

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

MAGISTRSKO DELO

OSEBNA DOŽIVETJA IN IZKUŠNJE STARŠEV OTROK
Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA

URŠA SKVARČA

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Magistrsko delo

**Osebna doživetja in izkušnje staršev otrok
z motnjo avtističnega spektra**

(Personal experiences of parents of children with autism spectrum disorder)

Ime in priimek: Urša Skvarča
Študijski program: Psihologija, 2. stopnja
Mentor: doc. dr. Maja Smrdu

Koper, oktober 2021

Ključna dokumentacijska informacija

Ime in PRIIMEK: Urša SKVARČA

Naslov magistrskega dela: Osebna doživetja in izkušnje staršev otrok z motnjo avtističnega spektra

Kraj: Koper

Leto: 2021

Število listov: 105 Število slik: 14

Število referenc: 130

Mentor: doc. dr. Maja Smrdu

UDK: 616.89:159.963.37(043.2)

Ključne besede: motnja avtističnega spektra, starševstvo, vsakdanje življenjske izkušnje, psihološka odpornost

Izvleček:

Starši otrok z motnjo avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS), se soočajo z edinstvenimi izzivi, ki se povezujejo tako z osnovnimi značilnostmi MAS, kakor tudi z vzgojo otroka z MAS, ki prispeva k življenjski izkušnji, ki jo starši doživljajo različno. Vsakodnevna odgovornost za otroka z MAS, se lahko pri starših pokaže v večjem doživljanju stresa, slabšem družinskem funkcioniranju in težav na področju duševnega zdravja. Druge dodatne obremenitve, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo znotraj družinskega življenja so finančne težave, časovni pritiski in nezadovoljstvo s partnerskim odnosom. Namen magistrskega dela je doprinesiti k poglobljenemu raziskovanju izkušenj, s katerimi se starši, otrok z MAS, soočajo v vsakdanjem življenju. Z dobljenimi rezultati, pridobljeni preko uporabe fenomenološkega polstrukturiranega intervjuja, smo ugotovili, da se vsak posamezni starš, otroka z MAS, sooča z edinstvenimi izkušnjami. V raziskavo je bilo vključenih devet staršev, ki so bili pripravljene pripovedovati o lastnih izkušnjah. Naša analiza podatkov je temeljila na poskusni teoriji, ki si prizadeva odkriti ali zgraditi teorijo na podlagi pridobljenih podatkov, s pomočjo primerjalne analize. Rezultati prikazujejo kompleksno in celostno doživljanje situacij, ki se prepletajo na čustvenem, telesnem in kognitivnem nivoju. Starši poudarjajo večje učenje preko negativnih izkušenj, predvsem kako sprejeti drugačno delovanje in razumevanje otrok na spektru avtizma. Pri raziskovalnem vprašanju, ki podrobneje raziskuje izkušnje staršev otrok z MAS, smo prišli do zaključka, da je odnos tisti ključen dejavnik, ki določa doživljanje prijetnih ali stresnih situacij. Na osnovi rezultatov, ki prikazujejo pogostost pojavljanja neprijetnih izkušenj, ki jih starši doživljajo v odnosu do zaposlenih v VIS, se nam zdi pomembno izboljšati razumevanje in odnos med obema ter vzpostaviti učinkovitejše sodelovanje. Znotraj poskusne teorije so predstavljeni številni zaščitni mehanizmi, ki lahko starša otroka z MAS

ščitijo pri večjem pojavu stresa in oblikovanju psihološke odpornosti, ki nadaljnje lahko vodi do večje učinkovitosti pri vzgoji otroka z MAS.

Key document information

Name and SURNAME: Urša SKVARČA

Title of the thesis: Personal experiences of parents of children with autism spectrum disorder

Place: Koper

Year: 2021

Number of pages: 105 Number of figures: 14

Number of references: 130

Mentor: Assist. Prof. Maja Smrdu, PhD

UDC: 616.89:159.963.37(043.2)

Keywords: autism spectrum disorder, parenting, everyday life experiences, psychological resilience

Abstract:

Parents of children with autism spectrum disorder (ASD) face unique challenges that relate both to the basic characteristics of ASD as well as to raising a child with ASD, that contribute to life experiences that each parents experienced differently. Day-to-day responsibility for a child with ASD can result in parents dealing with experience of stress, poorer family functioning as well as mental health problems. Other additional burdens that parents of children with ASD associate within family life include financial problems, time pressures, and dissatisfaction with the partnership. The purpose of the master's thesis was to contribute to an in-depth exploration of the experiences that parents of children with ASD experience in their daily lives. With results obtained through the use of a phenomenological semi-structured interview, we found that each individual parent faces a unique experience. Nine parents were included in the study, who were willing to share their stressful and pleasant experiences. The results show a complex and holistic experience of the situations, based on an emotional, physical and cognitive level. Data analysis was based on the grounded theory, which sets out to discover or construct theory from data, systematically obtained and analyzed using comparative analysis. Parents report learning more through negative, compared to pleasant experiences. With questions that explores the parent's experiences in detail we came to the conclusion that the relationship is the key factor that determines the experience of pleasant or stressful situations. Based on the results showing the frequency of stressful experiences that parents have in the relationship with education system, it would be beneficial to work on improving effective cooperation within the education system. With forming a grounded theory, we presented a number of protective mechanisms that can support parents of children with ASD from the

increased occurrence of stress towards formation of psychological resilience, which can further lead to effectiveness in raising a child with ASD.

KAZALO VSEBINE

1 UVOD.....	1
1.1 MOTNJA AVTISTIČNEGA SPEKTRA.....	2
1.1.1 Zgodovinski pregled diagnoze MAS.....	2
1.1.2 Klasifikacija MAS.....	3
1.1.3 Pojavnost in razširjenost MAS.....	5
1.1.4 Etiologija MAS.....	7
1.2 ZNAČILNOSTI OTROK Z MAS.....	9
1.2.1 Komorbidnost MAS.....	11
1.3 STRES PRI STARŠIH OTROK Z MAS.....	12
1.3.1 Pojav »širjenja stresa«.....	13
1.3.2 Duševno zdravje staršev otrok z MAS.....	14
1.3.3 Vpliv MAS na družinsko življenje.....	15
1.4 DEJAVNIKI, KI VPLIVAJO NA STRES PRI STARŠIH.....	16
1.4.1 Resnost otrokove simptomatike.....	17
1.4.2 Strategije spoprijemanja ob stresni situaciji.....	18
1.4.3 Podpora socialnega okolja.....	20
1.5 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	21
1.5.1 Raziskovalna vprašanja.....	21
2 METODA.....	21
2.1 UDELEŽENCI.....	22
2.2 PRIPOMOČKI.....	22
2.2.1 Fenomenološki intervju.....	22
2.3 PROCES.....	23
2.3.1 Obveščeno soglasje za sodelovanje.....	23
2.3.2 Etični vidik.....	23
2.3.3 Priprava, vodenje intervjujev, snemanje in prepisovanje.....	24
2.3.4 Analiza podatkov.....	24
3 REZULTATI.....	25
3.1 KODIRNA KNJIGA.....	26
3.1.1 Izkušnje, povezane z doživljanjem vzgojno-izobraževalnega sistema.....	26
3.1.2 Izkušnje, povezane z doživljanjem socialnega okolja.....	29
3.1.3 Doživljanje prijetnih situacij.....	34
3.1.4 Doživljanje stresnih situacij.....	38
3.1.5 Strategije spoprijemanja pri starših otrok z MAS.....	43
3.1.6 Doživljanje samega sebe.....	45
3.1.7 Doživljanje otroka.....	46
4 RAZPRAVA.....	49
4.1 IZKUŠNJE, POVEZANE Z DOŽIVLJANJEM VIS IN ŠIRŠEGA SOCIALNEGA OKOLJA.....	49
4.1.1 Odnos z vzgojno-izobraževalnim sistemom.....	50

4.1.2 Odnos z ožjo družino in širšo družbo	51
4.2 CELOSTNO DOŽIVLJANJE SITUACIJ IN SOOČANJE S STRESOM	54
4.2.1 Doživljanje prijetnih situacij	55
4.2.2 Doživljanje stresnih situacij	57
4.2.3 Strategije spoprijemanja	62
4.3 DOŽIVLJANJE SAMEGA SEBE IN DOŽIVLJANJE OTROKA.....	65
4.3.1 Doživljanje samega sebe	65
4.3.2 Doživljanje otroka	69
4.3.3 Soočanje s stresom	70
5 SKLEPI	75
6 VIRI.....	77

KAZALO SLIK IN GRAFIKONOV

Slika 1: Kategorije stresnih in prijetnih izkušenj z VIS	26
Slika 2: Kategorije stresnih in prijetnih izkušenj s socialnim okoljem	30
Slika 3: Doživljanje stresnih in prijetnih situacij znotraj treh ravni	34
Slika 4: Strategije spoprijemanja	43
Slika 5: Kategorije doživljanja staršev znotraj socialnega okolja	45
Slika 6: Kategorije, povezane z doživljanjem otroka	46
Slika 7: Hierarhična ureditev modela treh sistemov	49
Slika 8: Kontinuum izkušenj v povezavi z doživljanjem socialnega okolja	52
Slika 9: Model celostnega doživljanja prijetnih situacij	55
Slika 10: Model doživljanja stresnih situacij	57
Slika 11: Prikaz strategij spoprijemanja staršev otrok z MAS	62
Slika 12: Doživljanja znotraj socialnega okolja	65
Slika 13: Poskusna teorija procesa sprejemanja otroka	66
Slika 14: Poskusna teorija procesa soočanja s stresom in psihološke odpornosti	71

SEZNAM KRATIC

ADDM	Mreže za spremljanje avtizma in razvojnih motenj
ADHD	Motnja aktivnosti in pozornosti
APA	Ameriško psihiatrično združenje
CDC	Center za nadzor in preprečevanje bolezni
DSM	Diagnostični in statistični priročnik za duševne motnje
DSM-IV-TR	Diagnostični in statistični priročnik za duševne motnje, 4. izdaja-revizija besedila
MAS	Motnja avtističnega spektra
MDR	Motnje v duševnem razvoju
MKB	Mednarodna statistična klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov
ODD	Opozicijska motnja kljubovanja
PDD	Pervazivna razvojna motnja
PDD-NOS	Pervazivna razvojna motnja, neopredeljena
SVP	Skupna vezana pozornost
VIS	Vzgojno-izobraževalni sistem

ZAHVALA

Posebno bi se zahvalila mentorici dr. Maji Smrdu, za iskren trud, strokovno vodenje in podporo, s katero je prispevala k boljši kakovosti magistrskega dela. V veliko čast in veselje mi je bilo delati na raziskavi, pod njenim mentorstvom.

Posebna zahvala gre tudi moji družini, ki me spremlja in spodbuja na moji življenjski poti, za kar sem jim neizmerno hvaležna.

Predvsem pa bi se želela zahvaliti vsakemu izmed udeležencev, za njihovo sodelovanje v raziskavi in zaupanje osebnih izkušenj in doživljanj, brez katerih moje raziskave ne bi bilo mogoče izvesti.

1 UVOD

Motnja avtističnega spektra (v nadaljevanju označena s kratico MAS) je nevrorazvojna motnja, ki se običajno opazi v zgodnjem razvojnem obdobju otrokovega življenja in za katero so značilne motnje na področju družbenega razumevanja in komunikacije, slabo prilagojena vedenja ter prisotnost omejenih ali ponavljajočih se vedenj in interesov (APA, 2013). Epidemiološke študije so pokazale na povečano razširjenost MAS v zadnjih dveh desetletjih. Po zadnjih ocenah glede razširjenosti MAS in drugih razvojnih motenj je trenutna razširjenost 1 na vsakih 54 otrok v ZDA (Maenner idr., 2020). V zadnjih letih je prišlo do razširjenosti MAS tudi na področju Evrope, in sicer najverjetneje kot posledica povečanega zavedanja o avtizmu (Chiarotti in Venerosi, 2020).

V literaturi je zaslediti, da se družine otrok z MAS soočajo z različnimi stresorji, ki se povezujejo z značilnostmi, ki jih MAS prinese v družinsko življenje. Med pogosto povezane stresorje se uvrščajo otrokova slabša prilagojena vedenja, primanjkljaji na področju komunikacije in socialnih veščin ter primanjkljaji na področju prilagoditvenih spretnosti (angl. *adaptive functioning*). Ti primanjkljaji omejujejo posameznikovo delovanje v eni ali več dejavnostih vsakdanjega življenja, kot so komunikacija, družbena udeležba in samostojnost v različnih okoljih, kot so dom, šola, delovno okolje ali skupnost (Tassé, 2016). Poleg tega se starši otrok z MAS soočajo z manj opremljenimi osebnimi ali družinskimi viri, kot so samoučinkovitost, zadovoljstvo v partnerskem odnosu in prisotnost socialne podpore, uporaba uspešnih strategij spoprijemanja, prav tako pa tudi z izzivi pri razumevanju in obvladovanju življenjske situacije, vzgoje otroka z MAS. Ti viri omogočajo boljše razumevanje in obvladovanje življenjske situacije in oblikovanje uspešne adaptacije, ki ščiti starše pred nadaljnjim tveganjem za pojavnost negativnih družinskih izidov oziroma slabše fizično in psihično počutje staršev otrok z MAS (McStay idr., 2015).

Teoretični del vključuje literaturo, ki se nanaša na zgodovinski pregled diagnoze MAS, predstavitev klasifikacije MAS, pojavnost in razširjenost MAS in etiologijo MAS. Usmerili smo se tudi na osnovne značilnosti otrok z MAS. Sledi predstavitev literature glede doživljanja stresa pri starših otrok z MAS. Skozi proces svoje kvalitativne raziskave smo podrobneje raziskali izkušnje, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo v vsakodnevem življenju. Usmerili smo se tako na izkušnje, ki pri starših vodijo v stres ali po drugi strani v prijetno doživetje, in si želeli pridobiti globlji pogled na doživljanje teh izkušenj.

1.1 MOTNJA AVTISTIČNEGA SPEKTRA

1.1.1 Zgodovinski pregled diagnoze MAS

Vsaka razprava o razvoju avtizma kot diagnostičnega koncepta se neizogibno začne z delom avstrijskega zdravnika in otroškega psihiatra Lea Kannerja (Kanner, 1943), ki je v svojem delu »Autistic Disturbances of Affective Contact« (Kanner, 1943) opisal motnjo, ki jo je ugotovil pri enajstih otrocih. Preko opisov otrok je opazil ključne značilnosti, in sicer težave vzpostavljanja ustreznega odnosa z drugimi ljudmi, nezmožnost uporabe jezika v prenesenem pomenu ter odpor do sprememb oziroma vztrajnost pri istosti (Rosen idr., 2021). Opisi glavnih značilnosti MAS z osrednjimi pomanjkljivostmi na področju socialne komunikacije ter ponavljajočih se senzorično-motoričnih vedenj se od prvih zapisov pojavnosti avtizma niso bistveno spremenili (Kanner, 1943).

V podobnem času opisa infantilnega avtizma s strani Lea Kannerja (Kanner, 1943) je avstrijski psihiater Hans Asperger (Asperger, 1944 v Fitzgerald in Corvin, 2001) izdal poročilo o primeru otrok, ki ga je poimenoval »avtistična psihopatija« (Asperger, 1944 v Fitzgerald in Corvin, 2001). Poročilo je vključevalo opis otrok, pri katerih je opazil značilne težave na področju socialne integracije in neverbalne komunikacije, specifičnost pri verbalni komunikaciji in egocentrično preokupacijo z nenavadnimi in omejenimi interesi. Opazil je specifične težave na področju empatije in intuicije pri otrocih, ki so kazali nagnjenost k intelektualizaciji. Hkrati je opazil tudi težave s koordinacijo in vedenjskimi težavami, vključno z agresijo (Asperger, 1944, citirano v: Fitzgerald in Corvin, 2001). Leta 1981 je psihiatrinja Lorna Wing (Wing, 1981) nadaljevala z raziskavami Hansa Aspergerja (Asperger, 1944, citirano v: Fitzgerald in Corvin, 2001) in ustvarila poimenovanje Aspergerjev sindrom (Fitzgerald in Corvin, 2001; Giambattista idr., 2019). Lorna Wing (1981) je v svojem delu opisala težave, s katerimi se soočajo otroci v prvih dveh letih življenja, in sicer pomanjkanje običajnega zanimanja in užitka za ljudi okoli sebe; zmanjšana kakovost in količina brbljanja; znatno zmanjšano deljenje interesov; zmanjšana želja po verbalni ali neverbalni komunikaciji; kasnejši razvoj govora; pomanjkanje domišljjskih iger, v primeru prisotnosti domišljjske igre pa je le-ta omejena na enega ali dva toga vzorca. V letu 1989 so bila predlagana prva diagnostična merila za Aspergerjev sindrom (Gillberg in Gillberg, 1989; Szatmari idr., 1989). Širša klinična prepoznavna Aspergerjevega sindroma se povezuje z vključitvijo diagnoze v Mednarodno statistično klasifikacijo bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov (MKB-10, 1992) in DSM-IV iz preimenovanja Aspergerjevega sindroma v Aspergerjevo motnjo znotraj kategorije Pervazivne razvojne motnje (PDD) (APA, 1994). Njegova oznaka je bila odstranjena v naslednjem diagnostičnem priročniku DSM-V (APA, 2013), v katerem je uvrščen v bolj splošno kategorijo Motnje avtističnega spektra, ki vključuje razvrstitev

glede na stopnjo, prisotnost in intenzivnost simptomov in zahtevane ravni podpore (Hosseini in Molla, 2021).

1.1.2 Klasifikacija MAS

Ameriško psihiatrično združenje (APA) ni prepoznalo avtizma kot posebne kategorije do leta 1980, ko je avtizem uvrstilo v Diagnostični in statistični priročnik DSM-III (APA, 1980) pod pojmom »infantilni avtizem« (APA, 1980) in uporabilo kategorijo pervazivna razvojna motnja (PDD) (Rosen idr., 2021). Merila za ocenjevanje infantilnega avtizma so vključevala vesplošno pomanjkanje družbene odzivnosti, kar je skladno s prvim Kannerjevim opisom v članku »Autistic Disturbances of Affective Contact« (Kanner, 1943).

Nekaj let kasneje, leta 1987, je APA uvrstila avtizem pod kategorijo pervazivne razvojne motnje (PDD) v diagnostični in statistični priročnik DSM-III-R (APA, 1987). Ameriško psihiatrično združenje je leta 1994 uvedlo DSM-IV, v katerem se avtizem ohrani pod kategorijo pervazivne razvojne motnje (PDD), z vključenim merilom na področju primanjkljajev pri socialni interakciji in komunikaciji ter pojavnostjo omejenih, ponavljajočih se, stereotipnih vzorcev vedenj, interesov in aktivnosti, z nastopom do tretjega leta starosti (Halfon in Kuo, 2013). Med pervazivne razvojne motnje se po DSM-IV uvrščajo avtistična motnja, Rettov sindrom, Aspergerjeva motnja, dezintegrativna motnja v otroštvu in pervazivna razvojna motnja, neopredeljena (PDD-NOS) (Hodges idr., 2020).

Pervazivna razvojna motnja, neopredeljena (PDD-NOS), je bila po diagnostičnem merilu DSM-IV-TR prepoznana ob razsežnih motnjah na področju vzajemne socialne interakcije, primanjkljajev na področju jezikovnih sposobnosti ali prisotnosti stereotipnih vedenj, omejenih interesov, vendar ni izpolnjevala celotnih meril, ocenjenih za MAS ali Aspergerjev sindrom (AAP, 2005). Za postavitev diagnoze avtistična motnja po DSM-IV-TR je oseba potrebovala prisotnih skupno šest ali več simptomov, pri katerih so se primanjkljaji na področju socialne interakcije kazali v najmanj dveh od naslednjih simptomov: pomanjkljiva neverbalna komunikacija; neuspeh pri razvoju vrstniškega odnosa; pomanjkanje spontanih prizadevanj za deljenje interesa, zadovoljstva ali dosežkov z drugimi; pomanjkanje družbene ali čustvene vzajemnosti. Primanjkljaji na področju komunikacije so se morali kazati v najmanj enem od naslednjih simptomov: zapoznelost ali nerazvitost govora; omejena sposobnost vzpostavljanja in vzdrževanja dialoga; stereotipna in repetitivna uporaba jezika ali idiosinkratični jezik; odsotnost simbolične igre in posnemanja v igri. Pri tretjem področju, imenovanem omejeni, ponavljajoči se in stereotipni vzorci vedenj, interesov in aktivnosti, so se simptomi morali kazati v najmanj enem od naslednjih simptomov: preokupiranost z enim ali več stereotipnimi interesi;

nefleksibilno vztrajanje na specifičnih, nefunkcionalnih rutinah in ritualih; stereotipni in repetitivni motorični manirizmi, kot so zvijanje prstov ali dlani, hoja po prstih ali nenavadni načini hoje; trajna preokupiranost z deli predmetov (Hodges idr., 2020). Merila, opisana v DSM-IV-TR, objavljena v letu 2000 (APA, 2000), so večinoma ostala nespremenjena od meril, predstavljenih v DSM-IV in MKB-10 (Mednarodna statistična klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov – 10. izdaja) (Maenner idr., 2014).

Najnovejša izdaja diagnostičnega in statističnega priročnika za duševne motnje DSM-V (APA, 2013) velja za pomemben premik v preimenovanju avtizma iz pervazivne razvojne motnje v motnjo avtističnega spektra-MAS (APA, 2013). Merila za postavitev diagnoze MAS po DSM-V (APA, 2013) se v številnih pogledih razlikujejo glede na prejšnja merila diagnostičnega priročnika DSM-IV-TR (APA, 2000). Motnja avtističnega spektra se tako po DSM-V (APA, 2013) uvršča med nevrorazvojne motnje, pri kateri sta za postavitev diagnoze potrebni dve glavni merili namesto treh meril, značilnih za postavitev diagnoze pervazivna razvojna motnja (PDD) po DSM-IV. Glavna merila vključujejo motnje v socialni komunikaciji/interakciji ter prisotnost omejenih, ponavljajočih se vzorcev vedenj, interesov ali aktivnosti (APA, 2013). Diagnoza motnja avtističnega spektra je po DSM-V določena le v primeru, ko se primanjkljaji na področju socialne komunikacije/interakcije pojavljajo skupaj s ponavljajočimi se vedenji, omejenimi interesi ter vztrajnostjo pri istosti, s pojavnostjo simptomov v zgodnjem razvojnem obdobju, ki predstavljajo pomembne klinične pomanjkljivosti na socialnem, poklicnem ali drugem področju posameznikovega delovanja (APA, 2013). Senzorični simptom je novo poimenovano merilo, vključeno v kategorijo omejenih, ponavljajočih se vzorcev vedenj, interesov ali aktivnosti (Hodges idr., 2020).

Za postavitev diagnoze MAS po priročniku DSM-V mora oseba izpolnjevati vsa tri merila v okviru socialne komunikacije/interakcije, v katera so vključeni primanjkljaji na področju socialno-čustvene vzajemnosti, primanjkljaji na področju neverbalne komunikacije in primanjkljaji pri razvijanju, razumevanju in vzdrževanju odnosov, ter vsaj dva od štirih meril v okviru področja omejena/ponavljajoča se vedenja, ki vključujejo ponavljajoči se govor ali motorične gibe, vztrajanje pri istosti, omejene interese ali nenavaden odziv na senzorični dražljaj (Baio idr., 2018).

Motnja avtističnega spektra se v današnjem času obravnava kot spekter, ki se lahko giblje od zelo blage do hujše oblike. DSM-V (APA, 2013) vključuje pojem »spekter« in združuje posamezne motnje iz priročnika DSM-IV v eno samo motnjo, z izjemo Rettovega sindroma (Hodges idr., 2020). Motnja avtističnega spektra je po DSM-V (APA, 2013) razdeljena glede na tri stopnje resnosti, ki se razlikujejo glede na stopnjo podpore, ki jo posameznik potrebuje za njegovo funkcioniranje. Stopnja resnosti se povezuje s področji

socialne komunikacije, interakcije ter omejenih, ponavljajočih se vzorcev vedenj, interesov ali aktivnosti. Za prvo stopnjo je značilno, da je oseba večino časa sposobna oblikovati stavke in jih uporabiti v komunikaciji z drugimi. Poskusi vzpostavitve prijateljstva so nenavadni in običajno neuspešni. Neprilagodljivost v vedenju povzroča pomembne težave na področju preklopa med aktivnostmi, težave pri organizaciji in načrtovanju pa ovirajo posameznikovo neodvisnost. Za drugo stopnjo je značilno, da oseba potrebuje določeno podporo, saj je njena interakcija omejena na ozko usmerjen interes, uporabo preprostih stavkov in nenavadno neverbalno komunikacijo. Pri osebi je opaziti neprilagojenost v vedenju in težave pri obvladovanju s spremembami. Za tretjo stopnjo pa je značilno, da oseba potrebuje največ podpore, kar se opazi pri govoru, pri katerem uporabi le malo besed, in le redko začne interakcijo. Oseba izraža izrazito neprilagojenost v vedenju in izrazite težave pri soočanju s spremembami (Sanchack in Thomas, 2016). Simptomi, povezani z MAS, segajo od rahle do globoke okvare, kjer lahko primanjkljaji poslabšajo vse funkcije vsakdanjega življenja. Resnost otrokovih simptomov se poveča, ko zahteve v okolju presegajo sposobnost posameznika, ki deluje na določeni stopnji (Masi idr., 2017).

1.1.2.1 Nevrorazvojne motnje

Nevrorazvojne motnje so skupina motenj, ki se pojavijo v začetnem obdobju otrokovega razvoja, z značilnimi razvojnimi primanjkljaji, ki povzročajo oslabelost na posameznikovem osebnem, socialnem, akademskem in delovnem funkcioniranju (APA, 2013). Po diagnostičnem in statističnem priročniku DSM-V (APA, 2013) se poleg avtistične motnje v kategorijo nevrrozvojnih motenj vključujejo še intelektualna motnja, komunikacijska motnja, motnje pozornosti in hiperaktivnosti (ADHD), motorične motnje, specifične učne motnje in druge nevrrozvojne motnje (APA, 2013).

