Barbara Ivačič

IZKUŠNJE MATER OTROK Z MOTNJO V RAZVOJU

UVOD

Ko se v družini pojavi otrok z motnjo v razvoju, se sistemska pomoč osredotoči zlasti na probleme otroka. Pri tem se izkaže neznanje in nepripravljenost strokovnjakov za sodelovanje s celotno družino in njenim življenjem s otrokom z motnjo v razvoju. Skrb za otroka z motnjo v razvoju v največji meri prevzemajo matere, ki tako same krmarijo med občutki nemoči in krivde ter strahovi o prihodnosti otroka, družine in o svoji lastni perspektivi. Cilj avtoričine raziskave je bil pridobiti poglobljen vpogled v dejavnike, ki opredeljujejo sistem razmerij mati-hendikepiran otrok-družina-okolje in opredeliti njegove kritične točke.

Raziskavo smo izvedli po metodi kvalitativnega raziskovanja z intervjujem kot raziskovalnim orodjem. Intervju smo strukturirali tako, da omogoča dinamičen vpogled v raziskovalni problem in identifikacijo njegovih kritičnih točk.

Intervju smo strukturirali v tale problemska področja:

1. postavitev diagnoze (proces prilagajanja družine, položaj matere)
2. podpora okolja ob postavitvi diagnoze (sprejetje-zanikanje diagnoze, prognoze)
3. podporno okolje (družina, obstoječa pomoč, invalidske organizacije)
4. odzivanje okolja
5. ekonomska obremenitev družine
6. vzgoja otroka z motnjo
7. izkušnja materinstva.

Intervju smo opravili z 12 materami, katerih otroci so imeli motnjo v duševnem in telesnem razvoju. Vse so imele le enega otroka z motnjo. Med njimi je 7 otrok imelo znano diagnozo že ob rojstvu, za 5 otrok pa diagnoza tedaj ni bila postavljena. Šest otrok je prvorojencev.

Večina staršev ob rojstvu prvega otroka ne pozna zakonitosti normalnega razvoja otrok, kaj šele posebnosti razvoja otroka, ki se rodi z motnjo. Tako imajo starši, ki se jim rodi tak otrok, opraviti z dvema težavama: z običajnimi težavami, ki so povezane z rastjo družine ob rojstvu otroka, in z odzivom na stres ob vzgajanju otroka z motnjo v razvoju. Za načrtovanje vzgojnih ciljev potrebujejo starši izčrpno informacijo o otrokovi motnji - o njeni vrsti in stopnji, o možnostih za nadaljnji razvoj in za izboljšanje stanja, o tipični razvojni poti otroka z določeno motnjo. Pogosto pa se jim ponovi situacija, ki so je bili deležni ob postavitvi diagnoze.

> Terapevti vedno iščejo, kaj je narobe z otrokom. Ne vidijo pa, kaj je dobro. V depresijo me spravi že samo to, ko jih poslušam, ko ocenjujejo otroka.

KO SE RODI HENDIKEPIRAN OTROK

PREGLED TUJIH RAZISKAV

Rojstvo otroka z motnjo v razvoju pomeni za družino stres. Pahne jo v izrazito krizno stanje. Vsaka družina se na svoj način prilagodi novi situaciji. Če imajo pri odzivih posameznika na stres oziroma krizno situacijo pomembno vlogo samo njegove osebnostne značilnosti, pride v družini do problemov dinamičnega ravnovesja med družinskimi člani. Dinamični procesi znotraj družine, ki so značilni za vse družine, povzročajo večinoma le kratkotrajne krize, ki lahko hitro izzvenijo. V primeru kronične stresne situacije, kar rojstvo otroka z motnjo je, pa stabilizacija procesov ne more potekati tako hitro.

Pogosto velja nepreverjena podmena, da za otrokom z motnjo stoji motena družina.

Zdravnik mi je rekel: Kako naj bo fant v redu, če pa ste vi tako neurejeni in zmedeni?

Proces prilagajanja družine na otroka z motnjo se od družine do družine razlikuje. Rojstvo otroka z motnjo pomeni za vse člane soočenje z nepričakovano krizo. Družine na različne načine iščejo pot adaptacije na bolezen oz. invalidnost. Nekatere družine se novemu stanju bolj ali manj funkcionalno prilagodijo. Druge te poti ne najdejo in nekako zamrznejo.

Poseben problem je v tem primeru tudi »delitev odgovornosti«. Nekateri člani se lahko čutijo preveč, drugi pa premalo odgovorni za problem, s katerim so soočeni, kot tudi za njegovo reševanje.

Tudi pri »najbolj funkcionalnem« prilagajanju na invalidnost v družini, ko družina nadaljuje s svojim načinom življenja in prične pomagati otroku, da bo rasel in se razvijal po svojih najboljših sposobnostih, člani družine še vedno trpijo, a na drugačen način in z drugačnimi posledicami na odnose.

