugih, saj se morda še sami niso sprijaznili z otrokovo motnjo in se na ta način zavarujejo pred bolečino, ki jo lahko zbudi primerjava z družinami brez podobnih težav.

Družina, ki se pred okoljem preveč zapira vase, se svojim odraščajočim članom ne prikazuje kot nekaj privlačnega. Ne uči jih socialnih spretnosti, ki bi jih zunaj družinskih meja v življenju še kako potrebovali, ne spodbuja jih k zdravi in sproščeni komunikaciji. Zato se družinski člani v socialnih okoliščinah ne znajdejo in jih doživljajo kot neznane in ogrožajoče. Vsaka nova preizkušnja zunaj doma jim predstavlja velik stres, saj si vedenje in ravnanje drugih razlagajo napačno.

Družina z otrokom z motnjo v duševnem razvoju ne bi smela biti obsojena, da mora živeti drugačno, izolirano življenje, pomagati ji je treba, da bo na svoj način našla mesto v družbi in v svojem socialnem okolju.

Umikanje pred dogajanjem v širšem socialnem prostoru torej ni v korist ne družini kot celoti, ne njenim posameznim članom. Družina namreč dobiva iz okolja vrsto različnih spodbud, novih idej, možnosti komunikacije in sprostitve, dejavnosti in odnosov z ljudmi, ki človeka bogatijo in ga dopolnjujejo v njegovi ustvarjalnosti. Zato je škoda, ki jo prinaša tako zapiranje, lahko dolgoročno in vsestranska (Žmuc Tomori, 1996: 45).

#### **4. STROKOVNA IZHODIŠČA IN KONCEPTI POMOČI V SOCIALNEM DELU**

##### **4.1. VZPOSTAVITEV SOCIALNO DELAVSKEGA DELOVNEGA ODNOSA Z DRUŽINO**

Pri socialnem delu gre vedno za pomoč družini pri reševanju kompleksnih socialnih problemov. Gre za pomoč tam, kjer družina ne zmore sama. To je projekt sodelovanja, ki se ustvari na sporazumevanju, dogovarjanju, skupnem iskanju rešitve, da bi udeleženi v problemu postali udeleženi v rešitvi.

Prva naloga je vsakokrat vzpostaviti socialnodelavski delovni odnos, katerega prvi korak je definicija problema skupaj z družino oz. udeleženi v problemu.

Socialni delavec mora vzpostaviti pogoje za pogovor, da lahko vsak član družine vstopi s svojo definicijo problema, sam pa doda strokovno interpretacijo in s tem začne proces oblikovanja delovne definicije možnega, uresničljivega. (Čačinovič- Vogrinčič, 1999/00). Koncept pomoči temelji na paradigmatiski postavki, da morajo udeleženi v problemu sodelovati tudi pri oblikovanju rešitve.

Socialni delavec, ki je udeležen v procesu pomoči skupaj z družino, mora biti usposobljen da vzdržuje osebni in delovni odnos, da vstopi kot človek s svojim izkustvom in s svojo posebno raznolikostjo, ki odpira drugim nove možnosti in pri tem ohranja svoje meje. Tako mora strokovnjak vedno znova ohranjati ravnotežje med skrbjo za družino in skrbjo zase (Čačinovič- Vogrinčič, 1996).

Kako vzpostaviti delovni odnos, kako začeti, da bi pripeljalo do ugodnih razpletov in dobrim rešitvam? Walter Kempler in S. de Vries (v Čačinovič- Vogrinčič, 2002) označujeta ravnanje strokovnjakov z »osebno, konkretno, tukaj in zdaj«.

Navodilo »tukaj in zdaj« nalaga socialnemu delavcu, da se loti problema v sedanjosti. V sedanjosti in za sedanjost se definirajo problemi in iščejo rešitve, v sedanjosti lahko načrtujemo prihodnost, ustvarjamo nove zgodbe.

»Konkretno« usmerja socialne delavke v to, da govorijo o konkretnih situacijah, dogodkih, tako, da se med pogovorom o njih sporazumemo, pojasnimo nepojasnjeno in odkrijemo nove, uresničljive priložnosti.

»Osebno« poudari udeležnost socialnega delavca v dialogu, razgovoru, sodelovanju. Osebno se kaže v zavzeti komunikaciji za iskanje rešitev, v udeleženi odzivanju na dogajanje »tu in zdaj«, v skrbi za ohranjanje odprtih prostorov za pogovor, v osebnem prispevku k novim izkušnjam v procesu dela.

Navodila » konkretno, osebno, tukaj in zdaj« je mogoče uporabiti kot oporo za učinkovito ravnanje v socialnem delu, pomembno je tudi, da jih lahko podelimo s strankami in v razgovoru izdelamo dogovor.

Sjef de Vries (1995) je prispeval koncept osebnega vodenja, ki je po mnenju Čačinovič- Vogrinčič (1996) zelo natančna definicija socialnodelavskega ravnanja. Omogoča nam, da vidimo dve vrsti v socialnem delu z družino. Socialnodelovsko ravnanje je vodenje k dogovorjenim ciljem, k rešitvam in oblikam pomoči, ob tem pa tudi osebni odnos, ki omogoča angažirano osebno komunikacijo, kjer je strokovnjak udeležen s svojimi izkustvi in osebnim odzivom.

Govori o strokovnjaku v vlogi katalizatorja in udeleženega opazovalca v terapevtskem sistemu, ki se v vzpostavljaljočem odnosu odziva osebno in ustvarja pogoje za nove izkušnje. V vlogi katalizatorja prispeva potrebne informacije, klienta vzpodbuja in poskuša ugotoviti ali je klient sposoben rešiti problem sam. V vlogi udeleženega opazovalca pa na aktiven način oblikuje delovni proces tako, da vnaša osebne izkušnje.

Razlaga koncepta delovnega odnosa je nepopolna, če je ne upoštevamo znotraj nove, postmoderne paradigme socialnega dela. Postmodernizem v socialnem delu postavlja v ospredje vprašanja odnosa med udeleženi v svetovanju, redefinira procese razgovora, sporazumevanja in dogovora.

Norme in vrednote nove paradigme v socialnem delu so dodajanje moči družini, prispevek k dostojanstvu, kompetentnosti, emancipaciji in spoštovanju. Ob vsem tem potrebujemo

prispevek konstruktivizma teoriji in praksi socialnega dela z družino (Čačinovič-Vogrinič, 2002: 93).

Ravnanje v delovnem odnosu pomembno dopolnita koncept perspektive moči (Salebeey 1997), ki ga bom opisala v nadaljevanju naloge in koncept etike udeležnosti (Hoffman 1994).

Koncept etike udeležnosti nadomesti objektivnega opazovalca s sodelovanjem v odnosu, v katerem nihče nima in ne potrebuje končne besede, temveč pogovor, ki se lahko nadaljuje. Ustvariti in vzdrževati je potrebno »odprte prostore za razgovor« v odnosu. Socialno delo pomeni raziskovanje, soustvarjanje novih zgodb, ki dajejo smisel življenju; temelji na razumevanju, sporazumevanju, dogovoru, na spoštovanju edinstvenosti posameznika.

Ne išče se več vzroka in resnice, pomemben je proces soustvarjanja razgovora, interpretacij, razumevanja in ustvarjanja rešitev. Gre za drugačno odgovornost, za odgovornost za soustvarjanje pomenov in za soustvarjanje sporazuma. Ustvarja se nova zgodba.

Pomembna je sedanjost, v njej se soustvarjajo zgodbe za prihodnost, odkrivajo in poimenujejo možne spremembe (Čačinovič- Vogrinič, 2002: 93).

#### **4.2. UPORABA LÜSSIJEVIH METODIČNIH NAČEL SISTEMSKEGA SOCIALNEGA DELA**

Za razumevanje prispevka socialnega dela je pomembna definicija socialnega problema. Lussi v definiciji razlikuje tri elemente. Prvi je pomanjkanje tistega kar je razumno pričakovati, da človeku in družini pripada. Drugi je stiska, obremenitev, ki jo povzroči pomanjkanje. Tretji element so težave pri reševanju pomanjkanja in stiske.

Socialnodelavsko definicijo problema oblikujemo na elementu težav pri iskanju rešitev za pomanjkanje in stisko. Socialno delo z družino definiramo kot proces pomoči, ki pomeni odpravljanje družinskih težav (Čačinovič- Vogrinič, 1999/00: 9).

Sistemska teorija je način spoznavanja resničnosti, za njo stoji pogled na svet, na svet sistemov. Sistemska teorija opisuje strukturo in procesno organizacijo sistemov in njihovega odnosa do okolja. Pojmi kot so celostnost, samoorganizacija, diferenciacija, samoreferenčnost ali avtopoeza, homeostaza in feedback, meja, hierarhija, se kažejo v spoznavanju resničnosti.

Sistemijski prijem v socialnem delu operacionalizira cilje socialnodelavskih intervencij tudi pri delu z družino: izboljšati socialne razmere, omogočiti socialno funkcioniranje v skupnosti.

Reševanje kompleksnih socialnih problemov družin je ravno to- poseganje v socialne sisteme (Čačinovič- Vogrinič, 1999/00: 10).

Lussijevo pojmovanje sistemskega socialnega dela najbolje predstavljajo metodična načela socialnega dela, ki eksplicirajo kako socialni delavec pojmuje rešitev, kako bo ravnal, da bo rešil problem in kako bo v sistemu udeleženi v problemu vzpostavil odnose sodelovanja:

- načelo instrumentalne definicije problema pravi, da socialni delavec z vsemi udeleženi v problemu dela na iskanju rešitve, ki bi bila sprejemljiva za vse in bi spremenila udeležence v problemu v udeležence v rešitvi.

- načelo vsestranske koristi zahteva od socialnega delavca, da si prizadeva za problemsko rešitev, ki je koristna za vse udeležene v problemu in da dogovorjena rešitev prinese vsem uresničljivo korist..
- načelo interpozicije je vloga socialnega delavca definirana tako, da ga postavlja med vse druge udeležence v problemu.
- načelo komunikacije pove, da socialni delavec išče stik z vsemi v problemu udeleženi, vzpostavi neposredno komunikacijo z vsemi, ki so vpleteni v problem.
- socialno- ekološko načelo govori o tem, da socialni delavec najprej aktivira in mobilizira »naravne socialne mreže«, v katerih klienti živijo. To je maksima aktiviranja naravne socialne mreže. Moramo pa upoštevati tudi maksimo najmanjšega možnega poseganja v socialne mreže. To pomeni, da skrbno pretehta vsako vpletanje v življenjsko okolje udeleženi.
- načelo pogajanja postavlja pogajanje kot pomembno pot pri reševanju socialnih problemov. Naloga socialne delavke je vzdrževati iskanje sporazuma, uresničljivega dogovora o mogočem.
- načelo sodelovanja pomeni, da poskuša socialni delavec sodelovati z vsemi za problem pomembnimi tretjimi. Poskuša aktivirati vse sile, ki morda še niso aktivirane in delovati v smeri skupnega cilja.
- načelo odpiranja problema zajema določene tehnike ravnanja, ki jih uporablja socialni delavec tedaj, ko se socialni problem zapira pred rešitvijo.

H konceptu socialnega sistema, ki temelji na teoriji sistemov kot je Lussijev nauk o socialnem delu, sodijo tudi »načini ravnanja«. Lussi govori o šestih načinih ravnanja: svetovanje, pogajanje, interveniranje, zastopanje, preskrba in oskrba.

Le-ta socialnega delavca opremijo z jasnim odgovorom na vprašanje kaj dela. Pomembno je predvsem to, da zna strokovnjak izbrati in uporabiti za socialno delo tipično ravnanje in da ga poimenuje skupaj z družino, da z njo izbere in odloči (Čačinovič- Vogrinčič, 1996: 399).

- Osrednje mesto v nauku ima socialno svetovanje, katerega predmet je iskanje rešitve za kompleksne socialne probleme. Rešitve se iščejo v spreminjanju odnosov. Za socialno svetovanje je pomemben vsakdanji okvir in vsakdanji jezik, ki mora biti strokoven in hkrati razumljiv. Strokovni odnos je poseben v svoji eksplicitni usmerjenosti k reševanju problemov, sicer pa je razviden in obvladljiv; klient ostaja kompetenten.
- O intervenciji govorimo takrat, ko socialni delavec poseže v družino brez njenega pristanka, v primeru, ko klient ogroža sebe ali druge. Odločitev za intervencijo in njena izvedba sta najtežji nalogi socialnega delavca, nujni takrat, ko drugače nikakor ne moremo zaščititi žrtve.
- Pogajanje je v socialnem delu z družino tipično sistemsko ravnanje. V sodelovanje vnese izkušnjo kompetentnosti, ki je dragocena.
- Socialnodelavsko ravnanje zastopanja je na mestu tam, kjer klient sam nima dovolj socialne moči, da bi rešil svojo stisko ali obvaroval svoje pravice. V pogajalskih

situacijah socialni delavec družini »dodaja moč« in sicer z znanjem, informacijami, ki so normalno dostopne, vendar ne družini na robu.

- Ravnanje, ko socialni delavec družini nekaj priskrbi, je strokovno dejanje v procesu pomoči. S to vrsto pomoči se odpira pot za nadaljevanje projekta.
- Pri oskrbi gre za to, da socialni delavec stoji ob strani družini v vsakdanjem življenju, da bi zmogla naloge, ki jih mora opraviti, pa jih v tem času ne more.

#### **4.3. SEDANJOST KOT OKVIR SOCIALNEGA DELA**

Delovni odnos, ki ga socialni delavec ustvari z družino, nas usmeri v sedanjost. V čas, ko smo skupaj z družino, ko skupaj z njo sodelujemo in odkrivamo uresničljivo. Sedanjest zagotavlja vsem udeležencem »postanek« in s tem možnost za novo zgodbo. V sedanjosti klient dobi izkušnjo o spoštovanju in kompetentnosti. Delovni pogovor z družino je namenjen raziskovanju sedanjosti, da bi načrtovali prihodnost. S poudarkom na sedanjosti ne želimo zanikati preteklosti, vendar nas preteklost zanima zaradi nalog sedanjosti in projekta prihodnosti (Čačinovič- Vogrinčič, 2002: 10).

Vendar je postanek z družino v sedanjosti težka naloga, mnogo prehitro namreč začnemo predlagati, prepričevati, dopovedovati.

Kemlerjevo navodilo za ravnanje – osebno, konkretno, tukaj in zdaj- zagotavlja »postanek« v sedanjosti, ki jo preokvirimo. Sedanjest je pomembna, ker delamo v njej. Poudarek na sedanjosti ne zanika preteklosti, vendar nas preteklost zanima zaradi nalog sedanjosti in projekta prihodnosti.

Andersen in Goolishian (v Čačinovič Vogrinčič, 1999) govorita o pripovedovanju zgodb, ki pomeni konstrukcijo zgodovine v sedanjosti. Ponovna predstavitev namreč vsebuje ponovni opis in ponovno razlago izkušnje strokovnjaku. Njegova vprašanja in klientovi odgovori vplivajo drug na drugega. Pripoved o preteklih dogodkih odkriva neštete nove možnosti in tako ustvari novo zgodbo in novo zgodovino sodelujočih v odnosu.

V dialogu sodelujeta na eni strani klient, ki je kompetenten, da osmisli svojo zgodbo in opiše svojo resnico in na drugi strani socialni delavec, ki išče poti, da bi ga razumel. Nova zgodba, ki smo jo soustvarili, da bi se razumeli, pa že vsebuje rešitev.

Omenim lahko tudi koncept so-prisotnosti, ki pomeni prisotnost v poslušanju, ki pomeni hkrati biti tudi na razpolago za sočutje in razgovor. Poslušalec ni le sprejemnik zgodbe, temveč s svojo prisotnostjo tudi spodbujevalec za dejanje ustvarjanja zgodbe.

#### **4.4. KONCEPT PERSPEKTIVE MOČI PRI SOCIALNEM DELU Z DRUŽINO**

V socialnodelavskem odnosu z družino, je pomembno, da se zavemo, da ima vsaka družina svoje vire, sposobnosti, naša naloga pa je, da ji pomagamo te vire ponovno odkriti in mobilizirati na način, da jih lahko uporabi.

Po doktrinarni premisi pomeni socialno delo strokovno pomoč s ciljem, da dobi družina več moči. Čačinovič- Vogrinčič (1999) govori o filigranskem odkrivanju moči, da se lahko uresničijo konkretne spremembe v konkretnem socialnem kontekstu.

D. Saleebey (1997) opozarja, da vsak odnos, ki temelji na perspektivi moči, zahteva drugačen pogled na klienta, njegovo okolje in trenutno situacijo. Namesto, da smo osredotočeni na problem, se usmerimo na dane možnosti, mobilizirajmo klientovo moč, njegove talente, znanja, vire, z namenom, da podpremo njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje in vizije.

Prav tako poudarja, da praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse kar kot socialni delavec delaš, upravičeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati, raziskati in uporabiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in se otrese nesreč.

Vir moči družine je najprej izkušnja, da je kompetentna za svoje življenje, izkušnja o spoštovanju in dostojanstvu. Vir moči predstavlja tudi dialog, ki raziskuje, odkriva uresničljive alternative.

Potreben je premik od ugotavljanja problemov in nemoči k izvajanju strategij dodajanja moči. Vedno znova je potrebno jasno formulirati, da gre za nujno moč za spreminjanje, za notranjo moč, ki omogoči preživetje- in ne moč nad drugim (Čačinovič Vogrinčič, 1999: 14).

V socialnodelavskem delovnem odnosu z družino, je pomembno, da se zavemo, da ima vsaka družina svoje vire, sposobnosti (s pomočjo katerih ji je uspelo, da je preživela), mi pa ji s svojim strokovnim znanjem pomagamo te vire na novo odkriti in mobilizirati na način, da jih lahko uporabi.

Pogled iz perspektive moči nas usmeri, da v odnosu s stranko iščemo njene potenciale, njeno moč.

Ta koncept nas vodi k dialogu, sodelovanju, soustvarjanju rešitev. Socialni delavec je soodgovoren za vzdrževanje delovnega odnosa, za soustvarjanje nove zgodbe. Hkrati to pomeni, da nihče nima dokončne rešitve; socialni delavec mora poskrbeti za odprt prostor, za pogovor, ki se nadaljuje.

D. Saleebey (v Čačinovič- Vogrinčič, 1999/2000: 8-9) predstavlja leksikon moči, ki nam omogoči, da bolje razumemo kakšno delo nas čaka ter kako naporno in težko je delo pred nami. V svojem leksikonu navaja sedem temeljnih konceptov in načel:

- Dodajanje moči: gre za namen in proces, v katerem nudimo podporo posameznikom, skupini in družini, da odkrijejo in razširijo svoje vire in orodja znotraj in okoli sebe,
- Včlanjenost:: pomeni potrebo posameznika, da je cenjen član svoje skupnosti, da je odgovoren državljan. Če pripadnosti ni, je to prva strokovna naloga- biti vključen in zato varen je prvi korak k moči,
- Okrevanje: temelji na spoznavanju, da ljudje, posamezniki in skupnosti okrevajo in lahko premagajo tudi težke življenjske udarce. To ne pomeni, da se zmanjšujejo teže preteklih udarcev, temveč se zagotavlja moč, da se okreva in da padci ne peljejo le v nemoč,
- Zdravljenje: v socialnem delu to pomeni nov izziv, spoznati namreč, da ima človek notranjo modrost, da prepozna kaj je dobro zanj,

- Dialog in sodelovanje: predstavljata edini način za odkrivanje lastne moči. Saleebey poudarja, da sta dialog in sodelovanje največ, kar lahko damo človeku. Z dialogom lahko soustvarjamo nove zgodbe v življenju,
- Verjeti udeležnim v problemu: Saleebey pravi, da odpovedati se dvomu v sporočilo, besede, je težka naloga. Vse to je namreč globoko zasidrano v kulturi poklicev, ki pomagajo ljudem. Gre torej za element, s katerim se moramo naučiti ravnati.

Gabi Čačinovič Vogrinčič (1999/2000: 15) dodaja leksikonu moči tri strategije za »dodajanje moči družini«, saj razširjajo vednost o socialnem delu. Govorimo o usposabljanju, povezovanju in kataliziranju.

- Usposabljanje: predpostavlja, da ima družina lastne vire, potrebuje pa pomoč, da bi jih zmogla uporabiti. Sem sodijo akcije socialnega delavca, ki družino šele usposablja, da bi uporabila svoje vire. To so lahko dodatne informacije in vzpostavljanje kontakta z ustreznimi ustanovami.
- Povezovanje: temelji na predpostavki, da lahko družine povečajo svojo moč, če se povežejo z drugimi, ki imajo podobne probleme in tako oblikujejo skupine za samopomoč, ki omogoča nove poglede na problem in odkrivanje novih, uporabnejših strategij.
- Kataliziranje: temelji na ugotovitvi, da obstajajo družine, ki imajo svoje vire moči, vendar potrebujejo dodatne vire, da bi jo lahko uporabili.

Koncept dodajanja moči predstavlja zaželen razplet socialnega dela, saj pomoč zastavimo tako, da družina ne ostane odvisna od pomoči, ampak v procesu odkrije nove izkušnje, svojo kompetentnost in svojo moč.

#### **4.5. UPORABA KONCEPTA »ZNANJE ZA RAVNANJE«**

V socialnem delu je pomembno, da imamo besede, da znamo ubesediti kaj delamo, da imamo dovolj teoretičnega in praktičnega ravnanja, ki ga podelimo z ljudmi. Koncept »znanje za ravnanje« (Čačinovič- Vogrinčič, 2002: 95) nas opozarja, da pri svojem delu ne smemo ostati brez besed. Znati moramo vzpostaviti in vzdrževati socialnodelavski razgovor in s klienti v procesu soustvarjanja zgodb podeliti znanje.

Koncept »znanje za ravnanje« je ključni koncept v socialnem delu, dodelan je iz koncepta »actionable knowledge«, ki ga je predstavil izraelski profesor Ion Rosenfeld, leta 1993 v Torinu (Čačinovič Vogrinčič, 2002: 95).

Socialni delavec pri svojem delu z ljudmi ne sme ostati brez besed, ampak mora znati vzpostaviti in vzdrževati kontekst socialnodelavskega razgovora, in tudi podeliti znanje s klienti v procesu soustvarjanja interpretacij v razgovoru. Svoje strokovno znanje ubesedi na način, da se lahko ustvarjajo nove zgodbe.



Koncept pojasni kako je mogoče in potrebno odpreti prostor za razgovor in novo zgodbo in hkrati v dialogu vzdrževati osebno vodenje v ubesedene rešitve. Če želimo skupaj z družino priti do razgovora, moramo vsakokrat znova vedeti kam gremo in kam hočemo priti.

V jeziku stroke socialnega dela potrebujemo še več razvidnega, več znanja o družini, da lahko so-interpretiramo podobo družine s katero delamo. Mislim predvsem na znanje o vlogah v družini, o komunikacijskih vzorcih ali o tem kako ravnajo z močjo. Pri delu z družino potrebujemo znanje o družini in znanje o metodah.

V pogovoru z družino lahko uporabimo tudi teorijo vlog (Greene, 1994), ki nam pomaga, da lažje razumemo številne vloge, vzorce vedenja, pravila, ki veljajo v družini.

Med koncepte socialnega dela sodijo tudi Lussijeva metodična načela systemskega socialnega dela, koncept perspektive moči in osebno vodenje. Vse to so koncepti, ki definirajo načine dela in odnose med udeleženiimi v procesu dela ter omogočajo sooblikovanje rešitve.

### **III. IZVEDBA RAZISKAVE**

#### **1. OPREDELITEV PROBLEMA**

Z raziskavo bom poskušala podrobneje spoznati in raziskati procese soočanja in prilagoditve družine ter vseh njenih družinskih članov, predvsem zdravih sorojencev, ob otroku, ki ima motnjo v duševnem razvoju. Zanima me predvsem spreminjanje vloge zdravega sorojenca, njegov prispevek družini in otroku z motnjo v razvoju, prav tako pa pomoč in zaščita, ki mu je ponujena s strani staršev, da predela svoje občutke in se spoprime s sorojenčevo motnjo.