Podatki, pridobljeni preko Centra za nadzor in preprečevanje bolezni (angl. *Centers for disease control and prevention – CDC*) in Uprave za zdravstvene vire in storitve (angl. *Health resources and services administration – HRSA*), kažejo na porast razvojnih motenj v časovnem obdobju 2009–2017 (Zablotsky idr., 2019). V tem obdobju se je znatno povečala pojavnost razvojnih motenj, ocenjenih na 1/6 otrok (17 %) med 3. in 17. letom starosti, na območju ZDA. V tem časovnem obdobju je razširjenost razvojnih motenj bila posledica večje pojavnosti ADHD, MAS ter MDR (Zablotsky idr., 2019).

1.1.3 Pojavnost in razširjenost MAS

Ocenjevanje širjenja pojavnosti MAS se je na področju ZDA začelo z uporabo presejalnih testov DSM-III in diagnostičnih meril za pervazivno razvojno motnjo (Christensen idr., 2016). Trefert (1970) je ocenil, da je prevalenca avtizma pri otrocih 3/10.000 (Rosen idr., 2021). V študiji iz leta 1999 (Fombonne, 1999) je bila prevalenca ocenjena nekoliko višje,

s pojavnostjo 7/10.000 otrok. Opažena je bila tudi razlika med pojavnostjo avtizma med spoloma, pri kateri se je stanje pogosteje pojavilo pri dečkih (Fombonne, 1999; Rosen idr., 2021).

Center za nadzor in preprečevanje bolezni (CDC) spremlja razširjenost diagnoze MAS vse od leta 1996. V letu 2000 se je ustanovila mreža za spremljanje avtizma in razvojnih motenj – ADDM (angl. *The autism and developmental disabilities monitoring*), ki služi kot aktivno nadzorni sistem, namenjen zagotavljanju ocene razširjenosti MAS med otroki, starih 8 let, katerih starši oziroma skrbniki prebivajo na območju 11 mest na področju ZDA (Arizona, Arkansas, Colorado, Georgia, Maryland, Minnesota, Missouri, New Jersey, North Carolina, Tennessee in Wisconsin) (Maenner, 2016). Na podlagi mreže za spremljanje avtizma in razvojnih motenj – ADDM se je razširjenost MAS več kot podvojila v obdobju 2000–2002, v katerem je razširjenost znašala 1/150 otrok, starih 8 let, v primerjavi z obdobjem 2010–2012, ko je bila razširjenost ocenjena na 1/68 (Baio idr., 2018). Glede na pojavnost MAS med spoloma ADDM ocenjuje razmerje 4,5 : 1 glede na moško in žensko populacijo v obdobju 2006–2012 (Baio idr., 2018).

Na podlagi podatkov, pridobljenih preko mreže ADDM, je bila razširjenost MAS v obdobju 2016 večja glede na obdobje 2014, ko je znašala 18,5/1.000 oziroma 1/54 otrok, starih 8 let, katerih starši oziroma skrbniki prebivajo na območju 11 mest na področju ZDA. Ponovno se je pokazala večja prisotnost MAS pri dečkih, in sicer za 4,3-krat večja pojavnost v primerjavi z dekleti (Maenner idr., 2020). Na podlagi podatkov iz leta 2014 je skupna ocena razširjenosti MAS znašala 16,8/1.000 otrok, starih 8 let, katerih starši oziroma skrbniki prebivajo na območju 11 mest na področju ZDA (Baio idr., 2018). Ocenjena prevalenca preko Mreže za spremljanje avtizma in razvojnih motenj – ADDM – je bila višja od predhodne ocenjene razširjenosti MAS, ki je v obdobju 2012 znašala 14,6/1.000 oziroma 1/56 otrok, starih 8 let. Ocenjena prevalenca pri dečkih, starih 8 let, je bila bistveno višja in je znašala 23,6/1.000, v primerjavi z deklicami, starih 8 let, 5,3/1.000 (Christensen idr., 2016).

Glede na ocene svetovne razširjenosti MAS s strani WHO (World Health Organization, 2021) ima približno 1/160 otrok diagnozo MAS. Ta ocena predstavlja povprečno razširjenost, ki se med študijami bistveno razlikuje. V slabše razvijajočih se območjih z nizkim in srednjim dohodkom ostaja motnja avtističnega spektra redko diagnosticirana in prepoznana. Prav tako so otroci, ki bi bili drugače lahko diagnosticirani z MAS, vključeni med druge otroke z nevrorazvojnimi motnjami, ki so na manj razvijajočih se področjih pogosto zavrtni s strani družbe ali premeščeni v različne institucije in zavode (Mpaka idr., 2016; WHO, 2021).

1.1.4 Etiologija MAS

Motnja avtističnega spektra je zapletena motnja in prav tako etiologija avtizma ni popolnoma znana. Znatna heterogenost MAS obstaja na področju etiologije, fenotipa in izida diagnoze pri posamezniku. Heterogenost se kaže kot posledica vpletenosti več genov in številnih okoljskih dejavnikov, ki vplivajo na razvojni potek izražanja simptomov in sočasnega pojava drugih zdravstvenih in duševnih motenj pri MAS (Muratori idr., 2019). Splošno je priznано, da genetski in okoljski dejavniki ter skupne interakcije genetike in okolja prispevajo k fenotipu avtizma, njegovi natančni vzročni mehanizmi pa ostajajo slabo razumljeni (ADDM, 2016; Bölte idr., 2018).

1.1.4.1 Genetski faktorji

Motnja avtističnega spektra se ni povezala z močno biološko podlago vse do leta 1970, ko je prevladovalo mišljenje glede hladnega in odmaknjenega sloga materinstva kot potencialnega vzroka za pojav diagnoze pri otroku (Abrahams in Geschwind, 2008). Genetska dovzetnost za MAS in dokazila o njegovem biološkem izvoru sta se začela z epidemiološko študijo dvojčkov, avtorjev Folstein in Rutter (1977), ki sta ocenila razširjenost sočasnega avtizma pri 36 odstotkih enajstih parov monozigotnih dvojčkov glede na deset parov dizigotičnih dvojčkov, pri katerih ni bilo zaslediti sočasne prisotnosti avtizma. Primanjkljaji na področju kognicije, govora in jezika so se pri monozigotnih dvojčkih pokazali pri 82 odstotkih, v primerjavi z 10 odstotki pri dizigotičnih dvojčkih (Folstein in Rutter, 1977). Študije dvojčkov (Rosenberg idr., 2009) so pokazale na večjo sočasnost MAS pri monozigotnih dvojčkih, z oceno dednosti približno 70–80 odstotkov, v primerjavi s pojavnostjo avtizma pri dizigotičnih dvojčkih.

Pripisovanje možnih vzrokov za genetsko podlago pri diagnozi MAS je nastopilo tudi z obdobjem 1980, ko so avtorji Blomquist idr. (1985) v švedski multicentrični študiji pripisali sindrom krhkega X kot pogosti biološki marker pri avtizmu. V študiji se je sindrom krhkega X pojavil pri 16 odstotkih dečkov z infantilnim avtizmom, diagnosticiranim po kriteriju DSM-III (1980) (Abrahams in Geschwind, 2008). Sindrom krhkega X, za katerega so značilne motnje v duševnem razvoju in telesne spremembe, predstavlja najpogostejši dedni vzrok za motnje v duševnem razvoju, prav tako pa tudi najpogostejši monogeni vzrok za pojav MAS (Chaste idr., 2012). Družinske študije (Ritvo idr., 1989; Ozonoff idr., 2011) ugotavljajo stopnjo ponovitve motnje avtizma, ki se je v večji meri pojavila pri novorojenem otroku, ki ima sorojenca s prav tako postavljeno diagnozo MAS. Analiza epidemiološke študije univerze v Kaliforniji (Ritvo idr., 1989) je pokazala, da se je MAS razvila kar 215-krat pogosteje pri otrocih, ki so imeli sorojence s prav tako postavljeno diagnozo MAS. Skupna ocena tveganja ponovitve avtizma je bila 8,6 odstotka (Ritvo idr., 1989). Avtorji (Ozonoff idr., 2011) so v svoji študiji pokazali znatno

višjo oceno ponovitve razvoja MAS pri otrocih, in sicer se je ocena ponovitve pokazala pri 18,7 odstotka otrok z vsaj enim starejšim bratom ali sestro z že postavljeno diagnozo MAS. Med močnejša napovedovalca pojava diagnoze MAS sta bila moški spol otroka in družine z več kot enim otrokom s postavljeno diagnozo MAS (Ozonoff idr., 2011). Večja verjetnost avtizma pri novorojenem otroku, postavljena na podlagi že prisotne diagnoze v družini, poudarja pomen rutinskega nadzora in spremljanja razvoja MAS pri otroku in nudenje zgodnjih intervencij, usmerjene v pomoč otroku, prav tako pa tudi celotni družini (Ozonoff idr., 2011)

1.1.4.2 Okoljski faktorji

Vloga številnih potencialnih dejavnikov okolja, povezanih z etiologijo MAS, je področje številnih raziskav. Identifikacija okoljskih dejavnikov tveganja, ki napovedujejo diagnozo MAS, lahko prepreči morebitno nadaljnjo izpostavljenost prepoznanim nevrotoksičnim povzročiteljem MAS pri otrocih in nosečih materah. Okoljski dejavniki tveganja lahko delujejo kot neodvisni dejavniki ali pa vplivajo na že obstoječe genetske dejavnike pri posameznikih z genetsko nagnjenostjo (Brimacombe idr., 2007; Hyman idr., 2020).

Med dejavnike tveganja za razvoj MAS pri otroku se vključujejo morebitne pridružene metabolne motnje, ki se pojavijo med nosečnostjo, vključno z diabetesom, hipertenzijo in prekomerno telesno težo mater (Krakowiak idr., 2012; Schmidt idr., 2014). Številne raziskave (Bölte idr., 2018; Janecka idr., 2017; McGrath idr., 2014; Reichenberg idr., 2006) so pokazale povezavo med višjo starostjo matere in očeta z večjim tveganjem za razvoj MAS pri otrocih. Avtorji Sanchez idr. (2018) se v svoji študiji osredotočajo na povezavo med prekomerno telesno težo pri materah v obdobju pred nosečnostjo in razvojem nevrorazvojnih motenj pri otrocih. Pri materah s prekomerno telesno težo pred nosečnostjo se je tveganje za razvoj nevrorazvojnih motenj pri otrocih povečalo za 17 odstotkov glede na matere z normalno telesno težo. Prekomerna telesna teža pred obdobjem nosečnosti vodi v večje tveganje za razvoj MAS, ADHD, pojavnost večjih čustvenih in vedenjskih težav ali kognitivnih primanjkljajev pri otrocih (Bölte idr., 2018; Sanchez idr., 2018).

V zadnjem času se ugotavlja tudi povezava med perinatalnimi ali prenatalnimi dejavniki tveganja za pojavnost MAS pri otroku. Najpogostejši perinatalni dejavniki tveganja so nedonošenost, poseg carskega reza, nizka teža rojenega otroka, nizek Apgarjev indeks novorojenčka in hipoksija pri novorojenčku (Bölte idr., 2018). Rezultati študije avtorjev Brimacombe idr. (2007) po drugi strani ugotavljajo povezavo med zdravjem matere v predporodnem obdobju razvoja otroka v maternici in razsežnostjo avtizma pri otrocih. Med pogoste težave so avtorji navedli diabetes s strani matere, prisotnost materine okužbe med samo nosečnostjo, induciran porod, porod dvojčkov ali trojčkov, prezgodnji porod, dolgotrajni porod, pojav krvavitve iz nožnice in zlatenica pri novorojenčku (Brimacombe

idr., 2007). Nekateri raziskovalci se usmerjajo na povezavo med izpostavljenostjo valproatu v dobi nosečnosti pri materah in tveganjem za razvoj MAS pri otroku. Valproat je zdravilo, ki je v uporabi za zdravljenje epilepsije, maničnih epizod, povezanih z bipolarno motnjo, prav tako pa tudi pri migrenskih glavobolih (Christensen idr., 2013). Med druge raziskane okoljske dejavnike tveganja za razvoj MAS, ki lahko negativno vplivajo na razvoj otroka v zgodnjih fazah, se vključujejo način prehranjevanja matere, slabo prehranjevanje in nedohranjenost matere in tudi kratko obdobje razmika dveh nosečnosti (Bölte idr., 2018).

1.2 ZNAČILNOSTI OTROK Z MAS

Raziskave kažejo, da se motnja avtističnega spektra lahko odkrije že pri otrokovi starosti osemnajstih mesecev, včasih tudi prej (Chawarska idr., 2007; Dawson idr., 2000; De Giacomo in Fombonne, 1998; Webb in Jones, 2009). Večina sedanjega znanja glede prepoznave zgodnjih značilnosti MAS je ugotovljenega preko retrospektivnih študij z uporabo metod, kot so starševska poročila, študije primerov, analize zdravstvenih in šolskih poročil in tudi analize domačih video posnetkov (Webb in Jones, 2009). V povprečju starši izražajo zaskrbljenost za otrokov razvoj ob otrokovi starosti devetnajst mesecev. Pokazalo se je, da približno ob otrokovi starosti dveh let starši začnejo iskati strokovno mnenje (Chawarska idr., 2007; De Giacomo in Fombonne, 1998; Webb in Jones, 2009). Med zgodnje težave, ki jih kot prvi opazijo starši oziroma otrokovi skrbniki, se uvrščajo otrokovi zaostanki na govornem področju, nenormalno socialno-emocionalno odzivanje, zdravstvene težave in zaostanek pri usvajanju razvojnih mejnikov (De Giacomo in Fombonne, 1998).

Diagnostična merila obstajajo na kontinuumu resnosti in funkcionalne pomanjkljivosti in se med posamezniki razlikujejo (Park idr., 2016). Glede na najnovjšo izdajo DSM-V (APA, 2013) se kriteriji, uvrščeni med primanjkljaje na področju socialne komunikacije in socialne interakcije, kažejo na naslednje načine (Sanchack in Thomas, 2016):

- prisotni primanjkljaji na področju socialno-čustvene vzajemnosti se kažejo v neobičajnem socialnem pristopu, neuspehu pri oblikovanju pogovora, zmanjšani delitvi osebnih interesov ali čustev in neuspešnem začetku ali odzivu na socialne interakcije;
- prisotni primanjkljaji na področju neverbalne komunikacije, uporabi očesnega stika, telesne govorice in uporabi kretenj;
- prisotni primanjkljaji pri vzdrževanju in razumevanju odnosov, kar se kaže v težavah s prilagajanjem na različne družbene situacije ali težavah pri izmenjavi domiselnih iger, sklepanju prijateljstev, kakor tudi ne-interesu za vzpostavitev odnosov z vrstniki.

Senzorni simptomi so prav tako vključeni v diagnostični in statistični priročnik DSM-V, in sicer pod kategorijo omejenih, ponavljajočih se vzorcev vedenj, interesov ali aktivnosti (Hodges idr., 2020). Ta kategorija vključuje merila, ki se pri posamezniku kažejo v vsaj dveh od naslednjih načinov (APA, 2013):

- stereotipni ali ponavljajoči se gibi, ki se kažejo preko uporabe predmetov ali govora, kot so na primer postavitve igrač v vrsto, eholalija ali nenavadne besedne zveze;
- neprilagodljiva vedenja, ki se navezujejo na občutek stiske že ob manjši spremembi, in prisotnost težav v času menjave aktivnosti, prav tako pa tudi togi vzorci mišljenja;
- močno omejeni, fiksni interesi, na katere je posameznik močno osredotočen in ob katerih kaže močno navezanost, pretirano omejenost ali vztrajnost;
- hiper ali hipo-reaktivnost na specifičen senzorni dražljaj ali nenavadno zanimanje za senzorične vidike okolja, kar se kaže preko manjše občutljivosti za bolečino in temperaturo ali preko neobičajnega odziva na specifične zvoke, fizični dotik, močan vonj ali gibanje.

Pomanjkljivosti na področju senzorne predelave otrok z MAS so predstavljene preko študije avtorjev Tomček in Dunn (2007). V študiji so primerjali senzorno obdelavo različnih dražljajev otrok z MAS glede na otroke s tipičnim razvojem v starostnem obdobju 3–6 let. Za merjenje senzoričnih lastnosti so uporabili vprašalnik, imenovan kratek senzorični profil (angl. *Short Sensory Profile-SSP*), ki je pogosto uporabljen pri otrocih z MAS (McIntosh idr., 1999). Izrazite spremembe so se pokazale na področjih občutljivosti na okus in vonj (»otrok je le določene okuse«, »izbirčen jedec, zlasti glede teksture hrane«); premajhnega odziva ali pretiranega iskanja dražljajev (»otrok uživa ob nenavadnih zvokih«, »otrok se dotika ljudi, predmetov«, »med gibanjem postane preveč razdražljiv«) in na področju slušnega filtriranja (»otrok se ne odziva na klic lastnega imena, čeprav je otrokov sluh v redu«, »otrok ne sliši, kar rečeš«, »otrok ima težave s pozornostjo«). Malo manj izrazite spremembe, vendar še vedno v večji meri prisotne pri otrocih z MAS v primerjavi otrok s tipičnim razvojem, so se pokazale na področju taktilne občutljivosti (»otrok izraža stisko med osnovno nego«); občutljivosti pri gibanju; prisotni nizki energiji/šibkosti in na področju vidne/slušne občutljivosti (»negativen odziv na nepričakovane glasne zvoke«) (Tomček in Dunn, 2007). Razlike v slušni obdelavi informacij se uvrščajo med pogoste pomanjkljivosti senzorne obdelave pri otrocih z MAS (Greenspan in Weider, 1997, v Tomček in Dunn, 2007).

Za otroke z MAS so značilni ključni zaostanki pri osvajanju socialno-kognitivnih sposobnosti, kar prikazujejo longitudinalne študije, usmerjene na raziskovanje povezave med zgodnjimi socialno-komunikacijskimi vedenji in zapoznelim izidom razvoja jezika pri

otrocih z MAS, v nasprotju z otroki z razvojnimi motnjami in pervazivnimi razvojnimi motnjami (Charman idr., 1998). Skupna vezana pozornost (SVP) je ena izmed socialno-kognitivnih sposobnosti, ki je pri otrocih z MAS omejena. SVP se lahko razume kot stopnja, do katere otrok spremlja in uravnava pozornost v odnosu do predmetov ali dogodkov z zunanjim svetom (Charman idr., 2003). SVP predstavlja otrokovo lastno željo po izmenjavi izkušenj z drugimi, ki se pri otroku z običajnim razvojem razvije do obdobja osemnajstih mesecev (AAP, 2005; Carbone idr., 2010). Za otroke z MAS je značilno tudi zapoznelo odzivanje na lastno ime, ki pa se pri otrocih z običajnim razvojem pokaže v obdobju dvanajstih mesecev (AAP, 2005; Carbone idr., 2010).

Med druge značilnosti otrok z MAS se vključuje specifična vrsta igre, imenovana funkcijska igra. V nasprotju s simbolno igro, ki je igra pretvarjanja, v kateri si otrok predstavlja nekaj iz stvarnega ali domišljjskega sveta, je za otroke z MAS bolj pogosta funkcijska igra. Funkcijska igra, ki običajno začne upadati po drugem letu starosti, vključuje najrazličnejše vrste gibanja, tipanje in okušanje predmetov, presipanje in pretakanje snovi, gnetenje, mečkanje, trganje, čečkanje (Charman idr., 2003). Prav tako je za posameznike z MAS značilna manjša stopnja afektivnega in empatičnega odziva na stisko drugega (Charman idr., 1998).

1.2.1 Komorbidnost MAS

Za posameznike z MAS je značilna pogosta prisotnost drugih razvojnih, psihiatričnih, nevroloških ali zdravstvenih motenj (APA, 2013; Bellardinelli idr., 2016; Levy idr., 2010; Simonoff idr., 2008). Za prisotnost kroničnih motenj, ki se istočasno ali v tandemu pojavijo skupaj s primarno motnjo, se v literaturi uporablja izraz »komorbidnost« (Gillberg in Billstedt, 2001).

Sočasna prisotnost komorbidnih motenj se pri mladostnikih in odraslih oseb z MAS lahko kaže z nastopom številnih vedenjskih težav, kot so ponavljajoča se vedenja, asocialna vedenja in posameznikova nepredvidljivost v vedenju. Med druge težave, ki se pojavijo v omenjenem obdobju, so povezane z zdravjem, metabolnimi motnjami in motnjami spanja. Asocialna vedenja se uvrščajo med vedenjske težave, ki so pogosto prisotne pri posameznikih z MAS, in predstavljajo vedenja, ki so družbeno žaljiva in nesprejemljiva (Azfal idr., 2003; Kring idr., 2008). Sočasno pojavljanje psihiatričnih motenj obstaja visoko ob vstopu posameznika z MAS v obdobje mladostništva in odraslost, kar lahko vodi v slabše zdravje pri posamezniku z MAS (Kring idr., 2008). Ena prvih epidemioloških študij (Simonoff idr., 2008) je raziskovala pojav sočasnih motenj pri posameznikih z diagnozo MAS v starostnem obdobju 10–14 let. Ugotovitve študije so pokazale prisotnost vsaj ene psihiatrične motnje pri 70,8 deleža otrok in več kot 41 deležev otrok je kazalo prisotnost dveh ali več sočasnih motenj (APA, 2013; Simonoff idr., 2008). Med prisotnimi psihiatričnimi komorbidnimi motnjami so se uvrstile socialna anksiozna motnja z

odstotnim deležem 29,2, ADHD z odstotnim deležem 28,1 in opozicijska kljubovalna motnja (ODD) z odstotnim deležem 28,1. V manjši meri se je pokazala sočasna pojavnost depresivne motnje z odstotnim deležem 1,4 (Simonoff idr., 2008).

Med druge komorbidne motnje, ki so pogosto pridružene diagnozi MAS, se vključujejo jezikovna motnja, intelektualna motnja, motnja senzorne integracije, učne motnje in epilepsija (APA, 2013; Levy idr., 2010; Mpaka idr., 2016). Epilepsija kot komorbidna motnja se povezuje z nižjo stopnjo intelektualne, govorne in jezikovne sposobnosti, ki se pri posamezniku pogosteje pojavi po desetem letu starosti ali v kasnejši odrasli dobi (APA, 2013; Bolton idr., 2011).

Avtorji Muratori idr. (2019) ugotavljajo prednosti pri upoštevanju komorbidnih motenj ob postopku postavitve diagnoze, z namenom učinkovitega načrtovanja intervencij, ki bi poleg osrednjih simptomov MAS upoštevale tudi sočasno pojavnost drugih komorbidnih motenj. Pojav diagnostičnega zasenčenja (angl. *diagnostic overshadowing*) predstavlja sočasnost pojavljanja komorbidnih motenj skupaj z diagnozo MAS, kar lahko vodi v pokritje osnovnih simptomov MAS in posledično v težave pri natančni in pravočasni diagnozi MAS ali obratno (Muratori idr., 2019). Prepoznava in opredelitev komorbidnih motenj služi k boljšemu informiranju pri samem poteku zdravljenja in nadaljnji prognozi posameznikovega stanja (Gillberg in Billstedt, 2001).

Starši otrok z MAS se soočajo z edinstvenimi izzivi, ki se povezujejo tako z osnovnimi značilnostmi MAS kakor tudi z vzgojo otroka z MAS, ki prispeva k življenjski izkušnji, ki jo starši doživljajo različno. V nadaljevanju smo se usmerili na ugotovitve raziskav, ki so usmerjene na raziskovanje področja stresa pri starših otrok z MAS.

1.3 STRES PRI STARŠIH OTROK Z MAS

Biti v vlogi starša otroka z MAS je za mnoge stresen in zahteven zalogaj. Številne študije so predstavile, da starši otrok z MAS doživljajo višjo stopnjo stresa, slabše je splošno ocenjeno duševno in fizično zdravje ter slabše spoprijemanje z vsakdanjimi izzivi v primerjavi s starši otrok s tipičnim razvojem (Hoffman idr., 2009; Zablotsky idr., 2013), prav tako pa tudi v primerjavi s starši otrok z drugimi razvojnimi motnjami (Estes idr., 2009). Starševski stres predstavlja kompleksen niz nespecifičnih, vztrajnih in pomembnih izzivov, povezanih z eno izmed najpomembnejših vlog staršev, kot je skrb za lastnega otroka (Perry, 2004).

Kljub veliki količini podatkov o stresu pri starših z MAS in drugimi razvojnimi motnjami še vedno ni soglasja glede konceptualizacije tega pojava (Perry, 2004). Teoretični okvir, vključen v literaturo o stresu, je transakcijski model stresa in spoprijemanja avtorjev

Richarda Lazarusa in Susan Folkman (Lazarus, 1966; Lazarus in Folkman, 1984). Glede na to teorijo posamezniki nenehno ocenjujejo dražljaje v svojem okolju. Ta postopek ocenjevanja ustvari čustva, in v primeru, ko so dražljaji ocenjeni kot ogrožajoči ali škodljivi, nastala stiska sproži strategijo spoprijemanja za uravnavanje čustev ali direktno obravnavo samega stresorja. Proces spoprijemanja privede do izida oziroma spremembe razmerja med osebo in okoljem, ki se oceni kot ugoden, neugoden ali nerešljiv izid. Ugodna razrešitev stresorjev izzove pozitivna čustva, v nasprotnem primeru pa neugodna ali nerešljiva razrešitev stresorjev izzove stisko, kar posameznika spodbudi k razmisleku o nadaljnjih možnostih spoprijemanja z nastalim stresorjem (Biggs idr., 2017).

Številne raziskave, ki se usmerjajo na raziskovanje diagnoze MAS na stres pri starših, v večji meri v vzorec raziskovanja vključujejo udeležence ženskega spola, kar kaže na razlike v doživljanju stresa glede na spol starša otroka z MAS (Abbeduto idr., 2004; Davis in Carter, 2008; Ekas idr., 2010; Estes idr., 2009; Tehee idr., 2009; Zablotsky idr., 2013). Tako na primer ugotovitve študij avtorjev Davis in Carter (2008) ter Tehee idr. (2009) poročajo o višji stopnji doživljanja stresa pri materah otrok z MAS v primerjavi z očeti otrok z MAS. Matere otrok z MAS v večji meri poročajo o soočanju s čustveno preobremenjenostjo, in sicer kot posledico možnih neobvladljivih in nepredvidljivih situacij, povezanih z otrokovimi vedenji ali drugimi socialnimi interakcijami. Podobno matere poročajo o znatno višji ravni zaznanega stresa ob soočanju z vsakodnevno oskrbo in nego za osnovna življenjska področja, kot so oblačenje, hranjenje, kopanje, igranje, poučevanje in spanje. Glede na primerjavo z očeti matere pogosteje doživljajo višjo stopnjo vključenosti in odgovornosti za otroka z MAS in se soočajo z dodatnimi obremenitvami, ki jih skrb za otroka z MAS prinese v vsakdanje življenje (Tehee idr., 2009). Po drugi strani se večja občutljivost na pojavnost stresa pri očetih kaže preko upravljanja z otrokovimi neprilagojenimi vedenji, ki lahko pritegnejo negativno pozornost, predvsem ob vključevanju otroka v socialno okolje (Davis in Carter, 2008).