Najbolj splošni načini ravnanja v kriznih življenjskih dogodkih, ki sta jih v svojih raziskavah ugotovila Lehrova in Thomae (Ule 2003: 104), so:

- storilnostno vedenje,
- iskanje institucionalne pomoči,
- uporaba socialnih mrež pomoči,
- sprejemanje situacije,
- pozitivno mišljenje oz. razlage situacije.

Anketirane matere otrok, ki so jim diagnozo postavili takoj ob rojstvu, navajajo izjemno mešana in nasprotujoča občutenja. Po eni strani so želele otroka zaščititi, po drugi pa so čutile odpor do njegove prizadetosti.

Ko so mi ga vzeli, sem se počutila kot ranjena žival, hkrati pa mi je bil otrok popoln tujec.

Bil je totalen šok. Mislila sem, da ne bom nikoli več normalno živela. Vsi gradovi, ki sem jih gradila med nosečnostjo, so se mi v hipu sesuli.

Začelo se mi je vrteti v glavi, videla sem meglo, bila sem totalno šokirana.

Na reakcijo staršev, sorojencev in starih staršev na rojstvo otroka z motnjo vplivajo (Krauss Wyngaarden 1993: 397):

- stabilnost partnerskega razmerja pred rojstvom
- struktura družine
- vrednote in prepričanja
- značilnosti in odnos okolja do motnje
- lokalne možnosti pomoči družinam.

Eden izmed modelov razlage družinske prilagoditve je model »stres-reakcija«. Vzrok za nestabilno delovanje družine so prevelike obremenitve staršev zaradi potreb otroka.

Beckman (1993) poroča, da stres staršev (pri povprečni starosti otrok 21,6 mesecev) narašča v povezavi z otrokovimi značilnostmi: temperamentom, odzivanjem, ponavljajočimi se oblikami vedenja in povečanimi potrebami po varstvu.

V študijah starejših otrok (povprečna starost 7 let) ugotavljajo, da večji stres staršev povzročajo dečki in da stres staršev narašča obratno sorazmerno s sposobnostjo komuniciranja; čim nižja je raven sposobnosti komuniciranja, tem večji je stres staršev (Frey 1989). Stopnja stresnosti pri starših je premosorazmerna s stopnjo in obliko otrokove motnje: čim višja in težja sta stopnja in oblika motnje otroka, tem večji je stres staršev (Beckman 1993).

Farber je 1959 leta prvi ugotovil, da družine, ki žive z otrokom z motnjo v duševnem razvoju, občutijo določen »zastoj« v življenjskem ciklusu družine zato, ker so neusklajene z življenjem družin enake starosti z normalnim otrokom. Z odraščanjem si zdravi otroci jemljejo vse več samostojnosti, ki pripelje do ustvarjanja lastne družine. V družinah z otrokom z motnjo v duševnem razvoju so potrebe po negi in varstvu večje in dolgotrajnejše.

Stopenjska prilagoditev. Farber (Seidman 1995) je poročal o dveh stopnjah doživljanja krize pri starših:

- tragična kriza (ki je posledica ugotovitve diagnoze),
- kriza družinskega delovanja (posledica nesposobnosti družine, da bi se soočila z otrokom v daljšem obdobju).

Wolfensberger navaja tri stopnje krize družin z otrokom z motnjo:

- začetni šok ob rojstvu otroka z motnjo, ki poruši vsa pozitivna pričakovanja
- občutki krivde, neuspeha, ki pripeljejo do krize osebne vrednosti
- realna kriza, ki jo avtor pripisuje zunanjim

dejavnikom, ki jih starši lahko le deloma nadzorujejo in navadno pripelje do oddaje otroka v ustanovo.

Grunenwald je dopolnil model stopenjske prilagoditve družine. Stopnje naj bi tekoče prehajale po naslednjih fazah:

- šok,
- reakcija,
- prilagoditev,
- usmeritev.

Koliko časa traja kakšna faza, je odvisno zlasti od družine oziroma od posameznega družinskega člana. Pri tem igra pomembno vlogo vrednostni sistem okolja.

Po Farberju in Fyckmanu poteka prilagoditev družine v fazah:

- nesprejemanje realnosti,
- iskanje vzroka,
- spreminjanje vlog v družini,
- spreminjanje odnosov zunaj družine,
- realno soočenje s problemom.

Različni avtorji predstavljajo sprejemanje otroka skoz stopnje, ki jih označujejo prevladujoči odzivi družin. Da se proces prilagoditve sploh lahko začne, se morajo družine najprej prebuditi iz šoka. Različne aktivnosti (iskanje, bežanje, spreminjanje) predstavljajo nadaljevanje procesa. Iz vloge žrtve se družina postopoma osvobodi in prebije do aktivnejše vloge soustvarjalca svojega in otrokovega življenja.

> Zelo pomembno je, da po korakih zveš za bolezen in jo tako tudi sprejemaš. Tri leta se nisem upala pogledati v knjigo in se poglobiti v to bolezen. Nisem si upala!