#### **2. OSNOVNE TEZE**

Pred samo raziskavo sem postavila naslednje teze:

- Odziv, soočanje in sprejemanje zdravega sorojenca do otroka, ki ima motnjo v duševnem razvoju, je odvisno od tega, kako otroka z motnjo in njegove posebne potrebe sprejmeta starša;
- otrok z motnjo v duševnem razvoju zahteva od družine, da se na novo organizira in mobilizira vse vire pomoči, ki jih ima; novi sorojenec mora prevzeti nove vloge in na ta način prispeva k razvidnosti družine;
- stiska, s katero se sooča družina, zahteva porazdelitev dela, nalog in skrbi; kar pa vpliva tudi na zблиžanje družinskih članov med seboj;
- zdravi sorojenec se v času odraščanja sooča z mnogimi čustvi, ki jih razvija do svojega brata/ sestre z motnjo v razvoju, mnogokrat so si ta čustva zelo nasprotujoča.
- zdravi sorojenci se ob odhodu iz družine soočajo s strahom glede prihodnosti, ki je povezana s skrbjo za sorojenca; od staršev potrebujejo možnost, da ubesedijo svoje skrbi in strahove in odvezo, da skrb za sorojenca ni na njihovi strani;

#### **3. METODOLOGIJA**

##### **3.1. VRSTA RAZISKAVE**

Raziskava je kvalitativna analiza.

Na podlagi opravljenih in zapisanih intervjujev s sorojenci sem zbrano gradivo obdelala na kvalitativen način.

## **3.2. VIRI PODATKOV**

Podatke za raziskavo sem dobila s pomočjo odprtega poglobljenega intervjuja s štirimi sorojenci, ki imajo brata ali sestro z motnjo v duševnem razvoju. Sorojenci so se razlikovali po spolu in starosti (ali so prvo ali drugorojeni v družini).

Intervju se je nanašal predvsem na doživljanje, reorganizacijo in odnose med člani družine.

## **3.3. POPULACIJA**

Vzorec raziskave predstavljajo primeri iz populacije družin z otrokom, ki ima motnjo v duševnem razvoju.

Z zdravimi sorojenci, ki imajo brata ali sestro z motnjo v duševnem razvoju, sem se seznanila prek društva Sožitje (na izbor je vplivala predvsem pripravljenost za sodelovanje pri raziskavi). Z njimi sem opravila odprte, poglobljene intervjuje in jih nato obdelala po metodi kvalitativne analize.

## **3.4. OBDELAVA PODATKOV**

### **3.4.1. ZAPIS INTERVJUJEV, ZGODB**

Izhodišče analize so bili intervjuji, ki sem jih opravila s pomočjo poglobljenega intervjuja (glej prilogo 1) z vsakim posameznim sorojencem.

Opravljene intervjuje sem nato, s pomočjo magnetofonskega posnetka, zapisala v parafrazirani obliki.

Podčrtala sem dele besedila, ki so se nanašale na doživljanje odnosa zdravega sorojenca do svojega brata, sestre z motnjo v duševnem razvoju, njegov proces sprejemanja, razmišljanja in spremembe, ki jih je življenje v družini zahtevalo. Te dele besedila sem označila s številkami (glej legendo).

#### **LEGENDA:**

1. (rojstvo) otroka z motnjo v duševnem razvoju- seznanitev z otrokovo drugačnostjo
2. življenje v družini z otrokom, ki ima otroka z motnjo v razvoju
3. Odhod zdravega sorojenca iz družine

## ZAPIS 1. INTERVJUJA S SOROJENCEM

- sorojenec je odrasel fant, ki ima 5 let starejšega brata z motnjo v duševnem razvoju (je drugorojeni)

S. je odrasel fant, ki živi v razširjeni družini, skupaj z mamo, babico, dedkom in 5 let starejšim bratom, ki ima motnjo v duševnem razvoju. Oče je pred leti umrl.

Družina že od njegovega in tudi od bratovega rojstva živi skupaj, kot razširjena družina, v mestnem okolju. Vsi člani se med seboj dobro razumejo, si pomagajo pri medsebojnih stiskah. Dedek in babica sta mu vedno bila kot druga starša.

Ko se je rodil, je imel brat 5 let. V tem času tudi starša še nista vedela, da je kaj prav zelo drugače. Opazil se je manjši zaostanek v primerjavi z drugimi otroki, vendar sta si starša zatiskala oči in mislila, da bo kasneje v šoli nadoknadil (1). Ob vstopu v šolo pa so jima predlagali, da bi raje poskusili v šoli Janeza Levca. Za starša je bilo to spoznanje težko, saj sta vseskozi upala, da se bo situacija v šoli uredila. Takrat sta bila postavljena pred dejstvo, čeprav sta se tega, da je manj sposoben, zavedala ves čas (1).

V času mojega otroštva tako tudi sam nisem opazil oz. zaznal bratove drugačnosti (1). Dobro sva se razumela, se skupaj igrala kot vsi drugi bratje (2).

Nekje ob mojem vstopu v 3. razred, pa se je brat spremenil. Prišel je v obdobje pubertete in postal bolj vsiljiv, siten. Takrat so nastajali tudi konflikti med nama (2). Takrat sta vmes posegla tudi starše, bolj v smislu, da sta me opomnila, da je on drugačen. Da ne razume tako kot ostali (2).

To, da je brat drugačen sem sam sprejemal postopoma, ko sem odraščal in videl, da je manj sposoben. Pa skozi besede staršev (da on ne razume kot jaz), če sva se sprla (1). O tem sem vedno premišljeval sam. Nikoli se nismo o tem prav pogovarjali z namenom, da bi mi razložila (1). Le ob določenih situacijah, sta me opomnila, če sem reagiral bolj nesramno. Včasih se mi ni zdelo prav, mi je bilo hudo (2). Ko sedaj gledam se mi zdi pravično, takrat pa ne razumeš zakaj.

Ne bi pa mogel reči, da sta bila starša krivična do mene.

Starša sta bratovo drugačnost težko sprejela, šla sta skozi proces. Dolgo časa sta se prepričevala, da se bo vse uredilo (1). Mama je določene stvari šele sedaj sposobna sprejeti (brat je že dalj časa bolan, tudi psihično, zato je s strani zdravnikov predlog, da bi šel v bivanjsko skupino). Mama je o tem šele zdaj sposobna razmišljati o tem in se odločiti. Kljub temu je bil brat v družini lepo sprejet, zaželen (1). Oče je situacijo težje sprejel, čeprav ni nikoli ničesar rekel (1).

V času, ko se je družina soočala s situacijo, ni bila deležna veliko strokovne pomoči, razen v šoli, kamor je brat hodil (1). V tem času je bila cela družina zelo povezana, bili so si v pomoč, tudi pri odločitvah kako naprej (1). Prav tako je bilo potrebno spremeniti oz. reorganizirati potek dela. V veliko pomoč sta bila takrat dedek in babica. Brez njiju ne bi šlo. Ukvarjala sta se z bratom, tako, da sta imela starša čas zame. Tudi s šolo, kamor je hodil brat, sta veliko sodelovala (2).

Sam nisem nikoli razmišljal o tem, da bi rabil podporo, pomoč, da bi se pogovarjal, sprijaznil z bratovo motnjo (1).

Babica je tudi bila tista, ki je večkrat začela temo o bratu, pa se nekako nisem želel pogovarjati (2). Tudi sam se nisem prav veliko spraševal o tem. Brat je bil sprejet s strani družine, odnos do njega je bil tak kot do mene, ni imel posebnih privilegijev. Tako sem ga sprejemal tudi jaz. Je pa to res verjetno odvisno od tega, da so ga sprejeli ostali člani družine. Dajali so mi vzgled in zato nisem razmišljal drugače (1).

Zanimalo me je mogoče le to, zakaj je do tega prišlo, kaj je bilo narobe. O tem sem se pogovarjal z mamo (2).

Res pa se mi je šele kasneje, ko sem malo odrasel zdelo, kot da se me vsa situacija in odločitve v zvezi z bratom ne tičejo. Ob vseh odločitvah, pogovorih o njegovih uspehih ali neuspehih, sem bil nekako ob robu, dogajanje sem spremljal, nisem pa sodeloval. Kaj je dobro za brata so se odločili sami (2).

Tudi sedaj, ko se pogovarjamo o tem, da bi šel brat v bivanjsko skupino, je na mami, da se odloči.

Čustva, ki sem jih imel do brata so bila včasih zelo nasprotujoča. Mnogokrat sem čutil jezo, včasih sram, če je kdo na ulici dal kakšno pripombo ali kaj zbadljivega rekel (2). Enkrat je poklical nek sošolec in oglasil se je brat. Ko sem prišel do telefona jaz, je rekel kako je brat otročji.

Takrat sem bil jezen, prizadet zaradi sebe in zaradi brata, ni mi bilo vseeno. Poleg teh občutkov pa so bili prisotni občutki, da je brat ubogi. O vsem tem se nisem nikoli pogovarjal s starši, vsa čustva so ostala v meni (2).

Vse občutke, strahove, doživljanja sem zadrževal zase, še vedno jih (strah pred tem, ko staršev ne bo). Težko izražam čustva (2).

Drugače je okolica brata lepo sprejela, ni bila odklonilna. Brez posebnosti, razen kakšni manjši otroci so dali kakšno pripombo na to, da je drugačen (1).

V času odraščanja sem imel pri starših in tudi starih starših oporo, dovolj časa in pozornosti (2). Tukaj se lahko samo zahvalim babici, ki je v brata vložila ogromno dela in časa. S tem je dala staršem več čas zame, več pozornosti. Če ne bi bilo nje, bi bilo verjetno vse drugače. Tudi odnosi med nami, pa pomanjkanje časa. Tako pa smo imeli dovolj časa za družinske prijatelje, širše okolje. Nikoli se nismo zaradi tega zapirali. Tudi nikoli nisem čutil, da bi bil za karkoli prikrajšan (2). Morda celo obratno, da bratu niso omogočili česa, kar so omogočili meni. No, je šlo pa tudi zato, kaj je on zmogel in hotel početi.

Prav tako starši niso prelagali odgovornosti za brata name, nikoli nisem imel dodatnih skrbi (2). Sedaj jih imam več, ko ga moram kam peljati, kaj urediti (3).

Imel sem dovolj čas za svoje prijatelje, za druženje z njimi (2).

O svojem bratu načeloma nisem govoril z njimi, razen, če je kdo vprašal. Potem sem povedal. Da bi sam začel- to ne (2). Pa tudi ni taka stvar, da bi kar sam od sebe začel razlagat. Saj tudi o drugih članih družine ne začneš govoriti kar sam.

Sem pa imel v času, ko sem hodil v šolo občutek, da starša več pričakujeta od mene. Trudila sta se zakriti, nikoli nista tega povedala. Je bil pa vedno moj uspeh v šoli zelo važen, računala sta name (2).

Še vedno živim doma, vendar si počasi že ustvarjam svojo družino. Dekle je brata sprejela brez posebnosti in mislim, da ne bi to predstavljalo obremenitve zanjo. Tudi sam večkrat opazujem in mislim, da ni odklonilna (3).

Edino kar so mi starši dali popolnoma jasno vedeti je, da se ne obremenjujem glede prihodnosti za brata, naj ne skrbim, da bodo poskrbeli sami. Jaz sem o tem premišljeval, vendar nikoli nisem izrazil tega strahu. So pa starši sami začutili, da mi povedo (3).  
Vseeno pa se pojavlja skrb zanj. Situacija pri njem se je še poslabšala. Ni več tako samostojen, postal je še bolj vsiljiv. To je tudi najbolj moteče. Težko se mu kaj dopove in razloži (3).

Ko staršev ne bo več- o tem razmišljam s strahom. Kljub vsemu se čutim dolžnega, da skrbim zanj, čeprav vidim, da je težko (3). Mama je le mama, pa tudi ona težko zmore. Pa je tu prisotna še pomoč starih staršev.  
Ja, to je tisto veliko breme, ki ga nosim (3).

## **ZAPIS 2. INTERVJUJA S SOROJENCEM**

- sorojenec je odrasel fant, ki ima 3 let starejšega brata z motnjo v duševnem razvoju-  
Db. Dawn (je drugorojeni)

K. je drugorojeni otrok v pet članski družini. Ima brata dvojčka in 3 leta starejšega brata z Db. Dawn.

V otroštvu sta brata jemala za enakovrednega sovrstnika (2). To mogoče ni bilo prav, saj je bilo zanj morda preveč naporno. Vendar se midva takrat nisva spraševala. Skupaj smo se igrali, divjali (2). Nisva bila nič prizanesljiva do njega. Starša tudi nista pustila, da bi se do brata obnašala drugače (2).

Kljub temu, da je bil brat po videzu drugačen, se nisem nikoli spraševal. Mogoče šele, ko sem začel hoditi v šolo, sem začel opazati, da vrstniki drugače gledajo na brata. Takrat sem se začel vklapljati v drugačno socialno okolje (1).

Tudi, ko sem šel z bratom ven, se igrat, na sprehod, sem to občutil. Starše sem takrat spraševal, hotel sem vedeti zakaj se tako obnašajo. Mama mi je vedno razložila tako, da sem razumel (1).

Ko si otrok ne veš kako ravnati, ravnaš tako kot ti povedo starši. To je bilo zame edino pravilno. Starša sta na brata vedno gledala pozitivno, ga sprejemala brezpogojno (1). Nekateri na to gledajo kot na breme, čeprav to ni. V nekem smislu te obremeni, vendar se vsaka družina sooča s težavami. Mama je vedno rekla, da dobro, da je samo to, druge družine imajo še hujše težave. Skozi to sem ga sprejemal (1).

Na začetku, po rojstvu brata in še nekaj let kasneje, sta imela starša veliko težav. Okolje, v katerem smo živeli je bilo zelo negativno, zelo odklonilno. Niso sprejemali brata, njegove drugačnosti. Tudi s strani sorodnikov, staršev po očetovi strani, ki so živeli blizu (1). Nikoli se nista zares sprijaznila in ga sprejela. To me je vedno, tudi kasneje, bolelo. Ne morem razumeti zakaj je tako (1).

Vedno pa sta imela podporo in pomoč s strani maminih staršev.

Potem, ko sem imel približno 6 let, je oče dobil službo v Ljubljani in smo se preselili. Ni bilo ravno načrtno, vendar je bila sprememba okolja zelo pozitivna (1).

Med staršema je bil zelo dober odnos (2). Ker sem mlajši, ne vem sicer po izkušnjah, vendar se o vsem veliko pogovarjam z mamo. Bratovo rojstvo je bila velika preizkušnja za

starša. Tudi zaradi nesprejemanja s strani okolja. Mislim, da ju je v nekem smislu zbližalo predvsem to, da sta se morala skupaj odzivati na okolico, ki ni bila razumevajoča. Morala sta se opirati in zanašati drug na drugega in najti oporo v sebi, saj je drugje nista dobila. Za vse sta bila sama (2). Imela sta veliko pomoči s strani bolnice, tako da sta veliko izvedela (1). Za brata sta lepo skrbela, opravila sta vse kar je bilo nujno. Edino nista ga znala vklopiti v kakšne dejavnosti. Ampak niti ni bilo časa. Tudi kasneje ne. Oče je veliko delal, da si kot družina ustvarimo razmere, da bi v tej situaciji preživel. Mama pa je bolj vzgajala nas tri (2).

Starša sta vedno imela malo časa zase, še sedaj ga imata (2). Sprva sta brata vsak dan vozila na Prule, kasneje, ko smo se preselili na podeželje, pa ni bilo mogoče organizirati prevoza. Brat je začel hoditi v Center D. B., najprej v neko obliko šole, še sedaj je med tednom tam, čez vikende pa doma. Če starša ob koncu tedna kam gresta (izlet, toplice), gre vedno z njima (2).

Sam sem do obeh bratov imel enaka čustva. Nisem sploh pomislil, da on ne more. Jemal sem ga za enakovrednega (2). Morda se je tudi zaradi tega lažje navadil in se prilagodil, ko je med tednom ostal na Igu.

Sam sem bil že vseskozi vzgajan tako, da sem ga sprejemal. Drugače sploh ne bi mogel. Včasih, ko sem šel v Lj. z njim ven, so kakšni otroci dajali opazke, kakšen je. Takrat človeka stisne (2). Z bratom sva se zaradi tega celo stepla. Nisva razumela, zakaj ga ne sprejmejo. O teh čustvih sem se vedno pogovoril s starši (2). Mama je vedno rekla naj se ne sekiram, da imamo srečo, da nas ni doletelo kaj hujšega.

Brat tudi ni govoril do 13. leta in zato sem bil večkrat jezen nanj. Drugače pa sva se kregal zaradi čisto običajnih situacij, pri igri (2).

Nikoli pa se ga nisem sramoval (2).

Res sem včasih pomislil, zakaj imam jaz takega brata. Je pa res, da največkrat takrat, ko je bilo treba meni kaj narediti. On je že veliko dosegel, da lahko poskrbi sam zase, da se obleče, uredi. Še vedno ga navajamo na večjo samostojnost. Sedaj tudi on rad pomaga kadar je doma.

Z bratom sva ga vedno jemala s seboj, če je imel on od tega korist ali ni bilo preveč nevarno zanj. Nikoli ga nismo puščali doma (2).

Odgovornost zanj in skrb je bila vseskozi, ampak to nisem nikoli jemal kot obvezo. Starša sta mene in brata vseskozi navajala in vzgajala tako (2).

Vendar starša brata nista nikoli postavljala v ospredje, mu popuščala, vedno sta imela dovolj časa zame, za pogovor, če sem želel. Prav tako sta mi vedno pustila, da naredim kolikor sem hotel. Nikoli me nista silila ali več pričakovala od mene (2).

Kljub temu sem imel vedno dovolj časa za druge stvari, ki so me zanimale. Tudi stiki s sovrstniki so bili dobri. Ko sem bil v najstniških letih je bilo težko povedati, saj ne moreš kar začeti. Ne zato ker ne bi hotel. Ampak, ko je situacija pogovor napeljala na to, sem povedal (2).

V času odraščanja je bilo morda težje govoriti, vendar smo veliko hodili ven. Nikoli se nismo zapirali pred okolico (2).

Nimam občutka, da bi to, da imam brata z motnjo v duševnem razvoju, vplivala na moje odločitve. Sem pa zato verjetno drugačen človek. Bolj odprt. Drugače gledam na življenje

(2). Včasih se sprašujem kako bi bilo, če ga ne bi bilo? Edina prednost bi bila ta, da bi starša imela več časa zase. Lahko bi kam šla. Saj tudi sedaj gresta, a ga vedno vzameta s seboj. Mama pravi, da bi včasih, pred leti rabila več časa zase. Sedaj pa, da je že navajena in ne bi šla sama.

Občutki ob odhodu iz družine zame sploh niso obremenjujoči. Tudi partnerka pozitivno gleda na brata, veliko se ukvarja z njim. Sploh ni odklonilna, ga je sprejela in ga ne pomiluje, tako kot nihče od nas. Veliko sva se pogovarjala o tem in tudi ona tega ne vidi kot obremenitev (3).

Vem, da bo brat za zdaj še pri starših. Glede obveznosti nimam skrbi, saj že sedaj veliko narediva. Starša to zahtevata. Imam model. In sem odgovoren za brata (3).

Ko staršev ne bo več, bo brat pri enem od naju. O tem se pogovarjamo, ampak mi sploh ne predstavlja obremenitve. On je vedno tisti, ki nas nasmeje. Ne bi mogel razumeti, da bi bilo drugače (3).

### **ZAPIS 3. INTERVJUJA S SOROJENCEM**

- sorojenka je odrasla ženska, ki ima 9 let mlajšo sestro z motnjo v duševnem razvoju (je najstarejša od treh sester)

A. je najstarejša hči v 5 članski družini, v kateri je še dve leti mlajša sestra in devet let mlajša sestra, ki ima motnjo v duševnem razvoju. Živeli so skupaj s starši, na podeželju.

Ko se je rodila sestra sem imela 9 let in spomnim se, pravi A., da so bili eni problemi, ker je mama ostala dlje v bolnišnici (1). Vendar takrat še nismo vedeli, da so kakšne posledice za sestro. Nekje po enem letu smo začeli opazovati, da je nekaj narobe, pojavili so se tudi epileptični napadi (med 1. In 2. letom), če se je razburila ali prestrašila (1). Začela se je tresti in dobila epi napad.

Takrat še nisi imel občutka, da zaostaja v razvoju, če ni bil zraven nekdo iste starosti ali celo mlajši in si videl kako je bolj spreten. Z leti pa so bile razlike večje (ni se mogla naučiti vožnje s kolesom).

Sestra je bila s strani staršev vedno sprejeta, bolj je šlo, da sva bili s sestro vedno zelo dobri učenci, brez problemov. Mama pa je večkrat rekla, zakaj nimam raje treh povprečnih otrok (1). Nama s sestro je šlo vedno brez težav, sestra pa starejša je bila, bolj si opazil razliko, večji je bil razkorak.

Bolj je šlo za to, da po dveh perfektnih otrocih imaš pa nekoga, ki več zahteva. Bolj obžalovanje, da ni čisto taka kot drugi, da ima večje, drugačne potrebe (1).

Ne bi rekla, da sta jo odklanjala, prej nasprotno. Sta pa imela do nje drugačen odnos, bolj sta se trudila (1). Vsi smo se.

Morda oče ni nikoli toliko razumel in razmišljal, da je drugačna kot mama. In zato se je do nje včasih obnašal kot do nekoga, ki je »normalen«, ima enake, povprečne sposobnosti. Ne želim povedati, da jo odklanja, zdi se kot, da še zdaj ni dojel, in ne gre za neke velike stvari, da je drugačna (1). Mogoče tudi zato, ker sta si onadva karakterni tako zelo podobna, imata iste napake, značajne podobnosti.

Odnos med staršema se ni spremenil. Vedno sta si bila v oporo, si pomagala (1). Težko bi rekla, da sta imela dovolj pomoči (1). Dolgo je trajalo, da so ugotovili, kaj zavira njen



razvoj. Tudi ni bilo skupin za starše, ne spomnim se, da bi kam hodila. Zdaj se udeležujeta srečanj.

V družini smo se veliko pogovarjali o vsem (2). Ona je tista leta, ko so ugotavljali kaj je narobe, bila veliko v bolnicah. Vedeli smo, da je drugačna in bolj si šel na to, a se da kaj naredit, da se pomaga, da se stvari izboljšajo.

Bila je zelo živahna in družabna, z odraščanjem pa so se vedno bolj videle razlike. Sploh, ko je začela hodit v šolo v Zavodu. Tudi odnos okolja postane drugačen. Med tednom je bila v Zavodu, za konce tedna pa doma. Stik z okoljem se spremeni (2). Ona je rada hodila v Zavod, na začetku so bile težave. Potem pa je spoznala družbo, ki je njeni starosti bolj ustrezala. Družina eno vlogo že lahko odigra, ne more pa vsega. Tam je imela stike z vrstniki. S sestro sva bili le starejši.

Ne morem reči, da sem jo odklanjala, stiki so bili nekoliko oteženi, saj je med tednom ni bilo, pa še selili smo se v tem času. Pa še dosti starejša sem bila od nje (2). Oporo v družini sem vedno imela. Z okolico se nismo prav veliko pogovarjali, ampak z družino in v njej pa je bil vedno prostor in čas, da se pogovorimo (2).

Tudi okolje, v katerem smo živeli, jo je dobro sprejelo, takšno kot je. Stara mama tega ni mogla sprejeti. Stiki s prijatelji niso bili okrnjeni. Imeli smo veliko družbo otrok moje starosti, pa nimam občutka, da bi kdo drugače gledal nanjo (2). Če je pa bilo kaj takega, sem pa že pozabila.