1.3.1 Pojav »širjenja stresa«

Starši otrok z MAS se poleg otrokovih specifičnih primanjkljajev na področju komunikacije, socialnih veščin in vedenjskih problemov pogosto soočajo z drugimi dodatnimi izzivi, ki jih motnja avtističnega spektra prinese v vsakdanje družinsko življenje. Med druga področja, ki lahko postanejo obremenjena kot posledica vsakodnevne oskrbe otroka z MAS, se vključujejo fizično zdravje staršev, medosebni odnosi znotraj družine, odnosi s širšo družbo, vključevanje v družinske ali družbene dejavnosti, duhovno življenje in spremenjen pogled na lastno življenje starša otroka z MAS (Benson, 2006).

Večji obseg stresa na določenem življenjskem področju se pogosto usmeri tudi na druga področja, čemur lahko sledi kopičenje več stresorjev na različnih področjih življenja. Za

takšno kopičenje stresa v življenju posameznika je Pearlin s sodelavci (Pearlin idr., 1997) imenoval pojav »širjenje stresa« (angl. *stress proliferation*), ki se pojavi v času, ko primarni stresorji ali nabor stresorjev na posameznikovem področju povzročijo dodatne oziroma sekundarne stresorje na drugih življenjskih področjih posameznika, kar lahko vodi v večje tveganje za pojav psihološke stiske pri posamezniku (Benson, 2006).

Uporaba pojma »širjenje stresa« je lahko v pomoč pri razumevanju težav na področju duševnega zdravja pri starših otrok z MAS, ki se pogosto kažejo v večji prisotnosti depresije (Benson, 2006). Obstaja razmerje med prisotno depresijo staršev in resnostjo otrokove simptomatike, prav tako pa tudi med depresijo in pojmom širjenje stresa (Benson, 2006; Benson in Karlof, 2009). Resnost otrokove simptomatike se pozitivno povezuje s pojavom »širjenje stresa« in prisotnostjo depresije pri starših. V tem primeru pojem »širjenja stresa« deluje kot posrednik med razmerjem resnosti otrokove simptomatike in starševskega občutenja stresa. Vzgoja otrok z MAS z večjimi primanjkljaji lahko poveča širjenje stresa, kar posledično poveča pojavnost depresije pri starših (Benson, 2006; Benson in Karlof, 2009).

1.3.2 Duševno zdravje staršev otrok z MAS

Vzgoja in vsakodnevna oskrba za otroka z MAS lahko pri starših vodi v številne težave na področju duševnega zdravja (Benson, 2006). Prevladujoči duševni motnji, s katerima se srečujejo starši otrok z razvojnimi motnjami glede na starše otrok s tipičnim razvojem, sta depresija in anksioznost (Benson in Karlof, 2009). Študije so pokazale, da so starši otrok z MAS v povprečju bolj izpostavljeni pojavu depresije v primerjavi s starši otrok z drugimi motnjami, kot sta Downov sindrom in sindrom krhkega X kromosoma (Abbeduto idr., 2004). Klinični znaki depresije so bili prisotni pri 33 odstotkih mater in 17 odstotkih očetov na novo diagnosticiranih otrok z diagnozo MAS (Davis in Carter, 2008). Materina prisotnost depresije se je pokazala ne glede na stopnjo izobrazbe ali drugih socialno-ekonomskih dejavnikov (Davis in Carter, 2008).

Vsakodnevna oskrba otroka z MAS in njen vpliv na duševno zdravje staršev oziroma skrbnikov se ne omejujeta le na prisotnost depresije in anksioznosti (Benson in Karlof, 2009). Starši otrok z MAS se pogosto soočajo tudi z drugimi težavami na področju duševnega zdravja, kot so obsesivno-kompulzivna motnja, medosebna občutljivost in tudi shizofrenija (Gau idr., 2012).

Na vpliv slabšega splošnega duševnega zdravja se je pri starših otrok z MAS pokazala predvsem resnost otrokove simptomatike, ki se kaže zlasti v višji stopnji asocialnega vedenja in otrokova nepredvidljiva vedenja (Kring idr., 2008). Poleg ocene resnosti otrokove simptomatike, povezane z MAS, je pomembno upoštevati tudi prisotnost

komorbidnih motenj, značilnih za avtizem. Komorbidne psihiatrične motnje, ki se poleg osnovne diagnoze pojavijo pri osebah z MAS, se pri starših oziroma skrbnikih kažejo v dodatnih obremenitvah, večjem psihološkem stresu, prav tako pa tudi v slabši kakovosti medosebnih odnosov v primerjavi s starši otrok brez pridruženih komorbidnih motenj (Kring idr., 2008; Muratori idr., 2019). Pri otrocih s postavljeno diagnozo MAS in hkrati prisotnih dveh ali več komorbidnih motenj se je pokazala 4,8-krat večja verjetnost za slabše duševno zdravje staršev otrok z MAS glede na starše otrok brez MAS (Zablotsky idr., 2013).

Na duševno zdravje pri starših vpliva tudi izbor strategij spoprijemanja ob stresnih situacijah. Težnja po izbiri načinov spoprijemanja, kot so aktivno reševanje stresnih razmer, prizadevanje po oblikovanju pozitivnih prepričanj ter ne zanikanje stresne situacije, vodi v oblikovanje boljšega počutja (Benson, 2010). Po drugi strani matere otrok z MAS, ki so pri soočanju s stresno situacijo, povezano z otrokom z MAS, pogosteje uporabljale načine spoprijemanja, kot so usmerjanje pozornosti stran od stresne situacije, zanikanje ali distanciranje od stresne situacije, so imele večjo verjetnost pojava depresivnega in jeznega razpoloženja. Uporaba strategij spoprijemanja, usmerjenih na čustva, kot sta neprestano negativno razmišljanje in uporaba ruminacije, se je pri starših otrok z MAS pokazala v večji prisotnosti stresa in pesimizma, ki pa se še dodatno poveča ob prisotnih resnejših otrokovih simptomih, povezanih z MAS. Starši, ki pogosto uporabljajo ruminacijo v povezavi z resnostjo otrokovih simptomov, so nagnjeni k doživljanju več pesimizma in posledično k razvoju težav na področju duševnega zdravja (Lyons idr., 2010).

1.3.3 Vpliv MAS na družinsko življenje

Poleg doživljanja stresa starši otrok z MAS poročajo o tudi slabšem družinskem funkcioniranju, kar se povezuje z vsakodnevno odgovornostjo za otroka na spektru avtizma (Benson in Karlof, 2009; Davis in Carter, 2008; Karst in Hecke, 2012; Ladarola idr., 2019; Zablotsky idr., 2013). Druge dodatne obremenitve, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo znotraj družinskega življenja, so finančne težave, časovni pritiski in nezadovoljstvo s partnerskim odnosom (Karst in Hecke, 2012).

Motnja avtističnega spektra omejuje posameznikovo sposobnost samostojnega življenja, kar zahteva potrebo po vseživljenjski oskrbi in pomoči otroku s strani staršev oziroma skrbnikov (Volkmar in Pauls, 2003). Vseživljenjska oskrba otroka z MAS ima vpliv na celotno družinsko življenje, na otrokov odnos s sorojenci in lahko poslabša težave, s katerimi se srečujejo družine otrok z MAS (Karst in Hecke, 2012). Starši otrok z MAS poročajo o vsesplošnem stresu kot posledici sprememb v družinski dinamiki in medosebnih odnosih, ki nastopijo kot posledica večje usmeritve pozornosti na otroka z

MAS. Na stres pri starših nadaljnje vpliva prisotnost napačnih predstav o naravi diagnoze avtizma in nerazumevanje otrok z MAS s strani družinskih članov (Ladarola idr., 2019).

Družine otrok z MAS se prav tako soočajo z neprestanim spreminjanjem meril, značilnih za postavitve diagnoze motnje avtističnega spektra (Rutter, 2011). Posledično se soočajo z nejasno etiologijo avtizma in izzivom pri iskanju učinkovitega načina zdravljenja. Starši otrok z MAS pogosto ostanejo prepuščeni sami sebi pri iskanju različnih možnosti za bolj učinkovito življenje, ki bi si ga želeli predvsem za lastnega otroka z MAS (Karst in Hecke, 2012).

Večja obremenitev staršev otrok z MAS in posledično slabša kakovost odnosov med starši in otroki nakazuje potrebo po oblikovanju intervencij, ki bi bile usmerjene na starše in jim omogočale neposredno zmanjševanje vsakodnevnega bremena in posredno vplivale na izboljšano kakovost odnosa z otrokom (Kring idr., 2008).

Številne raziskave (Hastings in Taunt, 2002; Konstantareas idr., 1992) kažejo na sposobnost staršev otrok z MAS po oblikovanju uspešne prilagoditve, prav tako pa tudi prijetne izkušnje, in to kljub soočanju s stresnimi situacijami, ki jih MAS prinese v vsakdanje družinsko življenje. Razvoj področja, imenovanega družinska odpornost, izhaja iz težnje po raziskovanju vprašanja, zakaj nekatere družine, ki se soočajo s težavami in doživljanjem stresa, uspešneje premagujejo stisko in kažejo boljše funkcioniranje glede na družine, ki se soočajo s podobnimi težavami ali doživljanjem stresa in ki niso uspešne pri premagovanju stiske. Družinska odpornost je vedno večje področje raziskovanja, ki se usmerja na dejavnike, ki prispevajo k opolnomočenju družine, in to kljub ukvarjanju s stisko ali stresom (Bayat, 2007).

1.4 DEJAVNIKI, KI VPLIVAJO NA STRES PRI STARŠIH

Med pogoste dejavnike, ki vplivajo na stres pri starših otrok z MAS, se vključujejo resnost otrokove simptomatike, vključno z vedenjskimi težavami; pomanjkanje ustrezne strokovne podpore in nezadovoljstvo v odnosu s strokovnjaki pri postavljanju diagnoze avtizma in vse do omejenega dostopa do zdravstvenih in izobraževalnih storitev za otroka; neustrezni družbeni odnosi do posameznikov z avtizmom in pomanjkanje razumevanja za težave, ki jih doživljajo posamezniki z MAS in njihove družine (Benson, 2006; Benson in Karlof, 2009; Lyons idr., 2010; Zablotsky idr., 2013).

Med druge pomembne dejavnike, ki določajo stres staršev otrok z MAS, sodijo sociodemografski dejavniki, komunikacijske veščine in medsebojno razumevanje znotraj družine in številne individualne značilnosti, kot so izbor strategij spoprijemanja s stresom in starševska percepcija otroka z MAS (Jones in Passey, 2004). V nadaljevanju so

podrobneje opisani posamezni dejavniki, ki so se v literaturi pogosteje pojavili kot eni izmed možnih dejavnikov, ki vplivajo na večjo stopnjo doživljanja stresa pri starših otrok z MAS.

1.4.1 Resnost otrokove simptomatike

Resnost otrokove simptomatike, ki velja za MAS, predstavlja močan napovednik starševskega stresa (Davis in Carter, 2008; Lyons idr., 2010) in psihološkega dobrega počutja pri starših otrok z MAS (Abbeduto idr., 2004; Benson, 2006; Benson in Karlof, 2009; Zablotsky idr., 2013). Resnost otrokove simptomatike je lahko zaznati na področju občutljivosti na senzorične dražljaje, težnji po specifični telesni in predmetni uporabi, kot so stereotipni gibi telesa, uporaba rutine in primanjkljajev na področju razvoju govora in komunikacije (Abbeduto idr., 2004). Otrokovi primanjkljaji na področju socialnih veščin in specifičen način vzpostavljanja socialnih odnosov prav tako v veliki meri prispevajo k doživljanju stresa pri starših otrok z MAS (Benson, 2006; Benson in Karlof, 2009).

Številne raziskave so ugotovljale pojavnost vedenjskih problemov otrok z MAS kot enega izmed dejavnikov, ki vplivajo na večjo pojavnost stresa in doživljanje psihološke stiske pri starših otrok z MAS, v primerjavi z resnostjo otrokovih simptomov (Estes idr., 2009; Hastings idr., 2005; Kring idr., 2008). Prisotnost vedenjskih težav otrok z MAS so v študiji (Abbeduto idr., 2004) pokazali večjo prisotnost pesimizma, oddaljen odnos do otroka ter večjo pojavnost depresivnih simptomov, ocenjenih pri materah otrok z MAS. Visoka stopnja pesimizma se je povezovala z materinim pogledom na otrokovo samostojnost in skrb za otrokovo prihodnost. Vedenjski simptomi otrok z MAS so bili ocenjeni preko lestvice, imenovane Autism Behavior Checklist (ABC) (Abbeduto idr., 2004). Lestvica uporablja oceno otrokovega vedenja, povezanega z avtizmom, in se od svojega razvoja od leta 1980 ni spremenila (Davenport, 2011).

V kvalitativni študiji avtorjev Fairthorne idr. (2014) so se otrokove vedenjske težave povezovale s slabšo kvaliteto življenja pri materah otrok z MAS in intelektualno motnjo. Kvaliteta življenja je bila definirana kot »koncept, ki opisuje splošno počutje in je rezultat kompleksne interakcije zdravja, neodvisnosti, odnosov, ciljev in standardov v kontekstu posameznikovega okolja« (Centre for Participant Reported Outcomes, 2007, citirano v: Fairthorne idr., 2014, str. 2159). Kot pogoste vedenjske težave so se pri otrocih pojavili beg, kričanje, tantrumi, samopoškodovanje, nasilje, težave s spanjem ali prisotnost drugih destruktivnih in agresivnih vedenj (Fairthorne idr., 2014).

Študija avtorjev Estes idr. (2009) je raziskovala vpliv značilnosti otrok z MAS, vključno z diagnozo otroka, otrokovimi vedenjskimi težavami in prilagoditvenimi vedenji otroka, na stopnjo starševskega stresa in psihološke stiske pri materah otrok z MAS glede na matere

otrok z zaostankom v razvoju brez diagnoze avtizma. Prilagoditvena vedenja so bila usmerjena na področje osnovne oskrbe za otroka, kot so hranjenje, oblačenje, kopanje, toaletne potrebe in pomoč pri gospodinjskih opravilih. Rezultati so pokazali na pozitivno povezavo med vedenjskimi težavami otrok in višjo stopnjo starševskega stresa in psihološke stiske pri materah tako otrok z MAS, prav tako pa tudi pri materah otrok z zaostankom v razvoju (Estes idr., 2009). Pri materah otrok z MAS se je pokazala bistveno višja ocena starševskega stresa, merjenega z vprašalnikom QRS (Questionnaire on Resources and Stress), ki je usmerjen na doživljanje stresa in obremenjenosti staršev glede osnovne oskrbe in odgovornosti za otroka z MAS (Konstantareas idr., 1992). Pri materah otrok z MAS se je pokazalo tudi večje doživljanje psihološke stiske, merjene preko lestvice BSI (Brief Symptom Inventory), ki predstavlja kombinacijo samo-ocenjenih depresivnih in anksioznih simptomov (Deragotis in Melisaratos, 1983).

1.4.2 Strategije spoprijemanja ob stresni situaciji

Kot naslednji močan napovednik stresa pri starših otrok z razvojnimi motnjami in vedenjskimi problemi se je v študiji avtorjev Jones in Passey (2004) pokazal način spoprijemanja s stresno situacijo. Strategije spoprijemanja, ki so usmerjene v integracijo in sodelovanje med družinskimi člani in ki vključujejo optimizem, napovedujejo manjši stres, kar lahko vodi do celotne družinske povezanosti, zadovoljstva za oskrbo otroka in manj obremenjujočih pogledov na otrokovo prihodnost (Jones in Passey, 2004). Za namen raziskovanja razumevanja stresa in strategij spoprijemanja je bil predstavljen model družinskega stresa in spoprijemanja, imenovan ABC-X, avtorja Hill (1958). Novejša različica modela, dvojni ABC-X model stresa in spoprijemanja, ki sta ga razvila McCubbin in Patterson (1983), prikazujejo stopnjo prilagajanja na stres v družini (Jones in Passey, 2004). Po modelu ABC-X je starševska sposobnost spoprijemanja s stresno situacijo določena z interakcijo stresnega dogodka in kasnejšimi življenjskimi stresorji, družinskimi viri, starševsko percepcijo in uporabljenimi strategijami spoprijemanja. Izid te interakcije je stopnja družinske prilagodljivosti, ki sega od doživljanja stresa ali krize vse do uspešne adaptacije (Konstantareas, 1991).

Na podlagi transakcijske teorije stresa (Lazarus, 1966; Lazarus in Folkman, 1984) raziskovalci pogosto razvrstijo strategije spoprijemanja v dva splošna tipa. Prvi je neposredno upravljanje s stresorji, kar se imenuje spoprijemanje, usmerjeno na problem. V drugem primeru, ko se posameznik usmeri na uravnavanje lastnih čustev, ki se pojavijo kot posledica stresnega doživetja, kot so na primer pomiritev samega sebe, jok, zanikanje problema, obtoževanje drugih ali sebe za določeno težavo, gre pri posamezniku za spoprijemanje, usmerjeno na čustva (Biggs idr., 2017; Lazarus in Folkman, 1984). V skladu s transakcijsko teorijo stresa spoprijemanje vključuje »nenehno spreminjanje

kognitivnih in vedenjskih prizadevanj za upravljanje posebnih zunanjih ali notranjih zahtev« (Lazarus in Folkman, 1984, str. 141).

Carver s sodelavci (1989) je razvil večdimenzionalni vprašalnik – COPE, ki ocenjuje različne načine, kako se ljudje odzivajo na stresne situacije. Med strategije spoprijemanja, usmerjene na problem, se vključujejo: *aktivno spoprijemanje*, ki se nanaša na neposredne poskuse odstranitve, izogibanja ali zmanjšanje učinkov samega stresorja; *planiranje/načrtovanje* vključuje načrtovanje za aktivno spoprijemanje s stresorji; *zatiranje konkurenčnih dejavnosti*, ki se nanaša na usmeritev pozornosti na osrednji problem in učenje postavljanja prioritete; *zadržano spoprijemanje*, ki predstavlja čakanje na primerno priložnost za delovanje in ukrepanje; *iskanje socialne podpore iz instrumentalnih razlogov*, kot so iskanje pomoči, nasveta in pridobitve dodatnih informacij (Carver idr., 1989). Med strategije spoprijemanja, ki so usmerjene na čustva, pa se po drugi strani vključujejo naslednji načini spoprijemanja: *iskanje socialne podpore iz čustvenih razlogov*, ki predstavlja pridobivanje moralne podpore, sočutja ali razumevanja; *zanikanje v obstoj in resničnost stresorja*; *vzpostavitev pozitivne interpretacije in rasti*, ki vključuje preoblikovanje problematičnega dogodka v pozitiven pogled; *sprejemanje in obračanje k duhovnosti*. Vprašalnik COPE (Carver idr., 1989) vključuje še dodatne odzive na spoprijemanje, kot so *čustveno izražanje*; *vedenjski umik in mentalen umik*. Za vedenjski umik je značilno zmanjšanje prizadevanja in napora za spoprijemanje s stresnim dražljajem in se kaže v posameznikovi nemoči. Odziv spoprijemanja, ki se nanaša na mentalen umik, pa vključuje uporabo alternativnih oblik za preusmeritev misli stran od izziva ali problema, kot so sanjarjenje, težnja po prekomernem spanju ali uporaba preusmeritve pozornosti preko sodobne tehnologije (Carver idr., 1989).

Izbor določene strategije spoprijemanja se je pokazal v različnem izidu na področju duševnega zdravja pri materah otrok z MAS, kar smo že predstavili v zgornjem poglavju, ki opisuje duševno zdravje staršev otrok z MAS. V študiji Bensona (2010) so bile ocenjene strategije spoprijemanja pri materah otrok z MAS, in sicer s pomočjo izpolnjevanja vprašalnika, imenovanega Brief COPE (Carver, 1997), ki vsebuje štiri dimenzije spoprijemanja s stresom. Prva dimenzija, imenovana *angažiranost*, se odraža pri aktivnem reševanju stresnih razmer in vključuje načine spoprijemanja, kot so uporaba instrumentalne podpore, aktivno spoprijemanje, načrtovanje ali uporaba čustvene podpore. Glede na transakcijsko analizo (Lazarus in Folkman, 1984) načini spoprijemanja, kot sta načrtovanje in aktivno reševanje problemov, ustrezajo kategoriji strategij spoprijemanja, usmerjeno na problem. Druga dimenzija spoprijemanja, imenovana *odvračanje pozornosti*, vključuje načine spoprijemanja, kot so usmerjanje pozornosti stran od stresne situacije, humor, samoobtoževanje in čustvena ventilacija. Naslednja dimenzija spoprijemanja, *umik*, vključuje poskuse zanikanja ali distanciranja od stresne situacije in vključuje načine spoprijemanja, kot so uporaba psihoaktivnih substanc, vedenjski umik ali zanikanje.

Zadnja dimenzija predstavlja prizadevanje po oblikovanju pozitivnih prepričanj, imenovana *kognitivno preoblikovanje*, ki vključuje načine spoprijemanja, kot so sprejemanje, uporaba religije ali pozitivno preoblikovanje. Skladno z ugotovitvami drugih raziskav (Hastings idr., 2005; Smith idr., 2008) se je pokazalo, da prekomerna uporaba strategij, ki vodijo v izogib stresnim situacijam, lahko v večji meri spodbudi občutek stiske pri starših otrok z MAS, medtem pa se uporaba pozitivnih strategij spoprijemanja (npr. angažiranost in kognitivno preoblikovanja) v večji meri kaže v prisotnih občutkih sreče in dobrega počutja.

1.4.3 Podpora socialnega okolja

Na starševski stres pomembno vpliva obseg in zadovoljstvo s socialno podporo, ki jo prejmejo starši otrok z MAS (Lyons idr., 2010). Socialna podpora predstavlja pomemben vir, ki lahko zmanjša količino stresa in obremenitev, ter se kažejo v pozitivnejših občutkih, kot so občutek večje predvidljivosti in stabilnosti v življenjskih situacijah, prav tako pa tudi v prepoznavanju lastne vrednosti znotraj socialnega okolja (Cohen in Wills, 1985). Raziskave kažejo, da je pomanjkanje socialne podpore pri starših otrok z MAS eden izmed najpomembnejših kazalnikov razvoja težav na področju duševnega zdravja (Lyons idr., 2010). Prisotnost neformalne podpore socialnega okolja s strani družinskih članov in prijateljev se kaže v manjši prisotnosti depresije, kar lahko vodi v boljše življenjsko zadovoljstvo, pozitivno razpoloženje, razvoj psihološkega dobrega počutja in optimizma (Ekas idr., 2010). Prisotnost socialne podpore se je pokazala tudi v povišani starševski učinkovitosti (Weiss, 2002).

Cohen in Wills (1985) sta predstavila eno prvih empiričnih del, ki raziskuje mehanizme socialne podpore na izboljšano zdravje. Socialna podpora se povezuje z modelom blaženja stresa (angl. *stress buffering model*) in modelom glavnega učinka (angl. *main-effect model*). Model blaženja stresa (angl. *stress buffering model*) napoveduje, da se učinek socialne podpore pojavi le pri posameznikih, ki so pod velikim stresom, in opisuje zaščitne učinke, ki jih ima socialna podpora na posameznika. Socialna podpora v tem primeru pomaga posamezniku tako, da ga zaščiti pred negativnimi vplivi stresnih dogodkov. V skladu s hipotezo blažitve stresa lahko količina socialne podpore, ki jo posameznik prejme, vpliva na njegovo oceno stresne situacije, kar pomeni, da so potencialni stresorji ocenjeni kot bolj obvladljivi in manj ogrožajoči, ko posamezniki zaznajo visoko raven socialne podpore. Prednosti socialne podpore se kažejo ob visoki stopnji stresa, ki ga posameznik občuti (Cohen in Wills, 1985). V nasprotnem primeru pa model glavnega učinka (angl. *main-effect model*) predlaga, da imajo socialni viri ugoden učinek, ne glede na to, ali so osebe pod stresom.

1.5 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Čeprav število raziskav o avtizmu narašča, prav tako pa tudi ozaveščenost javnega zdravja in družbe glede diagnoze, je malo raziskav, ki bi se usmerjale na razumevanje izkušenj staršev in njihovega pogleda na vzgojo otroka z MAS. V svoji kvalitativni raziskavi smo želeli pridobiti celosten vpogled v doživljanje in razumevanje izkušenj staršev otrok z MAS. Zanimale so nas tako situacije, ki za starše predstavljajo stresno izkušnjo, in po drugi strani situacije, ki za starše predstavljajo prijetno izkušnjo. Nadalje smo se poglobili v njihovo doživljanje teh situacij in tudi na doživljanje lastnega otroka. Pozornost smo usmerili tudi na raziskovanje strategij spoprijemanja, ki jih starši uporabljajo ob soočanju s stresnimi situacijami. Zbrani rezultati in pridobljene informacije bodo lahko pripomogli k večjemu razumevanju izkušenj, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo v vsakdanjem življenju, in pri oblikovanju ustreznih intervencij, ki bi jih kot psihologi lahko nudili staršem v podporo in tako vplivali na njihovo sposobnost učinkovite oskrbe za otroka z MAS.

Cilj našega raziskovanja je pridobiti podroben vpogled na izkušnje, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo v vsakdanjem življenju in kako jih doživljajo, prav tako pa tudi njihov pogled na lastnega otroka.

1.5.1 Raziskovalna vprašanja

Pri svojem kvalitativnem raziskovanju smo se usmerili na tri raziskovalna vprašanja:

S katerimi izkušnjami v vsakdanjem življenju se srečujejo starši otrok z MAS?