Nepopolna stopenjska prilagoditev. Po modelu nepopolne stopenjske prilagoditve poteka razvoj prilagoditve stopenjsko od začetnega šoka pa vse do realistične ocene otrokovega stanja in aktivnega sodelovanja v procesu šolanja in usposabljanja. Ob kriznih situacijah pa se starši povrnejo na nižje ravni odzivanja vse do zanikanja resnične motnje. MacKeit (po Dunst 1986) je identificiral kritična obdobja:

- ko starši prvič slišijo za diagnozo
- ko sprejemajo odločitev, ali bo lahko otrok obiskoval normalno šolo
- ko otrok ni več šoloobvezen
- ko starši ostarijo in niso več sposobni skrbeti za otroka.

V raziskavi so Soung in sod. ugotovili, da so se matere pogosto vračale na nižjo raven prilagoditve. To verjetno lahko pripišemo temu, da so bile ravno matere bolj aktivno vključene v skrb za otroka in so tudi nosile večji delež odgovornosti.

Cunningam (1999) opisuje občutke in odzive staršev po rojstvu otroka z Downovim sindromom:

- pretres in dvom,
- želja, zaščititi otroka, in zavračanje njegove motnje,
- žalost,
- občutki lastne nesposobnosti,
- negotovost,
- jeza in sovraštvo,
- zadrega.

Občutki se spreminjajo, slabijo in se spet krepijo. Proces sprejemanja je individualno različen, dolgotrajen, dinamičen in skoraj nikoli povsem dokončen. Posebno ob dogodkih, ki pripeljejo do stiske, se občutki vračajo silovito v vsej svoji moči.

> Mislila sem, da je vse že za mano. Bila sem v družbi mamic, ki so se pričele pogovarjati o prvih čeveljčkih za svoje otroke. Oblile so me solze, pričelo me je dušiti, neskončno sem bila žalostna.

Kronična žalost. Nekateri strokovnjaki menijo, da sta kronična žalost in trajni občutek izgube verjetnejša reakcija staršev otrok z motnjo v (duševnem) razvoju. Seidman in Kleine opisujeta stopnje kronične žalosti, ki je po njunem mnenju razdiralni proces. Poudarjata, da se starši vračajo v žalost, ko otrok ne dosega pričakovanega napredka. Vzdušje v družini je polno negotovosti, pobitosti in zaskrbljenosti. Vse to srka tudi otrok ter kot breme nosi s seboj (Kramar 1983). Doseči točko sprejetja pomeni za starše premagati proces žalovanja za izgubo pričakovanega zdravega otroka.

> Najtežje je, da si še vedno želim, da bi bil moj otrok normalen, moje sanje so, da bi ga videla hoditi. Saj vem, da to ne bo mogoče, ampak sanjam pa vseeno.

Družina, ki se ne zmore obnoviti. Russell (po Hrastar 1990) navaja tri možne oblike družine, ki se po rojstvu otroka z motnjo ne obnovijo:

- družine, ki ne morejo prerasti obdobja žalovanja,

• družine, ki jih kronični stres zlomi,

• družine, ki nimajo na voljo dovolj informacij o vzrokih motnje v duševnem razvoju, o možnih načinih ukrepanja in o uporabi dostopnih oblik družbene pomoči.

Ker so za skrb za otroke tradicionalno odgovorne ženske, je bila tudi na tem področju pozornost usmerjena nanje. Raziskave družin z motnjo v duševnem razvoju iz obdobja 50. in 60. let so predvsem poudarjale šibkost mater in pokončno držo očetov. Mogoče zato, ker so bile v družbo še globoko zakoreninjene tradicionalne vloge med spoloma. Avtorji so dokazovali, da se matere zelo rade psihično zlomijo in s tem dodatno obremenijo družino. Poznejše raziskave so te rezultate ovrgle. Kritični raziskovalci so ugotovili, da so bile v raziskavah sistemske napake in da so bili vzorci premajhni.

Nekateri raziskovalci so ugotovili, da matere v primerjavi z očeti doživljajo višjo raven starševskega stresa in potrtosti (Beckman 1983). Ne vemo pa, ali tudi matere, ki nimajo otroka z motnjo, doživljajo višjo raven stresa kot očetje, saj je na ženskah večji delež odgovornosti za vsakodnevno oskrbo otroka. Gre tudi za velika pričakovanja, ki jih ima družba do žensk. Frey in sod. so ugotovili, da se matere v učinkoviti javni mreži pomoči lažje in bolje prilagodijo kot pa očetje, ki ostajajo ves čas bolj kritični do zunanje pomoči.

Nekatere matere se zaprejo v svoj dom in so ves čas prevzete z mislijo na otroka. Tako lahko izgubijo sorodnike in prijatelje zaradi pomanjkanja stikov z njimi (Krolick 1980). Za druge je otrok hudo breme, grozeča nevarnost njihovi samostojnosti, uničevalec normalnih družinskih struktur in jim daje občutek nemočnosti in osamljenosti. Ves čas so zapredene v skrbi glede prihodnosti. V resnici pa imajo zaradi obilice dela manj časa za ohranjanje socialnih mrež in socialnih stikov.