Ta skrb za sestro je člane med seboj povezala. Sami smo si morali porazdeliti naloge, delo in tudi skrb. Oče in mama sta delala, tako sva jaz in sestra skrbele zanjo, jo pazile. Vrta ni bilo (2), oče je imel terensko službo in bi jo težko vozil. Jaz sem jo pazila preden sem šla v šolo, naredila sem kosilo (2). Po svoje nas je to povezal. Zavedala sem se, da je drugačna in zato je bil tudi odnos do nje malo drugačen. Bolj sem pazila nanjo, ker sem bila že toliko starejša (2). Zelo rada se je potepala. Nekega dne sem pripravljala kosilo, mudilo se mi je v šolo, pa se obrnem in nje nikjer. Dolgo smo jo iskali. V takih primerih sem vedno vzela to kot ona je drugačna, ni storila namenoma. Malo sem že bila jezna v smislu kot bi bila jezna na vsakega, ki te tako prestraši. Jezna torej s tem, da je ona drugačna in da si na drugačen način jezen. Tudi nase, da nisi pazil.

Sprememba po njenem prihodu je bila največja ta, da smo s sestro pazile nanjo (2). Ampak sama nisem nikoli mislila, da samo zato ker je drugačna. V vsakem primeru sem bila devet let starejša in bi me doletelo, da bi pazila na dojenčka, tudi, če bi bilo z njim vse v redu. Saj je bilo varstvo oddaljeno, ni bilo organizirano, s prevozi pa je bilo težje.

Nove vloge je zahtevalo že samo rojstvo sestre, ne glede na njene potrebe in prav tako odgovornost zanjo (2). Je pa to verjetno povezano s tem, da sem bila jaz že toliko stara.

Vedno sem jo tudi jemala s seboj na bazen, na prireditve, ni bilo razlike. Tja kamor se je dalo, sem jo vedno vzela s seboj, v družbo. Nikoli ni bila prikrajšana (2).

Nikoli se je tudi nisem sramovala (cela ožja družina ne), je skrivala ali da je zato ne bi vzela s seboj. Vedela sem le, da moram določene stvari bolj paziti (2). Tako je tudi danes. Če je nisem vzela, je bilo zato ker ni hotela.

Mislim, da zaradi tega nisem imela manj časa za prijatelje (2). Tudi, če bi imela sestro z »normalnimi« potrebami, bi bilo enako. Ne bi mogla reči, da sem bila za kar koli prikrajšana. Tudi starši so veliko pozornosti namenjali nama s sestro. Prav tako niso postali bolj zahtevni do mene (2). Prej obžalovanje, da nismo vse enake, pa raje čisto povprečne.

Nikoli tudi ni bilo, da bi starši njej bolj popuščali in dovoljevali kakšno obnašanje, ki ga meni niso. Bili so zelo dosledni.

Včasih sem res čutila jezo, še sedaj kdaj, če sem imela slab dan, pa mi je šlo vse narobe. Potem je pa še ona kaj rekla in sem »vzkipela«. Jaz sem se ji potem tudi opravičila. Takrat je bilo obžalovanje na moji strani (2), v tem smislu, saj veš, da moraš razumet, zakaj tega takrat nisi. Bolj v smislu, da se zavedaš, da ona taka je, da do neke meje lahko reagiraš, od tu naprej pa si ti tisti, ki nima posebnih potreb in moraš oceniti kaj je prav. Ne mislim s tem, da bi jo čisto nesamostojno naredil, le treba je malo drugače pogledati.

Tudi pri navezovanju stikov s prijatelji ni bilo težav. Težko mi je govorit le v toliko, koliko mi je vedno hudo zanjo (2). Tudi sedaj. Ampak v tem smislu, zakaj tudi ona ni taka kot midve s sestro, nikoli pa, da bi mi bilo nerodno zaradi nje. Tudi nikoli se nisem zapirala vase (2).

Prav tako ne bi rekla, da je to vplivalo to na moje odločitve v življenju (2). Tudi s partnerjem ni bilo nikoli težav, ne z njegove, ne z njene strani. Tudi moji otroci sedaj, ni jim nerodno. Imajo jo radi (3).

Veliko pa razmišljam o tem, da bo potrebno nekaj narediti, se dogovoriti kako naprej, saj starši niso več mladi. Vemo, da se moramo pomeniti. Rečemo, da se bomo, pa nam še ni uspelo. To nekako visi v zraku (3).

Sem pa šla na srečanje, oz. skupino za sorojence. Te skupine so zelo v redu in bi bile zelo dobrodošle v času odraščanja (3). Tam lahko slišiš tudi druge in poveš svojo izkušnjo. Vidiš kako je v drugih družinah. In po tem srečanju smo se odločili, da se je treba pogovorit. Čakam pa tudi malo spodbude s strani staršev.

Pretežna skrb zanjo je še vedno na strani staršev. Jo pa vzamem s seboj, če želi (na morje, koncert) (3).

Svojo skrb za sestro ne vidim v tem smislu, da bo živela pri meni, saj bi bilo težko. Bom pa vsekakor ohranila stike z njo in ji pomagala ter skrbela zanjo (3).

#### **ZAPIS 4. INTERVJUJA S SOROJENCEM**

- sorojenka je odrasla ženska, ki ima 6 let mlajšo sestro z motnjo v duševnem razvoju (je prvorojena)

S. je starejša hči v 4 članski družini, v kateri je še šest leti mlajša sestra, ki ima motnjo v duševnem razvoju. Živeli so skupaj s starši, na podeželju.

Spomnim se, da sem zelo veselo pričakovala sestro ali brata, saj nismo vedeli kaj bo. Potem pa mame kar nekaj časa ni bilo domov. Takrat sva bila z očetom sama in on mi ni povedal kaj je narobe, saj verjetno tudi ne bi razumela. Ko se je mama s sestrico vrnila (1), se je zdelo, da bo vse v redu. Sestrici je bilo posvečeno veliko pozornosti, veliko je hodila na preglede. Sama nisem vedela zakaj. Potem pa mi je mama nekega dne razložila, da je sestra malo drugačna od mene, da bo verjetno potrebovala več pozornosti in skrbi (1). Da pa še ne vedo točno kaj je narobe. Takrat mi je bila ta razlaga dovolj.

Takrat sem imela kar veliko vprašanj, ampak sem jih obdržala v sebi. Takrat se nisem pogovarjala z mamo (1).

Čez nekaj let, ko sem bila starejša in so se pri sestri že poznali zaostanki v razvoju, pa mi je mami razložila, da je prišlo pri porodu do poškodbe možganov in da se sestra verjetno ne bo razvijala tako kot jaz.

Nekje po prvem letu starosti se je pri sestri že začelo kazati, da nekaj ni v redu. Zelo je bilo treba paziti pri hranjenju, pozno je shodila, ni začela govoriti. Z leti so te razlike postajale še bolj opazne (1). Nisva se igrali skupaj, nisem smela biti sama z njo na vrtu (2).

Nikoli nisem čutila, da sestra ne bi bila sprejeta s strani družine, da bi jo zavračali (1). Tako sem nanjo gledala tudi jaz in jo sprejemala. Vzgled staršev je bil zame pomemben (1).

Je bilo pa potrebno veliko pozornosti, skrbi, vseskozi si moral paziti, da ne bi bilo kaj narobe (2). Mama je bila veliko doma, ni hodila nikamor, ves čas je posvetila negi (2). Tudi skupaj s sestro nismo veliko zahajali ven, saj ni zmogla večjih naporov, tudi hodila ni prav rada.

Ohranili smo stike z družino, čeprav sta stara starša malo težje sprejela, da sestra ni kot drugi. Ne da bi jo zavračala, bolj sta jo pomilovala (1). Tudi z ožjo okolico, sosedi so stiki ostali enaki (2).

Drugače pa tudi pred rojstvom nismo prav veliko hodili okoli, k prijateljem.

Oče je namreč veliko delal, saj je bila mami nekaj časa doma, da je skrbela za sestro. Na mami je bilo, da skrbi za sestro in mene (2), pa tudi prej je bila ona tista, ki je opravljala bolj gospodinjstva dela.

Spomnim se, da je oče včasih hodil ven s prijatelji, kasneje, ko je bila tukaj sestra, pa se mi je zdelo, da tega ni več toliko.

Pomagal je mami in zdi se mi, da sta se na nek način zblížala, saj sta v tej svoji bolečini imela le razumevanje in oporo drug drugega (1). Zunanje pomoči ni bilo veliko, nekaj informacij sta dobila v bolnišnici, drugače pa mislim, da ni bilo nič (1). Mislim, da bi zelo prav prišle skupine za samopomoč, ki obstajajo danes (1). Mama se je tudi vključila, oče je pred leti umrl.

Ker je bilo s sestro veliko dela, na svojem razvoju pa ni veliko pridobivala, sta se starša odločila, da jo vključita v CDB na Igu. Tam je ostajala med tednom, za konce tedna pa je bila doma. Tam so bili strokovnjaki, ki so veliko svetovali in pomagali tudi staršema (2).

Moj odnos do sestre je bil bolj zaščitniški, saj sem bolj skrbela in pazila (2), da ni naredila česa, kar ne bi bilo v redu zanjo. Med nama verjetno nikoli ni bilo odnosa, ki običajno obstaja med dvema sestrama. Včasih sem bila zaradi tega tudi žalostna, včasih jezna, saj sem si želela sestro s katero bi se lahko igrala (2). Nikoli se nisva igrali, se zabavali. Bolj sem pazila nanjo, ko sem postajala starejša.

Takrat o tem nisem toliko razmišljala, z leti je bilo tega več. Zdelo se mi je, da sem bila prikrajšana za drugačen odnos do sestre (2), bilo mi je hudo, da so se stvari tako obrnile. O teh razmišljanjih se običajno nisem pogovarjala z mamo (2), ostajala so samo moja, saj tudi odgovora na njih ni bilo.

Včasih sem se počutila tudi krivo, ker ona ni zmogla toliko kot jaz, ker je bila prikrajšana za »normalno« življenje (2).

V času po prihodu sestre so se stvari nekoliko le spremenile. Od začetka le toliko kot bi zahtevalo rojstvo vsakega otroka. Z njo pa je bilo veliko opravkov pri zdravnikih, drugih obveznosti (2). Oče je bil veliko v službi, da je lahko preskrbel družino, saj je mama ostala doma. Skrb je bila pretežno na njej (2), tudi zaradi očetove odsotnosti, čeprav je tudi on kar

veliko sodeloval pri opravilih. Več kot prej, prevzel je več odgovornosti. Res pa sta imela oba zato manj prostega časa, mama je vedno ostajala doma (2). Ne, da bi se namenoma zapirala pred prijatelji, le časa ni imela skoraj nič.

Odnos do mene se s strani staršev ni spremenil, imela sem prav tako dovolj pozornosti in ljubezni (2). Prav tako mama ni dovoljevala, da bi bila za karkoli prikrajšana. Tako, da nisem čutila pomanjkanja česar koli. Tudi pogovarjali sva se lahko o čemer koli, vedno mi je poskušala razložiti na primeren način (2). Prav tako mi je šlo v šoli dobro. To pa ji je bilo pomembno. Vedno je bila ponosna na moj uspeh (2).

Z leti sem seveda prevzela nekaj več skrbi za sestro. Tako sta starša, kasneje, po očetovi smrti, pa mama, imela nekaj časa zase (2).

S prihodom v puberteto se je vse nekoliko spremenilo, predvsem moja čustva (2). Včasih mi je bilo neprijetno, če je prišel kdo od sošolcev k meni, pa ni vedel za sestro. Potem sem se vedno jaz počutila slabo, da sem imela te občutke (2). Ne bi rekla, da me je bilo sram, le nisem vedela kako bo tista oseba reagirala. Ne moreš pa kar sam začeti pogovora o tej temi. Ni enostavno.

Ostali prijatelji so bili večinoma otroci iz okolice in pred njimi sem bila vedno sproščena, saj so poznali situacijo.

Nimam občutka, da bi se zapirala vase, sem pa mogoče težje navezala stike, saj sem vedela, da bom morala povedati.

Lahko bi rekla, da sem imela malo težav, ne toliko pri navezovanju stikov, kot pri tem kako naj povem. Tako, da včasih zelo dolgo nisem nič povedala (2).

Spomnim se, da mi je bilo še posebej težko, ko se spoznala svojega partnerja. Nekako sem dolgo zbirala primeren trenutek, da bom lahko spregovorila (3).

Sestra je takrat že prišla iz Centra in živela doma in z mamó sva si nekako razdelili delo, tudi skrb zanjo. Vedela sem, da bom težko odšla drugam (3). Še vedno ne vem ali je to razlog, da nimam želje po tem, da se preselim. Partner je bil nekaj časa pri meni, potem pa je želel, da si ustvariva na svojem. Jaz pa tega nisem želela. Tako sva se razšla (3) in ostala sem sama s hčerko.

Je pa to verjetno povezano s tem, da pomagam mami pri skrbi za sestro. Mama sicer ni nikoli nasprotovala moji odločitvi, da si ustvarim družino drugje. V bistvu me je vzpodbujala.

Prav tako se še nisva pogovarjali kaj bo, ko ona ne bo več mogla skrbeti za sestro (3). Sama zase vem, da bi zelo težko prevzela vso odgovornost, saj je ne moreš niti za pol ure pustiti same (3). Mama je temu prilagodila svoje življenje, odpovedala se je drugim stvarem. Tudi mama vedno poudari, da bo šla sestra potem v bivanjsko skupino ali v kakšen Center (3).

Imam pa jaz slabe občutke, kot da jo bom zapustila, ko me bo potrebovala. Saj razumsko nekako vem, da ne bom zmogla (3). Ja, na tem področju moram še veliko narediti.

### **3.4.2. IZBOR RELEVANTNIH DELOV BESEDILA V INTERVJUJIH TER KODIRANJE**

Pri intervjujih sem podčrtala dele besedila, ki so se mi zdeli relevantni glede na predmet raziskave in jih nato kodirala po vsebini. Izbrala sem kode, ki sem jih uporabila že pri sestavljanju vprašalnika in jih označila s številkami (glej zapisane intervjuje).

Podčrtane dele besedila sem nato združila v skupine po številkah in s tem dobila nek pregled dogajanja v družini. Pri prepisovanju izbranih delov besedila sem na desni strani pustila širši rob, kamor sem kasneje vpisovala kode. Tudi tu sem gradivo razčlenila na manjše pomenske enote kodiranja.

### **3.4.3. PROSTO PRIPISOVANJE POJMOV ALI IMENOVANJE (ODPRTO KODIRANJE)**

Izbrane, podčrtane dele besedila, sem kodirala. Zapisala sem jih v obliki stolpca in vsaki izbrani enoti pripisala pojem, ki se mi je zdel ustrezen glede na vsebino.

## ANALIZA INTERVJUJA 1

1:

Opazil se je manjši zaostanek v primerjavi z drugimi otroki, vendar sta si starša zatiskala oči in mislila, da bo kasneje v šoli nadoknadil (1). Ob vstopu v šolo pa so jima predlagali, da bi raje poskusili v šoli Janeza Levca. Za starša je bilo to spoznanje težko,... takrat sta bila postavljena pred dejstvo, čeprav sta se tega, da je manj sposoben zavedala ves čas (1).

V času mojega otroštva tako tudi sam nisem opazil oz. zaznal bratove drugačnosti (1).

To, da je brat drugačen sem sam sprejemal postopoma, ko sem odraščal in videl, da je manj sposoben. Pa skozi besede staršev (da on ne razume kot jaz), če sva se sprla (1).

O tem sem vedno premišljeval sam. Nikoli se nismo o tem prav pogovarjali z namenom, da bi mi razložila (1).

Starša sta bratovo drugačnost težko sprejela, šla sta skozi proces. Dolgo časa sta se prepričevala, da se bo vse uredilo (1).

Kljub temu je bil brat v družini lepo sprejet, zaželen (1). Oče je situacijo težje sprejel, čeprav ni nikoli ničesar rekel (1). V času, ko se je družina soočala s situacijo, ni bila deležna veliko strokovne pomoči, razen v šoli, kamor je brat hodil (1).

V tem času je bila cela družina zelo povezana, bili so si v pomoč, tudi pri odločitvah kako naprej (1).

Sam nisem nikoli razmišljal o tem, da bi rabil podporo, pomoč, da bi se pogovarjal, sprijaznil z bratovo motnjo (1).

### **(ROJSTVO) OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU-SEZNANITEV Z OTROKOVO DRUGAČNOSTJO**

- **sum na motnjo v razvoju**
- **zanikanje motnje s strani staršev**
  
- **spoznanje, da je otrok manj sposoben (ob vstopu v šolo)**
- **razočaranje staršev nad motnjo otroka**
  
- **nezaznavanje sorojenčeve motnje**
  
- **postopno sprejemanje bratove drugačnosti**
  
- **vpliv staršev na sprejemanje bratove drugačnosti**
  
- **razmišljanje o situaciji v samoti**
- **pomanjkanje opore ob razmišljanjih**
- **dolgotrajen proces sprejemanja motnje s strani staršev**
- **upanje staršev, da se bo vse uredilo**
- **sprejemanje brata s strani družine**
- **težja sprejetost s strani očeta**
- **pomanjkanje strokovne pomoči ob soočenju**
- **pomoč s strani šole**
  
- **povezanost družine**
- **opora, nudenje pomoči med družinskimi člani**
- **odsotnost potrebe po podpori, pogovoru glede bratove motnje**

Brat je bil sprejet s strani družine, odnos do njega je bil tak kot do mene, ni imel posebnih privilegijev. Tako sem ga sprejemal tudi jaz. Je pa to res verjetno odvisno od tega, da so ga sprejeli ostali člani družine. Dajali so mi vzgled in zato nisem razmišljal drugače (1).

Drugače je okolica brata lepo sprejela, ni bila odklonilna,... razen kakšni manjši otroci so dali kakšno pripombo na to, da je drugačen (1).

**2:**

Dobro sva se razumela, se skupaj igrala kot vsi drugi bratje (2).

Nekje ob mojem vstopu v 3. razred, pa se je brat spremenil. Prišel je v obdobje pubertete in postal bolj vsiljiv, siten. Takrat so nastajali tudi konflikti med nama (2).

Takrat sta vmes posegla tudi starša, bolj v smislu, da sta me opomnila, da je on drugačen. Da ne razume tako kot ostali (2).

Le ob določenih situacijah, sta me opomnila, če sem reagiral bolj nesramno. Včasih se mi ni zdelo prav, mi je bilo hudo (2).

V veliko pomoč sta bila takrat dedek in babica. Ukvarjala sta se z bratom, tako, da sta imela starša čas zame. Tudi s šolo, kamor je hodil brat, sta veliko sodelovala (2).

Babica je tudi bila tista, ki je večkrat začela temo o bratu, pa se nekako nisem želel pogovarjati (2).

Zanimalo me je mogoče le to, zakaj je do tega prišlo, kaj je bilo narobe. O tem sem se pogovarjal z mamo (2).

Res pa se mi je šele kasneje, ko sem malo odrasel zdelo, kot da se me vsa situacija in odločitve v zvezi z bratom ne tičejo. Ob vseh odločitvah, pogovorih o njegovih uspehih ali neuspehih, sem bil nekako ob robu, dogajanje sem

- sprejemanje brata s strani vseh družinskih članov
- vpliv staršev na sprejemanje bratove drugačnosti
- vzgled staršev pri procesu soočenja
- pozitivna sprejetost brata s strani okolice
- pripombe otrok na bratovo drugačnost

### **ŽIVLJENJE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V RAZVOJU**

- družabnost sorojencev med igro
- sprememba v odnosu med sorojencema (obdobje pubertete)
- konflikti med sorojencema
- poseganje staršev v spore med sorojencema
- opozarjanje na drugačnost sorojenca s strani staršev
- opozarjanje na ravnanje zdravega sorojenca s strani staršev
- občutek nepravičnosti, žalosti
- pomoč starih staršev pri vzgoji brata, sodelovanju s šolo
- dovolj časa s strani staršev
- nudenje pomoči, pogovora s strani babice
- opora mame pri razmišljanjih o vzrokih motnje
- občutek izključenosti iz dogajanja v družini
- opazovanje dogajanja v družini od strani

spremljal, nisem pa sodeloval. Kaj je dobro za brata so se odločili sami (2).

Čustva, ki sem jih imel do brata so bila včasih zelo nasprotujoča. Mnogokrat sem čutil jezo, včasih sram, če je kdo na ulici dal kakšno pripombo ali kaj zbadljivega rekel (2).

Takrat sem bil jezen, prizadet zaradi sebe in zaradi brata, ni mi bilo vseeno. Poleg teh občutkov pa so bili prisotni občutki, da je brat ubogi. O vsem tem se nisem nikoli pogovarjal s starši, vsa čustva so ostala v meni (2).

Vse občutke, strahove, doživljanja sem zadrževal zase, še vedno jih (strah pred tem, ko staršev ne bo). Težko izražam čustva (2).

V času odraščanja sem imel pri starših in tudi starih starših oporo, dovolj časa in pozornosti (2).

Tukaj se lahko samo zahvalim babici, ki je v brata vložila ogromno dela in časa. S tem je dala staršem več čas zame, več pozornosti. Če ne bi bilo nje, bi bilo verjetno vse drugače. Tudi odnosi med nami, pa pomanjkanje časa. Tako pa smo imeli dovolj časa za družinske prijatelje, širše okolje. Nikoli se nismo zaradi tega zapirali. Tudi nikoli nisem čutil, da bi bil za karkoli prikrajšan (2).

Prav tako starši niso prelagali odgovornosti za brata name, nikoli nisem imel dodatnih skrbi(2).

Imel sem dovolj čas za svoje prijatelje, za druženje z njimi (2).

O svojem bratu načeloma nisem govoril z njimi, razen, če je kdo vprašal. Potem sem povedal. Da bi sam začel- to ne (2). Sem pa imel v času, ko sem hodil v šolo občutek, da starša več pričakujeta od mene. Trudila sta se zakriti, nikoli nista tega povedala. Je bil pa vedno moj uspeh v šoli zelo važen, računala sta name (2).

- **nasprotujoča čustva**
- **občutenje jeze, sramu ob pripombah okolice**
- **prizadetost zaradi sebe in brata**
- **občutek smiljenja**
- **zadrževanje čustev v sebi**
- **zadrževanje čustev v sebi**
- **težave pri izražanju čustev**
- **opora, pomoč s strani staršev v času odraščanja**
- **dovolj časa in pozornosti s strani staršev**
- **pomoč babice pri skrbi za brata**
- **vpliv babice na pozitivnost odnosov med člani, več časa, pozornosti**
- **ohranitev stikov z koljem**
- **občutek neprikrajšanosti**
- **neprelaganje odgovornosti staršev na brata**
- **brez dodatnih skrbi, obveznosti**
- **navezovanje stikov**
- **pogovor o bratu le stežka začel**
- **večja pričakovanja staršev**
- **pomembnost šolskega uspeha**



**3:**

... si počasi že ustvarjam svojo družino. Dekle je brata sprejela brez posebnosti in mislim, da ne bi to predstavljalo obremenitve zanjo. Tudi sam večkrat opazujem in mislim, da ni odklonilna (3).

Edino kar so mi starši dali popolnoma jasno vedeti je, da se ne obremenjujem glede prihodnosti za brata, naj ne skrbim, da bodo poskrbeli sami. Jaz sem o tem premišljeval, vendar nikoli nisem izrazil tega strahu. So pa starši sami začutili, da mi povedo (3).

Vseeno pa se pojavlja skrb zanj. Situacija pri njem se je še poslabšala. Ni več tako samostojen, postal je še bolj vsiljiv. To je tudi najbolj moteče. Težko se mu kaj dopove in razloži (3).

Ko staršev ne bo več- o tem razmišljam s strahom. Kljub vsemu se čutim dolžnega, da skrbim zanj, čeprav vidim, da je težko (3).

Ja, to je tisto veliko breme, ki ga nosim (3).