Kako starši otrok z MAS doživljajo prijetne dogodke, kako stresne dogodke in kako se z njimi soočajo?

Kako starši otrok z MAS doživljajo samega sebe in kako doživljajo svojega otroka z MAS?

2 METODA

Za namen raziskovanja smo si izbrali kvalitativni metodološki pristop, ki je usmerjen v iskanje intenzivnih ali dolgotrajnih kontaktov z vsakodnevnimi situacijami, ki so običajne, normalne in odražajo vsakdanje življenje oseb, skupin, družb in organizacij. Kvalitativen pristop omogoča raziskovanje, kako ljudje razumejo in razlagajo vsakodnevne dogodke in kako nanje odreagirajo (Kordeš in Smrdu, 2015). Glavni način pridobivanja kvalitativnih podatkov je temeljil na fenomenološkem polstrukturiranem intervjuju. Za pridobivanje podatkov smo uporabili vprašanja odprtega tipa, ki so sledila določenemu predhodnemu okviru.

2.1 UDELEŽENCI

Izvedli smo kvalitativno študijo, v katero je bilo vključenih devet staršev, med katerimi je bilo šest mater in trije očetje otrok z MAS. Za izvedbo svoje raziskave smo želeli opraviti intervju z obema staršema posameznega otroka. Pri treh udeležencih partnerjem zaradi različnih osebnih razlogov ni uspelo sodelovati. Vključitveni kriterij je bil, da so družine vključevale vsaj enega otroka z MAS v starosti od zgodnjega otroštva do polnoletnosti in da so bili pripravljeni pripovedovati o lastnih izkušnjah. V našem vzorcu je starost otrok z MAS dosegla obdobje starosti od 12 do 21 leta. Udeleženci raziskave so bili pridobljeni preko Zavoda za klinično psihologijo Izola in Zavoda za spodbujanje zavedanja avtizma in Aspergerjevega sindroma Koper. En par staršev smo spoznali preko pretekle izkušnje prostovoljnega dela po metodi The Son-Rise Program.

Za zaščito osebnih podatkov je bila vsakemu udeležencu dodeljena koda s svojo oznako, pri kateri so se oznake nadaljevale po abecednem redu, brez vključenih šumnikov. Na primer, prvi udeleženec je uvrščen pod oznako A-1, drugi udeleženec B-1, tretji udeleženec C-1 ... deveti udeleženec pa je uvrščen pod oznako I-1. Kodirna knjiga vključuje citate, pri katerih je poleg oznake podana še številka, ki se večja skozi posamezen intervju. Na primer, koda za prvi intervju je A-1-1.

2.2 PRIPOMOČKI

2.2.1 Fenomenološki intervju

Za fenomenološki intervju je značilno, da se usmerja na proučevanje in odkrivanje posameznikovega doživljanja. Za to vrsto intervjuja je značilna fenomenološka redukcija, pri kateri se izbere konkretna izkušnja in nato sledi poglobljeno doživljanje le-te. Vloga raziskovalca je, da se preko intervjuja osredotoči na področja posameznikovega doživljanja, kot so prepoznavna čustev, čutil, telesnih zaznav, prisotnih misli, energije ali ipseity. Ta izraz se nanaša na »implicitno kakovost prvoosebne zavesti, tj. implicitnega zavedanja, da se vse izkušnje artikulirajo v prvoosebni perspektivi kot "moja" izkušnja« (Kordeš in Smrdu, 2015, str. 42). Vloga raziskovalca je osredotočenost na razumevanje in na poskus razlage pojava oziroma izkušenj skozi oči udeleženca.

Dosegljivost introspekcije oziroma opazovanje lastnih čustvenih in miselnih procesov se razlikuje med posamezniki, prav tako tudi dosegljivost in spominjanje preteklih dogodkov, na kar se navezuje retrospekcija. V primeru, ko se udeleženec poglobi v raziskovalno vprašanje in to raziskovalno vprašanje postane njegovo lastno, se udeleženec spremeni v soraziskovalca in tako se začne poglobljena raziskava. Ta preusmeritev, imenovana metodološki preobrat, prinese spremembo v dinamiki raziskovanja, pri katerem

soraziskovalec opazuje lastne izkušnje in deli ugotovitve z raziskovalcem. Raziskovalec pa po drugi strani usmerja pogovor na podlagi raziskovalnih vprašanj in omogoča prostor za introspekcijo soraziskovalca. To opisovanje se navezuje na tehniko, imenovano drugoosebna poglobljena fenomenološka poizvedba (angl. *second-person in depth phenomenological inquiry*), ki je zasnovana tako, da spodbuja udeležence na način, da s procesom raziskave postanejo raziskovalci lastnih izkušenj in se skupaj z raziskovalcem pridružijo odgovarjanju na raziskovalna vprašanja (Kordeš in Klauser, 2016).

2.3 PROCES

2.3.1 Obveščeno soglasje za sodelovanje

Pred začetkom raziskave so udeleženci po elektronski pošti prejeli obrazec, imenovan Obveščeno soglasje, ki je vključevalo kratek opis vsebine naloge, namen raziskovanja, postopek naloge ter prostor za podpis v primeru privolitve k sodelovanju. Udeleženci so bili preko soglasja obveščeni, da je sodelovanje v raziskavi prostovoljno in anonimno. V primeru, da med samo izvedbo intervjuja ne bi želeli nadaljevati pogovora, so bili obveščeni, da lahko kadarkoli odstopijo od samega raziskovanja.

S podpisom smo pridobili dovoljenje za snemanje posameznega pogovora, kar nam je omogočilo nadaljnji transkript pridobljenih podatkov, namenjenih za pripravo magistrske naloge. Posnetek nam je tudi omogočil natančnejšo analizo podatkov. Udeleženci so bili obveščeni, da bodo pridobljeni podatki na ustrezno varovan način ohranjeni še nekaj časa po sami izvedbi raziskave, in sicer v primeru objave znanstvenega prispevka na raziskovalno temo.

2.3.2 Etični vidik

Pri kvalitativnem raziskovanju je etika pomembna predvsem zaradi same narave raziskovanja, ki je usmerjeno v večjo bližino z udeleženci, večjo poglobljenost podatkov in soudeleženi raziskovalca (Kordeš in Smrdu, 2015). S podpisom obrazca, imenovanega Obveščeno soglasje, so bili udeleženci seznanjeni, da je sodelovanje v raziskavi prostovoljno in da lahko kadarkoli odstopijo od raziskovanja. Prav tako so bili obveščeni, da bodo kot udeleženci ostali anonimni in da se bo pogovor snemal za nadaljnji transkript in analizo podatkov. Informacije, ki bi lahko razkrile posameznikovo identiteto, so bile spremenjene ali izbrisane. Varstvo osebnih podatkov je bilo zagotovljeno tako, da smo vsakemu udeležencu namesto osebnega imena pripisali kodo. V primeru objave znanstvenega prispevka na raziskovalno temo so bili udeleženci obveščeni, da se bodo prepisani podatki na ustrezno varovan način hranili še nekaj časa po sami izvedbi

raziskave. Zaradi varovanja osebnih podatkov celotni prepisi intervjuja ne bodo objavljeni. Rezultati vsebujejo le citate udeležencev, ki so namenjeni le za prikaz vsebine.

Pri zbiranju podatkov smo bili pozorni, da sodelovanje v raziskavi ni prinašalo posebnih tveganj. V primeru, da bi prišlo do negativnih učinkov, bi za to poskrbeli med samo izvedbo raziskave, saj smo si želeli, da udeleženci raziskavo zaključijo z dobrim počutjem. Pozorni smo bili na možne škodljive učinke, ki bi se pojavili ob spominjanju neprijetnih izkušenj in doživljanju neprijetnih občutij. V takšnem primeru smo bili pripravljene s tehnikami sproščanja, kot so na primer dihalne vaje, postopno mišično sproščanje ali pa vizualizacija pomirjujočega kraja.

2.3.3 Priprava, vodenje intervjujev, snemanje in prepisovanje

Kvalitativna raziskava je vključevala fenomenološki polstrukturirani intervju, ki smo ga opravili s posameznim staršem. Zaradi prisotne pandemije in moje prisotnosti v tujini smo za intervju uporabili aplikacijo Zoom. Posamezen intervju je trajal od 45 do 90 minut, pri katerem smo čas prilagodili glede na potrebe in način odzivanja izvedbo staršev.

Celoten potek intervjuja je vključeval tri dele; začetni korak, proces intervjuja in zaključek intervjuja. Pred začetkom smo imeli pripravljena podvprašanja odprtega tipa, ki so nas usmerjala med samim procesom pogovora in s katerimi smo lahko spodbudili odziv udeležencev. V začetnem koraku smo udeležence ponovno seznanili s potekom pogovora in na kratko predstavili namen naloge ter ponovno poudarili, da se bo pogovor snemal. Čas smo posvetili tudi za morebitna vprašanja udeležencev. Proces intervjuja smo usmerjali preko uporabe deduktivne metode zbiranja podatkov, s katero smo postopno prehajali od splošnih na konkretne situacije staršev. Ker je naš namen raziskovanja pridobiti poglobljen vpogled v doživljanje izkušenj, smo se v naslednjem koraku usmerili na doživljanje konkretnih izkušenj. Pripravljena smo imeli odprta vprašanja, ki so spraševala po prepoznavi konkretnih čustev, miselnega toka in telesnih občutkov znotraj opisane konkretne izkušnje. Preko pogovora smo bili pozorni na neverbalno komunikacijo in si opazovanja zabeležili. V zaključku smo se udeležencem zahvalili za njihovo sodelovanje, posvečen čas ter poglobljeno delitev osebnih izkušenj. Pogovor smo na podlagi posnetka dobesedno prepisali.

2.3.4 Analiza podatkov

Naša analiza podatkov je temeljila na poskusni teoriji avtorjev Glaser in Strauss (1967). Metoda poskusne teorije je sestavljena iz sistematično prilagodljivih smernic za zbiranje in analizo kvalitativnih podatkov, usmerjenih v izdelavo teorije, ki temelji na samih podatkih. Ne glede na uporabo načinov zbiranja podatkov poskusna teorija omogoča ohranjanje

odprtosti o dogajanju, z namenom bližnjega spoznanja posameznika in situacije, o kateri se preučuje. Skozi proces zbiranja podatkov nas poskusna teorija vodi k temu, da prisluhnemo in začutimo dogajanje. Začetek se začne s podatki, ki jih gradimo na podlagi opazovanj, interakcij in materialov v povezavi z osrednjo temo. Poskusno teorijo sestavljajo štiri faze kodiranja: začetno kodiranje, osredotočeno kodiranje, osno kodiranje in teoretično kodiranje (Charmaz, 2014).

Pri začetni fazi kodiranja smo se poglobili v pridobljene podatke in tako pridobili vpogled v ključna področja in izkušnje posameznika. Za začetne kode je značilno, da temeljijo na podatkih in da so primerjalne in začasne, saj si želimo ostati odprti za druge analitične možnosti in ustvariti kode, ki najbolje ustrezajo pridobljenim podatkom. V tem koraku smo uporabili način kodiranja, imenovan kodiranje po vrsticah (angl. *line by line coding*), ki omogoča ločevanje dogodkov in podrobnejšo analizo o tem, kaj se dogaja v življenju posameznika in v njegovem okolju. Kodiranje po vrsticah pomeni poimenovanje vsake vrstice prepisanih podatkov (Glaser, 1978, v Charmaz, 2014). Osredotočeno kodiranje je druga glavna faza kodiranja. V to fazo se uvrščajo kode, ki se med začetnimi kodami pojavljajo pogosteje in imajo večji pomen kot druge kode. Te kode so pogosto bolj konceptualne. Novo nastale kode smo razvrstili v širše kategorije, ki so bolj celostno odgovarjale na zastavljena raziskovalna vprašanja. Strauss in Corbin (1990, v Charmaz, 2014) sta predstavila tretjo vrsto kodiranja, imenovano osno kodiranje, ki povezuje kategorije s podkategorijami in ugotavlja njihovo povezanost. Teoretično kodiranje predstavlja zadnjo fazo analize podatkov ali tudi okvir analize. Usmerja se v določanje možnih razmerij med kategorijami, oblikovanih med stopnjo osredotočenega kodiranja. Na tej stopnji smo iskali odnose med kategorijami in podkategorijami. Na podlago medosebne primerjave smo poskušali pridobljene kode čim bolj opisati in jih povezati v smiselni teoretski model. Med samo analizo smo se večkrat vrnili v prejšnje faze. Z večkratnim kodiranjem smo poskušali pridobljene kode primerjati z izkušnjami udeležencev, da bi zagotovili večjo veljavnost rezultatov.

3 REZULTATI

Pri svoji magistrski nalogi smo se usmerili na raziskovanje izkušenj, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo v vsakdanjem življenju. Zanimale so nas tako prijetne kakor stresne izkušnje. Rezultati predstavljajo oblikovane kategorije in podkategorije, pridobljene v procesu kvalitativne analize podatkov. Kodirna knjiga združuje podrobneje razložene kategorije, vključno s primeri izjav staršev, vključenih v našo raziskavo. Podkategorije vključujejo navedene kode za dele intervjujev, ki ustrezajo le-tem.

3.1 KODIRNA KNJIGA

Na začetku smo se usmerili na predstavitev in opis kategorij, ki se navezujejo na izkušnje, v povezavi z doživljanjem vzgojno-izobraževalnega sistema in doživljanjem socialnega okolja. V naslednjem koraku smo predstavili doživljanje stresnih in prijetnih situacij znotraj treh ravni, in sicer čustvena, telesna in kognitivna raven doživljanja. Kako starši doživljajo samega sebe, se je pokazalo preko tega, kako se počutijo vrednoteni znotraj socialnega okolja. Starševsko doživljanje samega sebe se povezuje tudi s tem, kako doživljajo proces sprejemanja otroka in njegovega specifičnega načina delovanja, dojemanja in razumevanja. Doživljanje otroka z MAS s strani starša se ves čas spreminja, in sicer glede na različne situacije, ki nastopijo ob stiku z ožjo družino ali širšo družbo in glede na to, kje v procesu sprejemanja so starši.

3.1.1 Izkušnje, povezane z doživljanjem vzgojno-izobraževalnega sistema

V to skupino so vključene kategorije, ki se navezujejo na stresne in prijetne izkušnje, ki jih starši otrok z MAS doživljajo v povezavi z vzgojno-izobraževalnim sistemom. Med stresne izkušnje sta vključeni dve kategoriji, in sicer *premalo kakovostni vzgojno-izobraževalni sistem* in *nekompetentna vzpostavitev odnosa* s strani vzgojno-izobraževalnega sistema. Med prijetne izkušnje pa se po drugi strani uvršča kategorija *doživljanje pozitivnega odnosa* s strani vzgojno-izobraževalnega sistema.

Slika 1

Kategorije stresnih in prijetnih izkušenj z VIS

Kategorija 3. reda STRESNE IZKUŠNJE	Kategorija 2. reda	Kategorija 1. reda	Podkategorije
	Premalo kakovosten vzgojno-izobraževalni sistem	Način delovanja	Usposobljenost zaposlenih (I-1-24; I-1-26; I-1-35; I-1-39; A-2-18; F-1-10) Neustrezna komunikacija (C-1-12; C-1-19; C-1-31; B-1-127)
		Način poučevanja (I-1-34; I-1-35; I-1-36; C-1-3; C-1-10)	
	Nekompetentna vzpostavitev odnosa	Nepripravljena obravnava	Neustrezen odnos do staršev (A-2-26; C-1-8; H-1-18; H-1-80; H-1-83; F-1-2) Neustrezen odnos do otroka (A-1-11; A-1-14; A-1-31; A-1-33; A-2-7; A-2-10; A-2-

			11; A-2-22; A-2-33; B-1-32; B-1-37; B-1-39; B-1-81; B-1-127; H-1-81; H-1-82; F-1-7)
		Pomanjkljivo razumevanje potreb otrok	Umik (A-1-26; A-1-29) Postopna priprava na spremembo (A-2-1; A-2-2; A-2-6; A-1-9) Doslednost (B-1-3)
Kategorija 3. reda PRIJETNE IZKUŠNJE	Kategorija 2. reda	Kategorija 1. reda	Podkategorije
		Doživljanje pozitivnega odnosa	Odnosno ujemanje z učitelji (A-1-3; A-1-6; A-2-59; A-2-27) Prejeta podpora (E-1-6)

Premalo kakovosten vzgojno-izobraževalni sistem

Opis: Kategorija se nanaša na doživljanje vzgojno-izobraževalnega sistema, ki ga starši otrok z MAS doživljajo kot premalo kakovostnega, in sicer v smislu načina delovanja in načina poučevanja zaposlenih znotraj vzgojno-izobraževalnega sistema. Kategorija vključuje dve podkategoriji, imenovani *način delovanja* in *način poučevanja*. Podkategorija *način delovanja* se nanaša na starševsko doživljanje zaposlenih znotraj vzgojno-izobraževalnega sistema kot premalo usposobljenih. Starši poročajo o pogosti potrebi po pogovoru z učitelji, tolaženju učiteljev na šolskih sestankih in dajanju napotkov o tem, kako ravnati z otrokom v različnih situacijah. Nadalje starši otrok z MAS poročajo o neustrezni komunikaciji učiteljev ali vzgojiteljev, saj na primer ob iskanju pomoči doživljajo številne obljube in nejasnost dogajanja o tem, kaj v šolskem okolju sproži razdražljivost pri otroku. Podkategorija *način poučevanja* se po drugi strani navezuje na doživljanje neustreznega načina poučevanja, saj starši poročajo, da bi učitelji morali uporabiti bolj učinkovite in prilagojene metode dela, usmerjene k otrokovim sposobnostim in zmogljivostim in s poudarkom na otrokovih močnih področjih.

Primeri:

»Ker midva sva vsaj ta prvo leto, vsak teden šolanja, sva šla tam, vsako sredo, dobesedno vsako sredo, sva šla na govorilne ure, za uro ali dve. In oni so jamral, midva sva jih pa tolažila: "Sej bo, sej bo." ... pa dejte tako probat...« (A-2-18)

»Prosila sem tudi za pomoč, da bi mi pomagali z različnimi tehnikami, vendar smo vsako leto samo dajali v plan. Jaz sem celo začela obljubljeni nagrade, ampak dajemo vedno v plan in to mi je težko razumeti in dojeti in potem se sama sprašujem, ali sem jaz tako zahteven starš. Se mi zdi, da bi v tem primeru še vedno potrebovala pomoč.« (C-1-31)

»Jaz sem samo mama in sem stokrat šla v šolo in rekla, da kot moja dolžnost kot mama je, da otroka potolažim, pobožam, stisnem, ne pa da sem tudi učiteljica. To mi je manjkalo v taki šoli s posebnim programom. To, da bi on nekatere stvari spoznal in se jih naučil, ker je sposoben, vendar z nekaterim drugim pristopom.« (I-1-35)

Nekompetentna vzpostavitev odnosa

Opis: Kategorija *nekompetentna vzpostavitev odnosa* vključuje podkategoriji *neprimerna obravnava* in *pomanjkljivo razumevanje potreb otrok*. Prva podkategorija, *neprimerna obravnava*, se usmerja na neprimerno vzpostavljen odnos oseb v vzgojno-izobraževalnem sistemu, ki ga doživljajo tako starši kakor tudi njihovi otroci z MAS. Nekateri starši poročajo o občutku manjvrednosti in nespoštovanja s strani učiteljev oziroma vzgojiteljev. Starši poročajo o ne-podpornih besedah s strani učiteljev oziroma vzgojiteljev, kar lahko nadalje vodi v prisotnost večjega stresa. Neustrezen odnos do otrok se po drugi strani nanaša na neenakovredno in neprimerno izpostavljanje otroka z MAS v stiku z drugimi otroki in spregledanje oziroma zanikanje otrokovih občutij s strani učiteljev/vzgojiteljev. Nekateri starši poročajo o telesno grobem pristopu učiteljev ob pojavu čustvenih izpadov otroka. Nadaljnje se podkategorija nanaša tudi na doživljanje visokih pričakovanj in zahtev, ki jih učitelji usmerijo k otroku, kot je na primer pričakovanje za takojšnjo poslušnost otrok, kar se povezuje z naslednjo predlagano podkategorijo, imenovano *pomanjkljivo razumevanje potreb otrok*. Starši poročajo o učiteljevem slabšem upoštevanju oziroma razumevanju otrokovih potreb po umiku, predvsem v času otrokove potrebe po umiritvi ali samoregulaciji. Nadalje starši poročajo o slabšem razumevanju in neupoštevanju otrokovih potreb po postopni pripravi na prihodnjo spremembo, ki se povezuje tudi s potrebo po doslednosti in načrtovanju.

Primeri:

»In potem je velikokrat to, zakaj samo mene vidijo, zakaj samo mene ... in ga potem pred celim razredom kregajo, da sem jaz tisti ... da sosed lahko klepeta, papirčke meče in mu učitelj nič ne reče ... ko se pa jaz na glas smejim, je pa vse narobe, je pa nehaj se smejati.« (A-2-10)

»Problem je bil v tem, da učitelj ni videl težave, in sicer je mislil, da je vse v redu, medtem ko je pa otrok čutil, da je nesprejet. In doma je travmiral, da noče v šolo, učitelj pa je po drugi strani govoril, da je vse v redu in da se onadva čisto v redu zastopita.« (B-1-37)

»Predvsem velikokrat je to, ko oni pričakujejo, da bodo oni skakal tko, kot učitelji hočejo, a ne. "Zdaj bom jaz pritisnil na gumb, zdaj pa skoči", ampak ne gre, ker jih je treba za vsako stvar pripraviti. "Zdaj pa lej, čez pet minut bomo pa nehal, pol bomo pa neki drugega«, a ne? In to jim dopovedat in nekateri razumejo, nekateri delajo tako, drugi pa hočejo imet slabše kot v vojski:

"Zdaj pa konec, zdaj pa tole pospravite, pa gremo."«. (A-2-22)

Doživljanje pozitivnega odnos

Opis: Kljub prevladujočim stresnim izkušnjam, ki jih starši otrok z MAS doživljajo v stiku z zaposlenimi v vzgojno-izobraževalnem sistemu, pa po drugi strani poročajo tudi o doživljanju prijetnih izkušenj. Kategorija *doživljanje pozitivnega odnosa* se nanaša na doživljanje uspešno vzpostavljenega odnosa, ki ga starši otrok z MAS čutijo v stiku z učitelji in vzgojitelji. Kategorija vključuje podkategoriji *odnosno ujemanje z učitelji* in *prejeta podpora*. Pri prvi podkategoriji starši poudarjajo uspešno vzpostavljen odnos učiteljev do otrok kakor tudi do njih samih. Starši doživljajo prijeten občutek ob tem, ko je njihovo mnenje sprejeto s strani učiteljev. Naslednja podkategorija, *prejeta podpora*, vključuje pozitivno doživljanje podpore učiteljev oziroma vzgojiteljev, ki jo nudijo otrokovemu razvoju in pripravi na samostojnost.

Primeri:

»Težko dam vse v isti koš, sem pa kje se najde kakšen, ki ga otrok fejest vzame in se zelo ujameta, in ga tudi upošteva.« (A-1-3)

»Učiteljice so najina mnenja zelo rade upoštevale, kar se tiče pa teh defektologinj, pa niso hotele nič slišat najinih idej.« (A-1-6)

»Ena pozitivna izkušnja je bila tudi to, ko so s šolo šli na Markovec v VDC, kjer so imeli v bistvu neke vrste prakso, s katero so jih hoteli pripraviti v obdobje, ko ne bodo več v šoli.« (E-1-6)

3.1.2 Izkušnje, povezane z doživljanjem socialnega okolja

V to skupino so vključene kategorije, ki se usmerjajo na doživljanje socialnega okolja s strani staršev, njihovo doživljanje odnosov z bližnjo družino in širšo družbo. Med stresne izkušnje, povezane s socialnim okoljem, se vključujejo kategorije *socialna izključitev*, *nerazumevajoče in nesprejemajoče socialno okolje* in *pomanjkljivo podpirajoči socialni odnosi*. Med prijetne izkušnje pa se vključujeta kategoriji *podpirajoči socialni odnosi* in *izmenjava izkušenj*.

Slika 2*Kategorije stresnih in prijetnih izkušenj s socialnim okoljem*

Kategorija 2. reda STRESNE IZKUŠNJE	Kategorija 1. reda	Podkategorije
	Socialna izključitev	Izključevanje otroka (B-1-145) Oddaljevanje od socialnih stikov (I-1-16; H-1-1)
	Nerazumevajoče in nesprejemajoče socialno okolje	Obsojajoča se družba (B-1-31; H-1-21) Nepripravljena obravnava otroka (D-1-45; I-1-86) Pozna diagnoza (I-1-2; H-1-23; I-1-68)
	Pomanjkljivo podpirajoči socialni odnosi (D-1-67; I-1-61; B-1-67; B-1-182)	
Kategorija 2. reda PRIJETNE IZKUŠNJE	Kategorija 1. reda	Podkategorije
	Podpirajoči socialni odnosi	Podpora staršev (E-1-121; E-1-124; E-1-126; I-1-63; I-1-67; C-1-42; C-1-43; C-1-89; C-1-90; C-1-116; B-1-184) Podpora otroka (B-1-114; C-1-143)
	Izmenjava izkušenj (C-1-36; C-1-44; C-1-46; C-1-72; C-1-73; C-1-104; E-1-140; H-1-52; H-1-85; F-1-17)	

Socialna izključitev

Opis: Kategorija se nanaša na soočanje s socialno izključitvijo otroka iz socialnih skupin in tudi doživljanje občutka izoliranosti in starševsko oddaljevanje od socialnih stikov.