Flynt in sod. (Flynt, Wood, Scott 1992) so raziskovali doživljanje stresa mater in njihove potrebe po družbeni podpori z ozirom na starostno obdobje otroka z motnjo. Rezultati niso pokazali statistično pomembnih razlik. Zanimiva je bila ugotovitev, da so nekatere matere v istem starostnem obdobju otroka kazale visoko, druge pa nizko raven stresa. Vsaka mati mora prehoditi svojo lastno pot sprejemanja otroka, obarvajo jo individualne izkušnje in osebnostne značilnosti.

Farber ugotavlja, da lahko mati otroka z motnjo odigra svojo materinsko vlogo enako dobro kot mati zdravega otroka. Tu gre za simptomatično vprašanje, ki odraža in ohranja konzervativno patriarhalno strukturo neenakosti. Mati oz. ženska ne igra svoje materinske vloge, temveč za otroka dejansko iz dneva v dan skrbi. Prav tako ni razloga, zakaj bi se materinska vloga pri otroku z motnjo glede česar koli razlikovala od tiste pri zdravem otroku. Materinska vloga je kulturna konstrukcija. Dokazi iz raznih družb kažejo, da otroci ne zahtevajo tesnega intimnega in stalnega razmerja z likom ženske matere. Mnogo zgodnjih feminističnih avtoric je trdilo, da so pogledi moških sociologov na položaj žensk v družbi zvečine racionalizacija in upravičevanje moške prevlade.

Nekatere študije, ki so vključevale oba starša, so pokazale, da otrok z motnjo manj vpliva na zdravje očetov kot na zdravje mater. To lahko pripišemo med drugim družbenim predstavam, da je mati kriva za vse, kar je narobe z otrokom. Bolj ko otrok velja za ponos staršev, večja je verjetnost, da se bodo moški člani družine otresli vse odgovornosti in skrbi za prizadetega otroka. Moški se pogosto umaknejo v tradicionalni okvir odsotnega, odtujenega očeta (Zaviršek 2000: 248).

> Včasih sem bila do sebe zelo disciplinirana, sedaj pa kadim, pijem kavo, ne skrbim za svoje zdravje. Pri otroku pa sem stoprocentno.

Izjava ankentiranke kaže, da je po rojstvu otroka – verjetno zaradi konstantne utrujenosti, pomanjkanja časa zase in neprestanega stresa – razvila določene odvisnosti, ki ji pomagajo preživeti.

Scheeran navaja, da je pri tem, da družina lažje sprejme otroka ključna socialna pomoč. Ugotavlja, da je materina sposobnost, da se sprijazni, da je otrok prizadet, odvisna ravno od tega, ali dobiva dovolj družbene pomoči od drugih. Študija prav tako ugotavlja, da je očetovo psihološko zadovoljstvo odvisno od materine sposobnosti, da se sprijazni z »usodo«. Gre za prepričanje, da je ženska odgovorna tudi za čustveno rast moškega.

> Tast naju je obtoževal, da sva midva kriva, da se nama je rodil tak otrok. To mi je bilo zelo težko.

PODPORA OKOLJA OB POSTAVITVI DIAGNOZE

UGOTOVITVE RAZISKAVE PRI NAS

Materino sprejetje otrokove prizadetosti je za zdravstveno in terapevtsko osebje prvi korak k normalizaciji razmer v družini. Intervjujanke v naši raziskavi pa imajo kljub temu, da so otroka sprejele, težave s sprejemanjem njegove včasih negotove in nejasne prihodnosti. Vpete so v konflikt med sprejemanjem otrokove sedanjosti in strahu pred njegovo (in lastno) prihodnostjo.

Po veljavnih družbenih normah so uspešne tiste matere, ki vzgojijo produktivne državljane. Večina njihovega materinskega dela je oskrba otroka, pospeševanje njegovega razvoja in učenje otroka za prihodnjo socialno udeležbo v družbi. Koliko so matere otrok z motnjo v razvoju pri tem uspešne, pa ni odvisno od njihovih prizadevanj, temveč v veliki meri od oblike in stopnje otrokove motnje. Kako so se matere spričo zahteve, da bi bile uspešne mame, sprijaznile z omejitvami, ki jih prinaša starševstvo otroka, ki morda ne bo nikoli dosegel neodvisnosti?

Razreševanje konflikta med sedanjostjo in prihodnostjo terja od mater, da aktivno in dinamično prežemajo svoje socialne in osebne izkušnje, da se naučijo zavestno in avtonomno soočiti z otrokovo motnjo in jo vgraditi v novo obliko normalnega življenja. Pričakovali bi, da jim pri tem pomagali zdravnik ali drugo zdravstveno osebje. Pokazalo pa se je, da ima večina mater, s katerimi smo se pogovarjali, popolnoma drugačno izkušnjo.