### **ODHOD ZDRAVEGA SOROJENCA IZ DRUŽINE**

- **sprejetost brata s strani partnerke, brez obremenitev**
  
- **skrb za brata na strani staršev**
- **odveza skrbi za brata s strani staršev**
- **razmišljanja, strah glede prihodnosti**
  
- **prisotnost skrbi, obremenjenost glede prihodnosti**
- **bratova nesamostojnost, vsiljivost**
  
- **strah glede prihodnosti**
- **dolžnost glede skrbi za brata**
  
- **breme skrbi za brata**

## ANALIZA INTERVJUJA 2

1:

Kljub temu, da je bil brat po videzu drugačen, se nisem nikoli spraševal. Mogoče šele, ko sem začel hoditi v šolo, sem začel opazati, da vrstniki drugače gledajo na brata. Takrat sem se začel vklapljati v drugačno socialno okolje (1). Tudi, ko sem šel z bratom ven, se igrat, na sprehod, sem to občutil. Starše sem takrat spraševal, hotel sem vedeti zakaj se tako obnašajo. Mama mi je vedno razložila tako, da sem razumel (1).

Ko si otrok ne veš kako ravnati, ravnaš tako kot ti povedo starši. To je bilo zame edino pravilno. Starša sta na brata vedno gledala pozitivno, ga sprejemala brezpogojno (1).

Mama je vedno rekla, da dobro, da je samo to, druge družine imajo še hujše težave. Skozi to sem ga sprejemal (1).

Na začetku, po rojstvu brata in še nekaj let kasneje, sta imela starša veliko težav. Okolje, v katerem smo živeli je bilo zelo negativno, zelo odklonilno. Niso sprejemali brata, njegove drugačnosti. Tudi s strani sorodnikov, staršev po očetovi strani, ki so živeli blizu (1).

To me je vedno, tudi kasneje, bolelo. Ne morem razumeti zakaj je tako (1).

Potem, ko sem imel približno 6 let, je oče dobil službo v Ljubljani in smo se preselili,...je bila sprememba okolja zelo pozitivna (1).

Imela sta veliko pomoči s strani bolnice, tako da sta veliko izvedela (1).

## **(ROJSTVO) OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU-SEZNANITEV Z OTROKOVO DRUGAČNOSTJO**

- **nezavedanje bratove drugačnosti, sprejemanje**
- **soočenje z bratovo drugačnostjo ob vstopu v šolo**
- **vstop v novo socialno okolje**
  
- **drugačen pogled vrstnikov na bratovo drugačnost**
- **opora s strani mame**
  
- **vzor staršev kot pomoč pri sprejemanju brata**
- **brezpogojna sprejetost s strani družine**
- **opora, razlaga bratove drugačnosti s strani mame**
- **pomoč staršev pri sprejemanju brata**
- **pomanjkanje opore staršem ob rojstvu otroka**
- **negativnost širšega okolja do bratove drugačnosti**
- **nesprejetost brata s strani širše družine**
  
- **bolečine ob nesprejemanju brata selitev družine**
- **sprememba okolja, pozitivnost okolja**
  
- **pomoč staršem s strani bolnice**

2:

V otroštvu sta brata jemala za enakovrednega sovrstnika (2).

Skupaj smo se igrali, divjali (2).

Starša tudi nista pustila, da bi se do brata obnašala drugače (2).

Med staršema je bil zelo dober odnos (2).

Mislilim, da ju je v nekem smislu zblížalo predvsem to, da sta se morala skupaj odzivati na okolico, ki ni bila razumevajoča. Morala sta se opirati in zanašati drug na drugega in najti oporo v sebi, saj je drugje nista dobila. Za vse sta bila sama (2).

Oče je veliko delal, mama pa je bolj vzgajala nas tri (2).

Starša sta vedno imela malo časa zase, še sedaj ga imata (2).

Brat je začel hoditi v Center D. B., najprej v neko obliko šole, še sedaj je med tednom tam, čez vikende pa doma. Če starša ob koncu tedna kam gresta (izlet, toplice), gre vedno z njima (2).

Sam sem do obeh bratov imel enaka čustva. Nisem sploh pomislil, da on ne more. Jemal sem ga za enakovrednega (2).

Včasih, ko sem šel v Lj. z njim ven, so kakšni otroci dajali opazke, kakšen je. Takrat človeka stisne (2). O teh čustvih sem se vedno pogovoril s starši (2).

Brat tudi ni govoril do 13. leta in zato sem bil večkrat jezen nanj. Drugače pa sva se kregala zaradi čisto običajnih situacij, pri igri (2).

Nikoli pa se ga nisem sramoval (2).

Z bratom sva ga vedno jemala s seboj, če je imel on od tega korist ali ni bilo preveč nevarno zanj. Nikoli ga nismo puščali doma (2).

Odgovornost zanj in skrb je bila vseskozi, ampak to nisem nikoli jemal kot obvezo. Starša sta mene in

## **ŽIVLJENJE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V RAZVOJU**

- **pozitiven odnos med sorojencema v otroštvu**
- **nevmešavanje staršev v odnos med brati**
- **opora med staršema, odnos opore neg. vpliv okolice zblížal starša**
- **opora med staršema**
- **pomanjkanje opore družini v širši okolici**
- **skrb mame za družino**
- **pomanjkanje časa pri starših**
- **odhod brata v Center**
- **enakovrednost odnosov do obeh sorojencev**
- **odnos okolja, opazke otrok**
- **občutek žalosti ob negativni reakciji drugih otrok**
- **opora s strani staršev pri pogovoru o čustvih**
- **jeza na brata**
- **običajen odnos med sorojencema**
- **vključevanje brata v širše okolje**
- **odgovornost, skrb za brata**
- **vpliv staršev na prevzemanje odgovornosti za brata**

brata vseskozi navajala in vzgajala tako (2).

Vendar starša brata nista nikoli postavljala v ospredje, mu popuščala, vedno sta imela dovolj časa zame, za pogovor, če sem želel. Prav tako sta mi vedno pustila, da naredim kolikor sem hotel. Nikoli me nista silila ali več pričakovala od mene (2).

Kljub temu sem imel vedno dovolj časa za druge stvari, ki so me zanimale. Tudi stiki s sovrstniki so bili dobri. Ko sem bil v najstniških letih je bilo težko povedati, saj ne moreš kar začeti. Ne zato ker ne bi hotel. Ampak, ko je situacija pogovor napeljala na to, sem povedal (2).

Nikoli se nismo zapirali pred okolico (2).

Nimam občutka, da bi to, da imam brata z motnjo v duševnem razvoju, vplivala na moje odločitve. Sem pa zato verjetno drugačen človek. Bolj odprt. Drugače gledam na življenje (2).

### 3:

Občutki ob odhodu iz družine zame sploh niso obremenjujoči. Tudi partnerka pozitivno gleda na brata, veliko se ukvarja z njim. Sploh ni odklonilna, ga je sprejela in ga ne pomiluje, tako kot nihče od nas. Veliko sva se pogovarjala o tem in tudi ona tega ne vidi kot obremenitev (3).

Vem, da bo brat za zdaj še pri starših. Glede obveznosti nimam skrbi, saj že sedaj veliko narediva. Starša to zahtevata. Imam model. In sem odgovoren za brata (3).

Ko staršev ne bo več, bo brat pri enem od naju. O tem se pogovarjamo, ampak mi sploh ne predstavlja obremenitve. On je vedno tisti, ki nas nasmeje (3).

- **nepriviligiranost brata s strani staršev**
- **opora v starših**
- **čas za pogovor**
- **nepovečana pričakovanja staršev glede uspehov v šoli**
- **dovolj časa za prostočasne dejavnosti**
- **brez težav pri navezovanju stikov**
- **dobri stiki s sovrstniki**
- **odprtost družine do okolice**
- **vpliv brata na življenje**
- **drugačen pogled na življenje, bolj odprt človek**

### ODHOD ZDRAVEGA SOROJENCA IZ DRUŽINE

- **prihodnost je neobremenjujoča**
- **pozitiven pogled na brata s strani partnerke**
- **odnos nepomilovanja s strani partnerke do brata**
- **prevzemanje obveznosti za brata nase**
- **starša kot model za odgovoren odnos do brata**
- **pogovor o skrbi za brata ni potreben, je vse jasno**
- **pozitiven vpliv brata na družino**

### ANALIZA INTERVJUJA 3

#### 1:

Ko se je rodila sestra ...spomnim se, ... da so bili eni problemi, ker je mama ostala dlje v bolnišnici (1).

Nekje po enem letu smo začeli opazati, da je nekaj narobe, pojavili so se tudi epileptični napadi (med 1. In 2. letom), če se je razburila ali prestrašila (1).

Sestra je bila s strani staršev vedno sprejeta, bolj je šlo, da sva bili s sestro vedno zelo dobri učenki, brez problemov. Mama pa je večkrat rekla, zakaj nimam raje treh povprečnih otrok (1).

Bolj obžalovanje, da ni čisto taka kot drugi, da ima večje, drugačne potrebe (1).

Ne bi rekla, da sta jo odklanjala, prej nasprotno. Sta pa imela do nje drugačen odnos, bolj sta se trudila (1).

Morda oče ni nikoli toliko razumel in razmišljal, da je drugačna kot mama. In zato se je do nje včasih obnašal kot do nekoga, ki je »normalen«, ima enake, povprečne sposobnosti. Ne želim povedati, da jo odklanja, zdi se kot, da še zdaj ni dojel, in ne gre za neke velike stvari, da je drugačna (1).

Odnos med staršema se ni spremenil. Vedno sta si bila v oporo, si pomagala (1). Težko bi rekla, da sta imela dovolj pomoči (1).

#### 2:

V družini smo se veliko pogovarjali o vsem (2).

...z odraščanjem pa so se vedno bolj videle razlike. Sploh, ko je začela hodit v šolo v Zavodu. Tudi odnos okolja postane drugačen. Med tednom je bila v Zavodu, za konce tedna pa doma.

### (ROJSTVO) OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU-SEZNANITEV Z OTROKOVO DRUGAČNOSTJO

- opazanje drugačnosti
- opazanje drugačnosti
- sprejetost sestre s strani staršev
- obžalovanje, razočaranje staršev, da ni enaka drugim
- obžalovanje staršev, da je sestra drugačna
- drugačen odnos staršev do sestre
- več truda, skrbi za sestro
- nerazumevanje očeta, da je drugačna
- opora med staršema
- pomanjkanje strokovne pomoči družini

### ŽIVLJENJE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V RAZVOJU

- opora v družini
- možnost pogovora
- večanje razlik v razvoju pri sestri
- odhod sestre v Zavod
- spremenjen odnos z okoljem zaradi njene neprisotnosti

Stik z okoljem se spremeni (2).

Ne morem reči, da sem jo odklanjala, stiki so bili nekoliko oteženi, saj je med tednom ni bilo, pa še selili smo se v tem času. Pa še dosti starejša sem bila od nje (2). Oporo v družini sem vedno imela in v njej pa je bil vedno prostor in čas, da se pogovorimo (2).

Tudi okolje, v katerem smo živeli, jo je dobro sprejelo, takšno kot je. Stara mama tega ni mogla sprejeti. Stiki s prijatelji niso bili okrnjeni. Imeli smo veliko družbo otrok moje starosti, pa nimam občutka, da bi kdo drugače gledal nanjo (2).

Ta skrb za sestro je člane med seboj povezala. Sami smo si morali porazdeliti naloge, delo in tudi skrb. Oče in mama sta delala, tako sva jaz in sestra skrbele zanjo, jo pazile. Vrtca ni bilo (2), jaz sem jo pazila preden sem šla v šolo, naredila sem kosilo (2).

Zavedala sem se, da je drugačna in zato je bil tudi odnos do nje malo drugačen. Bolj sem pazila nanjo, ker sem bila že toliko starejša (2).

Sprememba po njenem prihodu je bila največja ta, da smo s sestro pazile nanjo (2).

Nove vloge je zahtevalo že samo rojstvo sestre, ne glede na njene potrebe in prav tako odgovornost zanjo (2).

Vedno sem jo tudi jemala s seboj na bazen, na prireditve, ni bilo razlike. Tja kamor se je dalo, sem jo vedno vzela s seboj, v družbo. Nikoli ni bila prikrajšana (2).

Nikoli se je tudi nisem sramovala (cela ožja družina ne), je skrivala ali da je zato ne bi vzela s seboj. Vedela sem le, da moram določene stvari bolj paziti (2).

Mislím, da zaradi tega nisem imela manj časa za prijatelje (2).

Ne bi mogla reči, da sem bila za kar koli prikrajšana. Tudi starši so

- **pomanjkanje stikov s sestro zaradi odhoda v zavod**
- **velika razlika v letih med sorojenkama**
- **dovolj opore v družini**
- **prostor, čas za pogovor s starši**
- **sprejetost s strani okolja**
- **nesprejemanje sestre s strani starih staršev**
- **pozitivna sprejetost s strani prijateljev**
- **povezanost članov družine**
- **porazdelitev nalog, dela in skrbi med člani družine**
- **varstvo sestre, skrb zanjo**
- **drugačen odnos do sestre zaradi njene drugačnosti**
- **sprememba v varstvu ob prihodu sestre- več varstva**
- **nove vloge ne glede na sestrine posebne potrebe**
- **vključevanje sestre v širše okolje**
- **neprikrajšanost sestre za socialne stike**
- **povečana skrb za sestro**
- **dovolj prostega časa za interesne dejavnosti**
- **dovolj pozornosti s strani staršev**

veliko pozornosti namenjali nama s sestro. Prav tako niso postali bolj zahtevni do mene (2).

Včasih sem res čutila jeza, še sedaj kdaj, če sem imela slab dan, pa mi je šlo vse narobe. Potem je pa še ona kaj rekla in sem »vzkipela«. Jaz sem se ji potem tudi opravičila. Takrat je bilo obžalovanje na moji strani (2).

Tudi pri navezovanju stikov s prijatelji ni bilo težav. Težko mi je govorit le v toliko, koliko mi je vedno hudo zanj (2). Ampak v tem smislu, zakaj tudi ona ni taka kot midve s sestro, nikoli pa, da bi mi bilo nerodno zaradi nje. Tudi nikoli se nisem zapirala vase (2).

Prav tako ne bi rekla, da je to vplivalo to na moje odločitve v življenju (2).

### 3:

Tudi s partnerjem ni bilo nikoli težav, ne z njegove, ne z njene strani. Tudi moji otroci sedaj, ni jim nerodno. Imajo jo radi (3).

Veliko pa razmišljam o tem, da bo potrebno nekaj narediti, se dogovoriti kako naprej, saj starši niso več mladi. Vemo, da se moramo pomeniti. Rečemo, da se bomo, pa nam še ni uspelo. To nekako visi v zraku (3).

Sem pa šla na srečanje, oz. skupino za sorojence. Te skupine so zelo v redu in bi bile zelo dobrodošle v času odraščanja (3).

Pretežna skrb zanj je še vedno na strani staršev. Jo pa vzamem s seboj, če želi (na morje, koncert) (3).

Svojo skrb za sestro ne vidim v tem smislu, da bo živela pri meni, saj bi bilo težko. Bom pa vsekakor ohranila stike z njo in ji pomagala ter skrbela zanj (3).

- nič večje zahteve s strani staršev

- jeza na sestro
- občutki »slabe vesti«
- obžalovanje zaradi jeze

- navezovanje stikov brez težav

- obžalovanje za sestro, ki bi bila enaka njej

- nezapiranje vase

- vpliv na življenjske odločitve

### ODHOD ZDRAVEGA SOROJENCA IZ DRUŽINE

- razumevajoč partner, družina, otroci

- razmišljanje glede prihodnosti in skrbi za sestro

- zavedanje potrebnosti skupnega pogovora o skrbi v prihodnosti

- iskanje strokovne pomoči
- pogovor v skupini za samopomoč
- pomembnost skupine v času odraščanja

- skrb za sestro na strani staršev
- ohranjanje stika z okoljem

- v prihodnosti ohranjanje stikov in pomoč pri skrbi za sestro

## ANALIZA INTERVJUJA 4

1:

Ko se je mama s sestrico vrnila, je bilo sestrici posvečeno veliko pozornosti, veliko je hodila na preglede (1).

Potem pa mi je mama nekega dne razložila, da je sestrica malo drugačna od mene, da bo verjetno potrebovala več pozornosti in skrbi (1).

Takrat sem imela kar veliko vprašanj, ampak sem jih obdržala v sebi. Takrat se nisem pogovarjala z mamo (1).

Nekje po prvem letu starosti se je pri sestri že začelo kazati, da nekaj ni v redu. Z leti so te razlike postajale še bolj opazne (1).

Nikoli nisem čutila, da sestra ne bi bila sprejeta s strani družine, da bi jo zavračali (1). Tako sem nanjo gledala tudi jaz in jo sprejemala. Vzгляд staršev je bil zame pomemben (1).

...čeprav sta stara starša malo težje sprejela, da sestra ni kot drugi. Ne da bi jo zavračala, bolj sta jo pomilovala (1).

Pomagal je mami in zdi se mi, da sta se na nek način zblížala, saj sta v tej svoji bolečini imela le razumevanje in oporo drug drugega (1).

Zunanje pomoči ni bilo veliko, nekaj informacij sta dobila v bolnišnici, drugače pa mislim, da ni bilo nič (1). Mislim, da bi zelo prav prišle skupine za samopomoč, ki obstajajo danes (1).

2:

Nisva se igrali skupaj, nisem smela biti sama z njo na vrtu (2).

Je bilo pa potrebno veliko pozornosti, skrbi, vseskozi si moral paziti, da ne bi bilo kaj narobe (2).

### **(ROJSTVO) OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU-SEZNAVITEV Z OTROKOVO DRUGAČNOSTJO**

- **opažanje drugačnosti pri sestri**
- **razlaga drugačnosti, opora s strani mame**
- **vprašanja, razmišljanja o situaciji**
- **zadrževanje razmišljanj v sebi**
- **večje razlike v razvoju pri sestri**
- **sprejetost sestre s strani družine**
- **težja sprejetost, pomilovanje s strani starih staršev**
- **zblížanje staršev**
- 
- **opora med staršema, razumevanje**
- **pomanjkanje strokovne pomoči**
- **potreba po strokovni pomoči, skupinah**

### **ŽIVLJENJE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V RAZVOJU**

- **otežen, okrnjen odnos s sestro**
- **velika skrb, pozornost za sestro**



Mama je bila veliko doma, ni hodila nikamor, ves čas je posvetila negi (2).

Tudi z ožjo okolico, sosedi so stiki ostali enaki (2).

Oče je namreč veliko delal, na mami je bilo, da skrbi za sestro in mene (2),

... sta se starša odločila, da jo vključita v CDB na Igu. Tam je ostajala med tednom, za konce tedna pa je bila doma.

Tam so bili strokovnjaki, ki so veliko svetovali in pomagali tudi staršema (2).

Moj odnos do sestre je bil bolj zaščitniški, saj sem bolj skrbela in pazila (2).

Med nama verjetno nikoli ni bilo odnosa, ki običajno obstaja med dvema sestrama. Včasih sem bila zaradi tega tudi žalostna, včasih jezna, saj sem si želela sestrico s katero bi se lahko igrala (2).

Zdelo se mi je, da sem bila prikrajšana za drugačen odnos do sestre (2),...

O teh razmišljanjih se običajno nisem pogovarjala z mamo (2),...

Včasih sem se počutila tudi krivo, ker ona ni zmogla toliko kot jaz, ker je bila prikrajšana za »normalno« življenje (2).

V času po prihodu sestre so se stvari nekoliko le spremenile, z njo je bilo veliko opravkov pri zdravnikih, drugih obveznosti (2). Oče je bil veliko v službi, mama je ostala doma. Skrb je bila pretežno na njej (2).

Res pa sta imela oba zato manj prostega časa, mama je vedno ostajala doma (2).

Odnos do mene se s strani staršev ni spremenil, imela sem prav tako dovolj pozornosti in ljubezni (2).

Tudi pogovarjali sva se lahko o čemer koli, vedno mi je poskušala razložiti na primeren način (2). Prav tako mi je šlo v šoli dobro. To pa ji je bilo pomembno. Vedno je bila ponosna na moj uspeh (2).

Z leti sem seveda prevzela nekaj več skrbi za sestro. Tako sta starša,

- **izolacija mame pred okolico, pomanjkanje časa**
- **stiki z okolico ostali nespremenjeni**
  
- **zaposlenost očeta, skrb mame za družino**
  
- **odhod sestre v Center**
  
- **pomoč staršem s strani strokovnjakov**
- **odnos zaščitništva, skrbi za sestro**
- **odsotnost običajnega sorojenskega odnosa med sestrama**
  
  
- **občutki žalosti, jeze zaradi sestre**
  
  
- **občutek prikrajšanosti za običajen odnos s sestro**
  
  
- **razmišljanja o sestri**
  
  
- **občutki krivde zaradi njene prikrajšanosti**
  
  
- **povečanje obveznosti, skrbi za sestro**
- **zaposlenost očeta, skrb mame za družino**
- **pomanjkanje prostega časa staršev**
  
- **dovolj pozornosti, ljubezni s strani staršev**
  
  
- **opora v starših**
- **prostor za pogovor**
- **večja pričakovanja staršev glede uspeha v šoli**
  
  
- **večje prevzemanje skrbi za sestro z leti**

kasneje, po očetovi smrti, pa mama, imela nekaj časa zase (2).

S prihodom v puberteto se je vse nekoliko spremenilo, predvsem moja čustva (2).

Včasih mi je bilo neprijetno, če je prišel kdo od sošolcev k meni, pa ni vedel za sestro. Potem sem se vedno jaz počutila slabo, da sem imela te občutke (2).

Nimam občutka, da bi se zapirala vase, sem pa mogoče težje navezala stike, saj sem vedela, da bom morala povedati (2). Lahko bi rekla, da sem imela malo težav, ne toliko pri navezovanju stikov, kot pri tem kako naj povem. Tako, da včasih zelo dolgo nisem nič povedala (2).

### 3:

Spomnim se, da mi je bilo še posebej težko, ko se spoznala svojega partnerja. Nekako sem dolgo zbirala primeren trenutek, da bom lahko spregovorila (3).

Sestra je takrat že prišla iz Centra in živela doma in z mamo sva si nekako razdelili delo, tudi skrb zanjo. Vedela sem, da bom težko odšla drugam (3).

Partner je bil nekaj časa pri meni, potem pa je želel, da si ustvariva na svojem. Jaz pa tega nisem želela. Tako sva se razšla (3).

Prav tako se še nisva pogovarjali kaj bo, ko ona ne bo več mogla skrbeti za sestro (3).

Sama zase vem, da bi zelo težko prevzela vso odgovornost, saj je ne moreš niti za pol ure pustiti same (3).

Tudi mama vedno poudari, da bo šla sestra potem v bivanjsko skupino ali v kakšen Center (3).

Imam pa jaz slabe občutke, kot da jo bom zapustila, ko me bo potrebovala.

Saj razumsko nekako vem, da ne bom zmogla (3).

- **smrt očeta**
- **več časa za mamo**
- **sprememba čustev zdr. sorojenca ob prihodu v puberteto**
- 
- **občutki neprijetnosti ob sošolcih**
- **občutki »slabe vesti« zaradi sramu do sestre**
  
- **težje navezovanje stikov z vrstniki**
- **težave pri pogovoru o sestri motnji s sovrstniki**

### **ODHOD ZDRAVEGA SOROJENCA IZ DRUŽINE**

- **spoznavanje partnerja**
- **iskanje pravega trenutka za pogovor**
  
- **prihod sestre iz Centra**
- **dodatna skrb, delo za sestro**
- **zavedanje težavnosti odhoda od doma**
  
- **odhod partnerja**
  
- **prelaganje pogovora o prihodnosti glede skrbi za sestro**
- **obremenjenost s prihodnostjo**
- **zavedanje prevelike odgovornosti za sestro**
  
- **odveza skrbi za sestro s strani mame**
  
- **občutki »slabe vesti«**
- **vedenje, da ne bo zmogla**

### **3.4.4. UREDITEV IZJAV V SKUPINE PO POJMIH, ZDRUŽITEV POJMOV V KATEGORIJE IN DOPOLNJEVANJE KLASIFIKACIJE**

Ko sem izjavam pripisala vsebinske pojme, sem združila izjave v skupine po skupnih kodah. Združila sem vse intervjuje in množico pojmov poskušala povezati v nadrejene kategorije. Še vedno sem ostala znotraj vsebinsko opredeljenih podskupin.