Primeri:

»Ko je bil najin otrok v skupini z drugimi, je velikokrat prišlo do situacije, da so ga drugi otroci izključevali.« (B-1-145)

»Opazila sem tudi, da smo se začeli dosti oddaljevati od ljudi, ker prej smo imeli obiske, so prišle kolegice na obisk, pa smo pogostili, prej, ko nismo imeli njega, potem pa smo se začeli zapirati.« (I-1-16)

»Za nekaj časa si se popolnoma zaprl kot družina, ker enostavno nimaš časa za socializacijo, ker nimaš časa hodit na razna druženja in posledično izgubiš stik z ljudmi, s katerimi si bil prej v stiku, saj nekateri se prestrašijo, tudi prijatelji padejo v različne kategorije, eni so res podpirajoči, eni se preplašijo in z njimi smo izgubili stik kot družina.« (H-1-15)

Nerazumevajoče in nesprejemajoče socialno okolje

Opis: Kategorija se navezuje na starševsko doživljanje socialnega okolja kot nerazumevajočega in nesprejemajočega. Nekateri starši poročajo o obsojanju s strani drugih, ki pripisujejo vzrok za otrokova neprimerna vedenja starševski vzgoji. Nadalje se kategorija povezuje z doživljanjem neprimerne obravnave socialnega okolja do otroka, na primer neprimerno obnašanje drugih otrok in njihovo posmehovanje. Naslednja negativna izkušnja, ki se povezuje s socialnim okoljem, je postavitve pozne diagnoze, ki staršem predstavlja oviro pri razumevanju motnje prav tako pa tudi pri iskanju ustrezne pomoči in načina spoprijemanja z izzivi, ki jih motnja avtističnega spektra prinese v vsakdanje življenje.

Primeri:

»In le te spremembe so ga vedno ob živce spravljale, kar so že opazili v vrtcu, ampak takrat so vsi mislili, da je otrok nevzgojen, razvajen in tudi vse živo so sumili, da smo nasilni do njega.« (B-1-31)

»Bil je neki rokometni turnir v Izoli, ko je njegov brat treniral rokomet in ko je imel tekmovanje, smo šli tudi mi z njim. In potem sem v ozadju slišal druge otroke, malo večje, tam 7., 8. razred, ko se nekaj prišepetavajo med seboj.« (D-1-45)

»In ko razmišljam, mi je bilo še zato tako težje, ker mu niso hitro postavili diagnoze in sem jaz videla in takoj opazila, da s tem otrokom nekaj ni v redu in si nisem nikoli zatiskala oči in sem hodila povsod.« (I-1-2)

Pomanjkljivo podpirajoči socialni odnosi

Opis: Kategorija se nanaša na doživljanje pomanjkljive podpore, o kateri starši otrok z MAS poročajo v povezavi s socialnim okoljem, in sicer s strani ožje družine ali širšega socialnega okolja.

Primeri:

»Okolica tudi vse to vidi in včasih si misli, da se otrok zelo grdo obnaša do svoje mame in da se dere nanjo in si najverjetneje misli, kako je nevzgojen.« (B-1-67)

»Moji starši ne razumejo preveč in tudi ne sprejemajo. Od očija starši še dokaj sprejemajo, vendar pravijo, da sva ga razvadila. In to je to, na koncu se nimaš s kom o tem pogovarjat.« (B-1-182)

Komentar: Kategorija *pomanjkljivo podpirajoči socialni odnosi* se povezuje s spodaj omenjeno kategorijo, imenovano *izmenjava izkušenj*. Starši poročajo, da pomanjkljiva podpora socialnih odnosov vodi v odsotnost virov po izmenjavi izkušenj. Kategorija je povezana tudi s kategorijo *nerazumevajoče in nesprejemajoče socialno okolje*.

Podpirajoči socialni odnosi

Opis: Kategorija je razdeljena na podkategorijo *podpora staršev* in *podpora otrok*. Prva podkategorija, imenovana *podpora staršev*, se usmerja na podporo, ki jo starši doživljajo ob stiku z ožjim in širšim okoljem. Nekateri starši poudarjajo doživljanje večje podpore in pomoči preko odnosov s širšo družbo, prijatelji ali znanci v primerjavi z ožjo družino. Starši zlasti poudarjajo pomen podpore s strani partnerjev oz. partnerk. En starš je poročal o podpori le s strani mame, ne pa tudi očeta. Podkategorija se usmerja na doživetje občutij, ki jih starši čutijo ob prisotni podpori, kot so občutek sprejetosti, pripadnosti, vzajemnosti, razumevanja in občutek bližine. Podkategorija *podpora otrok* se usmerja na podporo, ki jo socialno okolje usmerja neposredno na otroka, kot je na primer pohvala otroka s strani učiteljev oziroma vzgojiteljev.

Primeri:

»Lahko rečem, da mi bolj pomenijo neki znanci in prijatelji, ki mi tudi pomagajo pri odločitvah in razmišljanju, kakor pa neka ožja družina, in sicer zaradi oddaljenosti ali pa vezi, ki so danes.« (C-1-116)

»Da nisem v tem sama in da imam in moža in suport in v bistvu, da ni potrebno iti čez te stvari sam. Podporo čutim tako od mojih staršev kakor tudi od staršev od moža in tako vem, da nisem v tem sama. In tako ne morem reči "Boga, kaj pa zdaj ...". So zmeraj tudi oni zraven, tako da zmeraj pomagajo, če le lahko.« (E-1-121)

»Ja, moram pa reči, da mi je to v celi situaciji zelo fajn. Ta krog ljudi, ki ga imam z drugimi starši, s katerimi imamo otroke podobne starosti in s katerimi se poznamo že celo življenje, lahko rečem, da so zelo prijetni starši in smo si zelo blizu, z nekaterimi smo tudi družinski prijatelji. Zdi se mi, da te lahko edino oni razumejo zaradi istih ali podobnih

doživljanj. Zdi se mi, da so to ljudje, ki so iskreni in s katerimi lahko поделиš svoje izkušnje.» (C-1-43)

»So pa po drugi strani tudi te situacije bile, ko so ga drugi pohvalili.« (B-1-114)

Komentar: Starši, ki čutijo podporo s strani socialnih odnosov, lahko lažje razvijejo zaupanje v lastno sposobnost ob premagovanju stresnih situacij. Starši poročajo o lažjem soočanju s stresnimi situacijami ob prisotni podpori s strani socialnih odnosov. Kategorija se povezuje s kategorijo *izmenjava izkušenj*, saj jim podpora s strani socialnih odnosov omogoča tudi izmenjavo izkušenj.

Izmenjava izkušenj

Opis: Večina staršev pozitivno vrednoti komunikacijo in izmenjavo izkušenj z drugimi starši, ki imajo podobno življenjsko situacijo. V takšnem odnosu starši poudarjajo, da se počutijo bolj sprejeti in razumljeni. Nekaterim staršem pa je pomembna tudi komunikacija z osebami, s katerimi si ne delijo istih izkušenj, vendar se vseeno počutijo sprejete. Starši poročajo o potrebi po izražanju močnih čustev, ob čemer doživljajo razbremenjenost ob delitvi notranjega sveta in izmenjavi izkušenj z drugimi.

Primeri:

»Pomembno pa se mi zdi, da se z drugimi starši o tem pogovarjamo, saj imamo vsi podobne probleme.« (C-1-36)

»Lahko rečem, da moraš dat ven vse tisto, kar te preplavi, in to nekomu, ki je izven zgodbe in potem se to predela. Tako da se mi zdi, da je komunikacija nujna. In to starši rabijo.« (C-1-72)

»Načeloma jaz držim večinoma stvari v sami sebi, ampak imam nekaj prijateljic, sodelavk, ki si povemo vse. In če so se kdaj zgodili napadi, sem lahko potem tudi njim povedala. In mi je bilo tudi lažje takrat, ker če daš ven iz sebe, je čisto drugače, kakor pa, da tiščiš v sebi.« (E-1-140)

3.1.3 Doživljanje prijetnih situacij

Slika 3

Doživljanje stresnih in prijetnih situacij znotraj treh ravni

STRESNE SITUACIJE			PRIJETNE SITUACIJE	
ČUSTVENA RAVEN	Kategorija 1. reda	Podkategorije	Kategorija 1. reda	Podkategorije
	Preplet čustev	<p>Proces sprejemanja otrokovega specifičnega delovanja in vedenja (B-1-44; B-1-86; B-1-101; B-1-103; B-1-106; B-1-154; A-2-72; A-2-73; G-1-116; G-1-107; I-1-14)</p> <p>Odnosi z drugimi (I-1-65; I-1-45; I-1-57; G-1-102; H-1-27; H-1-28; C-1-16; C-1-23; C-1-38; I-1-4; C-1-33; C-1-34; D-1-59; D-1-60; D-1-77; G-1-71; G-1-86; I-1-40; I-1-57; H-1-37; H-1-39; C-1-107; C-1-109; D-1-50; D-1-50; B-1-162; B-1-228; I-1-75; I-1-92; I-1-21; E-1-107; E-1-109; F-1-9; F-1-14; F-1-16)</p>	Preplet čustev	<p>Sreča in veselje ob otrokovem zadovoljstvu (D-1-18; D-1-20; E-1-61)</p> <p>Ponos do otroka (C-1-104; C-1-126; I-1-78; I-1-83; I-1-96; A-1-49; A-1-50; A-1-51; D-1-36; B-1-219; B-1-221; H-1-36; H-1-61; H-1-63)</p> <p>Ponos do sebe (C-1-104; C-1-86)</p>
	Občutek stalne pripravljenosti	<p>Socialne situacije (B-1-110; B-1-112; G-1-52; G-1-53; I-1-17; H-1-11; H-1-25; H-1-32)</p> <p>Vsakdanje situacije (B-1-110; B-1-112; G-1-52; G-1-53; I-1-17; G-1-30; G-1-33; G-1-36; G-1-112; D-1-54; D-1-56; E-1-103; E-1-110; E-1-111; E-1-119; E-1-136; E-1-138; H-1-11)</p> <p>Komorbidne motnje (D-1-54; D-1-56; E-1-103; E-1-110; E-1-111; E-1-119; E-1-136; E-1-138)</p> <p>Pomanjkanje časa (I-1-48; G-1-28; G-1-42; G-1-92; G-1-95; G-1-27; G-1-39; G-1-96; H-1-38; C-1-62; C-1-65)</p>		

TELESNA RAVEN	Kategorija 1. reda	Podkategorije	Kategorija 1. reda	Podkategorije
	Senzorne in telesne zaznave ob doživljanju stresa	Proces sprejemanja otroka (B-1-90; B-1-92; G-1-108) Doživljanje sprostitve (I-1-95; G-1-91) Doživljanje socialnega okolja (D-1-49) Telesna nepozornost (G-1-35; H-1-40)	Telesne zaznave ob prijetnih dogodkih	Otrokov dosežek (D-1-21; E-1-99) Otrokova samostojnost (I-1-93) Ponos do otroka (A-1-48)
KOGNITIVNA RAVEN	Kategorija 1. reda	Podkategorije	Kategorija 1. reda	Podkategorije
	Pesimizem (H-1-37; H-1-78; H-1-84)		Optimistične misli (C-1-106; C-1-142; D-1-64; G-1-121; I-1-87; B-1-229; B-1-230; E-1-5; E-1-9; E-1-47; E-1-48; H-1-74)	
	Zaznava uspešne prilagoditve (C-1-121; D-1-95; E-1-123; I-1-90)		Nova spoznanja	Osebna rast (C-1-76; C-1-78; C-1-83; C-1-87; C-1-94; C-1-105; C-1-110; I-1-59; I-1-68; H-1-74) Sprememba vrednot v življenju (I-1-59; I-1-69; C-1-106) Odprtost za nove izkušnje (B-1-87; B-1-208)
	Učenje preko lastnih izkušenj (B-1-214; H-1-74; H-1-75; H-1-79)			

3.1.3.1 Čustvena raven

Preplet čustev

Opis: Kategorija *preplet čustev* se usmerja na čustva staršev otrok z MAS ob soočanju s prijetnimi dogodki in vključuje podkategorije *sreča* in *veselje ob otrokovem zadovoljstvu, ponos do otroka in ponos do sebe*. Prepoznava otrokovega zadovoljstva sproži pri starših občutke sreče in veselja. Kategorija se nadaljnje usmerja na občutenje ponosa do sebe ob premagovanju stresnih dogodkov, prav tako pa tudi do otroka in njegovih napredkov, zlasti pri izražanju empatije in občutljivosti do drugih. Starši poročajo o občutenju ponosa ob

otrokovih športnih dosežkih in fizičnih zmogljivostih in tudi ob uspešno izpeljanih socialnih interakcijah otroka z okoljem. Posamezni starši poročajo o občutku zmage nad uspešno izpeljanimi otrokovimi vsakdanjimi situacijami, kot je na primer oskrbi za osebno higieno.

Primeri:

»Lahko rečem, da sem prav ponosna, saj je zelo napredoval na socialnem nivoju, na tem nivoju empatije in čuječnosti, in lahko tudi pri sebi vidim, da sem tudi sama napredovala ...« (C-1-104)

»Jaz tu ne vidim, da se sam dobro počutim. Mene kar navdaja bolj to, da dobiš metuljčke v želodcu in pravim: "Bravo stari, ratal ti je, to, ponosen sem nate." In včasih mu tudi rečem: "To, ponosen sem nate." Pa je lahko na primer situacija, ko se ni skregal v šoli in šel v prepir s sošolcem.« (A-1-49)

»Ob teh presenečenjih sem zelo vesela in dostikrat sem zelo ponosna nanj. In zelo sem vesela, zelo, zelo, ko se uspe vklopiti v neko družbo drugih otrok, ker tudi vem, da tudi njemu to ogromno pomeni. On družbo zelo potrebuje za svoj razvoj in za svoje dobro počutje. In ko vidim, da se je dobro vključil v neko družbo, potem vem, da bo to uspešen dan, da bodo njegova občutja dobra in pa tudi naša.« (H-1-36)

3.1.3.2 Telesna raven

Telesne zaznave ob prijetnih dogodkih

Opis: Kategorija se usmerja na občutenje telesnih zaznav, ki jih starši otrok z MAS prepoznajo ob doživljanju prijetnih dogodkov. Podkategorije se usmerjajo na zaznavo telesnih senzacij v situacijah: *otrokov dosežek, otrokova samostojnost in ponos do otroka*. Ob doživljanju otrokovega zadovoljstva starši največkrat poročajo o občutenju telesne toplote, telesnih mravljincev in kurje polti. Nadaljnje ob doživljanju otrokove samostojnosti starši poročajo o zaznani telesni sproščenosti in pomirjenosti.

Primeri:

»Ja, lahko bi rekel, da sem začutil mravljince in kurjo polt.« (D-1-21)

»Kot občutek neke sproščenosti in prazne glave, po navadi imam polno obremenitev. Ampak ja, stanje pomirjenosti, tako prijetno.« (I-1-93)

»Jaz tu ne vidim, da se samo dobro počutim. Mene kar navdaja bolj to, da dobiš metuljčke v želodcu in pravim: "Bravo stari, ratal ti je, to, ponosen sem nate." In včasih mu tudi rečem: "To, ponosen sem nate."« (A-1-48)

3.1.3.3 Kognitivna raven

Optimistične misli

Opis: Kategorija se nanaša na težnjo staršev po ohranjanju optimističnih misli, srečnem in mirnem življenju, brez večjega stresa. Ohranjanje pozitivnih misli se nanaša tudi na starševski odnos do otrokove prihodnosti, in sicer v smislu ohranjanja zaupanja v njegovo prihodnost.

Primeri:

»Mislim si, da spet ni toliko hudo. Pomisliš na druge, kako imajo še hujše ... in da nisi edini in da so še hujši primeri. Tako nekako in se potem nekako zaceliš. Da pa bi se spraševal, da zakaj moj otrok, da zakaj moja družina, to pa ne. Probaš si čim več olajšat sebi, omogočit lepo in mirno življenje tako sebi in tudi njemu. Neko srečno življenje, čim manj stresa.« (D-1-64)

»Se mi zdi, da nikoli ni pozno, da se neki občutki razvijejo, saj je življenje ena sama šola. In če bi bila drugačna situacija, drugačen otrok, najverjetneje ne bi vrednotila tega na takšen način.« (C-1-106)

»Mislim, da bo. Zdaj kako bo to, kdaj in kako ... ne vem, ampak v glavnem ... mislim ... ne da bo znal poskrbeti zase v prihodnje, ker zase ne bo ... ampak v prihodnje bo verjetno nekoga drugega poslušal, kakor zdaj poslušava nas, ki mu bo dajal neka navodila, in bo spet delal po navodilih.« (E-1-48)

Nova spoznanja

Opis: Starševsko doživljanje samega sebe se povezuje z oblikovanjem novih spoznanj, ki so jih prijetne in stresne izkušnje prinesle v vsakdanje življenje. Kategorija vključuje podkategorije *osebna rast*, *sprememba vrednot v življenju* in *ohranjanje odprtosti za nove izkušnje*. Preko intervjujev je bilo lahko razbrati, da so izkušnje staršev, tako tiste prijetne kakor tudi stresne, postopno vodile v razvoj občutkov zrelosti, odločnosti, samozavesti, empatije, moči, vztrajnosti in poguma ob premagovanju težkih trenutkov. Nekateri starši so lastno izkušnjo prepoznali v smislu življenjskega poslanstva in osebne rasti, ki jo je vzgoja otroka z MAS prinesla v njihovo življenje. Starši poročajo, da so številne izkušnje vodile v spremembo življenjskih vrednot in priložnost učenja postavitev prioritet. Preko izkušenj so

posamezni starši uspeli vzpostaviti sprejemajoč pogled na lastno situacijo in odprtost novim izkušnjam.

Primeri:

»Čisto sem spremenila svoje vrednote v življenju. Da sem ugotovila, kaj je v življenju pomembno in kaj ni. Danes sploh mi nekatere stvari niso več pomembne. Nekoč mi ni bilo to zelo jasno. In sem se spremenila tudi v službi, ker vidim, da so nekatere stvari ne pomembne in se z njimi ne želim ukvarjat. In da se družim samo s tistimi, za katere vem, da so v redu.« (I-1-69)

»Marsikaj, seveda spoznaš sebe, kako odreagiraš, velikokrat ti ni všeč. Sigurno se veliko naučiš. Veš, da imaš neko dimenzijo, ki jo sicer ne bi imel, in je večina drugih ljudi nima. Saj veš, da si spoznal življenje iz mnogih in mnogih vidikov, ki jih drugače sigurno ne bi. Da si spoznal nekatere krasne ljudi, ki so te ogromno naučili in ki jih drugače ne bi spoznal. Da si sposoben, da si sposoben marsičesa. Da nič ni, tako kakor se zdi, da je lahko, vse je drugače in da se da zmeraj najti neko pozitivno plat, tudi v negativnih situacijah. Da neke stvari ali ljudje niso vredni tvojega časa in energije. Take običajne stvari.« (H-1-74)

»Razumsko. Ja, razumsko sem jaz mogla do tega prit, da se moj otrok ne bo spremenil. Lahko rečem, da sem se potrebovala sprijaznit, da je pač tak otrok. Po moje je to, da ko se enkrat sprijazniš, da takšnega otroka pač imaš in da ga ne moreš spremeniti in da lahko spremeniš samo sebe.« (B-1-87)

3.1.4 Doživljanje stresnih situacij

3.1.4.1 Čustvena raven

Preplet čustev

Opis: Kategorija *preplet čustev* se navezuje na čustvene odzive staršev ob doživljanju stresnih dogodkov. Kategorija vključuje podkategorije, ki se nanašajo na situacije, ki izzovejo preplet neprijetnih čustev.

Starši poročajo o doživljanju stresa ob samem *procesu sprejemanja otrokovega načina delovanja in vedenja*. Skozi sam proces sprejemanja in zavedanja otrokove drugačnosti starši poročajo o prepletu številnih občutij, kot so sram, krivda, negotovost, nelagodje in žalost. Nekateri starši prepoznajo potlačeno jezo, ki jo doživljajo ob otrokovem neprimernem vedenju. Naslednje situacija, v kateri starši doživljajo neprijetna čustva, se navezujejo na *odnose z drugimi*, in sicer z zaposlenimi v VIS, v širšem socialnem okolju,

partnerskem odnosu in odnosu do otrokove prihodnosti. V odnosu do učiteljev oziroma vzgojiteljev starši poročajo o čustvih jeze in žalosti, ki so posledica soočenja z občutki biti neslišan in nerazumljen. Prav tako v odnosu do učiteljev in vzgojiteljev poročajo o občutkih nemoči in prepuščenosti samemu sebi kot posledica številnih obljub in pomanjkljive podpore pri iskanju pomoči. Neprijeten odziv socialnega okolja do otroka, kot je na primer doživljanje otroka kot tarča posmeha, tako na javnih prireditvah ali v šolskem okolju, sproži pri starših prisotnost strahu ob nadaljnjem vključevanju otroka v socialno okolje. Ob pogledu na druge družine z nevrotičnimi otroki starši poročajo tudi o občutkih bolečine, jeze in ljubosumja. Za posamezne starše je značilno doživljanje žalosti kot posledica otrokove neuspešne vzpostavitve socialne interakcije v odnosu z drugimi. Nadaljnje v odnosu do otroka čutijo nemoč, predvsem ko bi se želeli drugače počutiti v otrokovi družbi. Kot eno izmed težkih izkušenj v življenju starši poročajo o soočanju z otrokovo prihodnostjo, ob kateri doživljajo strah in nemoč. V partnerskem odnosu posamezni starši poročajo o neenakovrednem odnosu, zanikanju ali minimaliziranju bolezn partnerja in prelaganju odgovornosti, kar vodi v občutke nemoči in žalosti.

Primeri:

»Ne razumem čisto dobro. Lahko rečem vsega po malem. Skozi ta proces imaš občutek tako krivde kot negotovosti in nelagodja, ko te drugi gledajo. In tudi žalosti, ker je tvoj otrok drugačen. Milijon je enih čustev takrat. Toliko je enih čustev, da ti ne veš, katero prevladuje, ker jih je ful naenkrat ...« (B-1-101)

»Na igrišču so se drugi otroci igrali konstruktivno, so delali potičke v peskovniku. Moj otrok tega ni počel in jaz nisem mogla sedet v peskovniku kot ostale mame, sproščeno, ob soncu in gledat svojega otroka zelo ponosno, kako gradi. Moj otrok pa je na primer neko potičko od nekoga porušil. Vsi so se spuščali navzdol po toboganu, on pa je plezal gor po toboganu, v nasprotno smer. Vsi so vozili kamion, on pa ga je obrnil in vrtel kolesa, če si predstavljate, veliko časa je dajal stvari v usta. Mene je bilo tako sram.« (I-1-14).

»Zdi se mi, da od same inštitucije oziroma usposobljenega kadra ni ustrezne pomoči in tem področju in tako si zopet nemočen, čas gre naprej, kot sam nisi nič rešil.« (C-1-38)

Komentar: Kategorija *preplet čustev* se povezuje s kategorijama tretjega raziskovalnega vprašanja, ki se glasi: »Kako starši doživljajo svojega otroka?«, natančneje s kategorijama *otrokov doživljajski svet* in *proces sprejemanja otroka*. Kategorija se nadaljnje povezuje s kategorijo, vključeno v prvo raziskovalno vprašanje, *ne razumevajoče in ne sprejemajoče socialno okolje*, saj starši poročajo o prepletu številnih občutij ob bližnjem stiku s socialnim okoljem.

Občutek stalne pripravljenosti

Opis: Kategorija *občutek stalne pripravljenosti* vključuje naslednje podkategorije, ki so usmerjene na situacije, ob katerih starši doživljajo občutke stalne pripravljenosti, kot so *socialne situacije*, *vsakdanje situacije* in *komorbidne motnje*. Starši poročajo, da jim otroci z MAS predstavljajo 24-urno obveznost, saj se zavedajo nepredvidljivih otrokovih vedenj, kar se posledično lahko kaže v potrebi po stalni pripravljenosti, tako v povsem vsakdanjih situacijah (npr. prehranjevanje, skrb za osebno higieno) kot v specifičnih socialnih situacijah (npr. rojstnodnevno srečanje). Podobne občutke doživljajo tudi ob nestrukturirani igri med otrokom in okolico. Starši otrok, ki imajo poleg avtizma pridruženo komorbidno motnjo, kot je na primer epilepsija, se srečujejo z dodatnim občutkom stalne pripravljenosti kot posledice možnih poslabšanj komorbidne motnje. Kategorija vključuje tudi naslednjo podkategorijo, ki se nanaša na *pomanjkanje časa*, in se navezuje na situacije, ki bi si jih starši želeli uresničiti, vendar jim jih zaradi pomanjkanja časa ne uspe. Starši poročajo o dajanju prednosti otroku, saj se zavedajo potreb, ki jih ima otrok z MAS, kar vodi v razvoj občutkov preobremenjenosti ali občutkov krivde, vzeti si čas zase in za lastne interese ali kadar sami potrebujejo sprostitev.

Primeri:

»Nekako je težko, da če pride nekdo na obisk, potem potrebuješ biti zelo pozoren na otroka, predvsem, če pride nekdo z majhnimi otroci in moraš biti skoz napet, kaj se bo zgodilo. In to se mi zdi najhuje, ta napetost, ko gledaš, kaj se bo zgodilo.« (G-1-52)

»... na primer, če smo šli na kak rojstni dan od otrok, vsi drugi otroci so se lepo igrali, starši so sedeli in se pogovarjali. Vendar jaz pa se nisem in sem morala zmeri kontrolirat.« (I-1-17)

»Ampak to se potem spozabiš, in potem vsako toliko ti pride na misel: "Joj, lej lahko bi bilo, ampak ...", ampak probaš odmislit, ampak čisto pa ne moreš odmislit, zmeraj je nekje neki, kar te iz ozadja nekako pol na to opomni.« (E-1-136)

»... sicer, sem pa bila ves čas kakor jastreb, da če bi kar koli bilo, sem bila ves čas na preži, saj je bila igra nestrukturirana, bili so tudi otroci, ki ga niso poznali in lahko bi rekla, da to niso nobene sproščene stvari za nas ...« (H-1-32)

3.1.4.2 Telesna raven

Senzorne in telesne zaznave ob doživljanju stresa

Opis: Kategorija se nanaša na telesne in druge senzorne zaznave, o katerih ob doživljanju stresnih dogodkov poročajo starši otrok z MAS. Starši najpogosteje poročajo o občutku stiskanja oz. pritiska v prsnem košu, kožne spremembe, potenje in dušenje. Vključujoče podkategorije so usmerjene na situacije, ob katerih starši prepoznajo občutenje značilnih telesnih zaznav. Ob soočanju s *procesom sprejemanja otroka, otrokovih specifičnih vedenj* in hkrati prilagajanja na drugačen odziv ob otrokovem specifičnem načinu vedenja starši poročajo o neprijetnem občutku v prsnem košu, bolečini v trebuhu in drgetanja po celem telesu. Ob morebitni *sprostivni* starši poročajo o občutku pretirane utrujenosti, bolečinah v okončinah in upadu energije. Starši poročajo, da jih preplavi občutek neprijetne topline ob neprimernem *odzivu socialnega okolja* do otroka. Podkategorija *telesna nepozornost* kaže na zmanjšano pozornost, ki jo starši usmerijo v lastno telesno doživljanje. Starši ob tem poročajo, da pomanjkanje časa zase vpliva na ne posvečanje pozornosti lastnim telesnim občutkom.