Vsem materam so zdravniki orisali pričakovan razvoj njihovega otroka. Njihove zgodnje napovedi so bile praviloma osredotočene na prognoze, česa otrok pri ključnih razvojnih mejnikih ne bo zmogel: vaš otrok ne bo nikoli hodil, nikoli govoril ipd. Zelo verjetno je, da poskuša zdravstveno osebje pripraviti starše na najslabše, kar se lahko zgodi. Vendar ta pristop, ki opozarja predvsem na nezmožnosti, ne pa tudi na zmožnosti, poveča starševski stres. Starši so še bolj prizadeti, še bolj zaskrbljeni in še bolj prestrašeni.

> Nek strah ti vcepijo, ki je popolnoma nepotreben.

Nekatere matere teh napovedi niso želele in jih niso bile pripravljene sprejeti, saj so imele občutek, da so površne, brez poznavanja otrokovega stanja in možnosti, ki so na voljo. Nekatere so pretrgale sodelovanje z zdravniki in poiskale pomoč pri alternativni medicini.

Intervjujanke so imele občutek, da jih zdravstveno osebje odvrača od prevelikega optimizma, vendar jim dopušča nekaj upanja glede otrokove prihodnosti. Kot poseben problem v komunikaciji z zdravstvenim osebjem so matere zaznale neupoštevanje njihovih čustev do otroka. Osebje premalo upošteva, da ima mati rada otroka takega, kakršen je. Zato je komunikacija vse preveč neosebna.

> Rada imam svojo hči ne glede njeno stanje. Seveda bi raje videla, da ne bi bila prizadeta. Ne glede na to jo imam rada!

Veliko mater je imelo pri stiku z zdravstvenim osebjem občutek, da ne spoštujejo otrokovega dostojanstva.

> Imam velike težave s hčerko, ker zadnje čase noče na preglede k zdravniku. Z njo se nihče nič ne pogovarja, samo pregledujejo jo.

Pogosto je otrokov razvoj otroka presegel prognoze, kar je seveda še povečalo dvome in nezaupanje v zdravstveno pomoč. »Živel bo le nekaj dni ali mesecev,« je bila zdravnikova napoved za sedaj šestletnega otroka.

Nekaj intervjujank se je po pomoč obrnilo k alternativni medicini, kjer so dobile ravno upanje, za katerega jih je »uradna medicina« prikrajšala.

> Z zdravnikom sodelujem le glede predpisovanja zdravil in bolniškega dopusta. Ko otrok zboli ali zbolim jaz, greva k bioenergetiku.

Prikrajšanje za upanje pa je dejavnik, ki lahko ogrozi nadaljnji razvoj otroka, matere in družine v celoti. Intervjujanke navajajo, da je bilo ravno upanje na boljšo prihodnost otroka gonilna sila, ki jih je gnala k iskanju novih rešitev, programov in ljudi, ki bi pomagali otroku k hitrejšemu razvoju.

> Seveda padamo. Stokrat na dan padamo, a se vedno znova poberemo in v otroku vidimo vrednost življenja in kaj je v življenju pomembno.

Upanje je po mnenju filozofa Ernsta Blocha najbolj človeški čustven vzgib, nasprotje čustvu

strahu in groze. Upanje utaplja strah, pravi Bloch. Upanje nastopi enkrat kot »učinek pričakovanja« spremembe nezadovoljive oz. grozeče situacije, drugič pa kot notranja povezava želje in pričakovanja glede ohranitve nekega pozitivno občutenega stanja (Ule 2003: 109).

Ohraniti upanje pa je očitno velik projekt sam zase. Matere navajajo, da so se ob tem, ko so se morale soočiti z lastnimi strahovi, da so napovedi zdravnikov resnične in dvomi glede razvojnih potencialov otroka, srečevale tudi s pesimizmom okolice.

> Že ob sami postavitvi diagnoze nama je bilo napovedano, da se bova ločila, da taki zakoni ne vzdržijo, ker je to prenaporno in nas bo okolica zavrgla.

PODPORNA OKOLJA

Pri raziskovanju obvladovalnega ravnanja se je pokazalo, da se ljudje običajno opirajo na tri vire pomoči:

- Socialni viri: formalne, npr. zdravstvene ali socialne institucije, in neformalne socialne mreže, ki so posamezniku opora v kriznih situacijah, npr. družina, prijatelji, sosedje, kolegi na delu itn.
- Psihološki vire: psihološke lastnosti, na katere se opirajo posamezniki v kriznih situacijah. Predvsem mislimo tu na samospoštovanje, odsotnost samopodcenjevanja, občutek, da lahko upravljamo s svojim življenjem in da nismo žrtev usode itn.

Individualni načini premagovanja težav: specifični načini vedenja, mišljenja in zaznavanja, ki jih posamezniki uporabljajo, kadar so postavljeni pred življenjske probleme (Ule 2003: 102).