### **ROJSTVO OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU- SEZNANITEV Z OTROKOVO (SOROJENČEVO) MOTNJO**

#### **SOOČENJE Z OTROKOVO (SOROJENČEVO) MOTNJO V RAZVOJU**

##### **- sum na motnjo**

Opazil se je manjši zaostanek v primerjavi z drugimi otroki, vendar sta si starša zatiskala oči in mislila, da bo kasneje v šoli nadoknadil.

Ko se je rodila sestra ...spomnim se, ... da so bili eni problemi, ker je mama ostala dlje v bolnišnici.

Nekje po enem letu smo začeli opazati, da je nekaj narobe, pojavili so se tudi epileptični napadi (med 1. In 2. letom), če se je razburila ali prestrašila.

Ko se je mama s sestrico vrnila, je bilo sestrici posvečeno veliko pozornosti, veliko je hodila na preglede.

##### **- soočenje s situacijo**

Ob vstopu v šolo pa so jima predlagali, da bi raje poskusili v šoli Janeza Levca.

V času mojega otroštva tako tudi sam nisem opazil oz. zaznal bratove drugačnosti.

Mogoče šele, ko sem začel hoditi v šolo, sem začel opazati, da vrstniki drugače gledajo na brata. Takrat sem se začel vklapljati v drugačno socialno okolje.

Potem pa mi je mama nekega dne razložila, da je sestrica malo drugačna od mene, da bo verjetno potrebovala več pozornosti in skrbi.

Nekje po prvem letu starosti se je pri sestri že začelo kazati, da nekaj ni v redu. Z leti so te razlike postajale še bolj opazne.

##### **- razočaranje v družini**

Za starša je bilo to spoznanje težko, ... takrat sta bila postavljena pred dejstvo, čeprav sta se tega, da je manj sposoben zavedala ves čas.

... bolj je šlo, da sva bili s sestro vedno zelo dobri učenki, brez problemov. Mama pa je večkrat rekla, zakaj nimam raje treh povprečnih otrok.

Bolj obžalovanje, da ni čisto taka kot drugi, da ima večje, drugačne potrebe.

##### **- sprejemanje otroka (sorojenca) z motnjo**

To, da je brat drugačen sem sam sprejemal postopoma, ko sem odraščal in videl, da je manj sposoben. Pa skozi besede staršev (da on ne razume kot jaz), če sva se sprla. Starša sta bratovo drugačnost težko sprejela, šla sta skozi proces. Dolgo časa sta se prepričevala, da se bo vse uredilo.

Kljub temu je bil brat v družini lepo sprejet, zaželen. Oče je situacijo težje sprejel, čeprav ni nikoli ničesar rekel. Brat je bil sprejet s strani družine, odnos do njega je bil tak kot do mene, ni imel posebnih privilegijev. Tako sem ga sprejemal tudi jaz. Je pa to res verjetno

odvisno od tega, da so ga sprejeli ostali člani družine. Dajali so mi vzgled in zato nisem razmišljal drugače.

Kljub temu, da je bil brat po videzu drugačen, se nisem nikoli spraševal.

Ko si otrok ne veš kako ravnati, ravnaš tako kot ti povedo starši. To je bilo zame edino pravilno. Starša sta na brata vedno gledala pozitivno, ga sprejemala brezpogojno.

Sestra je bila s strani staršev vedno sprejeta,...

Ne bi rekla, da sta jo odklanjala, prej nasprotno. Sta pa imela do nje drugačen odnos, bolj sta se trudila.

Morda oče ni nikoli toliko razumel in razmišljal, da je drugačna kot mama. In zato se je do nje včasih obnašal kot do nekoga, ki je »normalen«, ima enake, povprečne sposobnosti. Ne želim povedati, da jo odklanja, zdi se kot, da še zdaj ni dojel, in ne gre za neke velike stvari, da je drugačna.

Nikoli nisem čutila, da sestra ne bi bila sprejeta s strani družine, da bi jo zavračali. Tako sem nanjo gledala tudi jaz in jo sprejemala. Vzglede staršev je bil zame pomemben.

## **OBČUTKI IN RAZMIŠLJANJA**

### **- razumevanje dogodkov**

O tem sem vedno premišljeval sam. Nikoli se nismo o tem prav pogovarjali z namenom, da bi mi razložila. Sam nisem nikoli razmišljal o tem, da bi rabil podporo, pomoč, da bi se pogovarjal, sprijaznil z bratovo motnjo.

To me je vedno, tudi kasneje, bolelo. Ne morem razumeti zakaj je tako.

Takrat sem imela kar veliko vprašanj, ampak sem jih obdržala v sebi. Takrat se nisem pogovarjala z mamo.

## **POMOČ DRUŽINI**

### **- opora med družinskimi člani**

V tem času je bila cela družina zelo povezana, bili so si v pomoč, tudi pri odločitvah kako naprej.

Mama mi je vedno razložila tako, da sem razumel. Mama je vedno rekla, da dobro, da je samo to, druge družine imajo še hujše težave. Skozi to sem ga sprejemal.

Odnos med staršema se ni spremenil. Vedno sta si bila v oporo, si pomagala.

Pomagal je mami in zdi se mi, da sta se na nek način zblížala, saj sta v tej svoji bolečini imela le razumevanje in oporo drug drugega.

### **- strokovna pomoč**

V času, ko se je družina soočala s situacijo, ni bila deležna veliko strokovne pomoči, razen v šoli, kamor je brat hodil .

Imela sta veliko pomoči s strani bolnice, tako da sta veliko izvedela.

Težko bi rekla, da sta imela dovolj pomoči.

Zunanje pomoči ni bilo veliko, nekaj informacij sta dobila v bolnišnici, drugače pa mislim, da ni bilo nič. Mislim, da bi zelo prav prišle skupine za samopomoč, ki obstajajo danes.

### **- odziv okolja**

Drugače je okolica brata lepo sprejela, ni bila odklonilna, ... razen kakšni manjši otroci so dali kakšno pripombo na to, da je drugačen.

Tudi, ko sem šel z bratom ven, se igrat, na sprehod, sem to občutil. Starše sem takrat spraševal, hotel sem vedeti zakaj se tako obnašajo.

Na začetku, po rojstvu brata in še nekaj let kasneje, sta imela starša veliko težav. Okolje, v katerem smo živeli je bilo zelo negativno, zelo odklonilno. Niso sprejemali brata, njegove drugačnosti. Tudi s strani sorodnikov, staršev po očetovi strani, ki so živeli blizu.

Potem, ko sem imel približno 6 let, je oče dobil službo v Ljubljani in smo se preselili,...je bila sprememba okolja zelo pozitivna.

...čeprav sta stara starša malo težje sprejela, da sestra ni kot drugi. Ne da bi jo zavračala, bolj sta jo pomilovala.

## **ŽIVLJENJE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA MOTNJO V RAZVOJU**

### **ODNOS MED SOROJENCEMA**

#### **- odnos med sorojencema**

Dobro sva se razumela, se skupaj igrala kot vsi drugi bratje.

Nekje ob mojem vstopu v 3. razred, pa se je brat spremenil. Prišel je v obdobje pubertete in postal bolj vsiljiv, siten. Takrat so nastajali tudi konflikti med nama. Takrat sta vmes posegla tudi starša, bolj v smislu, da sta me opomnila, da je on drugačen. Da ne razume tako kot ostali. Le ob določenih situacijah, sta me opomnila, če sem reagiral bolj nesramno. Včasih se mi ni zdelo prav, mi je bilo hudo.

V otroštvu sta brata jemala za enakovrednega sovrstnika. Skupaj smo se igrali, divjali. Starša tudi nista pustila, da bi se do brata obnašala drugače.

Sam sem do obeh bratov imel enaka čustva. Nisem sploh pomislil, da on ne more. Jemal sem ga za enakovrednega.

Drugače pa sva se kregala zaradi čisto običajnih situacij, pri igri. Z bratom sva ga vedno jemala s seboj, če je imel on od tega korist ali ni bilo preveč nevarno zanj. Nikoli ga nismo puščali doma.

Ne morem reči, da sem jo odklanjala, stiki so bili nekoliko oteženi, saj je med tednom ni bilo, pa še selili smo se v tem času. Pa še dosti starejša sem bila od nje.

Zavedala sem se, da je drugačna in zato je bil tudi odnos do nje malo drugačen. Bolj sem pazila nanjo, ker sem bila že toliko starejša. Vedno sem jo tudi jemala s seboj na bazen, na prireditve, ni bilo razlike. Tja kamor se je dalo, sem jo vedno vzela s seboj, v družbo. Nikoli ni bila prikrajšana.

Nikoli se je tudi nisem sramovala (cela ožja družina ne), je skrivala ali da je zato ne bi vzela s seboj. Vedela sem le, da moram določene stvari bolj paziti.

Nisva se igrali skupaj, nisem smela biti sama z njo na vrtu.

Moj odnos do sestre je bil bolj zaščitniški, saj sem bolj skrbela in pazila. Med nama verjetno nikoli ni bilo odnosa, ki običajno obstaja med dvema sestrama.

#### **- čustva v odnosu do sorojenca z motnjo**

Čustva, ki sem jih imel do brata so bila včasih zelo nasprotujoča. Mnogokrat sem čutil jezo, včasih sram, če je kdo na ulici dal kakšno pripombo ali kaj zbadljivega rekel.

Takrat sem bil jezen, prizadet zaradi sebe in zaradi brata, ni mi bilo vseeno. Poleg teh občutkov pa so bili prisotni občutki, da je brat ubogi. O vsem tem se nisem nikoli pogovarjal s starši, vsa čustva so ostala v meni.

Vse občutke, strahove, doživljanja sem zadrževal zase, še vedno jih (strah pred tem, ko staršev ne bo). Težko izražam čustva.

...dajali opazke, kakšen je. Takrat človeka stisne.

Brat tudi ni govoril do 13. leta in zato sem bil večkrat jezen nanj.

Včasih sem res čutila jeza, še sedaj kdaj, če sem imela slab dan, pa mi je šlo vse narobe. Potem je pa še ona kaj rekla in sem »vzkipela«. Jaz sem se ji potem tudi opravičila. Takrat je bilo obžalovanje na moji strani.

Ampak v tem smislu, zakaj tudi ona ni taka kot midve s sestro, nikoli pa, da bi mi bilo nerodno zaradi nje. Tudi nikoli se nisem zapirala vase.

Včasih sem bila zaradi tega tudi žalostna, včasih jezna, saj sem si želela sestrico s katero bi se lahko igrala.

Zdelo se mi je, da sem bila prikrajšana za drugačen odnos do sestre,...

O teh razmišljanjih se običajno nisem pogovarjala z mamo,...

Včasih sem se počutila tudi krivo, ker ona ni zmogla toliko kot jaz, ker je bila prikrajšana za »normalno« življenje.

S prihodom v puberteto se je vse nekoliko spremenilo, predvsem moja čustva.

Včasih mi je bilo neprijetno, če je prišel kdo od sošolcev k meni, pa ni vedel za sestro. Potem sem se vedno jaz počutila slabo, da sem imela te občutke.

#### **- vpliv sorojenca z motnjo na življenje zdravega sorojenca**

O svojem bratu načeloma nisem govoril z njimi, razen, če je kdo vprašal. Potem sem povedal. Da bi sam začel- to ne.

Ko sem bil v najstniških letih je bilo težko povedati, saj ne moreš kar začeti. Ne zato ker ne bi hotel. Ampak, ko je situacija pogovor napeljala na to, sem povedal.

Nimam občutka, da bi to, da imam brata z motnjo v duševnem razvoju, vplivala na moje odločitve. Sem pa zato verjetno drugačen človek. Bolj odprt. Drugače gledam na življenje.

Tudi pri navezovanju stikov s prijatelji ni bilo težav. Težko mi je govoriti le v toliko, koliko mi je vedno hudo zanjo.

Prav tako ne bi rekla, da je to vplivalo to na moje odločitve v življenju.

Nimam občutka, da bi se zapirala vase, sem pa mogoče težje navezala stike, saj sem vedela, da bom morala povedati. Lahko bi rekla, da sem imela malo težav, ne toliko pri navezovanju stikov, kot pri tem kako naj povem. Tako, da včasih zelo dolgo nisem nič povedala.

### **SPREMEMBE (REORGANIZACIJA) V DRUŽINI**

#### **- spremembe v odnosu do zdravega sorojenca**

...veliko pomoč sta bila takrat dedek in babica. Ukvarjala sta se z bratom, tako, da sta imela starša čas zame. Tudi s šolo, kamor je hodil brat, sta veliko sodelovala.

Babica je tudi bila tista, ki je večkrat začela temo o bratu, pa se nekako nisem želel pogovarjati.

Zanimalo me je mogoče le to, zakaj je do tega prišlo, kaj je bilo narobe. O tem sem se pogovarjal z mamo.

Res pa se mi je šele kasneje, ko sem malo odrasel zdelo, kot da se me vsa situacija in odločitve v zvezi z bratom ne tičejo. Ob vseh odločitvah, pogovorih o njegovih uspehih ali neuspehih, sem bil nekako ob robu, dogajanje sem spremljal, nisem pa sodeloval. Kaj je dobro za brata so se odločili sami.

V času odraščanja sem imel pri starših in tudi starih starših oporo, dovolj časa in pozornosti.

...se lahko samo zahvalim babici, ki je v brata vložila ogromno dela in časa. S tem je dala staršem več časa zame, več pozornosti. Tudi nikoli nisem čutil, da bi bil za karkoli prikrajšan.

Prav tako starši niso prelagali odgovornosti za brata name, nikoli nisem imel dodatnih skrbi.

Imel sem dovolj časa za svoje prijatelje, za druženje z njimi.

Sem pa imel v času, ko sem hodil v šolo občutek, da starša več pričakujeta od mene. Trudila sta se zakriti, nikoli nista tega povedala. Je bil pa vedno moj uspeh v šoli zelo važen, računala sta name.

O teh čustvih sem se vedno pogovoril s starši.

Odgovornost zanj in skrb je bila vseskozi, ampak to nisem nikoli jemal kot obvezo. Starša sta mene in brata vseskozi navajala in vzgajala tako.

Vendar starša brata nista nikoli postavljala v ospredje, mu popuščala, vedno sta imela dovolj časa zame, za pogovor, če sem želel. Prav tako sta mi vedno pustila, da naredim kolikor sem hotel. Nikoli me nista silila ali več pričakovala od mene.

Kljub temu sem imel vedno dovolj časa za druge stvari, ki so me zanimale. Tudi stiki s sovrstniki so bili dobri.

V družini smo se veliko pogovarjali o vsem.

Oporo v družini sem vedno imela in v njej pa je bil vedno prostor in čas, da se pogovorimo. Vrtca ni bilo, jaz sem jo pazila preden sem šla v šolo, naredila sem kosilo.

Sprememba po njenem prihodu je bila največja ta, da smo s sestro pazile nanjo.

Nove vloge je zahtevalo že samo rojstvo sestre, ne glede na njene potrebe in prav tako odgovornost zanj.

Mislim, da zaradi tega nisem imela manj časa za prijatelje.

Ne bi mogla reči, da sem bila za kar koli prikrajšana. Tudi starši so veliko pozornosti namenjali nama s sestro. Prav tako niso postali bolj zahtevni do mene.

Odnos do mene se s strani staršev ni spremenil, imela sem prav tako dovolj pozornosti in ljubezni.

Tudi pogovarjali sva se lahko o čemer koli, vedno mi je poskušala razložiti na primeren način. Prav tako mi je šlo v šoli dobro. To pa ji je bilo pomembno. Vedno je bila ponosna na moj uspeh.

Z leti sem seveda prevzela nekaj več skrbi za sestro.

**- reorganizacija del in sprejemanje novih vlog v družini**

V veliko pomoč sta bila takrat dedek in babica. Ukvarjala sta se z bratom,.... Tudi s šolo, kamor je hodil brat, sta veliko sodelovala.

Tukaj se lahko samo zahvalim babici, ki je v brata vložila ogromno dela in časa. Če ne bi bilo nje, bi bilo verjetno vse drugače. Tudi odnosi med nami, pa pomanjkanje časa. Tako pa smo imeli dovolj časa za družinske prijatelje, širše okolje. Nikoli se nismo zaradi tega zapirali.

Med staršema je bil zelo dober odnos. Mislim, da ju je v nekem smislu zbližalo predvsem to, da sta se morala skupaj odzivati na okolico, ki ni bila razumevajoča. Morala sta se opirati in zanašati drug na drugega in najti oporo v sebi, saj je drugje nista dobila. Za vse sta bila sama.

Oče je veliko delal, mama pa je bolj vzgajala nas tri.

Starša sta vedno imela malo časa zase, še sedaj ga imata.

Brat je začel hoditi v Center D. B., najprej v neko obliko šole, še sedaj je med tednom tam, čez vikende pa doma. Če starša ob koncu tedna kam gresta (izlet, toplice), gre vedno z njima.

Ta skrb za sestro je člane med seboj povezala. Sami smo si morali porazdeliti naloge, delo in tudi skrb. Oče in mama sta delala, tako sva jaz in sestra skrbele zanj, jo pazile.

Je bilo pa potrebno veliko pozornosti, skrbi, vseskozi si moral paziti, da ne bi bilo kaj narobe. Mama je bila veliko doma, ni hodila nikamor, ves čas je posvetila negi. Oče je namreč veliko delal, na mami je bilo, da skrbi za sestro in mene.

... sta se starša odločila, da jo vključita v CDB na Igu. Tam je ostajala med tednom, za konce tedna pa je bila doma. Tam so bili strokovnjaki, ki so veliko svetovali in pomagali tudi staršema.

V času po prihodu sestre so se stvari nekoliko le spremenile, z njo je bilo veliko opravkov pri zdravnikih, drugih obveznosti. Oče je bil veliko v službi, mama je ostala doma. Skrb je bila pretežno na njej.

Res pa sta imela oba zato manj prostega časa, mama je vedno ostajala doma. ... Tako sta starša, kasneje, po očetovi smrti, pa mama, imela nekaj časa zase.

#### **- položaj družine v okolici**

Tako pa smo imeli dovolj časa za družinske prijatelje, širše okolje. Nikoli se nismo zaradi tega zapirali.

... na okolico, ki ni bila razumevajoča.

Včasih, ko sem šel z njim ven, so kakšni otroci dajali opazke, kakšen je.

Nikoli se nismo zapirali pred okolico.

Tudi okolje, v katerem smo živeli, jo je dobro sprejelo, takšno kot je. Stara mama tega ni mogla sprejeti. Stiki s prijatelji niso bili okrnjeni. Imeli smo veliko družbo otrok moje starosti, pa nimam občutka, da bi kdo drugače gledal nanjo.

Tudi odnos okolja postane drugačen. Med tednom je bila v Zavodu, za konce tedna pa doma. Stik z okoljem se spremeni.

Tudi z ožjo okolico, sosedi so stiki ostali enaki.

### **ODHOD ZDRAVEGA SOROJENCA IZ DRUŽINE**

#### **USTVARJANJE LASTNE DRUŽINE**

##### **- partnerski odnos**

... si počasi že ustvarjam svojo družino. Dekle je brata sprejela brez posebnosti in mislim, da ne bi to predstavljalo obremenitve zanjo. Tudi sam večkrat opazujem in mislim, da ni odklonilna.

Tudi partnerka pozitivno gleda na brata, veliko se ukvarja z njim. Sploh ni odklonilna, ga je sprejela in ga ne pomiluje, tako kot nihče od nas. Veliko sva se pogovarjala o tem in tudi ona tega ne vidi kot obremenitev.

Tudi s partnerjem ni bilo nikoli težav, ne z njegove, ne z njene strani. Tudi moji otroci sedaj, ni jim nerodno. Imajo jo radi.

Spomnim se, da mi je bilo še posebej težko, ko se spoznala svojega partnerja. Nekako sem dolgo zbirala primeren trenutek, da bom lahko spregovorila.

Partner je bil nekaj časa pri meni, potem pa je želel, da si ustvariva na svojem. Jaz pa tega nisem želela. Tako sva se razšla.

##### **- skrb za sorojenca z motnjo po odhodu iz družine**

Edino kar so mi starši dali popolnoma jasno vedeti je, da se ne obremenjujem glede prihodnosti za brata, naj ne skrbim, da bodo poskrbeli sami. Jaz sem o tem premišljeval, vendar nikoli nisem izrazil tega strahu. So pa starši sami začutili, da mi povedo.



Vseeno pa se pojavlja skrb zanj. Situacija pri njem se je še poslabšala. Ni več tako samostojen, postal je še bolj vsiljiv. To je tudi najbolj moteče. Težko se mu kaj dopove in razloži.

Ko staršev ne bo več- o tem razmišljam s strahom. Kljub vsemu se čutim dolžnega, da skrbmi zanj, čeprav vidim, da je težko.

Ja, to je tisto veliko breme, ki ga nosim.

Občutki ob odhodu iz družine zame sploh niso obremenjujoči. Vem, da bo brat za zdaj še pri starših. Glede obveznosti nimam skrbi, saj že sedaj veliko narediva. Starša to zahtevata. Imam model. In sem odgovoren za brata.

Ko staršev ne bo več, bo brat pri enem od naju. O tem se pogovarjamo, ampak mi sploh ne predstavlja obremenitve. On je vedno tisti, ki nas nasmeje.

Veliko pa razmišljam o tem, da bo potrebno nekaj narediti, se dogovoriti kako naprej, saj starši niso več mladi. Vemo, da se moramo pomeniti. Rečemo, da se bomo, pa nam še ni uspelo. To nekako visi v zraku.

Sem pa šla na srečanje, oz. skupino za sorojence. Te skupine so zelo v redu in bi bile zelo dobrodošle v času odraščanja.

Pretežna skrb zanjo je še vedno na strani staršev. Jo pa vzamem s seboj, če želi (na morje, koncert).

Svojo skrb za sestro ne vidim v tem smislu, da bo živela pri meni, saj bi bilo težko. Bom pa vsekakor ohranila stike z njo in ji pomagala ter skrbela zanjo.

Sestra je takrat že prišla iz Centra in živela doma in z mamom sva si nekako razdelili delo, tudi skrb zanj. Vedela sem, da bom težko odšla drugam.

Prav tako se še nisva pogovarjali kaj bo, ko ona ne bo več mogla skrbeti za sestro.

Sama zase vem, da bi zelo težko prevzela vso odgovornost, saj je ne moreš niti za pol ure pustiti same. Tudi mama vedno poudari, da bo šla sestra potem v bivanjsko skupino ali v kakšen Center.

Imam pa jaz slabe občutke, kot da jo bom zapustila, ko me bo potrebovala.

Saj razumsko nekako vem, da ne bom zmogla.

### **3.4.5. IZBOR IN DEFINIRANJE RELEVANTNIH POJMOV**

Po združitvi delov po kodah in kategorijah sem izbrala relevantne pojme in kategorije glede na opredeljeni problem in namen raziskave ter le-te definirala.

Poskušala sem izraziti bistvo pojma ali kategorije in podati njegovo definicijo; izhajala sem iz empirično dobljenih opisov in iz teoretičnih izhodišč.

Tako sem iz zapisanih podatkov dobivala vedno bolj pregledno gradivo, ki mi bo v pomoč pri nastajajoči poskusni teoriji.

## **ROJSTVO OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU- SEZNANITEV Z OTROKOVO (SOROJENČEVO) MOTNJO**

### **soočenje z otrokovo (sorojenčevo) motnjo v razvoju**

Ko se v družino rodi otrok z motnjo v duševnem razvoju, predstavlja tako za starše kot za vse druge člane družine veliko preizkušnjo. Če se rojeni otrok po videzu ne razlikuje in tudi ni prišlo do zapletov pri samem rojstvu, se začnejo razlike pri razvoju, v primerjavi z njegovimi sovrstniki, kazati že v prvem letu razvoja. V tem obdobju starši opažajo manjši

zaostanek in slabše napredovanje v razvoju, vendar si zatiskajo oči in upajo, da bo z leti izgubljeno nadoknadil. Pojavlja se zanikanje možnosti, da je otrok drugačen. Vendar se z leti zaostanek v razvoju le še povečuje. Nekje ob vstopu v šolo so tako starši postavljeni pred dejstvo, saj njihov otrok nima sposobnosti za vstop v redno osnovno šolo.