Primeri:

»Lahko rečem, da me je trebuh boled še nekaj časa, tudi po tem, ko sem se razumsko prepričala, da moram drugače ravnati. Tudi v času, ko sem ga po hrbtu božala, sem se tresla, ker nisem bila navajena, da jaz otroka v tistem času potrebujem miriti. Prav čutila sem, kako se mi noge tresejo med časom, ko sem ga božala po hrbtu.« (B-1-92)

»Vsa ta leta je moje telo reagiralo tako, da sem delovala ali na 100 % pod adrenalinom, ko pa sem se sprostila, sem in še vedno čutim grozljivo utrujenost. Bolijo me roke, noge, nič ne zmorem.« (I-1-95)

»Jaz to tako zaznam, da sem zvečer čisto utrujen. Cel dan se ti nabira in nabira in potem sam dobesedno padeš dol.« (G-1-91)

»Prvo kot prvo želim omeniti, da temu ne posvečam pozornosti, ker ni časa.« (H-1-40)

Komentar: Ena izmed podkategorij, imenovana *telesna nepozornost*, se povezuje s kategorijo *pomanjkanje časa*.

3.1.4.3 Kognitivna raven

Pesimizem

Opis: Kategorija se nanaša na prisotnost pesimističnih misli, ki jih starši doživljajo v odnosu do otrokove prihodnosti. Doživljanje pomanjkljive podpore s strani zaposlenih v VIS se je pri starših pokazala v okrepitvi strahu, negativizma, zmanjšani koncentraciji in zmanjšani pozornosti.

Primeri:

»Hm, torej misli so praktično vedno iste, vsaj v kolikor se spomnim. In sicer kar koli naredim, ne bo dovolj, kar koli smo naredili, ne bo dovolj, nikoli.« (H-1-37)

»Težko. Navadila sem se, da se ne preveč ukvarjam s tem, ker nekaj časa sem se in ni bilo v redu, ni bilo dobro zame, ker sem se preveč obremenjevala, postala bolj pesimistična in črnogleda.« (H-1-78)

»Počutiš se ne podprto in okrepi se strah starša, ki že upa in gleda pozitivno. Take stvari te potem potolčejo dol. Zaznala sem, da se bila raztresena in utrujena in se spomnim, da sem imela dve prometni nesreči, na srečo ni bilo nič hudega. Ampak se je poznalo to vse skupaj, v moji koncentraciji, pozornosti.« (H-1-84)

Komentar: Kategorija se povezuje z negativnimi izkušnjami, ki jih starši poročajo v odnosu do zaposlenih v VIS.

Zaznava uspešne prilagoditve

Opis: Kategorija *uspešna prilagoditev* se nanaša na poročanja staršev o tem, da se jim je kljub prisotnim stresnim situacijam uspelo uspešno prilagoditi na vsakdanje izzive, ki so povezani z izkušnjo vzgoje otroka z MAS.

Primeri:

»Vse, kar smo se odločili, naredili, sej so bile tudi napake, zagotovo so bile, ampak generalno rečeno je v redu, da je tako.« (I-1-90)

»Lahko rečem, da smo se v miru vse skupaj zmenili in da smo zadovoljni.« (C-1-121)

»Tako da se kot sami vedno organiziramo, tako da je v redu.« (E-1-123)

Učenje preko lastnih izkušenj

Opis: Starši poročajo, da so se preko lastnih izkušenj veliko naučili ter pridobili in da so se več naučili iz negativnih izkušenj kakor iz pozitivnih. Kategorija se navezuje na starševsko potrebo po vsakodnevnem učenju spoznavanja otroka in potrebe po učenju razumevanja otrokovih vedenj in doživljanja. Posamezni starši poročajo o učenju drugačnega odziva na otrokova neprilagojena vedenja.

Primeri:

»Nima toliko veze z otrokom kakor z mano in vedno znova in znova lahko spoznam, da je tega otroka treba drugače obravnavati.« (B-1-214)

»Marsikaj, seveda spoznaš sebe, kako odreagiraš, velikokrat ti ni všeč. Sigurno se veliko naučiš. Veš, da imaš neko dimenzijo, ki jo sicer ne bi imel, in je večina drugih ljudi nima. Saj veš, da si spoznal življenje iz mnogih in mnogih vidikov, ki jih drugače sigurno ne bi. Da si spoznal nekatere krasne ljudi, ki so te ogromno naučili in ki jih drugače ne bi spoznal. Da si sposoben, da si sposoben marsičesa. Da nič ni tako, kakor se zdi, da je lahko, vse je drugače in da se da zmeraj najti neko pozitivno plat, tudi v negativnih situacijah. Da neke stvari ali ljudje niso vredni tvojega časa in energije. Take običajne stvari.« (H-1-74)

»Mogoče se res več naučiš iz negativnih izkušenj. Ampak da tudi pri pozitivnih je ogromno učenja, torej in seveda te majhni koraki, tisti, ki drugim ne pomenijo nič, tebi pomenijo ogromno. In ta osveščenost, da si ne naučil osvestiti določene stvari in da daš teži tistim stvarim, ki se ti zdijo pomembne in se ne ukvarjat z neprimernimi.« (H-1-75)

3.1.5 Strategije spoprijemanja pri starših otrok z MAS

Slika 4

Strategije spoprijemanja

Načini soočanja	<p>Tehnike dihanja (B-1-223)</p> <p>Prostočasne aktivnosti (G-1-92; C-1-48; C-1-49; C-1-51; C-1-52; C-1-53; C-1-55; C-1-54; C-1-63; D-1-65; D-1-68; C-1-48)</p> <p>Duhovnost (C-1-91)</p> <p>Umik (D-1-69; B-1-60; B-1-61; H-1-24; C-1-60; H-1-53; H-1-55; I-1-57)</p>
-----------------	--

Strokovna pomoč (B-1-120; A-1-44; A-1-45; B-1-205; I-1-46; I-1-51; I-1-47)
Analiza težkih situacij (H-1-44; H-1-45)
Ozaveščanje (A-1-5; A-1-22; A-1-26; B-1-10; I-1-26; B-1-35; B-1-40; F-1-15)

Načini soočanja

Opis: Kategorija *načini soočanja* opisuje načine spoprijemanja, ki jih starši otrok z MAS uporabljajo ob soočanju s stresnimi situacijami. Med pogosto uporabljene načine soočanja se uvrščajo *tehnike dihanja, prostočasne aktivnosti, duhovnost, umik, strokovna pomoč, analiza težkih situacij in ozaveščanje*. Starši poročajo, da jim preživljanje časa v naravi ob stresnih situacijah predstavlja pomemben vir sprostitve in umiritve. Posamezni starši so našli način spoprijemanja s stresom preko uporabe dihalnih tehnik, drugi so našli pomoč preko vere v Boga oziroma neke vseobsegajoče življenjske sile. Fizični ali mentalen umik iz stresne situacije je nekaterim staršem omogočil pomiritev lastnih čustvenih reakcij. Nekateri starši poudarjajo še strokovno pomoč, udeležbo na srečanjih z drugimi starši otrok z MAS, v katerih so pridobili nova prijateljstva, prav tako pa tudi možnost novih uvidov v lastne reakcije. Eden izmed načinov soočanja, ki ga starši omenjajo, je tudi analiza težkih situacij, ki pripomore k boljšemu razumevanju neprijetnega dogodka. Starši otrok z MAS poročajo o potrebi po ozaveščanju in nudenju razlag usmerjenim učiteljem in vzgojiteljem, prav tako pa tudi širši družbi glede primerne dela z otroki z MAS. Po drugi strani starši otrok z MAS poročajo o nudenju razlag otroku glede raznolikosti v (ne)razumevanju širše družbe do razumevanja avtizma na splošno.

Primeri:

»Ja, diham, diham. Vsakodnevno, ko nastopi kaka taka situacija, da si rečem, da se jaz ne bom zapletala in da sam se usmerim na dihanje. Dihanje mi pomaga, da si vzamem pavzo.« (B-1-223)

»Kot osebno sem spoznala, da mi je narava pomembna sprostitvev. Lahko rečem, da je nekaterim v pomoč meditacija, morda joga, jaz pa sem zadnje čase začela tudi s tekom in opažam, da me to lahko zelo pomiri in da takrat lahko odmislim na vse.« (C-1-48)

»To, kar je bilo na voljo nama takrat, ta srečanja, je bilo res odlično. Ravno v pravem času. Lažje se mi zdi, da lahko sprejemaš to drugačnost.« (A-1-45)

Komentar: Kategorija odgovarja na drugo, prav tako pa tudi na tretje raziskovalno vprašanje. Kategorija se povezuje tudi s prijetnimi izkušnjami, ki jih starši doživljajo v odnosu s socialnim okoljem.

3.1.6 Doživljanje samega sebe

Slika 5

Kategorija doživljanja staršev znotraj socialnega okolja

Kategorija 1. reda	Podkategorije
Občutek vrednosti znotraj socialnega okolja	<p>Občutek manjvrednosti (B-1-31; B-1-96; B-1-102; B-1-105; A-2-25; I-1-10; I-1-62; C-1-25)</p> <p>Socialna izolacija (I-1-64; H-1-15; H-1-54)</p> <p>Občutek sprejetosti, pripadnosti, vzajemnosti (C-1-43; H-1-71)</p>

Občutek vrednosti v socialnem okolju

Opis: Kategorija je usmerjena na starševsko doživljanje samega sebe, pri katerem je zlasti pomembno vrednotenje sebe v odnosu s socialnim okoljem. Kategorija združuje podkategorije *občutek manjvrednosti*, *socialna izolacija* ter *občutek sprejetosti, pripadnosti in vzajemnosti*. Starši poročajo o obsojanju družinskih članov, prav tako pa tudi širše družbe, ki pripisujejo vzroke za otrokova vedenja starševski vzgoji. Neprijetni občutki, ki jih starši doživljajo v stiku s socialnim okoljem, vodijo pri starših do občutkov manjvrednosti in posledično do oddaljevanja od socialnih stikov. Oddaljevanje od socialnih stikov se lahko pojavi tudi zaradi pomanjkanja časa, o katerem poročajo starši v pogovoru. Po drugi strani socialni odnosi s starši s podobno življenjsko situacijo omogočajo doživljanje pozitivnih občutkov, kot so občutek vrednosti, sprejetosti, pripadnosti, vzajemnosti in razumljivosti.

Primeri:

»Drugi so me gledali, kakor da ne znam vzgajat in da kakšna mati sem, mislim, to sem jaz doživljala pri sebi, ne vem, če so si drugi to mislili.« (I-1-10)

»Ta krog ljudi, ki ga imam z drugimi starši, s katerimi imamo otroke podobne starosti in s katerimi se poznamo že celo življenje, lahko rečem, da so zelo prijetni starši in smo si zelo blizu, z nekaterimi smo tudi družinski prijatelji. Zdi se mi, da te lahko edino oni razumejo zaradi istih ali podobnih doživljanj.« (C-1-43)

»... za nekaj časa smo se popolnoma zaprli kot družina, ker enostavno nimaš časa za socializacijo, ker nimaš časa hodit na razna druženja in posledično izgubiš stik z ljudmi, s katerimi si bil prej v stiku, saj nekateri se prestrašijo, tudi prijatelji, padejo v različne kategorije, eni so res suport in podpirajoči, eni se preplašijo in z njimi smo izgubili stik kot družina.« (H-1-15)

Komentar: Kategorija se povezuje s podkategorijo *izmenjava izkušenj*, uvrščeno k prvemu raziskovalnemu vprašanju, prav tako pa tudi s podkategorijo *pomanjkanje časa*, uvrščeno v drugo raziskovalno vprašanje.

3.1.7 Doživljanje otroka

Slika 6

Kategorije, povezane z doživljanjem otroka

Kategorija 1. reda	Podkategorije
Otrokov doživljajski svet	Izziv pri razumevanju otrokovega doživljanja (E-1-59; C-1-41; B-1-46; B-1-144; B-1-210; G-1-62; G-1-64; I-1-6; I-1-56)
Vir moči	Vir zadovoljstva (A-2-50; I-1-84; D-1-18; D-1-20) Otrokova samostojnost in vodljivost (E-1-42; E-1-87; D-1-4; C-1-84; I-1-82; I-1-89; I-1-91)
Proces sprejemanja otroka	Začetna pričakovanja (I-1-71; I-1-73; I-1-74) Obdobje šoka (I-1-72) Spreminjajoča se občutja (G-1-62; G-1-64; B-1-42; B-1-44; B-1-86; I-1-67) Delo na sebi (B-1-195; B-1-196; B-1-199) Sprejemanje vseživljenjske oskrbe (H-1-80; C-1-111; I-1-76)

Otrokov doživljajski svet

Opis: Kategorija *otrokov doživljajski svet* se nanaša na starševsko odkrivanje otrokovega načina razumevanja, interpretiranja in delovanja ter združuje tako pozitivno kakor negativno doživljanje otrokovega sveta s strani staršev. Podkategorija se usmerja na starševski izziv glede razumevanja otrokovega sveta, saj poročajo, da otroci redko jasno izražajo svoja čustva. Podkategorija se nanaša tudi na otrokov specifični način

vzpostavitve interakcij s starši in/ali širšim socialnim okoljem. Včasih so starši pozitivno presenečeni nad otrokovim ustreznim načinom vzpostavitve socialnih odnosov, včasih pa lahko starši negativno doživljajo otrokov pristop k socialnim interakcijam.

Primeri:

»Moram pa priznat, da čeprav, da je star 19 let, nisem prišla do tistega dna, da bi popolnoma razumela njega in njegove misli, saj tudi ne deli vsega.« (C-1-41)

»Ja, jaz sem bila enkrat čisto šokirana, ko sem dojela njegov način, kako on funkcionira v stiku z drugim otrokom: "Mami pa ti moraš razumeti, kako je njemu. Veš, da se on z mano čisto lepo obnaša, ko je sam. Ampak on ima tudi druge prijatelje in takrat, ko se z mano družijo, se potem iz njega norca delajo. Njega potem drugi ne sprejemajo in ne marajo ... moraš to razumeti. Moraš razumeti, da ni on tak zanalašč." In ne morem verjeti, kako lahko tako gleda na stvari, hladnokrvno, in da lahko tako hitro vrže stvari čez ramo.« (B-1-159)

»Na primer ko jemlje igrače mlajšim otrokom, sili v otroke, dere se, laja in skače ljudem v besedo, ne more se pogovarjat normalno, dostokrat je tako zelo težko.« (G-1-64)

Vir moči

Opis: Kategorija se nanaša na starševsko doživljanje otroka kot vira moči in vključuje podkategoriji *vir zadovoljstva* in *otrokova samostojnost in vodljivost*. Posamezni starši poročajo, da jim otrokovo veselje predstavlja vir zadovoljstva in prisotnost občutkov večje samozavesti. Takšni občutki pa so prisotni tudi ob prepoznavi otrokove vodljivosti in samostojnosti, ki pa se pokaže s starostjo otroka. V večini starši poročajo o želji po otrokovi čim večji samostojnosti.

Primeri:

»Lahko pa tudi rečem, da moč mi daje tudi sam otrok. Ne znam opisat, kako te lahko otrok napolni z neko samozavestjo. Se mi zdi, da bi jaz za njega lahko tudi gore rušila.« (C-1-92)

»Ko slišim, da je on vesel, sem še jaz.« (I-1-84)

»Za nas je pomembno da ne sedi na kavču, da ustane, se umije in odide. V službi se je veliko naučil, ne samo službenih stvari, ampak tudi socialnih. Zdaj gre tudi sam v trgovino in kupi malico za celo skupino.« (I-1-82)

Proces sprejemanja otroka

Opis: Kategorija *proces sprejemanja otroka* je celostna kategorija, ki zajema določene značilnosti procesa sprejemanja otrokove drugačnosti, ki ga starši doživljajo različno, glede na to, kje v procesu sprejemanja so. Podkategorija *začetna pričakovanja* se nanaša na prisotnost pričakovanj s strani staršev glede zdravega razvoja otroka. Podkategorija *obdobje šoka* se nanaša na obdobje prepoznave otrokovega drugačnega funkcioniranja in na obdobje postavitve diagnoze. Podkategorija *spreminjajoča se občutja* se povezuje z različnimi občutki, ki jih starši doživljajo ob procesu sprejemanja otroka. Starši se zavedajo neprestanega dela na sebi in učenja o tem, kako učinkovito sprejeti otroka in se prilagoditi na otrokove potrebe za uspešnejšo interakcijo z otrokom, na kar se navezuje naslednja podkategorija, imenovana *delo na sebi*. V proces sprejemanja se uvršča tudi podkategorija, imenovana *sprejemanje vseživljenjske oskrbe*, za katero starši poročajo o potrebi po sprejetju vseživljenjske oskrbe, ki jo motnja avtističnega spektra prinaša v njihovo življenje in ki se ohranja z otrokovo starostjo.

Primeri:

»In ko se je rodil otrok, ko je prijel škarje v roke in ni znal striči, ko je prijel svinčnik in ni znal držati svinčnika v rokah. Meni se je takrat zrušil svet, ker je bilo vse drugače, kot sem si jaz naslikala. Jaz sem pa strašno planerski človek in vedno sem delovala jasno, se bom potrudila in tako bo.« (I-1-72)

»Ne vem, kaj bi drugače lahko prepoznala kot druge pozitivne občutke kakor to, da sama sebe doživljam, da nisem zoprna in da sem probala sprejet njegovo drugačnost. To, da sem zmožna sprejet njegovo drugačnost, to so moji pozitivni dogodki.« (B-1-218)

»Lažje mi je, bolj ko vse sprejemaš, se mi zdi, da ti je lahko lažje. Seveda da ti si se lahko sprijaznil, da imaš drugačnega otroka, ampak sprejemati vsakodnevno, pa ni tok na izi. Razlika je, da se ti sprijazniš ali če sprejmeš. Ti se lahko sprijazniš, da imaš takšnega otroka, je že prišlo do te točke, sprejemati pa se mi zdi, da je ful težko.« (B-1-255)

»Jaz vidim, da imam bolj delo na sebi, da potrebujem to sama tudi sprejet. To ni pot, ko bi rekla: "Zdaj pa sem sprejela." Jaz moram vsakodnevno sprejeti.« (B-1-196)

Komentar: Kategorija se povezuje z zgoraj navedeno kategorijo, imenovano *otrokov doživljajski svet*, saj se starši v procesu sprejemanja soočajo s sprejemanjem otrokovega doživljajskega sveta. Nadaljnje se kategorija povezuje s kategorijo, vključeno v prvo raziskovalno vprašanje, imenovano *podpirajoči socialni odnosi*, ki prispevajo k lažjemu sprejemanju otroka in njegovega vedenja. Kategorija se povezuje tudi s kategorijo,

imenovano *občutek vrednosti v socialnem okolju*, ki pomembno vpliva na proces sprejemanja otroka.

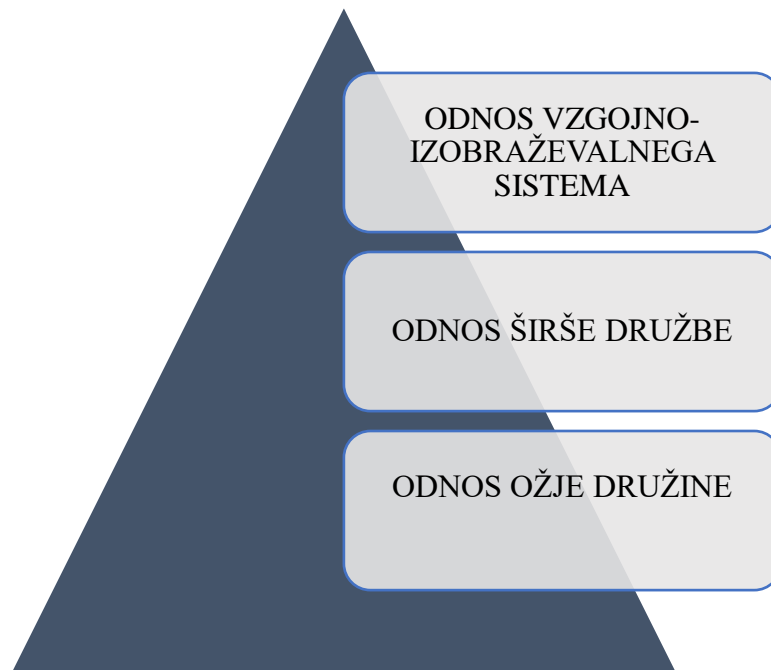
4 RAZPRAVA

4.1 IZKUŠNJE, POVEZANE Z DOŽIVLJANJEM VIS IN ŠIRŠEGA SOCIALNEGA OKOLJA

Pri prvem raziskovalnem vprašanju, ki se glasi: »S katerimi izkušnjami, v vsakdanjem življenju, se srečujejo starši otrok z MAS?«, ne moremo govoriti zgolj o konkretnih izkušnjah. Ugotovili smo, da je odnos tisti ključni dejavnik, ki določa težavnost konkretnih situacij oziroma določa doživljanje prijetnih ali stresnih situacij. Konkretno izkušnje so pogojene z odnosom posameznih »sistemov« do staršev ali njihovih otrok z MAS. Slika 7 predstavlja shematičen prikaz izkušenj, ki so uvrščene glede na pogostost pojavljanja ali doživljanja situacij, s katerimi se srečujejo starši otrok z MAS. Te situacije so pogojene z različnimi socialnimi konteksti.

Slika 7

Hierarhična ureditev modela treh sistemov



Opombe: Shematičen prikaz izkušenj glede na pogostost pojavljanja

Iz rezultatov lahko razberemo, da starše najbolj prizadene odnos zaposlenih v vzgojno-izobraževalnem sistemu, zatem odnosi s širšo družbo in odnosi z ožjo družino. Pri starših

je opaziti, da jih bolj prizadenejo neprijetni odnosi zgoraj omenjenih sistemov do otroka, kakor pa do njih samih, na kar se navezujejo poročanja staršev o občutku notranje stiske v trenutkih otrokovega doživljanja krivice ali soočanja s socialno izključitvijo otroka, kot so na primer: *»In nama je bilo zelo težko, kako se obnašajo do njega, da so po eni strani zelo prijazni do njega, po drugi strani ga pa takole izključujejo. In tako si nemočen, ker ne moreš vplivati na te odnose z drugimi vrstniki. Edino ga lahko objameš v tistem trenutku in mu rečeš, da ga imaš rad.« (B-1-149).*

4.1.1 Odnos z vzgojno-izobraževalnim sistemom

Starševski stres je eden pogosto raziskovanih vidikov med družinami otrok z MAS (Davis in Carter, 2008). Pri starših, vključenih v našo raziskavo, se je pokazal največji stres pri soočanju z odnosom, ki ga čutijo s strani zaposlenih v VIS. Ta neprimerno vzpostavljen odnos, ki ga doživljajo tako starši kakor tudi njihovi otroci, se povezuje z doživljanjem pomanjkljive tako strokovne kakor tudi odnosne kompetentnosti zaposlenih znotraj VIS. Le-ta se kaže v načinu delovanja in poučevanja in v pomanjkljivem razumevanju otrokovih potreb, vedenj oziroma na splošno glede osnovnih značilnosti avtizma. V odnosu do otroka so nekatere matere poročale, da so poleg vloge matere morale v domačem okolju prevzeti tudi vlogo učiteljice, ko so spoznale otrokovo nesodelovanje v šolskem okolju. Starši pogosto poročajo o potrebi po komunikaciji z učitelji ali vzgojitelji glede načina delovanja in poučevanja za otrokovo uspešno integracijo in sodelovanje znotraj vzgojno-izobraževalnega okolja. Hkrati starši poudarjajo, da bi učitelji ali vzgojitelji morali uporabiti bolj učinkovite in prilagojene metode dela, usmerjene k otrokovim sposobnostim, zmogljivostim in s poudarkom na otrokovih močnih področjih. Podobno doživljanje odnosa staršev do zaposlenih v VIS je prisotno v kvalitativni študiji avtorjev Ladarola idr. (2019) in Fairthorne idr. (2014), v kateri starši poudarjajo učiteljevo vsesplošno napačno dožemanje narave avtizma in uporabo neustreznih načinov poučevanja, ki bi bili potrebni za to skupino otrok.

Poleg strokovne kompetentnosti, v odnosu do zaposlenih v VIS, si starši želijo predvsem večje občutljivosti, zaupanja in na splošno usmerjene podpore v njihove otroke, kakor tudi do njih samih, na kar se navezujeta spodnji izjavi starša:

»Razmišljala sem o vseh otrocih s posebnimi potrebami, ki so odvisni od takih strokovnih delavcev. Da potrebuješ najprej verjeti v te otroke in da potem res ti otroci napredujejo in da si ne želim takih strokovnih delavcev.« (H-1-82)

»In ti lahko rečejo na primer, "vaš otrok z avtizmom morda nikoli nečesa ne bo vedel", "saj tega mu ni potrebno vedeti ...", "saj tega nikoli ne bo mogel ...", zdi se mi, kakor da se mu dela neka krivica.« (C-1-8)

Pomembno je poudariti, da niso vse izkušnje, ki jih starši doživljajo v odnosu z zaposlenimi v VIS, negativne. Posamezni starši poudarjajo uspešno vzpostavljen odnos z učitelji in vzgojitelji in pozitivno doživljanje podpore pri otrokovem razvoju samostojnosti. Starši so poudarili, da zelo cenijo odnos, ki temelji na spoštovanju in zaupanju s strani učiteljev oziroma vzgojiteljev.

»Včasih, ko te človek posluša, in da nimaš slabe ideje, imaš lahko dober občutek, nikakor ne slabega.« (A-2-27).