Družina. Otrok z razvojno motnjo v diskriminirajočem okolju ne more uresničiti pričakovanj, da bo staršem »v ponos«. V tem primeru ženske negativna čustva do otroka (občutke jeze nad izgubo, krivde, razočaranja itn.) potlačijo s tem, da se pogosto umaknejo v tradicionalni okvir skrbstvenega in emocionalnega dela, in skrb za prizadetega otroka idealizirajo. Moški pa se umaknejo v tradicionalni okvir odsotnega, odtujenega očeta. Ženskam pri premagovanju vsakdanjih čustvenih in delovnih bremen pomagajo družbeno zaželene reprezentacije ženskosti (Zaviršek 2000: 248).

Vloga ženske pri materinstvu se tudi v postmoderni dobi ni spremenila. Čeprav je danes velika večina mater zaposlenih, je njihova vloga jasna; samoumevno je, da je njihova poglavitna odgovornost skrb za otroke. Ostajajo predstavnice zasebnosti in v tem prostoru funkcionirajo kot podporni kamen možu in otrokom. To pa pomeni, da nastopajo tudi v vlogi gospodinj in odgovorih oseb za vse negovalne, skrbniške in vzgojne dejavnosti (Jogan 1995).

Tudi intervjujane matere navajajo, da so prav one v največji meri vključene v vsakdanjo skrb in nego otroka. To jih pogosto zelo obremenjuje, težko krmarijo med službo in drugimi aktivnosti, zato si želijo zunanjo pomoč, predvsem v obliki pomoči in razbremenitve pri varstvu otroka in gospodinjstvu.

»Družina je postala trajno žongliranje z navzkrižnimi večkratnimi ambicijami med poklicnimi zahtevami, izobraževalnimi pritiski, zadolžitvami v zvezi z otroki in gospodinjsko monotonijo,« pravi Beck (1986: 108). Družina in zakonska zveza sta iz dneva v dan na preizkušnji, zato ju poimenuje »pogodbena družina za določen čas«. Za čim boljšo uveljavitev v družbi se »enakovredno« borijo tako moški kot ženske, pa vendar neenakosti po spolu ostajajo.

Obstoječa pomoč. Ko se v družini rodi otrok z motnjo v razvoju, se vsa pomoč osredotoči predvsem na otroka. Pri tem niso upoštevane potrebe in način življenja družine in vseh vpletenih. Pogosto pride do neskladja med cilji in pričakovanji mater in strokovnjakov. Strokovni nasveti, ki izhajajo zgolj iz tega, kaj je dobro za otroka, povzročajo pri materah slabo vest. Vsak trenutek, ki ga mati preživi z otrokom, naj bi bil namenjen spodbujanju otrokovega razvoja.

> Če se strogo držiš vseh zahtev in navodil, odpoveš.

> So trenutki, ko samo zahtevajo, ne vprašajo pa se, kako je to izvedljivo.

Narediti vse, kar naj bi bilo po mnenju strokovnjakov treba napraviti za otroka, postavlja matere v dodatno težak položaj. Po eni strani naj bi izrabile vse možnosti, ki naj bi jih dajal sistem. Kmalu se pokaže, da dostop do teh možnosti ni niti malo enostaven. Po drugi strani je vse več možnosti tudi izven sistema, ki jih matere poiščejo tudi zato, ker se jim zdi, da bi otroku lahko koristile.

Nekatere intervjujanke navajajo, da jim pri reševanju tega problema pomagalo, če so poiskale

stik z družino, ki je imela otroka s podobno ali enako diagnozo. Lažje so se pogovorile s starši, ki so imeli podobno izkušnjo, hkrati pa so bili ti starši tudi dober vir informacij glede terapij, pripomočkov ipd. Nekatere matere pa tovrstna srečanja zavračajo.

> Drugi me ne zanimajo. To je moj otrok in ne želim ga primerjati z drugimi.

Invalidske organizacije. Večina mater, s katerimi smo se pogovarjali, zelo slabo pozna ponudbo invalidskih organizacij. Nekatere moti, da se ločujejo po diagnozah. Menijo, da je večina problemov mater otrok z razvojno motnjo skupnih, ne glede na diagnozo. Zato bi jih lažje reševale skupaj. Od invalidskih organizacij pričakujejo predvsem obveščanje in pomoč pri uveljavljanju pravic, pomoč na domu in druge oblike pomoči družini, npr. organizacijo varstva otrok med počitnicami.

> Ne spomnim kdaj sva bila z možem sama v kinu, gledališču. Če bi si lahko organizirala ustrezno varstvo zvečer, bi si to sigurno privoščila.

ODZIVANJE OKOLJA

Matere otrok, kateri imajo vidne znake svoje bolezni, opazijo sočutje, ki je pogosto nasilno in moteče. Mati fantka na vozičku pravi, da starejši mimoidoči pogosto komentiranjo: »O fantek, te nogice bolijo?«

Pogosto se srečujejo tudi z pomilovanjem otroka, komentarji staršev, ki svojim otrokom pojasnjujejo, da je ta otrok ubog in podobno. Ob tem pa se družine z otrokom z motnjo srečujejo s fenomenom »razblinjanja privida popolnosti«.