Lahko pa so starši, zaradi zapletov pri rojstvu ali drugačnega videza otroka, soočeni s situacijo takoj po prihodu otroka.

Za starša je spoznanje, da se jima je rodil otrok s posebnimi potrebami, težko. Porušena so njihova pričakovanja o »normalnem« otoku, polni so razočaranja in obžalovanja, da otrok ni tak kot drugi.

Če je v družini tudi zdrav sorojenec, se vsa dogajanja, ki sledijo, dotaknejo tudi njega, njegovega doživljanja in razumevanja. Opažajo, da je njihov brat ali sestra deležen večje pozornosti, nege, skrbi. Zdravi sorojenci, ki so starejši od svojega brata ali sestre, ki ima motnjo v razvoju, so že od samega začetka vključeni v dogajanje. Opažajo spremembo v družini. Ker so starejši jim starši razložijo, da je bratec ali sestrica drugačen in da potrebuje več skrbi. Vključeni so v dogajanje v družini, v času, ko se tudi starša še soočata z nastalo situacijo.

Zdravi sorojenci, ki pa so mlajši od brata ali sestre z motnjo, pa so postavljeni v drugačen položaj. V času otroštva ne opazijo bratove drugačnosti ali pa se z njo sploh ne obremenjujejo. Nekateri se z njo soočijo šele ob vstopu v šolo, ko jih na to opozorijo drugi (sošolci, prijatelji), novo socialno okolje. In pa kasneje z odraščanjem, ko začnejo zaznavati razlike ali jih na njih opozarjajo starši (pri igri, nesoglasjih,...).

Za zdrave sorojence je zelo pomemben vzor staršev, odnos staršev do otroka, ki ima motnjo. Če starša gledata na otroka pozitivno, ga sprejemata brezpogojno, bo sorojenec to ravnanje prevzel. Prav tako zdravi sorojenci opazijo razliko, ki jo imata do otroka mati in oče. Mnogokrat je oče tisti, ki otroka sicer sprejema, vendar se težje sprijazni z njegovo motnjo, kar se mnogokrat opazi skozi vloge, ki jih prevzamejo (npr. veliko dela v službi).

### **občutki in razmišljanja**

V času spoznavanja s sorojencem in njegovo motnjo se zdravi sorojenci soočajo s svojimi razmišljanji in pogledom na situacijo. Največkrat razmišljajo sami, o tem se ne želijo pogovarjati s starši.

V njih se pojavljajo različna občutja (bolečina zaradi nerazumevanja okolice), vendar ne razmišljajo o tem, da bi potrebovali pomoč, podporo, pogovor. Medtem, ko priznavajo, da bi v tem času starši potrebovali več pomoči, podpore, kakšne oblike skupin za starše in podobno.

### **pomoč družini**

V obdobju po rojstvu otroka z motnjo v razvoju se staršema zastavljajo mnoga vprašanja. Pomembno je, da je celotna družina takrat deležna strokovne pomoči, tako s strani bolnice kot drugih strokovnih služb. Največkrat pa ta pomoč odpove. Starši ne vedo kam se obrniti za pomoč, kdo jim bo dal odgovore na številna vprašanja. Nekateri se obrnejo na bolnišnico in tam dobijo nekaj informacij, potem je tu še šola oziroma program v katerega je otrok vključen. Večina staršev je dobila pomoč v ustanovi ali Centru kamor so kasneje vključili svojega otroka, da so se razbremenili glede skrbi zanj. V tem obdobju bi potrebovali skupino sebi enakih, da bi podelili svoje stiske. Tega ni bilo.

Zdravi sorojenci prav tako niso bili deležni pomoči s strani strokovnih služb, saj te pomoči naj ne bi potrebovali. Nekateri so se v skupine za samopomoč vključili kasneje, ko so že zapustili družino. Takrat so spoznali, da bi bile te skupine zelo dobrodošle v času

odraščanja, saj tam lahko podelijo svoje izkušnje, občutja med drugimi, ki imajo podobne izkušnje. Spet drugi pa o vključitvi v skupino še vedno razmišljajo.

Pomembno za sorojence je, da so kljub pomanjkanju strokovne pomoči, deležni opore v družini. Dogodek, ki v družino prinese stisko, je tudi dogodek, ki člane družine med seboj poveže. Člani družine se med seboj zblížajo, saj so pogosto le oni tisti, ki razumejo bolečino, ki jo je prineslo rojstvo otroka. Skupaj morajo sprejeti odločitve kako naprej, kako na novo reorganizirati potek življenja. Pomembna je opora med družinskimi člani predvsem takrat, ko je socialno okolje v katerem družina živi, zelo odklonilno, ko ne sprejema otrokove drugačnosti. Tudi zdravi sorojenci so takrat izpostavljeni večjim pritiskom in pomembna naloga staršev takrat je, da jim nudijo oporo, so jim v pomoč pri procesu soočanja in sprejemanja sorojenčeve drugačnosti.

Socialno okolje v večini primerov ni odklonilno do družine, sorojenci pa se soočajo predvsem s svojimi sovrstniki iz okolice, ki ne skoparijo z različnimi pripombami. Odzivi na te pripombe so različni in odvisni od starosti sorojenca (zaplet v pretep, pogovor z družino, razmišljanje o tem sami).

## **ŽIVLJENJE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V RAZVOJU**

### **Odnos med sorojencema**

V času otroštva obeh sorojencev je odnos med njima lahko popolnoma enak kot v odnosu do zdravega sorojenca, če razlike oziroma motnja v razvoju ni težka. Prav tako pa je odvisno od starosti obeh sorojencev in starostne razlike med njima. Če pa je motnja v razvoju težka, je zdravi sorojenec prikrajšan za »običajen« odnos do svojega brata ali sestre. V ospredju je predvsem odnos skrbi, pozornosti in zaščitništva.

V primeru lažje motnje in manjše razlike med obema sorojencema, pa se med njima začne razvijati odnos. Velik vpliv na razvoj in oblikovanje njunega odnosa imajo tudi starši. Starši, ki so preveč zaščitniški do svojega otroka z motnjo, se pogosto vmešavajo v odnos med sorojencema, jih opominjajo na drugačnost, zahtevajo večjo obzirnost pri igri, rešujejo konflikte med njimi. S tem razvija zdrav sorojenec odnos zaščitništva, odvisnosti, pomilovanja, pretirane skrbi.

Lahko pa se ob morebitnih sporih ne vmešavajo, ne poudarjajo razlik in zmožnosti v njegovem razumevanju in imajo do obeh sorojencev enake zahteve. Ob takem vedenju s strani staršev, se med sorojencema razvije odnos sprejetosti, enakovrednosti in nepomilovanja.

Sorojenci v odnosu do svojega brata/sestre doživljajo različna, včasih tudi nasprotujoča se čustva. Kot sem že povedala, je sprejetost brata ali sestre odvisna predvsem od načina ravnanja staršev, njihovega odnosa in sprejetosti otroka z motnjo.

Pogosto čustvo je jeza, ki se pojavlja zaradi sorojenčeve drugačnosti (nerazumevanja, vsiljivosti, govora), poleg tega pa tudi jeza ob neprijetni reakciji okolja. Takrat se občutek jeze lahko pojavi v povezavi z občutkom sramu, ki ga zdravi sorojenec občuti, nato pa mu sledi še občutek krivde. Občutek krivde je povezan tudi s tem, da zdravi sorojenec zmore več in ima priložnost za »normalno« življenje, medtem ko je njegov brat/sestra prikrajšan.

Prav tako je pogosto čustvo žalost. Sorojenci se počutijo prikrajšane za običajen odnos do sorojenca, ga pogrešajo in si želijo sorojenca, ki je tak kot oni, s katerim se bodo v otroštvu igrali, kasneje zaupali in prijateljevali.

Lahko se pojavljajo tudi občutki pomilovanja, občutenje, da je brat/sestra ubogi.

Večino teh negativnih občutkov sorojenci zadržijo zase, o njih razmišljajo in jih ne delijo z drugimi, niti s svojo družino.

### **Spremembe (reorganizacija) v družini**

V času po rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju, se s spremembami sooča cela družina. Na novo je potrebno redefinirati vloge, položaj posameznih članov, porazdeliti nove naloge, ki jih zahteva večja skrb za otroka.

Če je družina razširjena in vključuje stare starše, so tudi oni tisti, katerih se te spremembe dotaknejo. Lahko pomenijo razbremenitev staršev pri vsej dodatni skrbi, ki jih čaka. S tem pa staršem omogočijo več časa za drugega sorojenca, več pozornosti. Več časa jim ostaja tudi za vzdrževanje stika s prijatelji in širšim okoljem.

Vloge, ki bi se, glede skrbi za sorojenca z motnjo, morale porazdeliti med starše in zdravega sorojenca, se tako porazdelijo med starše in stare starše. Zdravi sorojenec ostane zunaj dogajanja, ni vključen v sprejemanje odločitev, dogajanje spremlja, ni pa vanj vključen. Pri vsem dogajanju v družini, ostaja ob strani. Ima dovolj časa zase, za svoje prijatelje in dejavnosti v prostem času, nanj se ne prelaga odgovornosti glede brata. Je pa pomemben njegov uspeh na področju šole, izobraževanja.

Ti sorojenci mnogokrat ostajajo sami s svojim razmišljanjem, saj imajo občutek, da ni pomembno in ostajajo zaprti vase. Predvsem s strani starih staršev so večkrat deležni pomoči in pogovora, vendar menijo, da je ne potrebujejo. Šele kasneje, ko nekoliko odrastejo, menijo, da bi potrebovali nekoga, ki je doživel podobno kot oni, vendar se težko opogumijo in ta korak storijo.

Ko pa se otrok z motnjo v razvoju rodi v družino, ki ni razširjena, ampak jo sestavljajo samo starši in morda še zdrav sorojenec, pa mora nove vloge mnogokrat sprejeti tudi zdrav sorojenec. Taka situacija starša med seboj zbliža, saj sta onadva tista, ki morata na novo reorganizirati stanje v družini, da lahko delujejo naprej kot družina. Prav tako sta mnogokrat sama, ko se morata odzivati na negativno okolje, ki jima ni v oporo.

Zdravi sorojenci so tisti, ki se z otrokom igrajo, ga vpeljejo v širše okolje, nekako prevzamejo skrb zanj v prostem času. Starši jim že od samega začetka privzgamajo odgovornost in skrb zanj in sami tega ne občutijo kot obvezo, ki bi jih obremenjevala. Z leti, ko postajajo starejši, se tudi stopnja odgovornosti in skrbi do sorojenca z motnjo, poveča.

Ker mnogokrat obremenitev za družino postane prevelika, poleg tega pa ni urejenega varstva, otroka z motnjo med tednom namestijo v zavod, med vikendom pa prihaja domov. Čeprav sta oba starša zaposlena, za družino največkrat skbi mati, ki si tudi vedno vzame čas za pogovor o morebitnih stiskah, ki jih zdrav sorojenec doživlja.

Ves čas, ki ga mati posveča skrbi za otroke, oče pa materialni skrbi za družino, družino povezuje. Dolgoročno pa imata starša vedno manj časa zase in za svoje interese. Tudi kasneje, ko bi lahko, nekako ne znata.

### **ODHOD ZDRAVEGA SOROJENCA IZ DRUŽINE**

#### **Ustvarjanje lastne družine**

Ko zdrav sorojenec zapušča družino in si počasi ustvarja svojo, je največkrat problem ravno odhod iz družine, saj čutijo, da imajo obvezo (vsaj moralno) do svojega sorojenca.

Prva stiska, ki se pojavi je prav gotovo ta, kako partnerju povedati, saj ne vedo, kako se bo odzval. O tem se zelo veliko pogovarjajo z njimi in tudi kasneje v odnosu spremljajo oziroma so pozorni na odnos, ki ga ima partner do sorojenca.

Lahko se tudi zgodi, da zdravi sorojenec ni pripravljen zapustiti družine, ampak nudi pomoč staršem pri skrbi za sorojenca. V takem primeru lahko partnerski odnos razpade.

Vsi sorojenci pa pogosto razmišljajo o prihodnosti in skrbi za sorojenca z motnjo. Mnogi razmišljajo o tem strahom, vendar tega strahu staršem nikoli ne zaupajo. Pomembno je, da starši to sami ubesedi in jih razbremenijo. Vendar ta občutek kljub temu nikoli ne izgine. Ostaja breme, ki ga nosijo s seboj.

Redki pa so tisti, ki jih prihodnost ne obremenjuje. Že celo otroštvo namreč skrbi in odgovarja za brata, tako da ne čuti nobene obremenitve. Starša od njih to vseskozi zahtevata in pričakujeta.

### **3.4.6. OBLIKOVANJE MODELA ODNOSOV V DRUŽINI**

Po definiranju pojmov in kategorij, sem le-te med seboj primerjala in oblikovala model soočanja in prilagoditve zdravih sorojencev ob otroku, ki ima motnjo v razvoju.

#### **ROJSTVO OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU**

##### **a) soočanje s sorojenčevo motnjo**

- sum na otrokovo motnjo
- zaznavanje otrokove motnje s strani staršev
- zatiskanje oči pred resnico
- neopažanje sorojenčeve motnje s strani zdravega sorojenca
- vpliv sovrstnikov na sorojenčevo motnjo
- zaznavanje razlik v razvoju s strani zdravega sorojenca
- več skrb s strani staršev do sorojenca z motnjo
- opora s strani staršev pri razumevanju situacije
- ob vstopu sorojenca z motnjo v šolo starša postavljena pred dejstvo
- obžalovanje staršev, da otrok ni enak drugim
- postopno opažanje, sprejemanje sorojenčeve drugačnosti
- vzgled staršev pri procesu sprejemanja sorojenca
- sprejetost brata v družini
- težja sprejetost s strani starih staršev
- pozitiven odnos staršev do otroka z motnjo

##### **b) občutki in razmišljanja**

- zadrževanje občutkov sebi
- razmišljanje
- občutek zdravega sorojenca, da ne potrebuje pomoči

##### **c) pomoč družini**

- povezanost družine (tudi zaradi negativnega okolja)
- pomanjkanje strokovne pomoči družini
- pomoč s strani šole in bolnišnice
- pomoč s strani starih staršev

## **ŽIVLJENJE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU**

### **a) odnos med sorojencema**

- v otroštvu enakovredni vrstnik
- z vstopom v šolo nekaj več konfliktov med sorojencema
- pomoč staršev pri reševanju konfliktov med sorojencema
- opominjanje na sorojenčevo drugačnost s strani staršev
- občutki nepravilnosti zaradi poseganja staršev
- enak odnos staršev do vseh sorojencev
- neposeganje v igro med otroki
- zavedanje, da je sorojenec drugačen
- skrb za sorojenca
- zaščitniški odnos do sorojenca
- nasprotujoča se čustva do sorojenca
- čustva jeze, sramu prizadetosti zaradi sorojenca
- zadrževanje čustev zase
- občutek obžalovanja, da sorojenec ni enak drugim
- občutek prikrajšanosti za normalen odnos s sorojencem
- občutki krivde, da zmorem več kot on/a
- težje navezovanje novih poznanstev
- težko govoriti o svojem sorojencu

### **b) spremembe (reorganizacija) v družini**

- pomoč pri skrbi s strani starih staršev
- pogovori o sorojenčevi motnji s starši
- občutek, da sem vedno ob robu dogajanja
- dovolj časa in pozornosti s strani staršev
- večja pričakovanja staršev
- odgovornost in skrb za sorojenca
- vzor staršev pri prevzemanju skrbi za sorojenca
- opora v družini, čas in prostor za pogovor
- odprtost do okolice
- ohranjanje stikov s prijatelji
- opora med staršema
- povezanost članov zaradi porazdelitve del in nalog v družini
- pomoč staršem s strani Zavoda, v katerega je otrok vključen
- pomanjkanje prostega časa pri starših
- sprejemanje sorojenca z motnjo s strani okolice

## **ODHOD ZDRAVEGA SOROJENCA IZ DRUŽINE**

### **a) ustvarjanje lastne družine**

- razumevanje, sprejemanje sorojenca z motnjo s strani partnerja
- težave pri odhodu iz družine (razdor med partnerjema)
- razmišljanje o prihodnosti
- odveza s strani staršev glede skrbi za sorojenca
- občutki dolžnosti do sorojenca
- nedorečen pogovor o prihodnosti
- neobremenjujoča prihodnost, prevzem skrbi za brata

## **IV. REZULTATI IN RAZPRAVA**

V raziskavo so bili vključeni odrasli sorojenci, ki počasi že zapuščajo svoje družine ali pa so si svojo družino že ustvarili. Prav tako so sami izrazili željo, da bi sodelovali pri raziskavi, kar pomeni, da so svoje stiske vsaj deloma predelali in so pripravljeni svoje izkušnje predati naprej.

Najverjetneje prihajajo iz družin, ki so se z nastalo situacijo soočile, našle dovolj opore, razumevanja in ljubezni med družinskimi člani in kljub pomanjkanju strokovne pomoči uspele vzpostaviti ravnovesje v družini.

V tem delu bi rada povedala, da se zavedam pristranosti raziskave, saj mnoge družine, ki imajo svoje žalostne zgodbe, v njej niso zajete. Tudi sama sem se pri delu nenehno spraševala o družinah, ki niso zmogle bremena ob rojstvu drugačnega otroka in tudi o zdravih sorojencih, ki so se v času odraščanja in se verjetno še vedno, soočajo s tiskami, ki jih ne znajo predelati. To so družine, ki imajo svoje, žalostne zgodbe. In kljub temu, da so njihove izkušnje zelo dragocene, saj bi nam povedale največ o tem kaj družina v tistem obdobju potrebuje, da bi zmogla preživeti, najverjetneje še dolgo časa ne bodo našle moči, da bi svojo usodo podelile z drugimi.

### **1. POSKUSNA TEORIJA**

V družini, v katero se rodi otrok z motnjo v duševnem razvoju, pride do sprememb; sprememb v odnosih med člani družine, porazdelitvi del in nalog med družinskimi člani glede skrbi za otroka, morda celo do spremembe življenjskih ciljev. Družina v tej situaciji ne sme ostati sama, pač pa mora biti v tem ranljivem obdobju deležna strokovne pomoči, s katero bo zopet lahko vzpostavila ravnovesje med družinskimi člani.

Tako kot družina, so tudi zdravi sorojenci pod vplivom vseh sprememb, ki se dogajajo v družini. Ne smemo pustiti, da ostanejo sami v svojem razmišljanju, na robu dogajanja, z vprašanji in strahovi kaj se dogaja ter prihodnostjo, v kateri je polno skrbi. Vključiti jih moramo v edinstven delovni projekt, ki ga ustvarimo z družino.

### **ROJSTVO OTROKA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU- SEZNANITEV Z OTROKOVO (SOROJENČEVO) MOTNJO**

Ko se v družino rodi otrok z motnjo v duševnem razvoju, predstavlja tako za starše kot za vse druge člane družine veliko preizkušnjo. Če se rojeni otrok po videzu ne razlikuje in tudi ni prišlo do zapletov pri samem rojstvu, se začnejo razlike pri razvoju, v primerjavi z njegovimi sovrstniki, kazati že v prvem letu razvoja. V tem obdobju starši lahko opazajo manjši zaostanek in slabše napredovanje v razvoju, vendar si zatiskajo oči in upajo, da bo z leti izgubljeno nadoknadil. Pojavlja se zanikanje možnosti, da je otrok drugačen. Vendar se z leti zaostanek v razvoju le še povečuje. Nekje najkasneje ob vstopu v šolo so tako starši postavljeni pred dejstvo, saj njihov otrok nima sposobnosti za vstop v redno osnovno šolo. Lahko pa so starši, zaradi zapletov pri rojstvu ali drugačnega videza otroka, soočeni s situacijo takoj po prihodu otroka.

Za starša je spoznanje, da se jima je rodil otrok s posebnimi potrebami, težko. Porušena so njihova pričakovanja o »normalnem« otroku, polni so razočaranja in obžalovanja, da otrok ni tak kot drugi.

Če je v družini tudi zdrav sorojenec, se vsa dogajanja, ki sledijo, dotaknejo tudi njega, njegovega doživljanja in razumevanja. Opažajo, da je njihov brat ali sestra deležen večje

pozornosti, nege, skrbi. Zdravi sorojenci, ki so starejši od svojega brata ali sestre, ki ima motnjo v razvoju, so že od samega začetka vključeni v dogajanje. Opažajo spremembo v družini. Pomembno je, da jim starši v tem obdobju razložijo, da je bratec ali sestra drugačen in da potrebuje več skrbi. Vključeni so v dogajanje v družini, v času, ko se tudi starša še soočata z nastalo situacijo.

Zdravi sorojenci, ki so mlajši od brata ali sestre z motnjo, pa so postavljeni v drugačen položaj. V času otroštva ne opazijo bratove drugačnosti ali pa se z njo sploh ne obremenjujejo. Nekateri se z njo soočijo šele ob vstopu v šolo, ko jih na to opozorijo drugi (sošolci, prijatelji), novo socialno okolje. In pa kasneje z odraščanjem, ko začnejo zaznavati razlike ali jih na njih opozarjajo starši (pri igri, nesoglasjih,...).

Za zdrave sorojence je zelo pomemben vzor staršev, odnos staršev do otroka, ki ima motnjo. Če starša gledata na otroka pozitivno, ga sprejemata brezpogojno, bo sorojenec to ravnanje prevzel. Prav tako zdravi sorojenci opazijo razliko, ki jo imata do otroka mati in oče. Mnogokrat je oče tisti, ki otroka sicer sprejema, vendar se težje sprijazni z njegovo motnjo, kar se mnogokrat opazi skozi vloge, ki jih prevzame (večje predajanje delu, materialna skrb za družino).

V času spoznavanja s sorojencem in njegovo motnjo se zdravi sorojenci soočajo s svojimi razmišljanji in pogledom na situacijo, ki se odvija v družini. Od odnosov v družini je odvisno ali bodo za pogovor poiskali starše ali pa se bodo zaprli vase in razmišljali sami. Če so starši odprti in pripravljeni otroku razložiti zakaj potrebuje bratec več nege, skrbi in morda pozornosti, bodo poskušali situacijo razumeti, v nasprotnem primeru se lahko zgodi, da se počutijo krive, se zapirajo vase in tudi kasneje niso pripravljeni na zaupne pogovore.

V njih se pojavljajo različna občutja (bolečina zaradi nerazumevanja okolice, občutki krivde,...), vendar ne razmišljajo o tem, da bi potrebovali pomoč, podporo, pogovor, saj je to zadeva, s katero se oni ne ukvarjajo. In tudi, ko odrastejo ostanejo redkobesedni, vase zaprti ljudje, ki težko izrazijo svoje občutke in misli.

V obdobju po rojstvu otroka z motnjo v razvoju se staršema zastavljajo mnoga vprašanja. Pomembno je, da je celotna družina takrat deležna strokovne pomoči, tako s strani bolnice kot drugih strokovnih služb. Največkrat pa ta pomoč odpove. Starši ne vedo kam se obrniti za pomoč, kdo jim bo dal odgovore na številna vprašanja. Nekateri se obrnejo na bolnišnico in tam dobijo nekaj informacij, potem je tu še šola oziroma program v katerega je otrok vključen. Večina staršev je dobila pomoč v ustanovi ali Centru kamor so kasneje vključili svojega otroka, da so se razbremenili glede skrbi zanj. V tem obdobju bi potrebovali skupino sebi enakih, da bi podelili svoje stiske.