Tudi v drugih študijah so se pokazale pozitivne izkušnje staršev v odnosu z zaposlenimi v VIS, predvsem s posamezniki z dolgoletnimi izkušnjami pri delu z otroki z MAS in drugimi razvojnimi motnjami (Ladarola idr., 2019). Podporen odziv zaposlenih v VIS, ki ga doživljajo starši otrok z MAS, se lahko kaže v boljšem počutju in samozavesti pri starših, kar se lahko nadaljnje kaže v večji učinkovitosti pri vzgoji otroka z MAS (Jones in Passey, 2004).

4.1.2 Odnos z ožjo družino in širšo družbo

Stik z ožjo družino ali širšo družbo predstavlja staršem različno izkušnjo. V drugih raziskavah se je pokazalo, da je vsakodnevno druženje staršev s širšo družbo, s prijatelji pri starših otrok z razvojnimi motnjami in vedenjskimi težavami vodilo pri nekaterih v doživljanje večjega stresa (Jones in Passey, 2004). Podobno doživljanje se je v večini primerov pokazalo pri starših, vključenih v našo raziskavo, kar prikazuje spodnja izjava starša:

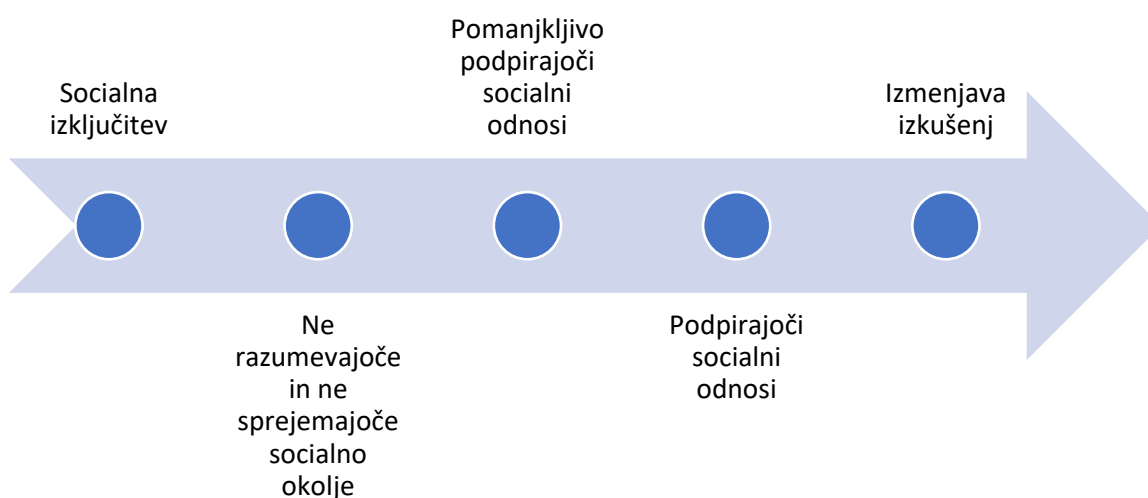
»Te slabi trenutki so sigurno vedno povezani s stikom z zunanjim svetom, z družbo.« (H-1-6)

K večjemu stresu staršev lahko prispevajo številni dejavniki, med pogostimi je v literaturi omenjeno doživljanje družbenega nerazumevanja otrok z MAS, ki se lahko kaže kot posledica premajhne ozaveščenosti družbe in pomanjkljivega znanja o sami diagnozi in njenih osnovnih značilnostih (Jones in Passey, 2004). Na starševski stres pomembno vpliva tudi obseg socialne podpore, ki jo prejmejo starši otrok z MAS (Lyons idr., 2010). Neformalna podpora, ki jo starši prejmejo od družine, prijateljev in drugih nestrokovnjakov, se je v drugih raziskavah pokazala kot dejavnik, ki vpliva na manjšo prisotnost depresije, prav tako pa tudi na boljše življenjsko zadovoljstvo, pozitivno razpoloženje, psihološko dobro počutje in optimizem (Benson, 2006; Benson in Karlof, 2009; Ekas idr., 2010). V teoriji se vpliv socialne podpore povezuje z modelom blaženja stresa (angl. *stress buffering model*), pri katerem socialna podpora vpliva tako, da štiti posameznike pred negativnimi vplivi stresnih dogodkov (Cohen in Wills, 1985).

V naši raziskavi si izkušnje, povezane z doživljanjem socialnega okolja, lahko predstavljamo kot neke vrste kontinuum, ki poteka od doživljanja socialne izključitve, ne razumevajočega in ne sprejemajočega se socialnega okolja do občutij pomanjkljive podpore. Na drugi strani se kontinuum kaže v doživljanju podpirajočih se socialnih odnosov in priložnosti po izmenjavi izkušenj, kar prikazuje Slika 8.

Slika 8

Kontinuum izkušenj v povezavi z doživljanjem socialnega okolja



V večini se udeleženci, vključeni v našo raziskavo, soočajo z nesprejemajočim socialnim okoljem, saj poročajo o doživljanju skrbi o tem, kaj si okolica misli o njih samih. Nepodporen občutek socialnega okolja se navezuje tudi na obsojanje družinskih staršev kakor tudi širše družbe, ki pripisujejo vzroke za otrokova vedenja neučinkoviti starševski vzgoji (Fairthorne idr., 2014). Starši, predvsem matere otrok z MAS, se še vedno soočajo s preteklim pogledom na diagnozo avtizem, pri kateri so bile matere krive za razvoj avtizma pri lastnem otroku (Kanner, 1943).

»Ali je problem, ker te vsi gledajo in si mislijo, da si en starš, ki nima pojma in otroka razvaja. Ali pa vsi čudno gledajo otroka, ki tako čudno odreagira in komplicira pri stvareh, ko drugi ne. Ali pa, da ti je hudo, ker je tvoj otrok drugačen, ker ne zmore funkcionirati na način kot drugi. Ne vem, te razni strahovi, krivde, da zakaj lih moj otrok, in ... vse živo te preplavi lahko.« (B-1-106)

Podobno so doživljali tudi starši v kvalitativni študiji Ladarola idr. (2019). Doživljanje obsojajoče družbe lahko vodi do oddaljevanja staršev od socialnih stikov in doživljanja občutij izoliranosti. Soočanje s socialno izolacijo od prijateljev, družine ali skupnosti za starše otrok z MAS se je pokazalo, da predstavlja veliko breme in vpliva na slabšo kakovost življenja. Na starševsko oddaljevanje od socialnih stikov pogosto vplivajo prisotnost otrokovih težavnih vedenj (Abbeduto idr., 2004). Večina mater otrok z MAS v kvalitativni študiji avtorja Papadopoulos (2021) je prav tako poročala o družbenem pritisku s strani obsojajočih pogledov družbe in soočanju s stigmo glede otrokove diagnoze in za to značilnih vedenj. Med glavnimi razlogi stigme so navedle negativne družbene stereotipe o duševni bolezni. Za izognitev tovrstnih občutij in doživljanj s strani družbe se starši otrok z MAS pogosteje odločijo za manjše vključevanje v družbeno okolje (Fairthorne idr., 2014). Le-to nadaljnje vpliva na težave pri ohranjanju vezi s starimi prijatelji ali vzpostavljanju novih prijateljstev, kar se je pokazalo tudi v naši raziskavi. Soočanje s socialno izključitvijo staršev, v naši raziskavi podpira spodnja izjava:

»Opazila sem tudi, da smo se začeli dosti oddaljevati od ljudi, ker prej smo imeli obiske, so prišle kolegice na obisk, pa smo pogostili, prej ko nismo imeli njega, potem pa smo se začeli zapirat.« (I-1-16)

Kot eden izmed pomembnih vzrokov za stres pri starših otrok z MAS se je pokazalo tudi soočanje s težavami pri ustrezni strokovni podpori, in sicer že v zgodnji fazi postavitve diagnoze. Starši, vključeni v našo raziskavo, poročajo o doživljanju kasnejše postavitve diagnoze pri otroku, ki jim je kasneje omogočila boljše razumevanje otrokovih vedenj, kar prikazuje spodnja izjava starša. Poleg tega morajo biti starši vztrajni in odločni, da dobijo podporo za lastnega otroka pri pridobivanju drugega mnenja in potrebnih informacij za nadaljnje odločitve, kar se je pokazalo tudi v drugih študijah (Bishop idr., 2007; Jones in Passey, 2004).

»In ko razmišljam, mi je bilo še zato tako težje, ker mu niso hitro postavili diagnoze in sem jaz videla in takoj opazila, da s tem otrokom nekaj ni v redu, in si nisem nikoli zatiskala oči in sem hodila povsod, ampak nihče mi ni hotel pomagati oziroma mi reči, na primer: "Lej on ima avtizem in bomo delali tako".« (I-1-2)

Starši otrok z MAS na splošno pripisujejo velik pomen podpori, ki jo prejemajo s strani neformalnih odnosov (ožja družina, prijatelji, znanci), prav tako pa tudi s strani formalnih odnosov (strokovna pomoč, šolstvo in zdravstvo) (Bromley idr., 2004). Čeprav nekateri starši poudarjajo doživljanje večje podpore in pomoči preko odnosov s širšo družbo, prijateljev ali znancev v primerjavi z ožjo družino, se je pokazalo, da jih partner in ožja družina najbolj podpirata. Starši poudarjajo pomembnost podpore, ki jo doživljajo s strani partnerskega odnosa. Podobne ugotovitve so bile prikazane pri materah otrok z MAS v

študij avtorjev Bromley idr. (2004). Kljub temu posamezni starši poročajo o nihanjih znotraj partnerskega odnosa in doživljanja občutij manjvrednosti ter razlik v razumevanju ali prevzemu odgovornosti. Posamezni starši poročajo, da je prav potreba po sodelovanju prispevala k oblikovanju boljšega partnerskega odnosa, v katerem je prisotno zaupanje in zadovoljstvo.

»Se mi zdi, da sva zelo sinhrona glede pogleda na otroka. Seveda so razlike, ampak doživljam odnos mnogo bolj partnersko, popolno sodelovanje. Ker brez popolnega sodelovanja ne bi šlo, saj morava poleg službe in še enega otroka, morava imeti pokrit dan do minute glede varstva otroka, glede kdo ga gre iskat, da pokrijeva točno dan, to je do minute, tu ni prostora za improvizacijo, tukaj je potrebno popolno sodelovanje in to že od začetka in se mi zdi, da sva skozi to razvila partnerski odnos.« (H-1-60).

Podpirajoče socialno okolje za starše predstavlja okolje, v katerem se počutijo razumljeni in sprejeti. Sprejemajoče okolje nadalje lahko vodi do občutka pripadnosti in bližine, ki jo starši v naši raziskavi čutijo predvsem v odnosu z drugimi starši s podobno življenjsko situacijo, prav tako pa tudi z drugimi osebami, ob katerih se počutijo sprejete. Večja podpora s strani ožje družine (neformalna socialna podpora) se je v študiji avtorjev Ekas idr. (2010) povezovala z večjim optimizmom pri materah otrok z MAS. Starši poudarjajo potrebo po delitvi notranjega sveta in izražanju čustev, kar jim omogočajo odnosi, v katerih se počutijo sprejeto, razumljeno in tako lažje vzpostavijo komunikacijo in delijo težje izkušnje z drugimi. Skupinska srečanja ali druženja s starši s podobno življenjsko situacijo staršem predstavljajo priložnost za izražanje močnih čustev in vzpostavitev zaupanja vase in v lastnega otroka, kar se je pokazalo tudi pri starših, vključenih v študijo avtorjev Ladarola idr. (2019). Doživljanje pozitivne izkušnje v odnosu do staršev s podobno življenjsko situacijo prikazuje spodnji primer:

»Imam to skupinico drugih staršev, ki svoje otroke tudi šolajo na domu. Tam čutim veliko podpore. Se mi zdi, da me res spoštujejo in vidijo te moje uspehe, predvsem uspehe. Vidijo tudi moj trud, predanost in mojo vizijo.« (F-1-23)

4.2 CELOSTNO DOŽIVLJANJE SITUACIJ IN SOOČANJE S STRESOM

Doživljanje situacij, tako prijetnih ali stresnih, se zdi zelo kompleksno in celostno, saj se prepletajo čustvena, telesna in kognitivna raven doživljanja. Na začetku je predstavljen model celostnega doživljanja prijetnih situacij in nato model doživljanja stresnih situacij.

4.2.1 Doživljanje prijetnih situacij

Slika 9

Model celostnega doživljanja prijetnih situacij



Slika 9 prikazuje celostno doživljanje prijetnih situacij staršev, tako na čustveni, telesni kot na kognitivni ravni. Starši v večini doživljajo prijetne situacije ob otrokovem zadovoljstvu, otrokovih dosežkih in samostojnosti. Ob prijetnih situacijah starši doživljajo preplet različnih čustev, od sreče, veselja, pomirjenosti, razbremenjenosti in vse do občutij ponosa. Ob otrokovem zadovoljstvu in dobrem počutju starši prepoznajo lastna občutja sreče in veselje. Le-ta občutja prepoznajo preko telesne topline, občutenja telesnih mravljincev in kurje polti.

Ker starši otrok z MAS velik del svoje energije in časa vložijo v lastnega otroka, se jim še toliko bolj zdi pomembno, da je njihov otrok zadovoljen, na kar se navezuje izjava starša:

»Jaz pravim, če je on vesel, sem tudi jaz srečna in vesela. Zastonj smo mi srečni, če so naši otroci žalostni. In tako, da če je njemu v redu, se bomo mi čim bolj potrudili, da se mu bomo prilagodili in tako da mu vse skupaj olajšamo, tako da ne doživlja nekega stresa.« (E-1-69)

Ob doživljanju otrokove samostojnosti starši prepoznajo občutenje ponosa. Rezultati so pokazali doživljanje ponosa ob športnih zmogljivosti otroka, njegovi uspešni vključitvi v socialno okolje ter ob ustreznem izražanju otrokovih čustev, kar ni nekaj običajnega za

MAS (Sanchack in Thomas, 2016). Ob doživljanju občutij ponosa starši prepoznajo telesno sproščenost, pomirjenost in hkrati zaznajo telesno vznemirjenost, predvsem ob otrokovem vključevanju v odnos z drugimi.

Doživljanje prijetnih občutij ob pogledu na otrokov razvoj in samostojnost lažje prispeva k oblikovanju optimističnih misli, predvsem glede otrokove prihodnosti. Prisoten optimizem se kaže v zmanjšanem pojavu depresije, starševskega stresa in po drugi strani v večjem zadovoljstvu in boljšem psihološkem počutju (Ekas idr., 2010). Starši, vključeni v našo raziskavo, so na splošno usmerjeni k ohranjanju pozitivnih vidikov situacij, kljub zavedanju negativnih vidikov, in ohranjajo perspektivo v boljšo prihodnost. V večini starši poročajo o želji glede otrokove samostojnosti, neodvisnosti in uspešnejši osamosvojitvi otroka. Starše skrbi in jih je strah ob misli na otrokovo prihodnost, vendar imajo hkrati zaupanje v otrokovo prihodnost, na kar se navezuje spodnja izjava starša:

»Po eni strani je lahko prisoten strah, da kako se bo ta otrok v življenju znašel. Po drugi strani pa si potem lahko rečeš: "Sej bo, pa sej bo zmogel". Na nek način verjamem v to, da bo imel vedno ljudi okoli sebe, ki mu bodo pomagali.« (B-1-229)

Starši torej poročajo o zaupanju v prihodnje uspešne odnose z drugimi ljudmi, prav tako pa tudi o zaupanju v prihodnjo prisotno pomoč do otroka. Posameznik lahko doseže presenetljivo variabilnost lastnih kognitivnih, čustvenih in vedenjskih nagnjenosti v različnih kontekstih. Ohranjanje pozitivnega pogleda, opaženega pri naših udeležencih, se povezuje s široko miselno naravnostjo, ki se nanaša na koncept miselne naravnosti (angl. *state of mind*), avtorjev Herz idr. (2020). Le-ta združuje glavne dimenzije posameznikovega delovanja, od obsega zaznavanja, pozornosti, misli, vedenja (npr. odprtost do izkušenj) in afekta. Dimenzije so med seboj odvisne, kar pomeni, da en konec dimenzije (npr. širše razmišljanje) vključuje tudi široko zaznavanje, globoko pozornost, raziskovalno vedenje (npr. odprtost za izkušnje) in tudi pozitivno razpoloženje. Opisana skrajnost se navezuje na široko miselno naravnost, ki se razlikuje glede na ozko miselno naravnost (Herz idr., 2020).

Preko pogovora nas je tudi zanimalo, kaj so starši preko izkušenj na novo pridobili oziroma spoznali. Starši poročajo, da so se več naučili iz negativnih kakor pozitivnih izkušenj, in se hkrati zavedajo potrebe po vsakodnevem učenju, sprejemanju napak in pomanjkljivosti ter hkrati ohranjanju odprtosti za nove izkušnje. Ali se bo posameznik odločil za odprtost izkušnjam, ki omogočajo novo učenje in odkrivanje, je odvisno od celotne situacije, v katero je vključen. Odprtost novim izkušnjam posamezniku omogoča priložnost po učenju in odkrivanju novosti, kar se povezuje tudi s posameznikovo težnjo po radovednosti in ustvarjalnosti in se prav tako povezuje z omenjenim konceptom miselne naravnosti (Herz idr., 2020). Odprtost za nove izkušnje prikazuje spodnja izjava starša:

»In ko se jaz na primer zavem tega, da mene otrok ne spravlja ob živce, ampak da je to le način njegovega razmišljanja, je tukaj zame dober občutek, ker vem, da ga razumem. Pri vsakodnevnih stvareh, ki me včasih spravljajo ob živce, potrebujem spoznati, da mogoče pa ni to tako, da potrebujem biti bolj razumevajoča. In to lahko občutiš kot eno pozitivno izkušnjo.« (B-1-208)

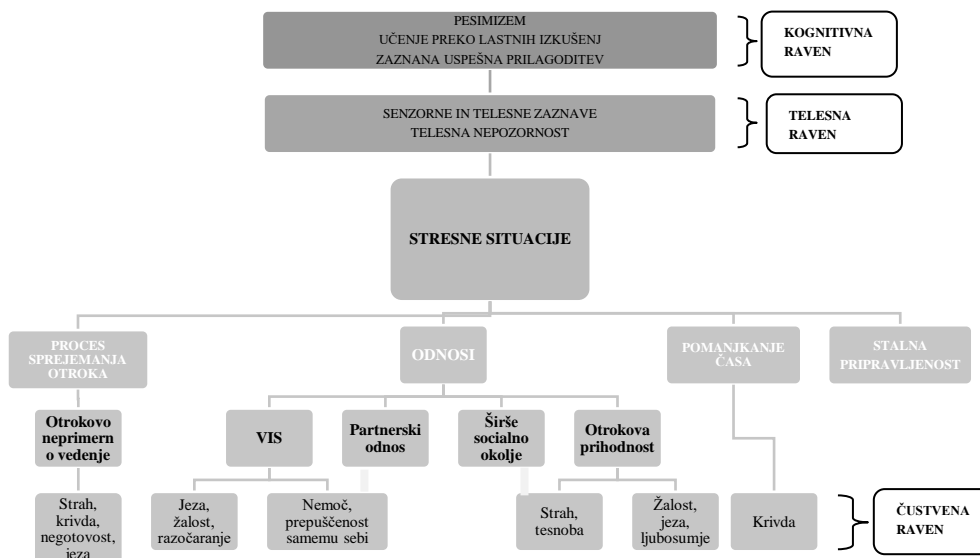
Izkušnja biti starš otroku s posebnimi potrebami je staršem dala možnost spoznanja oseb, preko katerih so se veliko naučili in spoznali (Fairthorne idr., 2014). Izkušnja vzgoje otroka z MAS je v družinsko življenje prinesla spremenjen socialni krog prijateljev in spremembe v življenjskih vrednotah, na kar se usmerja naslednja izjava starša:

»Čisto sem spremenila svoje vrednote v življenju. Da sem ugotovila, kaj je v življenju pomembno in kaj ni. Danes sploh mi nekatere stvari niso več pomembne. Nekoč mi ni bilo to zelo jasno. In sem se spremenila tudi v službi, ker vidim, da so nekatere stvari nepomembne in se z njimi ne želim ukvarjat.« (I-1-69)

4.2.2 Doživljanje stresnih situacij

Slika 10

Model doživljanja stresnih situacij



4.2.2.1 Čustvena raven

Starši poročajo, da je lahko ena situacija vezana na preplet različnih čustev. Iz tega lahko razumemo, da je čustven odziv staršev na stresne situacije zelo kompleksen. Starši poročajo o doživljanju stresa ob samem procesu sprejemanja otrokovega načina delovanja in vedenja, ob katerem se jim prepletajo številna občutja, kot so tesnoba, sram, krivda, negotovost in občutek nelagodja ob pogledu drugih ljudi. Občutek krivde je pri starših, vključenih v našo raziskavo, prisoten v času, ko si želijo vzeti čas zase za zadovoljitev lastnih potreb. Občutek krivde je bil pri materah otrok z MAS povezan z nižjo samozavestjo in višjo stopnjo tesnobe (Fairthorne idr., 2014). Žalost starši občutijo ob zavedanju otrokove drugačnosti, predvsem ob pogledu na otrokov način vzpostavljanja socialnih interakcij v odnosu z drugimi. Doživljanje jeze pa prepoznajo ob otrokovem specifičnem delovanju in neprimernem vedenju. Preplet različnih občutkov in emocij prikazuje spodnja izjava starša:

»Milijon je enih čustev takrat. Toliko je enih čustev, da ti ne veš, katero prevladuje, ker jih je ful naenkrat in zato tudi telo tako odreagira. Zato pa se telo trese, ker v bistvu sploh ne veš, kaj je problem. Ali je problem, ker te vsi gledajo in si mislijo, da si en starš, ki nima pojma in otroka razvaja. Ali pa vsi čudno gledajo otroka, ki tako čudno odreagira in komplicira pri stvareh, ko drugi ne. Ali pa, da ti je hudo, ker je tvoj otrok drugačen, ker ne zmore funkcionirati na način kot drugi. Ne vem, te razni strahovi, krivde, da zakaj lih moj otrok in ... vse živo te preplavi lahko.« (B-I-105)

V skladu s prejšnjimi raziskavami (Benson in Karlof, 2009) ugotovitve študije kažejo, da lahko vzgoja otroka z MAS povzroči veliko psihološko stisko za mnoge starše, ki se kaže v višji stopnji jeze in depresivnega razpoloženja. Naslednje situacije, ki pri starših vodijo do neprijetnih čustev, se navezujejo na odnose z zaposlenimi v VIS, širše socialno okolje, partnerski odnos in tudi ob pogledu na otrokovo prihodnost. V odnosu do učiteljev oziroma vzgojiteljev starši poročajo o jezi, žalosti, razočaranju ter o občutjih manjvrednosti in nerazumljenosti, na kar se nanaša spodnja izjava starša:

»Jaz sem predvsem čutila veliko jeze, ker se mi je zdelo, da so nesposobni in da jim sploh ni mar za otroka, ampak samo za njihove položaje. Noben ni videl otroka, niti svetovalci, kakor da nobenemu ni mar za otroka. Glede nas pa so verjetno mislili, da smo neki problematični starši, da itak ne znamo z otrokom delati, da ga ne znamo vzgajati.« (F-I-7)

O občutku nerazumevanja in pomanjkljivega posluha s strani strokovnjakov znotraj šolskega sistema so poročali tudi starši otrok z MAS, vključeni v študijo Jones in Passey (2004). V odnosu do učiteljev in vzgojiteljev starši nadalje poročajo o nemoči in prepuščenosti samemu sebi, saj doživljajo številne obljube in pomanjkljivo podporo pri

iskanju pomoči. Matere otrok z MAS, ki so bile vključene v raziskavo Papadopoulos (2021), so prav tako poročale o doživljanju občutij nemoči ob vsakodnevnih izzivih, povezanih z zahtevami, ki jih prinese otrok z MAS. Doživljanje stresa pri materah se je povezovalo tudi z občutki prepuščenosti samemu sebi, kar se je kazalo preko pomanjkljive socialne podpore oziroma neuspehu pri iskanju pravih oseb, s katerimi bi lahko starši otrok z MAS vzpostavili zaupljiv odnos (Bromley idr. 2004; Papadopoulos, 2021).

Neprijeten odziv socialnega okolja do otroka, kot je na primer doživljanje otroka kot tarče posmeha, in sicer tako na javnih prireditvah ali v šolskem okolju, sproži pri starših prisotnost strahu ob nadaljnjem vključevanju otroka v socialno okolje. Starši poročajo tudi o občutkih ljubosumja do družin z otroki s tipičnim razvojem.

Kot o eni težjih izkušenj v življenju starši poročajo o soočanju z otrokovo prihodnostjo, ob kateri doživljajo strah in nemoč. Podobna občutja so doživljale matere, vključene v kvalitativno raziskavo avtorja Papadopoulos (2021), pri kateri so poročale o stalni zaskrbljenosti glede dolgoročnega vpliva MAS na otrokovo prihodnost. Prehod otroka iz otroštva v mladost in odraslost je pri vseh materah povzročil tesnobo. Prav tako je negotovost glede otrokove možnosti po izobrazbi in zaposlitvi in glede otrokove samostojnosti v odrasli dobi prispevala k močnemu občutku skrbi.

Starši otrok z MAS poročajo o velikem vplivu otrokovega funkcioniranja na družinske odnose in težave nekaterih staršev pri prilagajanju na življenje s svojim otrokom z MAS (Fairthorne idr., 2014). Le-to prikazuje naslednja izjava starša: *»Treba gledat na celoto. Tudi to, koliko je to naporno za starše, za družino, koliko dejansko zmoremo.« (F-1-13)*

Vpliv otrokovega funkcioniranja na družinske odnose se kaže tudi v partnerskem odnosu. Starši poročajo o neenakovrednem odnosu s strani partnerja, ki se je kazal kot umik, negacija težav in prelaganja odgovornosti, kar se lahko pri drugem partnerju pokaže v občutkih nemoči in prepuščenosti samemu sebi.