> Ker smo »nesrečna« družina, nam »srečne« družine lažje pokažejo stvari, ki pri njih ne štimajo.

EKONOMSKA OBREMENITEV DRUŽINE

Zanimalo nas je, kateri izdatki, povezani z otrokom z motnjo, najbolj obremenjujejo družinski proračun. Ekonomska obremenitev je izrazitejša pri otrocih z gibalno oviro. Pogosto je bilo treba zamenjati stanovanje, ker je bilo težko dostopno z vozičkom. Prav tako so morali kupiti večji avto, v katerega je mogoče spraviti voziček. Problem so rezervni deli za različne pripomočke, ki jih je treba menjati pogosteje, kot to predvidevajo resorska pravila.

> Malo pred rojstvom sina smo se preselili v novo stanovanje, ki smo ga kmalu morali prodati in kupiti stanovanje, ki je dostopno z invalidskim vozičkom. Edino stanovanje, ki je bilo primerno in na nam ustrezni lokaciji, je bilo večje, zato dražje, kar pomeni, da sva danes do vratu v kreditih.

Pri vseh otrocih je precejšen izdatek plačilo terapij za otroka (fizioterapija, logopedska obravnava ipd.). To so terapije, ki so večinoma zagotovljene znotraj zdravstvenega sistema. Zaradi problemov dostopnosti, pogostosti in tudi kakovosti se starši poslužujejo t. i. samoplačništva, da bi zagotovili dostopnejšo, pogostejšo oziroma kvalitetnejšo obravnavo. Vse intervjujanke ocenjujejo, da je tu pomoč države nezadostna.

> Pri petih letih je komisija za razvrščanje ugotovila, da je otrok lažje prizadet. Izgubili smo olajšavo pri dohodnini, ki je poleg dodatka za nego edina pomoč države. Večino terapij pa plačujemo iz svojega žepa.

Zakon o dohodnini namreč določa, da se 50% olajšava prizna le za otroka z zmerno, težjo ali težko motnjo v telesnem in duševnem razvoju.

IZKUŠNJA MATERINSTVA

Intervjujanke doživljajo rojstvo prizadetega otroka kot dogodek v življenju, ki jih je spremenil v ljudi, ki cenijo vrednost življenja navkljub težavam, s katerimi se dnevno srečujejo. Svoje »nesrečne« življenjske okoliščine so spremenile v možnost za osebno rast. Svoje življenje vrednotijo kot pozitivno in smiselno, veselijo se malenkosti in vsakega otrokovega napredka.

> Razvila sem čut do soljudi; mogoče sem tudi malo nestrpna do tako imenovanih »jamrajočih zdravih«, ki se ne zavedajo, kaj so resnični problemi.

Nekatere matere navajajo, da so si pridobile samospoštovanje zaradi uspešnega obvladovanja nove situacije. Prijatelji jih podpirajo v prizadevanju, da poskušajo živeti čimbolj normalno in da redefinirajo svojo nesrečo na pozitiven način.

> Imam občutek, kot da tečem. Prvi zid, ob katerega sem se zaletela in mi ga ni uspelo preskočiti, je bila postavitev otrokove diagnoze. Ob njem so se razbile pretekle sanje o prihodnosti. Še vedno tečem in trčim ob zidove, ki so predvsem povezani z zdravstvenim in izobraževalnim sistemom. Ti so včasih visoki, nizki, lahko so tudi pravi labirinti z nejasnimi prehodi. Preskočim jih, poiščem prehode in tečem naprej.

SKLEPNE UGOTOVITVE

Vse matere, s katerimi smo opravili pogovor, so se ob postavitvi otrokove diagnoze počutile osamljene. Pomoči in podpore so bile deležne le pri partnerju in družini. Počutile so se, da jih je sistem pustil na cedilu. Pri tem ne znajo jasno definirati, katere vrste pomoči bi tedaj najbolj potrebovale.

Prognoze glede otrokovega življenja in razvoja so bile bolj usmerjene na to, kako otrok ne bo živel in česa ne bo dosegel (negativno določene), kakor pa na to, kakšno kvaliteto življenja lahko doseže. Bolelo jih je tudi to, da so bile komunikacije neosebne in niso upoštevale materinskega čustvovanja in otrokovega dostojanstva. Pogosto so imele občutek, da so napovedi površne, brez poznavanja otrokovega stanja. Tako oblikovane napovedi so matere prizadele do te mere, da so pretrgale sodelovanje z zdravniki.

Pogosto je razvoj otrok presegel napovedi, ki so jih dobili ob postavitvi diagnoze. Posebej matere, katerih otroci so lažje prizadeti, primerjajo svojega otroka s težje prizadetimi otroci. V tem, da je njihov otrok manj prizadet, vidijo srečno okoliščino.

V vseh primerih so v vsakdanjo skrb in nego otroka najbolj vključene matere. Želijo si pomoči in razbremenitve predvsem v obliki zunanje pomoči, zlasti varstvo in pomoč v gospodinjstvu.