Zdravi sorojenci prav tako niso bili deležni pomoči s strani strokovnih služb, saj te pomoči naj ne bi potrebovali. Nekateri so se v skupine za samopomoč vključili kasneje, ko so si že ustvarili svoje družine. Takrat so spoznali, da bi bile te skupine zelo dobrodošle v času odraščanja, saj tam lahko podelijo svoje izkušnje, občutja med drugimi, ki imajo podobne izkušnje. Spet drugi pa o vključitvi v skupino še vedno razmišljajo.

Pomembno za sorojence je, da so kljub pomanjkanju strokovne pomoči, deležni opore v družini. Dogodek, ki v družino prinese stisko, je tudi dogodek, ki člane družine med seboj poveže. Če je v družini dovolj razumevanja, ljubezni in opore se člani družine med seboj zbližajo, saj so pogosto le oni tisti, ki razumejo bolečino, ki jo je prineslo rojstvo drugega otroka. Skupaj morajo sprejeti odločitve kako naprej, kako na novo reorganizirati potek življenja. Pomembna je opora med družinskimi člani predvsem takrat, ko je socialno okolje v katerem družina živi, zelo odklonilno, ko ne sprejema otrokove drugačnosti. Tudi zdravi



sorojenci so takrat izpostavljeni večjim pritiskom in pomembna naloga staršev je, da jim nudijo oporo, so jim v pomoč pri procesu soočanja in sprejemanja sorojenčeve drugačnosti. Socialno okolje v večini primerov ne sprejema družino in otroka z motnjo v razvoju, sorojenci pa se soočajo predvsem s svojimi sovrstniki iz okolice, ki ne skoparijo z različnimi pripombami. Odzivi na te pripombe so različni in odvisni od starosti sorojenca (zaplet v pretep, pogovor z družino, razmišljajo o tem sami). Spet tu pa je pomembna opora družine.

### **ŽIVLJENJE V DRUŽINI Z OTROKOM, KI IMA OTROKA Z MOTNJO V RAZVOJU**

Tudi med zdravim in otrokom z motnjo v duševnem razvoju se vzpostavi sorojenski odnos, ki ima podobne značilnosti kot vsak sorojenski odnos, vendar je kljub temu specifičen.

Na oblikovanje odnosa med zdravim sorojencem in otrokom z motnjo vpliva več dejavnikov, kot je stopnja otrokove motnje, razlika v starosti med sorojencema, odprtost v komunikaciji med starši in otrokom, kvaliteta odnosov med starši in otrokom in duševno počutje staršev.

Na kvaliteto odnosa vpliva v veliki meri ravnanje staršev (koliko se vmešavajo v odnos, koliko zahtevajo od enega in drugega otroka).

Otroci, katerih motnja ni težka, lahko z zdravim sorojencem razvijejo odnos, ki je značilen za odnose med sorojenci. Če pa je motnja težka, ostaja v ospredju odnos skrbi, pozornosti in zaščitništva. Zdravi sorojenci kasneje povedo, da se v tem primeru počutijo prikrajšane za »normalen« odnos s svojim bratom/sestro.

Odnos med zdravimi sorojenci in sorojencem z motnjo v razvoju je v veliki meri odvisen od odnosa, ki ga imajo do otroka z motnjo, starši. Če ravnaajo starši z njim tako naravno kot to dopušča njegovo stanje, potem si bodo tudi njegovi sorojenci manj belili glavo, kot če se mati v stalni napetosti kar naprej ukvarja z otrokom in vsemi njegovimi motnjami. V tem primeru bodo kmalu tako ravnali tudi sorojenci.

Starši, ki so preveč zaščitniški do svojega otroka z motnjo, se pogosto vmešavajo v odnos med sorojencema, jih opominjajo na drugačnost, zahtevajo večjo obzirnost pri igri, rešujejo konflikte med njimi. S tem razvija zdrav sorojenec odnos zaščitništva, odvisnosti, pomilovanja, pretirane skrbi.

Lahko pa se ob morebitnih sporih ne vmešavajo, ne poudarjajo razlik in zmožnosti v njegovem razumevanju in imajo do obeh sorojencev enake zahteve. Ob takem vedenju s strani staršev, se med sorojencema razvije odnos sprejetosti, enakovrednosti in nepomilovanja.

Položaj med sorojencema je odvisen tudi od tega ali je otrok z motnjo mlajši ali starejši otrok v družini. Če je najmlajši, ostane za vedno »otroček«, tako za starše kot za ostale sorojence. Ravnotežje med njima je skoraj normalno; najmlajši vedno potrebuje varuško in pozornost.

Če pa je prizadeti otrok starejši, je drugim sorojencem bistveno težje oblikovati do njega pravilen odnos.

V dveh obdobjih družinskega življenja se navadno pojavijo, v odnosu med zdravimi in otrokom z motnjo v razvoju, izraziti konflikti, predvsem, če je otrok z motnjo starejši.

Najtežje je v času, ko zdravi otrok otroka z motnjo počasi prerašča, ne po starosti, ampak po spretnosti, razmišljanju. Ker se v tem obdobju od zdravega otroka zaradi večjih sposobnosti zahteva več, mu morajo v zameno starši nuditi veliko ljubezni in podpore.

Prav tako lahko obdobje kriz v skupnem življenju sorojencev prinese čas pubertete pri zdravem otroku. Tudi pri najboljšem razumevanju med brati in sestrami pride v tem času do odklonilnih stališč. To dogajanje je povezano s splošnim oblikovanjem osebnosti v odraščajočem najstniku, ki v svojem prizadevanju, da bi oblikoval lastno osebnost z ugledom in spoštovanjem pred vrstniki, navadno začne zavračati sorojenca z motnjo. Starši morajo biti obzirni, saj potrebuje v tem času veliko razumevanja in pomoči z njihove strani. Pustiti mu morajo čas, da ponovno ustvari odnos naklonjenosti do brata/sestre.

Sorojenci v odnosu do svojega brata/sestre doživljajo različna, včasih tudi nasprotujoča se čustva. Kot sem že povedala, je sprejetost brata ali sestre odvisna predvsem od načina ravnanja staršev, njihovega odnosa in sprejetosti otroka z motnjo.

Pogosto čustvo je jeza, ki se pojavlja zaradi sorojenčeve drugačnosti (nerazumevanja, vsiljivosti, govora), poleg tega pa tudi jeza ob neprijetni reakciji okolja. Takrat se občutek jeze lahko pojavi v povezavi z občutkom sramu, ki ga zdravi sorojenec občuti, nato pa mu sledi še občutek krivde. Občutek krivde je povezan tudi s tem, da zdravi sorojenec zmore več in ima priložnost za »normalno« življenje, medtem ko je njegov brat/ sestra prikrajšan.

Prav tako je pogosto čustvo žalost. Sorojenci se počutijo prikrajšane za običajen odnos do sorojenca, ga pogrešajo in si želijo sorojenca, ki je tak kot oni, s katerim se bodo v otroštvu igrali, kasneje zaupali in prijateljevali.

Lahko se pojavljajo tudi občutki pomilovanja, občutenje, da je brat/sestra ubogi.

Večino teh negativnih občutkov sorojenci zadržijo zase, o njih razmišljajo in jih ne delijo z drugimi, niti s svojo družino.

V času po rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju, se s spremembami sooča cela družina. Na novo je potrebno redefinirati vloge, položaj posameznih članov, porazdeliti nove naloge, ki jih zahteva večja skrb za otroka.

Če je družina razširjena in vključuje stare starše, so tudi oni tisti, katerih se te spremembe dotaknejo. Lahko pomenijo razbremenitev staršev pri vsej dodatni skrbi, ki jih čaka. S tem pa staršem omogočijo več časa za drugega sorojenca, več pozornosti. Več časa jim ostaja tudi za vzdrževanje stika s prijatelji in širšim okoljem. Vloge, ki bi se, glede skrbi za sorojenca z motnjo, tako porazdelile med starše in zdravega sorojenca, se tako porazdelijo med starše in stare starše. Zdravi sorojenec ostane zunaj dogajanja, ni vključen v sprejemanje odločitev, dogajanje spremlja, ni pa vanj vključen. Pri vsem dogajanju v družini, ostaja ob strani. Ima dovolj časa zase, za svoje prijatelje in dejavnosti v prostem času, nanj se ne prelaga odgovornosti glede brata. Ob tem pa se tudi odnos med njim in sorojencem z motnjo ne razvija, starši posegajo v njuno igro, ga opozarjajo na drugačnost in kmalu ga zdravi sorojenec tako tudi sprejme. Zdravi sorojenec postane otrok, ki naj se ne obremenjuje s skrbjo za brata/sestro, ima dovolj časa za svoje dejavnosti, obenem pa morda težje naveže stike, saj težko spregovori o svojih čustvih. Mnogokrat ostajajo sami s svojim razmišljanjem, saj imajo občutek, da ni pomembno in ostajajo zaprti vase. Predvsem s strani starih staršev so večkrat deležni pomoči in pogovora, vendar menijo, da je ne potrebujejo. Šele kasneje, ko nekoliko odrastejo, menijo, da bi potrebovali nekoga, ki je doživel podobno kot oni, vendar se težko opogumijo in ta korak storijo.

Ko pa se otrok z motnjo v razvoju rodi v družino, ki ni razširjena, ampak jo sestavljajo samo starši in morda še zdrav sorojenec, pa mora nove vloge mnogokrat sprejeti tudi zdravi sorojenec. Taka situacija starša med seboj zbliža, saj sta onadva tista, ki morata na novo reorganizirati stanje v družini, da lahko delujejo naprej kot družina. Prav tako sta mnogokrat sama, ko se morata odzivati na negativno okolje, ki jima ni v oporo.

Zdravi sorojenci so tisti, ki se z otrokom igrajo, ga vpeljejo v širše okolje, nekako prevzamejo skrb zanj v prostem času. Starši jim že od samega začetka privzgamajo odgovornost in skrb zanj in sami tega ne občutijo kot obvezo, ki bi jih obremenjevala. Z leti, ko postajajo starejši, se tudi stopnja odgovornosti in skrbi do sorojenca z motnjo, poveča.

Ker mnogokrat obremenitev za družino postane prevelika, poleg tega pa ni urejenega varstva, otroka z motnjo med tednom namestijo v zavod, med vikendom pa prihaja domov. Čeprav sta oba starša zaposlena, za družino največkrat skrbi mati, ki si tudi vedno vzame čas za pogovor o morebitnih stiskah, ki jih zdravi sorojenec doživlja. Ves čas, ki ga mati posveča skrbi za otroke, oče pa materialni skrbi za družino, družino povezuje. Dolgoročno pa imata starša vedno manj časa zase in za svoje interese. Tudi kasneje, ko bi lahko, nekako ne znata.

### **ODHOD ZDRAVEGA SOROJENCA IZ DRUŽINE**

Če se je v družini v času odraščanja in reorganizacije med člani družine razvil odnos, ki temelji na spoštovanju, opori in ljubezni, se bo zdravi sorojenec lažje soočil z odhodom iz družine. Svoje stiske bo lažje zaupal staršem, se z njimi pogovoril in nato svoje strahove zaupal tudi partnerju. To je eden izmed težjih trenutkov, saj so postavljeni v situacijo, ko ne vedo kako se bo partner odzval. Tudi kasneje se z njim o tem pogovarjajo in so pozorni na odnos, ki se razvija med partnerjem in sorojencem z motnjo.

Ob odhodu iz družine, pa ostaja še ena stiska, s katero se zdravi sorojenci soočajo. To je skrb za sorojenca po odhodu iz družine. Pogled v prihodnost in razmišljanje o njej jih lahko navdaja s strahom. Tu imajo zopet pomembno vlogo starši. Oni so tisti, ki lahko otroka razrešijo skrbi za sorojenca z motnjo.

Zdravi sorojenci se pogosto zavedajo, da bi bila celotna skrb za brata/sestro, po smrti staršev, za njih preveliko breme. Poleg družine in otrok, bi težko prevzeli skrb še za sorojenca. Pripravljeni so pomagati in vzdrževati stike, vendar pa je celotna skrb preveč. Kljub vsem pogovorom s starši in njihovim besedam, pa vsak posameznik v sebi še vedno nosi moralno skrb, ki jim povzroča slabo vest. Po besedah sogovornika; ostaja breme, ki ga nosimo s seboj. Takrat je lahko v pomoč tudi skupina njemu enakih, kjer vidi, da se tudi drugi soočajo s podobnimi stiskami.

Lahko pa so zdravi sorojenci v času odraščanja prevzemali veliko odgovornosti do svojega brata/sestre in glede prihodnosti nimajo nobenih strahov. Starša sta jih že v otroštvu navajala na skrb do sorojenca, to zahtevala in pričakovala. Skrb za sorojenca se jim zdi nekaj kar je samo po sebi razumljivo in ne čutijo glede tega nobene obremenitve.

### **Življenjska pot zdravega sorojenca v družini z otrokom, ki ima motnjo v razvoju**

Namen moje naloge je bil spoznati procese soočanja in prilagoditve družine, predvsem pa zdravih sorojencev ob otroku, ki ima motnjo v razvoju. Zdravi sorojenec je kot član družine pod vplivom vseh sprememb in ker nanj v veliki meri vpliva odnos in ravnanje staršev, ga v raziskavi nisem mogla obravnavati ločeno, temveč samo v odnosu do cele družine. Ravno družina je tista, ki oblikuje in zaznamuje človekovo pot.

Vendar pa bi na koncu vseeno rada poskusila opisati življenjsko pot zdravega sorojenca, ki ima brata ali sestro z motnjo v razvoju, njegove potrebe, pomoč, ki jo potrebuje in prispevek družini ter nenazadnje pridobitve, ki jih življenje z drugačnim otrokom prinaša.

Zdravi sorojenec, ki se je v družino rodil prvi, že pred samim rojstvom drugega otroka, veselo pričakuje svojega bratca ali sestrico, ki mu bo v igri delal družbo.

Ko napoči veseli trenutek, je temu največkrat res tako, razen v primeru, da so pri otroku že takoj ob rojstvu prisotne zdravstvene težave. Če razlika v letih med sorojencema ni velika, in prav tako ne motnja pri otroku, se med njima začne razvijati sorojenski odnos, ki temelji na igri in zabavi.

Podoben odnos se začne razvijati tudi, če se zdravi sorojenec rodi v družino drugi in je torej mlajši. Ker so pri njegovem sorojencu že opazni znaki zaostanka v razvoju, sta počasi razvojno izenačena.

V primeru, da je otrokova motnja težka, se lahko začne sorojenski odnos, ki bi se vzpostavil med otrokoma, umikati odnosu skrbi, pozornosti in varstva. Zdravi sorojenci kasneje povedo, da se počutijo prikrajšane za »normalen« odnos s sorojencem. Največkrat ne razumejo zakaj in potrebujejo primerno razlago situacije, da lahko počasi sprejemajo drugačnost, ki jim je tuja.

Enkrat pa v življenju vsakega zdravega sorojenca nastopi čas, ko se začne zavedati in soočati s tem, da je njegov brat ali sestra drugačen od njega in drugih otrok. Lahko je to ob vstopu v šolo, ko ga opozorijo sovrstniki ali v času, ko zdravi sorojenec, ki je mlajši, po sposobnostih prerašča svojega starejšega brata ali sestro. V tem času potrebuje zdravi sorojenec dovolj možnosti in varnega prostora, da s vprašanji razjasni svojo notranjo stisko in se začne soočati s situacijo, ki jo ne pozna. Potrebuje vzor, model staršev, ki mu pokažejo kako ravnati. Prav tako mora znati vzpostaviti odnos s sovrstniki in zunanjim okoljem, ki je lahko zelo nerazumevajoče.

Drugo pomembno obdobje v času odraščanja zdravega sorojenca predstavlja obdobje pubertete. V tem času se v njih pojavljajo različna, največkrat nasprotujoča čustva in stališča do svojega sorojenca z motnjo. Kar naenkrat lahko do svojega brata ali sestre čutijo jezo in sram pred tem, da je drugačen. Takoj ob tem pa občutijo žalost in občutke krivde zaradi negativnih razmišljanj, ali krivde, da zmorejo več kot njihov sorojenec. Večina otrok ta razmišljanja zadrži zase, sami razmišljajo o njih in jih težko izrazijo. Takrat bi zelo pomagale skupine za samopomoč, da bi otrok v njih lahko slišal izkušnje drugih in dobil potrditev, da so tudi čustva jeze in sramu v redu. Da tudi to lahko izrazi brez strahu, da ga kdo obsoja. Ne glede na to ali je to družina, skupina njemu enakih ali pa v procesu pomoči celi družini, otrok mora imeti možnost, da se ga sliši in upošteva njegova čustva. Če otrok čustev ne sme ali ne more izraziti, jih zadržuje v sebi, kar pa ni najbolje za njegov nadaljnji razvoj. Tak otrok se zapre vase, težko govori o sebi in tudi kasneje, ko odraste težko izraža svoja občutenja in težje vzpostavlja odnose z ljudmi.

Posebno obdobje v življenju zdravih sorojencev predstavlja tudi partnerstvo in ustvarjanje lastne družine. Odhod iz družine vedno pomeni stisko, še posebno, če je v njej tudi otrok, ki potrebuje stalno skrb in pozornost. S svojim odhodom iz družine tako zdravi sorojenci na nek način s svojo skrbjo za brata ali sestro prenehajo, vendar se njihova skrb za sorojenca v bistvu nikoli ne konča. Kljub temu, da vedo kako težko je prevzeti celotno skrb, jih vedno spremlja moralna obveza, ki jim povzroča slabo vest. To breme prihodnosti nosijo s seboj. Potrebujejo odvezo, da skrb za sorojenca ni na njihovih ramenih, potrebujejo pogovor o tem kaj zmorejo in kaj je za njih preveč.

Tako kot starši mora torej tudi zdravi sorojenec sprejeti nase usodo, da ima brata/sestro, ki potrebuje dodatno skrb. To mora vsak posameznik sprejeti kot del svojega življenja in ob tem rasti in zoreti.

Poleg težav in naporov, ki jih prinaša takšno življenje, pa iz otroka, ki je imel dovolj podpore, da se je soočil s seboj in s svojimi čustvi, nastane človek, ki ima več razumevanja in strpnosti do drugih, manj predsodkov do drugačnosti in njihovih nevarnosti in izkušnjo, da je družina zmogla in postala enotnejša.

## **2. HIPOTEZE**

Ko sem obdelala zbrano gradivo, sem se vrnila na preverjanje tez, ki sem jih zastavila na začetku poglavja.

Moj namen je bil predvsem podrobneje spoznati doživljanja zdravih sorojencev ob otroku z motnjo v duševnem razvoju, njegove procese soočanja, vloge, ki jih prevzema ter njegov prispevek družini.

***1. TEZA: Odziv, soočanje in sprejemanje zdravega sorojenca do otroka, ki ima motnjo v duševnem razvoju, je odvisen od tega, kako otroka z motnjo in njegove posebne potrebe sprejmeta starša;***

Prvo tezo lahko na podlagi obdelanega gradiva v celoti potrdim.

Zdrav sorojenec se v svojem procesu spoznavanja, sprejemanja in soočanja z bratom/sestro, ki ima motnjo, ravna po vzgledu staršev. Starši so tisti, ki mu s svojim ravnanjem in odnosom pokažejo, da otroka sprejemajo takšnega kot je, z njim ravnajo tako kot dopušča njegovo stanje in ne pretiravajo s pretirano skrbjo, pomilovanjem in odvisnostjo.

Tako se med sorojencema lahko razvije zdrav odnos sprejetosti, enakovrednosti in nepomilovanja, ki pa ima kljub temu specifične lastnosti.

***2. TEZA: otrok z motnjo v duševnem razvoju zahteva od družine, da se na novo organizira in mobilizira vse vire pomoči, ki jih ima; novi sorojenec mora prevzeti nove vloge in na ta način prispeva k razvidnosti družine;***

Drugo tezo lahko na podlagi obdelanega gradiva delno potrdim.

V času po rojstvu otroka z motnjo v duševnem razvoju, se s spremembami sooča cela družina. Na novo je potrebno redefinirati vloge, položaj posameznih članov, porazdeliti nove naloge, ki jih zahteva večja skrb za otroka.

Od zdravih sorojencev se v enaki meri zahteva prevzemanje novih vlog, ki jih zahtevajo spremembe v družini. Prevzemajo skrb za sorojenca pri igri, vključevanje v zunanje okolje, skrb za opravljanje določenih del v gospodinjstvu, varstvo otroka.

Starši jim že od samega začetka privzgamajo odgovornost in skrb zanj in sami tega ne občutijo kot obvezo, ki bi jih obremenjevala. Z leti, ko postajajo starejši, se tudi stopnja odgovornosti in skrbi do sorojenca z motnjo, poveča.

Lahko pa družino poleg staršev in otrok, sestavljajo tudi stari starši. V tem primeru se nastale spremembe dotaknejo tudi njih. Lahko pomenijo razbremenitev staršev pri vsej dodatni skrbi, ki jih čaka, prav tako pa zdravega sorojenca razbremenijo prevzemanja novih vlog, saj dodatne vloge prevzamejo oni sami.

**3. TEZA: stiska, s katero se sooča družina, zahteva porazdelitev dela, nalog in skrbi; kar pa vpliva tudi na zблиžanje družinskih članov med seboj;**

Tretjo tezo lahko na podlagi obdelanega gradiva delno potrdim.

Starša sta člana družine, ki se s stisko soočita prva. Mnogokrat oporo najdeta le drug v drugem, saj morata zaradi pomanjkanja strokovne pomoči in negativnosti okolja zaupati drug drugemu in omogočiti, da se strukture v družini ohranijo. Ta situacija ju med seboj zbliža, če je med njima dovolj zaupanja, razumevanja in ljubezni. Ko začnejo nove vloge prevzemati tudi zdravi sorojenci, se mora družina usklajevati, organizirati in predvsem komunicirati, da se naloge opravijo. Zdravi sorojenci so vključeni v dogajanje, prisotni pri sprejemanju odločitev in izvajanju skrbi, to pa vpliva tudi na zблиžanje članov med seboj.

V družini, v kateri se skrb porazdeli med starše in stare starše, pa zdravi sorojenec ostane zunaj dogajanja. Počuti se izključnega iz interakcij med družinskimi člani, kljub temu, da imajo starši dovolj časa zanj. Manj je zaupanja, pogovorov in pristnih družinskih odnosov.

**4. TEZA: zdravi sorojenec se v času odraščanja sooča z mnogimi čustvi, ki jih razvija do svojega brata/ sestre z motnjo v razvoju, mnogokrat so si ta čustva zelo nasprotujoča.**

Četrto tezo lahko na podlagi obdelanega gradiva v celoti potrdim.

Sorojenci v odnosu do svojega brata/sestre doživljajo različna, največkrat res nasprotujoča se čustva.

Pogosto čustvo je čustvo **jeze**, ki se pojavlja zaradi sorojenčeve drugačnosti (nerazumevanja, vsiljivosti, govora), poleg tega pa tudi jeza ob neprijetni reakciji okolja. Občutek jeze je povezan z občutkom **sramu**, nato pa mu sledi še občutek **krivde**, ki je povezan s tem, da zdravi sorojenec zmore več in ima priložnost za »normalno« življenje, medtem ko je njegov brat/ sestra prikrajšan.

Prav tako je pogosto čustvo **žalost**. Sorojenci čutijo prikrajšanost za običajen odnos do sorojenca, ga pogrešajo.

Lahko se pojavljajo tudi občutki **pomilovanja**, občutenje, da je brat/sestra ubogi.

**5. TEZA: zdravi sorojenci se ob odhodu iz družine soočajo s strahom glede prihodnosti, ki je povezana s skrbjo za sorojenca; od staršev potrebujejo možnost, da ubesedijo svoje skrbi in strahove in odvezo, da skrb za sorojenca ni na njihovi strani;**

Peto tezo lahko na podlagi obdelanega gradiva delno potrdim.

Ob odhodu zdravega sorojenca iz družine, ostaja še ena stiska, s katero se zdravi sorojenci soočajo. To je skrb za sorojenca po odhodu iz družine. Zdravi sorojenci se pogosto zavedajo, da bi bila celotna skrb za brata/sestro, po smrti staršev, za njih preveliko breme.