Otrok z gibalno oviro je veliko breme za družinski proračun (nakup ustreznega avta, stanovanja ipd.). Matere menijo, da je v tem primeru pomoč države minimalna.

Med ovirami, na katere so trčile, kot prvo navajajo neizpolnitev sanj o svoji prihodnosti in prihodnosti otroka. Pozneje pa so te ovire povezane predvsem z zdravstvenim in izobraževalnim sistemom. Ta dva naj bi otroku pomagala. Pogosto so cilji in pričakovanja mater in strokovnjakov neskladni. To odpira pred materami dve fronti - izrabiti poskuša vse možnosti v sistemu, rešitev pa išče tudi izven njega.

Vse intervjujanke poudarjajo, da je vsa pomoč osredotočena samo na otroka in da potrebe in način življenja družine ter vseh vpletenih pri tem niso upoštevani.

Večina intervjujank navaja, da so z izkušnjo materinstva otroka z motnjo veliko pridobile tudi zase. Svoje življenje vrednotijo kot pozitivno in smiselno, optimistično gledajo na prihodnost. Izkušnja, ki jo imajo, jih je spremenila v tem, da jih je naučila ceniti življenje kljub dnevnim težavam, s katerimi se spopadajo.

Za vse starše je rojstvo hendikepiranega otroka ali poznejša postavitev diagnoze velik pretres. Proces prilagajanja je od posameznika do posameznika zelo različen. Na to pomembno vplivajo viri moči v družini in v okolju. Način starševske prilagoditve ima dolgotrajne posledice za starše, družino, sorojence in otroka z motnjo.

Med dejavniki okolja imajo pomembno vlogo strokovnjaki, s katerimi se starši v tem primeru srečujejo. Ti bi morali več misliti o problemih cele družine in ne samo o problemih otroka z motnjo (Hrastar 1990). K temu lahko pripomorejo redni stiki, saj stvarno in taktno informiranje staršev ni enkraten dogodek, temveč proces, ki se odvija v vsakem ponovnem razgovoru (Nose 1987).

Proces sprejemanja oziroma učenja življenja z otrokom z motnjo v duševnem razvoju mora nujno potekati na več ravneh - v družini, okolju in celotni družbi (Pelicon 1995).

Zato bo boljše poznavanje problematike, ki bo hkrati privedlo bo boljših rešitev za družine z otrokom z razvojno motnjo, mogoče le s sodelovanjem med invalidskimi organizacijami in društvi, družinami in vsemi, ki odločajo in oblikujejo programe za razvoj otroka in družine.

LITERATURA

P. J. Beckman (1983), Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *Am J Ment Defic*, 88: 150-156.

C. Cunningam (1999), *Poskušajmo razumeti Downov sindrom: Vodnik za starše*. Ljubljana: Sekcija za Downov sindrom (12-30).

C. Dunst, C.Trivete, A. Cross (1986), Meditating influences of social suport: personal, family and child outcomes. *Am J Ment Defic*, 90: 403-417.

S. W. Flynt, T. A. Wood, R. L. Scott (1992), Social suport of mothers of children with mental retardation. *Ment Retard*, 30: 233-236.

K. Frey, M. T. Greenberg, R. R. Fewell (1989), Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *Am J Ment Retard*, 94: 240-249.

F. Hrastar (1990), Integracija družine duševno manjrazvitega otroka. V: *Zbornik referatov družbena skrb za vzgojo, izobraževanje in socialno varnost razvojno motenih otrok in mladostnikov integracija, alternativ in inovacije*. Ljubljana: Cankarjev dom, Pedagoška akademija (188).

M. Kramar (1983), Delo s starši, ki imajo v družini mentalno prizadetega otroka. *Zdrav Var*, 3: 54-57.

M. Krauss Wyngaarden (1993), Child-related and parentintg stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *Am J Ment Retard*, 97: 393-404.

T. Krolick (1980), Successful normalizing tacties of parents of chronically ill children. *J Adv Nurs*, 5: 573-578.

M. Nose (1987), Psiholog pri obravnavi razvojno motenih otrok in njihovih družin. *Zdrav Obzor*, 1-2: 39-45.

M. Pelicon (1995), *Reintegracija in normalizacija družine z otrokom z zmerno, težjo ali najtežjo motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo Univerza v Ljubljani (diplomska naloga).

V. Roger (1995), Disability within the family unit. *Ped Nurs*, 7: 24-26.

R. Y. Seidman, P. F. Kleine (1995), A theory of transformed parenting: Parenting a child with developmental delay mental retardation. *Nurs Res*, 44: 38-44.

R. Simons (1985), *After the tears*. Childen's Museum of Denver.

O. K. Sound, E. R. Standford, J. T. Mouw (1994), Predictors of maternal adjustment to a child with mental retardation. *Rehabil Res*, 17: 64-69.

M. Ule (2003), *Spregledana razmerja: O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.

D. Zaviršek, (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba /* cf.