Tu je zopet pomembna vloga staršev. Oni so tisti, ki otroku pomagajo, da ubesedi svoje strahove glede prihodnosti in ga razrešijo skrbi za sorojenca z motnjo.

Zdravi sorojenci, ki so že v času odraščanja prevzemali veliko odgovornosti do svojega brata/sestre, glede prihodnosti nimajo nobenih strahov. Starša od njih pričakujeta in zahtevata, da skrbita za sorojenca in ta skrb se jim zdi nekaj kar je samo po sebi razumljivo in ne čutijo glede tega nobene obremenitve.

## V. SKLEPI IN PREDLOGI

Pri raziskovalni nalogi sem podatke pridobila s pomočjo odprtega, poglobljenega intervjuja, saj sem bila mnenja, da bo ta način najprimernejša oblika za opis sorojenčevega doživljanja in odnosa do otroka z motnjo v razvoju.

Družina, ki se v taki stiski znajde sama, brez pomoči strokovnih služb, obenem pa brez zadostne podpore članov, brez razumevanja in moči, se z nastalo situacijo težko sooči, težko izrazi svojo bolečino in ubesedi svoje potrebe. Na ta način se člani težko soočijo z drugačnostjo (otrokovo motnjo), ne sporočajo drug drugemu kar bi bilo potrebno za njihovo delovanje in se ne razvijajo.

V družini je, kot pravi G. Čačinovič- Vogrinčič (1996), potrebna razvidnost, ki omogoča prepoznavanje procesov dogajanja znotraj nje same. Razvidno je v družini tisto, s čimer se je mogoče soočiti, se spoprijeti, kar je mogoče komunicirati. Le na podlagi tistega kar je razvidno, se lahko usmerimo k reševanju problemov in pokažejo se možnosti za spreminjanje. In zato je pogoj za delo z družino, znanje o tej mali skupini, ki se razlikuje od vseh drugih malih skupin.

Pri svojem delu se mnogokrat soočimo ravno z družino, ki ob nastopu stiske, sama nima dovolj moči in ne zmore, zato potrebuje strokovno pomoč. Takrat, kot strokovnjaki, ki želimo v družino poseči, nujno potrebujemo znanje o njej. Šele nato lahko začnemo z vzpostavljanjem delavnega odnosa in procesom pomoči družini v njeni stiski.

Kot del družine, se mora tudi otrok z motnjo naučiti kako se je treba prilagoditi družinski skupnosti. To je pomemben del njegove vzgoje, za kar ga nikakor ne smemo prikrajšati. Tudi on se mora naučiti osnov lepega obnašanja, saj v nasprotnem primeru postane središče okoli katerega se vrta cela družina, njegove zahteve pa nimajo nobene povezave z njegovo motnjo, ampak so posledica pomanjkanja zdrave avtoritete in preveč popustljive vzgoje.

Prav zato starši potrebujejo veliko navodil in strokovne pomoči pri tem kako naj ravnajo pri vzgoji svojega otroka z motnjo, da bo lahko razvil svoje potenciale, hkrati pa bo družina lahko vzpostavila novo ravnovesje med družinskimi člani.

Ko se v družino rodi otrok z motnjo v duševnem razvoju, bi zaradi svoje posebnosti potrebovala strokovno pomoč, da bi vzpostavila ponovno delovanje in skladnost med družinskimi člani ter njihov razvoj.

Vendar pa ni dovolj, da v skupen projekt vključimo le starša, temveč tudi zdrave sorojence (morda tudi stare starše, če je družina razširjena). Vzpostaviti moramo pogoje za pogovor, ki omogoča vsakemu posamezniku, da vstopi s svojo definicijo problema, kot strokovnjaki pa dodamo strokovno interpretacijo in začnemo proces formuliranja delovne definicije uresničljivega. Naloga strokovnjaka je, da omogoči sodelovanje in soočenje med družinskimi člani. Da izrazijo svoja čustva (tudi negativna), jih pojasnijo in podelijo z drugimi člani. Pogosto se namreč dogaja, da zdravi sorojenec svoja občutenja zadržuje v sebi. Da jih izrazi, potrebuje dovolj opore in zaupanja, da ga drugi člani ne bodo obsojali. Ne smemo pustiti, da njegova čustva ostanejo neubesedena.

V pogovorih s sorojenci se je pokazalo, da je za izražanje čustev pomembna podpora staršev, njihova pripravljenost na pogovor o stiski, razumevanje, prav tako pa občutek vključenosti zdravega sorojenca v dogajanje družine.

Zdravi sorojenec in tudi ostali člani družine potrebujejo pomoč prav v tej nastali, začetni situaciji, ki predstavlja stisko. Prav »tukaj in zdaj« kot pravi De Vries, je potrebno narediti prvi strokovni korak s celo družino. Pomembno je, da delavni odnos usmerimo v sedanost, v čas, ko smo skupaj z družino, s sorojencem in jim omogočimo izkušnjo spoštovanja, kompetentnosti in razumevanja. Družina mora imeti možnost, da razišče sedanost, da izrazi svoje stiske, se sooči in poišče nove besede, saj na ta način lahko ustvari dobre spremembe za v prihodnosti. Člani morajo pri soočanju izražati svoje konkretne situacije, dogodke, saj jih le tako lahko razjasnimo in odkrijemo nove, uresničljive priložnosti.

De Vries (G. Čačinovič Vogrinčič, 2002: 93) imenuje to nalogo socialne delavke osebno vodenje, saj je to vodenje k dogovorjenim ciljem, vodenje k rešitvam in oblikam pomoči. Strokovnjak nastopa v tej vlogi kot katalizator, ki prispeva potrebne informacije in v vlogi udeleženega opazovalca, ki v odnos vnaša osebno izkušnjo iz odnosov.

V procesu pomoči mora družina dobiti izkušnjo o kompetentnosti, o tem, da sama zmore poiskati moč, prednosti in sposobnosti za spreminjanje svojih članov. Izpeljati moramo premik od problemov k njihovim novim možnostim v življenju. Že Lüssijev koncept instrumentalne definicije zajema delovni premik, ko skupaj z družino definiramo problem in tudi njen delež v rešitvi.

Pri delu socialnega delavca je pomembno, da rešitve ustvarjamo skupaj z ljudmi, da poslušamo in ljudi v dialogu vodimo k razmišljanju, ki pomaga ustvariti novo zgodbo.

Prav koncepti perspektive moči so tisti, ki nas usmerjajo v resnični svet družine, v okolje v katerem družina živi. V tem njenem svetu moramo najti potrebne možnosti in mobilizirati potrebne vire pomoči (sorodniki, sosedje, prijatelji, skupine za samopomoč,...)

Delovni odnos, ki ga vzpostavimo z družino mora biti mesto za pridobivanje novih izkušenj, svoje kompetentnosti. Pri delu moramo vedeti kam želimo priti, pomembno pa je predvsem, da družina ne ostane odvisna od strokovne pomoči. Doktrina socialnega dela omogoča delo skupaj z ljudmi in ne namesto njih. V tem procesu bolje vidimo kako člani družine ravnaajo drug z drugim, ne smemo se bati, besede morajo biti izrečene jasno in konkretno, saj le na ta način lahko ustvarimo nove priložnosti.



## VI. VIRI IN LITERATURA

1. Adams, R. (1994). Skilled work with people. London: Collins Educational
2. Adams, R., L. Dominelli, M. Payne (1998). Social Work. London: Macmillan
3. Andolšek, I. (1995). Mesto in vpliv sorojencev. V: Velikonja, V., Grgurevič, J., Žemva, B., Izkustvena družinska terapija. Ljubljana: Quatro, str. 61- 70
4. Asen, E. (1995). Družine. Ljubljana: Državna založba Slovenije.
5. Baker, B.L. (1989). Parent training and Developmental Disabilities. Washington: American Association on Mental Retardation.
6. Berdajs, M. (1996). Komunikacija v družini. Magistrsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta
7. Bezget, A. (1984). Medsebojni odnosi v družini s prizadetim otrokom. Ljubljana: Naš zbornik, št. 2
8. Brandon, D. (1993). Veselje in žalost pri normalizaciji. Socialno delo 31, 1-2: 19-25. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
9. Brajša, P. (1987). Očetje kje ste?. Ljubljana: DE
10. Čačinovič –Vogrinčič, G. (1996). Socialno delo z družino. Prispevek k doktrini. Socialno delo 35, 5: 395- 401. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
11. Čačinovič –Vogrinčič, G. (2002). Koncept delovnega odnosa v socialnem delu. Socialno delo 41, 2: 91- 96. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
12. Čačinovič –Vogrinčič, G. (1995). Družina- pravica do resničnosti, v publikaciji Družina, zbornik predavanj in razprav..., Ljubljana, 25. in 26. Oktober
13. Čačinovič – Vogrinčič, G. (1992). Psihodinamski procesi v družinski skupini. Ljubljana Advance
14. Čačinovič – Vogrinčič, G. (1998). Psihologija družine. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče
15. Čačinovič –Vogrinčič, G. (1999/2000). Socialno delo z družino: Magistrski študij; Sociologija – socialno delo v skupnosti. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
16. Černe, T. (1994). Družina z otrokom s posebnimi vzgojno- izobraževalnimi potrebami. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

17. Dale, N., (1996). Working with Families of Children with Special Needs. London, New York: Routledge.
18. Egg, M. (1976). Moj otrok je drugačen. Ljubljana: Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Republike Slovenije
19. Ferrari, M., M.B. Sussman (1987). Childhood Disability and Family System: New York, London: The Haworth Press.
20. Flere, S. (1995). Sociologija. Maribor: Pravna fakulteta
21. Friedlander, W. A. (1970). Osnovna načela in metode SD. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije
22. Giddens, A. (1989). Nova pravila sociološke metode, Znanstveni inštitut filozofske fakultete: Ljubljana: Impresum
23. Giddens, A. (1997). Sociology; Polity Press and Blackwell Publishers, Cambridge, Oxford
24. Giddens, A. (2000): Preobrazba intimnosti: spolnost, ljubezen in erotika v sodobnih družbah; (prevedla Polona Mesec), Ljubljana
25. Glavič-Tretnjak, V. (1997). Življenje se spremeni. V: Bratec, J. (ur.), PET- revija za ljudi s posebnimi potrebami, št. 40/VIII. Ljubljana: Sonček- Zveza društev za cerebralno paralizirane Slovenije, str. 35,36
26. Greene, R. (1994). Human behavior theory: A diversity framework. New York: Aldine de Gruyter.
27. Haralambos, (1989). Uvod v sociologijo. Zagreb: Globus.
28. Horvat- Matzele, M. (1999). Položaj sorojencev v družinah z otrokom s posebnimi potrebami, v publikaciji: Defektologica Slovenica, št. 1, April
29. Hrastar, F. (1990). Pravica otroka do družine. Ljubljana: Naš zbornik št. 3.
30. Hrastar, F. (1984). Dinamika družine z otrokom, motenim v duševnem razvoju. Ljubljana: Naš zbornik, št. 2
31. Jereb, T. (1992). Družina z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Ljubljana: Naš zbornik št. 2.
32. Jurišič, D. B. (1994). Ali zanemarjamo očete razvojno motenih otrok? Ljubljana: Naš zbornik št. 4.
33. Kerr, S. (1993). Your child with special needs. London: Hodder & Stoughton

34. Koman, M. (1968). Duševno nerazvit otrok doma in v šoli. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim osebam SR Slovenije.
35. Končar, M. (1993). Varstveno delovni centri. Ljubljana: Naš zbornik, št. 4
36. Kotar, A., Koželj, T. (1984). Zdrav in prizadet otrok v družini. Ljubljana: Naš zbornik, št. 2
37. Kverh, G. (1999). Starši so vzorec za posnemanje odnosov. Ljubljana: Naš zbornik, št. 5
38. Köning, K. (1996). Bratje in sestre. Ljubljana: Založba Karantanija.
39. Krajnc, A. (1986). Demokratizacija odnosov v družini. V: Krajnc, A., Demokratična družina- kaj je to?, Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
40. Kristančič, A. (1986). Družina danes in v bodoče. V: Krajnc, A., Demokratična družina- kaj je to?, Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
41. Levandovski, D., Teodorovič, B. (1986). Kako poticati dijete s mentalnom retardacijom. Priručnik za roditelje. Zagreb: Fakultet za defektologiju.
42. Levandovski, D. (1986). Odnos roditelja prema djetetu s mentalnom retardacijom. Zagreb: Fakultet za defektologiju.
43. Levandovski, D. (1992). Odnosi v družini. Ljubljana: Naš zbornik, št. 3
44. Lešnik, B. (1995). Mitologika družine in spolna usmerjenost v političnem boju, v publikaciji Družine, različne- enakopravne. Ljubljana: Vitrum d.o.o.
45. Lukas, E. (1993). Družina in smisel. Celje: Mohorjeva družba
46. Lukas, E. (1993). Družina in smisel. Celje: Mohorjeva družba
47. Lüssi, P. (1993). Systemische Sozialarbeit. Bern, Stuttgart: Haupt.
48. Mandič, M. (2001). Kako reševati spore med sorojenci. Ljubljana: Otrok in družina, št. 4
49. Modrej, I. (1999). Delo s starši otrok z motnjo v duševnem razvoju. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
50. McKenry, P. C., Price, S. J. (1994). Families and Change. London: Sage
51. McNamee, Sh., Gergen, K.J. (1994). Therapy as social construction. London: Sage
52. Mesec, B. (1998). Uvod v Kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

53. Musek, J. (1997). Psihologija. Človek in družbeno okolje. Ljubljana. Educy
54. Novak, M. (1995). Partnerstvo v družini s prizadetim otrokom. V: Velikonja, V., Grgurevič, J., Žemva, B., Izkustvena družinska terapija. Ljubljana: Quatro, str. 83-89
55. Nastran- Ule, M. (1994). Temelji socialne psihologije. Ljubljana. Znanstveno in publicistično središče
56. Nastran- Ule, M. (1993). Psihologija vsakdanjega življenja. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
57. Nastran- Ule, M. (1995). Vsakdanji svet družine., v publikaciji Družine, različne-enakopravne. Ljubljana: Vitrum d.o.o.
58. Novljan, E. (1994). Položaj družine z otrokom z motnjo v razvoju. Ljubljana: Naš zbornik št. 3.
59. Novljan, E. (1994). Družina s prizadetim otrokom. Ljubljana: Naš zbornik, št. 1
60. Osredkar, L. (1988). Starši in duševno prizadet otrok. Ljubljana: Naš zbornik, št. 2
61. Pangerl, V. (1997). Družine z otrokom z zmerno motnjo v duševnem razvoju. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
62. Plankar Grgurevič, T. (1994). Odnosi v družini s prizadetim članom. Ljubljana: Naš zbornik, št. 1
63. Plankar Grgurevič, T. (1999). Zdravi sorojenci v družini z otrokom z motnjo v razvoju. Ljubljana: Naš zbornik, št. 5
64. Plankar Grgurevič, T. (1996). Delo z odraslimi sorojenci otrok in odraslih, motenih v razvoju. Ljubljana: Naš zbornik, št. 2
65. Pogačnik- Toličič, S. (1989). Sožitje zdravih in prizadetih sorojencev. Ljubljana: Naš zbornik št. 4.
66. Plankar- Grgurevič, T. (1994). Starševstvo pri otroku z motnjo v razvoju. V: Velikonja, V., Grgurevič, J., Žemva, B., Izkustvena družinska terapija. Ljubljana: Quatro, str. 89-97
67. Rampre, I. (1994). Za zdravo in srečno družino. Ljubljana: Družina
68. Rener, T. (1993). Dekonstrukcija standardne teorije ali o novi podobi sociologije družine. Teorija in praksa, l. XXX, št. 1-2: 109- 113. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
69. Rener, T. (1995). Družine in ideologija, v publikaciji Družina, zbornik predavanj in razprav..., Ljubljana, 25. in 26. Oktober

70. Rojc, E., (1991). Teme iz sociologije vzgoje in izobraževanja. Pedagoška fakulteta Maribor.
71. Rostohar, A. (1995). Družine in invalidnost. Ljubljana: Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije.
72. Rotovnik, J. (1999). Dinamika družine ob otroku z motnjo v duševnem razvoju. V: Mikuš Kos, A. Različnim otrokom enake možnosti. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije
73. Rotovnik, J. (1999). Sožitje- Društvo za pomoč duševno prizadetim. V: Mikuš Kos, A. Različnim otrokom enake možnosti. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije
74. Skaza, Š. (2001). Psihodinamika družine otrok z motnjo v razvoju, v publikaciji: Defektologica Slovenica, št. 2, September
75. Skuber, P. (1995). Pomoč družini in duševno prizadetim. Ljubljana: Naš zbornik št. 1.
76. Satir, V. (1995). Družina za naš čas. Ljubljana: Cankarjeva založba.
77. Saleebey, D. (1997). The strenght perspective in social work practice. New York: Longman
78. Sjeff de Vries. (1995). Partnerstvo v družini s prizadetim otrokom. V: Velikonja, V., Grgurevič, J., Žemva, B., Izkustvena družinska terapija. Ljubljana: Quatro, str. 25- 38
79. Skuber, P. (1995). Pomoč družini in duševno prizadetim. Ljubljana: Naš zbornik št. 1.
80. Skynner, R., Clesse, J. (1993). Družine in kako preživeti v njih. Ljubljana: Tangram
81. Šelih, J. (1999). Sorojenci otroka z Downovim sindromom. Ljubljana: Naš zbornik, št. 5
82. Šuštar, A. (1994). Položaj družine z otrokom z motnjo v duševnem razvoju. Ljubljana: Naš zbornik, št. 1
83. Švab, A., (2001). Družina: od modernosti k postmodernosti: Znanstveno in publicistično središče, Ljubljana
84. Tovray, S., Wilson- Portuando, M. (1995). Helping your Special Needs Child. ZDA: Prima Publishing and Communications
85. Trstenjak, A. (1994). O družini. Lj. Institut A. Trstenjaka
86. Ule, M., (1993): Psihologija vsakdanjega življenja; Znanstveno in publicistično središče, Ljubljana

87. Ule, M., (1995): Vsakdanji svet družine; v Družine: različne- enakopravne, Renner, T.; str.: 127- 139, Vitrum, Ljubljana
88. Uranjek, A. (1994). Družina s prizadetim otrokom. Ljubljana: Naš zbornik št. 1.
89. Uranjek, A. (1994). Ali zanemarjamo očete razvojno motenih otrok. Ljubljana: Naš zbornik, št. 1
90. Uranjek, A. (1988). Družina, starši in prizadet otrok. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.
91. Velikonja, V. (1997). Prilagoditev ob rojstvu prizadetega otroka. V: Bratec, J. (ur.), PET- revija za ljudi s posebnimi potrebami, št. 40/VIII. Ljubljana: Sonček- Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, str. 27,28 in 33
92. Žmuc – Tomori, M. (1983). Pot k odraslosti. Ljubljana. Cankarjeva založba
93. Žmuc- Tomori, M. (1997). Družina z invalidnim članom. V: Bratec, J. (ur.), PET- revija za ljudi s posebnimi potrebami, št. 40/VIII. Ljubljana: Sonček- Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, str. 29- 32
94. Žmuc –Tomori, M. (1996). Družina s prizadetim otrokom. Ljubljana: Otrok in družina št. 4, ste. 44-45.
95. Žmuc –Tomori, M. (1996). Knjiga o družini. Ljubljana:EWO

## VII. PRILOGE

### Priloga 1- vprašalnik odprtega poglobljenega intervjuja

- služil je kot osnova za izvedbo intervjujev, vendar sem, odvisno od sogovornika, zastavljala tudi podvprašanja ali vprašanja prilagodila

#### VPRAŠALNIK ODPRTEGA POGLOBLJENEGA INTERVJUJA

##### 1. Opis družine v kateri ste odraščali!

- Oblika družine
- Število družinskih članov
- Število sorojencev
- Starost sorojencev
- Okolje v katerem ste živeli (odnosi,...)
- Zaposlitev staršev
- Razširjena družina (prisotnost, odnosi, razumevanje)

##### 2. Prihod (rojstvo) otroka z motnjo v duševnem razvoju!

- Kdaj (kako) ste izvedeli (začutili), da je vaš brat/sestra drugačen?
  - *kdo vam je povedal*
  - *kdaj vam je povedal*
  - *kako vam je povedal, ...*
- Kako se spominjate dogodkov v družini, ki so povezani z rojstvom brata/sestre?
  - *kako sta otroka sprejela starša- njihovo ravnanje, čustva, odnos do otroka*
  - *ste čutili, da so se odnosi med staršema spremenili (sta starša bila v oporo drug drugemu)*
  - *je imela družina dovolj strokovne pomoči, kakšne*
  - *ali je odnos med staršema in staršev do otroka vplival na vaše dožemanje in razumevanje situacije in kasneje na odnos, ki ste ga imeli do brata/sestre*
- Občutki in razmišljanja!
  - *o čem ste največ premišljevali*
  - *kako ste razumeli dogodke, ki so sledili*
  - *kakšna čustva so se pojavljala v vas (do staršev, do sorojenca) in kako ste jih lahko izrazili*
- kaj ste v tem trenutku potrebovali?
  - *opora staršev, strokovna pomoč, čas in pozornost staršev (ste jo prejeli)*
- Ali so dogodki, ki so sledili rojstvu otroka družinske člane zbližali in na kakšen način se je to kazalo?
  - *odnosi med posameznimi člani*
- Kako se je na vašo bolečino odzvalo okolje (sosedje, sorodniki)?

### **3. Življenje in reorganizacija v družini z otrokom, ki ima motnjo v razvoju**

- Kakšne so bile spremembe, ki jih je družina po rojstvu otroka z motnjo vnesla v družino? V kakšnem pogledu se je življenje spremenilo za posameznega družinskega člana)
  - *organizacija dela med vsemi družinskimi člani*
  - *manj prostega časa*
  - *zapiranje pred zunanjim svetom*
  - *odnos med staršema*
  - *odnos do ostalih otrok*
  - *položaj družine v okolici*
  
- Katere spremembe ste občutili vi in ali so le-te vplivale na vaš odnos in čustva do brata/sestre? Bi lahko rekli, da je drugačnost vašega sorojenca vplivala na prevzemanje novih vlog in spremembe v odnosih?
  - *dodatna skrb, odgovornost za sorojenca, druga dela v družini*
  - *premalo prostega časa*
  - *stiki s sovrstniki*
  - *premalo pozornosti, ljubezni in prostega časa s strani staršev*
  - *prevelike zahteve, pričakovanja po uspešnosti s strani staršev*
  - *ste kdaj začutili, da je odnos staršev do vas drugačen (kot pred prihodom sorojenca- za tiste sorojence, ki so starejši)*
  - *ste kaj pogrešali (določen odnos, besede, čas, pozornost)*
  
- Kakšen je bil vaš odnos do sorojenca?
  - *občutki, ki ste jih doživljali*
  - *morebitna negativna čustva, ki ste jih nosili v sebi (sram, jeza, krivda)*
  
- Kako je dejstvo, da imate brata/sestro z motnjo v razvoju vplivalo na vaše življenje?
  - *v času odraščanja (ste imeli težave pri navezovanju stikov, ustvarjanju zaupnih odnosov, ste se zapirali pred zunanjim svetom, da vam ne bi bilo potrebno spregovoriti o bratu/sestri*
  - *na kasnejše odločitve v življenju (načrtovanje prihodnosti, ustvarjanje svoje družine, partnerstvo)*

### **4. odhod zdravega sorojenca iz družine!**

- Vaš odhod iz družine
  - Kakšni so bili vaši občutki (strahovi, skrbi, doživljanja) od odhodu iz družine (v času študija, zaposlitev, partnerstvo,...)
  - *S kakšnimi ovirami ste se srečevali (občutki krivde, pritisk staršev,...)*
  - *Ali so odnosi med člani družine vplivali na vaše odločitve pri načrtovanju vaše prihodnosti*
  - *Ali se skrb za sorojenca nadaljuje tudi po odhodu iz družine; Kako?*