»Prizna mi tudi, da se je velikokrat lažje narediti, da ne vidiš, kot videti in se soočiti z neko stvarjo. Potem mu rečem, da itak ve, da bom jaz videla in se soočala. Velikokrat je vedel, da bom itak jaz za vse poskrbela. Ampak zdaj, ko vidi, da ne zmorem več toliko, se ustraši, mu je čudno.« (I-1-57)

Neenakovreden odnos in doživljanje neprijetnih občutij žalosti so starši, vključeni v našo raziskavo, poudarili tudi do otrokovih sorojencev s tipičnim razvojem. Podobno so doživljale matere otrok z MAS v študiji Fairthorne idr. (2014) in Bromley idr. (2004), v katerih so poročale o manjši pozornosti, ki so je bili sorojenci deležni zaradi večje usmerjene pozornosti na otroka z MAS. Avtorji v študiji Fairthorne idr. (2014) prav tako

poročajo o negativnem vplivu otrokovih agresivnih vedenj v odnosu do sorojencev, česar pa ni bilo zaslediti v naših rezultatih.

Naslednji sklop se nanaša na situacije, ki bi jih starši želeli uresničiti, vendar jim jih zaradi pomanjkanja časa ne uspe. Starši poročajo o dajanju prednosti otroku, saj se zavedajo potreb, ki jih zahteva otrok z MAS, kar vodi v razvoj občutkov preobremenjenosti ali občutkov krivde, vzeti si čas zase in za lastne interese ali kadar sami potrebujejo sprostitev. Stalna pripravljenost ob doživljanju stresnih situacij se nanaša na občutke napetosti, ki jo starši otrok z MAS doživljajo ob stiku s socialnim okoljem, ob vsakdanjih situacijah in kot posledica pojavnosti komorbidnih motenj pri otroku.

4.2.2.2 Telesna raven

Preko odgovorov, usmerjenih na prepoznavo telesnih občutkov, lahko prepoznamo, da starši, vključeni v našo raziskavo, v manjši meri posvečajo pozornost lastnim telesnim občutkom, saj poročajo o pomanjkanju časa, ki bi si ga vzeli zase.

Kot odgovor na vprašanje o prepoznavi telesnih občutkov ob omenjeni stresni izkušnji je posamezen starš podal naslednji odgovor: *»Prvo kot prvo želim omeniti, da temu ne posvečam pozornosti, ker ni časa.« (H-1-40)*

Kljub temu so starši, ki pri sebi prepoznajo telesne občutke, poročali o splošni telesni napetosti in nesproščenosti v stresnih situacijah. Skozi proces sprejemanja otroka in specifičnih otrokovih vedenj so na primer starši lahko prepoznali telesne občutke na področju prsnega koša, bolečin v trebuhu in občutek drgetanja celotnega telesa. Le-to prikazuje spodnja izjava starša:

»Lahko rečem, da me je trebuh bolet še nekaj časa, tudi po tem, ko sem se razumsko prepričala, da moram drugače ravnati. Tudi v času, ko sem ga po hrbtu božala, sem se tresla, ker nisem bila navajena, da jaz otroka v tistem času potrebujem miriti. Prav čutila sem, kako se mi noge tresejo med časom, ko sem ga božala po hrbtu.« (B-1-92).

Naslednja situacija, v kateri so starši izpostavili zaznavo neprijetnih telesnih občutkov, je neprimerno obravnavanje družbe otroka. Preko odgovorov je lahko prepoznati, da starši le redko občutijo telesno sproščenost, saj poročajo o konstantni napetosti in obremenjenosti, ki se pri njih izraža v občutkih telesne bolečine, utrujenosti, motenj spanja in pomanjkanju energije. Ti somatski simptomi lahko skupaj s sočasnimi čustvenimi, vedenjskimi in kognitivnimi simptomi pozitivno prispevajo k ocenjeni diagnozi depresivne motnje (Kapfhammer, 2006). Tudi druge raziskave kažejo večje tveganje za razvoj depresije pri

materah otrok z MAS in drugimi razvojnimi motnjami v primerjavi z materami otrok s tipičnim razvojem (Benson in Karlof, 2009; Singer, 2006).

4.2.2.3 Kognitivna raven

Kognitivna raven ob doživljanju stresnih situacij se nanaša na prisotnost pesimističnih misli, učenja preko lastnih izkušenj in zaznane uspešne prilagoditve. Ob doživljanju stresnih situacij se je pri starših v ozadju prikazala prisotnost pesimističnih misli, kot kaže izjava starša:

»Hm, torej misli so praktično vedno iste, vsaj v kolikor se spomnim. In sicer: "Kar koli naredim, ne bo dovolj, kar koli smo naredili, ne bo dovolj, nikoli".« (H-1-37).

Materin pogled na prihodnost otroka z MAS pogosto spremlja prisotnost pesimističnih misli (Abbeduto idr., 2004). Le-to se je pokazalo tudi pri starših, vključenih v našo raziskavo, pri katerih sta se ob mislih na otrokovo prihodnost pokazala strah in skrb glede prihodnjega samostojnega in neodvisnega življenja otroka. Doživljanje ne-podpore s strani zaposlenih v VIS je pri starših spodbudilo prisotnost skrbi in pesimističnih misli, ki so pri nekaterih vplivale tudi na slabšo koncentracijo in pozornost na drugih življenjskih področjih. Takšen obseg misli, prisotnih ob stresnih situacijah, je skladen s konceptom ozke miselne naravnosti (Herz idr., 2020). V večini si starši želijo prihodnje pomoči in podpore na področju otrokove samostojnosti, ki bi se kazala v možnostih po delavnih okoljih, stanovanjskih skupnosti, kjer bi se učili samostojnega življenja, ali s pomočjo tretje osebe, ki bi otrokom bila v pomoč pri reševanju konfliktov in jih spodbujala pri pravih odločitvah.

Kljub prisotnim izzivom, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo, zaznajo pri sebi občutek uspešne prilagoditve na spremembe (Fairthorne idr., 2014). Občutek uspešne prilagoditve prikazuje spodnja izjava starša:

»Vse kar smo se odločili, naredili, sej so bile tudi napake, zagotovo so bile, ampak generalno rečeno je v redu, da je tako.« (I-1-90)

Uspešna prilagoditev se je pri starših, vključenih v našo raziskavo, pokazala z uporabo uspešnih strategij spoprijemanja, ki so nekaterim staršem predstavljale vir moči ob soočanju s težkimi situacijami. Vir moči starši zaznajo tudi v odnosu z otrokom. V večini starši poudarjajo, da njihovo razumevanje specifičnega načina delovanja otroka temelji na vsakodnevnem učenju na podlagi lastnih izkušenj (Herz idr., 2020). Preko odgovorov smo zaznali, da se starši otrok z MAS zavedajo lastnih neučinkovitih reakcij, ki jih sprožijo otrokovi čustveni izbruhi. Starši pri sebi zaznavajo potrebo po učenju bolj prilagodljivega

in mirnejšega odziva. Zaznavajo pa tudi potrebo po drugačni obravnavi otroka, na kar se navezuje naslednja izjava starša:

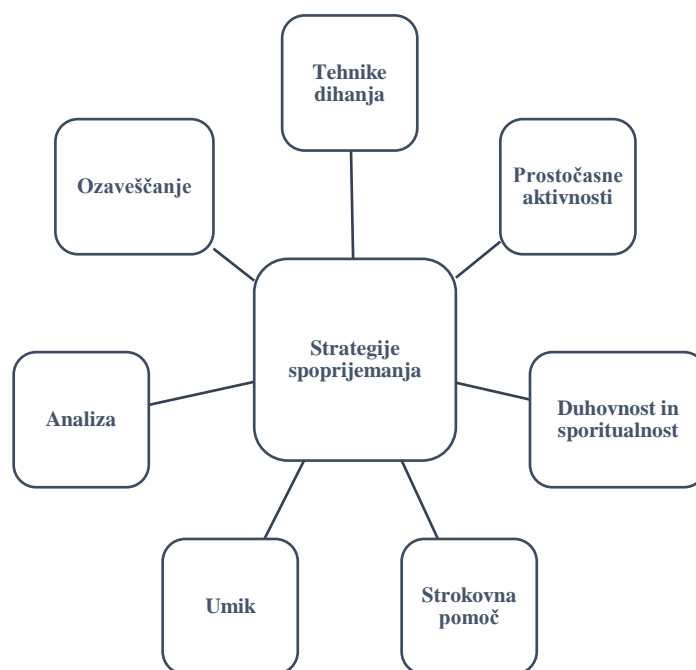
»Ampak pomembno je to, da se zavedamo, da ti otroci res drugače gledajo na svet. In ti, če hočeš razumet njihov svet, se jim moraš približati in ne morda razjeziti.« (B-1-210).

4.2.3 Strategije spoprijemanja

Starši otrok z MAS se s stresnimi situacijami soočajo na različne načine. Izbor strategij spoprijemanja lahko pri starših otrok z MAS različno napoveduje doživljanje stresa (Jones in Passey, 2004). Strategije spoprijemanja, ki jih uporabljajo starši, vključeni v našo raziskavo, prikazuje spodnja Slika 11.

Slika 11

Prikaz strategij spoprijemanja staršev otrok z MAS



Opombe: Prikaz strategije spoprijemanja staršev otrok z MAS, vključenih v kvalitativno raziskavo

Za soočanje s stresom starši poskušajo vzdrževati ravnovesje med otrokovimi in lastnimi potrebami in potrebo po času zase, ki bi jim lahko omogočil občutek sprostitve, umiritve in napolnitve z energijo. Posamezni starši poročajo, da so si ob stresnih situacijah pomagali s pomočjo dihalnih tehnik. Uporaba tehnik globokega dihanja se je pokazala kot učinkovita pri izboljšanju obvladovanja stresa v vsakdanjem življenju in bi zato lahko pozitivno vplivala na doživljanje stresa (Perciavalle idr., 2017).

Posamezni starši, ki so poročali o predhodni naravnosti v vero v Boga, so ob soočanju s stresnimi situacijami ponovno vzpostavili zaupanje v Boga. Rezultati v študiji Ekas idr. (2009) prikazujejo vključevanje verskih prepričanj in spiritualnosti v vsakdanje življenje kot način spoprijemanja, ki se je pokazal v boljšem duševnem zdravju posameznika.

V okviru strategije umika starši poročajo tako o fizičnem kot tudi mentalnem umiku iz stresne situacije. Posamezni starši poročajo o potrebi po fizičnem umiku od otroka ali skupnega prostora, da se lahko učinkoviteje sprostijo. Drugi poročajo o socialnem umiku celotne družine, saj poročajo, da jim nudenje dodatnih razlag glede otrokovih vedenj vzame veliko energije, kot prikazuje spodnja izjava starša:

»Kadar ima slabe dni, če se le da, ne gremo tisti dan nikamor. Poskušamo jih kar se le da zaščititi, seveda to ni dobro, ampak tako pač je, ampak vemo, zakaj to počnemo, ker potem bi potrebovala, vsaj jaz, še ogromno energije porabiti za dodatne razlage, da bi njim razložila. In te energije nimam, ker jo uporabim takrat že zanj. In tako raje ostanemo doma, se umaknemo in smo raje sami.« (H-1-53).

Pri starših otrok z MAS so pogosto značilne strategije spoprijemanja, kot sta umik in oddaljevanje od stresne situacije (Sivberg, 2002). Posamezni starši prepoznajo partnerjev umik kot način preusmeritve pozornosti ob soočanju s stresnimi situacijami. Spodnja izjava starša prikazuje partnerjev mentalni umik od situacije in prelaganje odgovornosti na drugega v odnosu.

»Prizna mi tudi, da se je velikokrat lažje narediti, da ne vidiš, kot videti in se soočiti z neko stvarjo. Potem mu rečem, da itak ve, da bom jaz videla in se soočala. Velikokrat je vedel, da bom itak jaz za vse poskrbela. Ampak zdaj, ko vidi, da ne zmorem več toliko, se ustraši, mu je čudno.« (I-1-57)

Izbor strategij spoprijemanja lahko napoveduje izid duševnega zdravja pri starših otrok z MAS, kar je pokazala raziskava avtorja Benson (2010). Uporaba strategij spoprijemanja, kot sta umik in preusmeritev pozornosti, sta se pokazali kot tipični za slabše duševno zdravje ter prisotno depresijo in jezo pri materah otrok z MAS. Po drugi strani pa se angažiranost in kognitivno preoblikovanje uvrščata med uspešnejši strategiji spoprijemanja. Angažiranost kot strategija spoprijemanja se glede na transakcijsko teorijo stresa (Lazarus in Folkman, 1984) vključuje med strategijo spoprijemanja, usmerjeno na problem, in zajema načrtovanje in aktivno reševanje problemov. Kognitivno preoblikovanje pa zajema prepoznavo problema in nadaljnjega oblikovanja drugačnega pogleda na situacijo, in sicer preko sprejemanja, pozitivnega prestrukturiranja ali uporabe religije (Benson, 2010).

Starši pozitivno doživljajo pomoč, prejeto preko skupinskih srečanj, v katerih so imeli priložnost pogovora o lastnih izkušnjah, ki je staršem omogočala pridobitev poglobljenega razumevanja lastnega otroka in lastnih čustvenih reakcij. Le-to prikazuje spodnja izjava starša:

»Vsak je prišel s svojo realno situacijo, ki smo jo drugi zaigrali. In tako sem tudi sama prišla do kakšnega uvida, ko so drugi zaigrali mojo situacijo.« (B-1-122)

Kot naslednja uporabljena strategija spoprijemanja se je pokazala analiza. Pri posameznih starših se je pokazalo, da jim analiza težjih situacij pomaga boljše razumeti celotno situacijo, kar prikazuje spodnja izjava starša. Preko druge navedene izjave starša lahko prepoznamo jasno raznolikost v uporabljenih strategijah spoprijemanja pri starših, vključenih v našo raziskavo. Čeprav posamezni starši prepoznajo prednost v analizi situacije, se pri drugih lahko pokaže kot manj uporabna.

»Torej, poskušam osvestiti, vse kar se je zgodilo in racionaliziram. In zaenkrat mi to najbolj pomaga in odgovarja, bolj kakor kakšna meditacija, neki v tem smisli. Poskušam racionalizirati, analiziram, premlevam, kaj se je zgodilo prejšnji dan, kaj je bil trigger, kje smo zašli ... z namenom, da bomo naslednjič prepoznali in da ne bo prišlo do tega. Zaradi te racionalizacije in analize nisem potem nič jezna nanj, ker vem, zakaj se je to zgodilo.« (H-1-45)

»Drugače pa je to neka življenjska pot, za katero se odločaš in teče, in nima smisla zdaj preveč za nazaj analizirati, pač tako je, greš naprej, pa se trudiš, da je vsak dan manj stresen kakor prejšnji dan. Ne vidim zdaj smisla, da bi gledal za nazaj in analiziral, stvari so že preteklost, to je to.« (G-1-121)

Strategijo spoprijemanja, ki smo jo poimenovali ozaveščanje, lahko razumemo preko izpostavljene potrebe staršev po večji ozaveščenosti širše družbe, prav tako pa tudi ožje družine glede osnovnih značilnosti otrok z MAS. Starši pogosto želijo deliti lastna znanja glede otrokovega delovanja z zaposlenimi v VIS. Starši otrok z MAS na splošno poročajo, da želijo biti v vlogi zagovornika lastnega otroka z MAS, s pomočjo katere se zavzemajo za zmanjšanje stigme avtizma ter za spodbujanje večjih priložnosti in možnosti prilagoditev za lastne otroke (Jones in Passey, 2004).

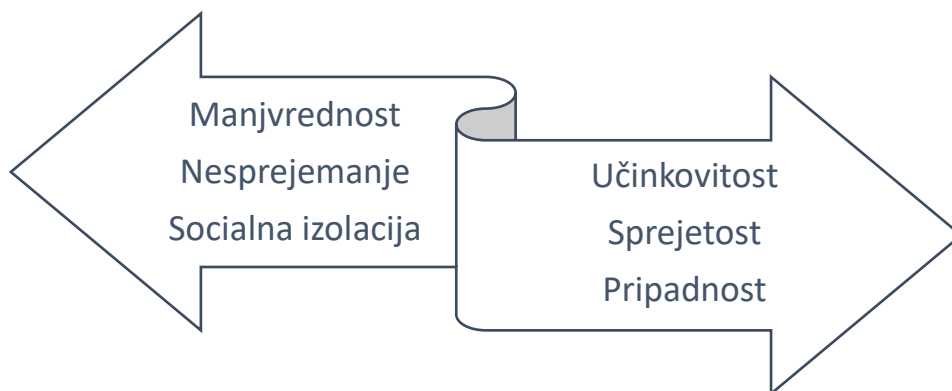
4.3 DOŽIVLJANJE SAMEGA SEBE IN DOŽIVLJANJE OTROKA

4.3.1 Doživljanje samega sebe

Preko odgovorov se je pokazalo, da je doživljanje samega sebe v veliki meri povezano s tem, ali se starši čutijo v socialnem okolju sprejete ali ne, kar prikazuje Slika 12.

Slika 12

Doživljanja znotraj socialnega okolja



Opombe: Doživljanje samega sebe znotraj socialnega okolja

Starši poročajo o soočanju z družbenim in družinskim (lastni starši oz. stari starši otroka) nerazumevanjem otrokovih vedenj, zaradi česar lahko doživljajo občutke manjvrednosti, nesprejetosti, občutke nelagodja in nesproščenosti, predvsem ob prisotnosti otroka. Doživljanje tovrstnih občutkov ob stiku z drugimi se lahko kaže v večji težnji staršev po oddaljevanju od socialnih stikov in socialni izolaciji, o kateri smo že govorili pri prvem raziskovalnem vprašanju. Predvsem matere so poročale o obsojajočem občutku glede načina vzgoje s strani drugih, kar prikazuje spodnja izjava starša:

»Drugi so me gledali, kakor da ne znam vzgajat in da kakšna mati sem, mislim, to sem jaz doživljala pri sebi, ne vem, če so si drugi to mislili.« (I-1-10)

Znotraj socialnega okolja, v katerem se družine otrok z MAS ne počutijo sprejete in razumljene, se lahko pojavi izpostavljenost k večjemu doživljanju stresa in težave na področju duševnega zdravja (Zablotsky idr., 2013). Posamezni starši poročajo o doživljanju tesnobe ob stiku s socialnim okoljem in vključevanju v pogovor, kar prikazuje spodnja izjava starša:

»Ovisno seveda, kdo; opazila sem tudi, da mi lahko družba tudi tesnobo sproža, da v bistvu mi je naporno, saj moram imeti interakcijo in razmišljati, ali se vključevati v

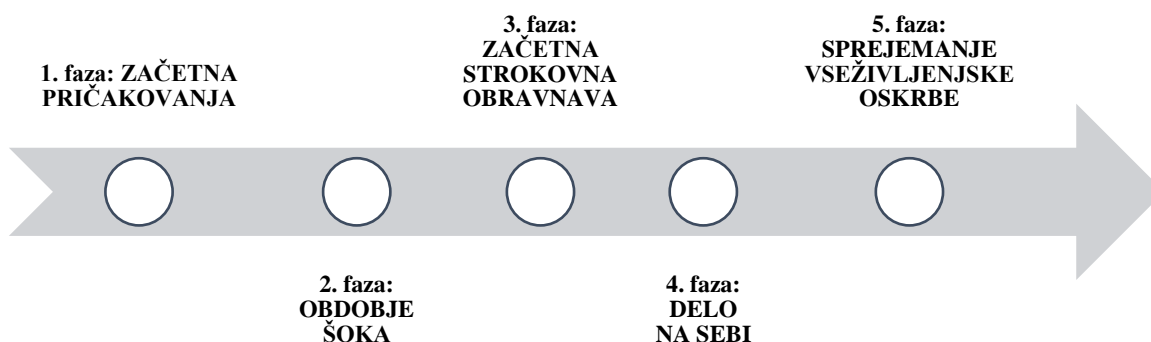
pogovor in včasih mi je to prav naporno. Z nekom, ki ima podobne želje in pričakovanja, mi pa paše.» (F-1-26)

Poleg zgoraj omenjenih doživljanj staršev v stiku z drugimi starši poudarijo tudi pogostost doživljanja neprijetnih občutij v odnosu z zaposlenimi v VIS, in sicer občutek nerazumljenosti, nesprejetosti in nižjega spoštovanja.

Po drugi strani starši znotraj socialnega okolja poročajo tudi o občutkih sprejetosti in pripadnosti, predvsem v odnosu z drugimi starši in posamezniki, s katerimi si delijo podobno življenjsko situacijo. Podobna občutja so posamezni starši prepoznali ob vodenih skupinskih srečanjih. V takšnem okolju čutijo, da lahko varno delijo lastne izkušnje in čutijo sproščenost ob izražanju čustev, in to brez obsojanja drugih. Ob prisotnem sprejemajočem se okolju lahko starši občutijo lastno učinkovitost pri nadaljnji vzgoji otroka z MAS. Pri starših, ki se počutijo učinkoviti v lastni vlogi starševstva in ki imajo večji nadzor nad otrokovim vedenjem, se je pokazala manjša prisotnost stresa (Jones in Passey, 2004). Kako starši otrok z MAS doživljajo samega sebe, se povezuje tudi s tem, kako doživljajo proces sprejemanja otroka in njegovega načina delovanja, dojemanja in razumevanja sveta. V tem koraku smo oblikovali poskusno teorijo procesa sprejemanja lastnega otroka, ki je prikazana s spodnjo Sliko 13.

Slika 13

Poskusna teorija procesa sprejemanja otroka



Opombe: Časovna komponenta določa odnos med spremenljivkami

Kot prva faza v procesu sprejemanja otroka je skoraj pri vsakem staršu prisotno načrtovanje in pričakovanje zdravega razvoja otroka, kar je želja vsakega starša. Otrokovo drugačno delovanje kot prvi prepoznajo starši ali tudi otrokovi vzgojitelji (De Giacomo in Fombonne, 1998), kar prikazuje spodnja izjava starša:

»Ampak jaz sem vedela, da nekaj ni v redu. Pri sebi sem videla, da on razume stvari, vendar sem videla, da je tako zelo drugačen od drugih. Ampak si te drugačnosti nikakor nisem znala razlagati.« (I-1-7)

Obdobju prepoznave otrokovega drugačnega delovanja sledi obdobje šoka, saj starši poročajo o nemoči in pomanjkanju vpliva na novo nastalo situacijo, kar je prikazano z izjavo starša:

»To je bilo prvič v življenju, ko nisem imela vpliva. In vse to, kar sem si predstavljala na začetku, nič tako ni bilo.« (I-1-74)

V obdobju šoka so bila pri starših prisotna spreminjajoča se občutja, na katera smo se osredotočili že pri drugem raziskovalnem vprašanju v povezavi z doživljanjem stresa ob procesu sprejemanja otrokovega načina delovanja in vedenja. Starši poročajo o doživljanju tesnobe, sramu, krivde, negotovosti in občutka nelagodja ob vrednotenju drugih ljudi. Ta doživljanja, o katerih starši poročajo v obdobju šoka, so do določene stopnje podobna fazam žalovanja (Kobler-Ross, 1970, citirano v: Yoade idr., 2020). Kubler-Rossine stopnje žalovanja, kot so zanikanje, jeza, pogajanje, depresija in sprejemanje, predstavljajo orodje, ki posamezniku pomagajo oblikovati in prepoznati lastna doživljanja v času žalosti (Kobler-Ross, 1970, citirano v: Yoade idr., 2020). Predvsem matere otrok z MAS poročajo o partnerjevem čustvenem odzivu zanikanja in umika ob prepoznavi otrokove drugačnosti in v obdobju postavitve otrokove diagnoze. Glede na Kubler-Rossin model se prva faza zanikanja prepozna kot obrambni mehanizem, ki pomaga ublažiti tesnobo in strašne misli ter omogoča, da se posameznik sam sooči s konceptom smrti, dokler ni pripravljen za konstruktivno spopadanje z novo situacijo (Kobler-Ross, 1970, citirano v: Yoade idr., 2020). Doživljanje jeze se pojavi, ko se posameznik sprijazni z dogajanjem. Poleg občutka jeze se je pri posameznih starših pokazalo tudi občutje ljubosumja, predvsem ob primerjavi lastne družinske situacije z drugimi družinami otrok s tipičnim razvojem. Po drugi strani pa so starši poročali, da so se sprijaznili s situacijo in otroka sprejeli, saj se zavedajo drugih težjih primerov, s katerimi se druge družine soočajo, kakor prikazuje spodnja izjava starša:

»Mi smo se sprijaznili, da je naš otrok takšen, kakršen je in ga takšnega tudi sprejmemo. In ne morem jaz zaradi tega na primer se skrivat. Ampak gremo vsepovsod skupaj, nimamo nobenih zadržkov in nismo si nikoli mislili: "Joj, bogi me", saj vem, da se drugi lahko srečujejo še z bolj hujšimi stvarmi.« (E-1-128)

Faza pogajanja po Kubler-Ross (Kobler-Ross, 1970, citirano v: Yoade idr., 2020), ki vključuje upanje in posameznikovo željo izogniti se vzroku žalosti, se ni tako izrazito pokazala pri starših otrok z MAS. Starši otrok z MAS kažejo bolj aktivne strategije spoprijemanja pri iskanju možnosti za otrokovo stanje. Četrta faza depresije se pri starših otrok z MAS lahko povezuje s socialnim umikom. Zadnja faza po Kubler-Ross (Kobler-Ross, 1970, citirano v: Yoade idr., 2020), ki se nanaša na sprejemanje, pa se lahko povezuje z zadnjo fazo, ki smo jo prepoznali v naši poskusni teoriji procesa sprejemanja otroka. Sprejemanje vseživljenjske oskrbe se povezuje s starševskim sprejemanjem ter razumevanjem otroka in njegove prihodnosti, kar prikazuje spodnja izjava starša:

»Lažje mi je, bolj ko vse sprejemaš, se mi zdi, da ti je lahko lažje. Seveda da ti si se lahko sprijaznil, da imaš drugačnega otroka, ampak sprejemati vsakodnevno pa ni tok na izi. Razlika je, da se ti sprijazniš ali če sprejmeš. Ti se lahko sprijazniš, da imaš takšnega otroka, je že prišlo do te točke, sprejemati pa se mi zdi, da je ful težko.« (B-1-255)

V naslednjem koraku procesa sprejemanja otroka smo na podlagi oblikovane poskusne teorije imenovali fazo »začetna strokovna obravnava«, ki se nanaša na doživljanja staršev otrok z MAS ob sprejemu otrokove diagnoze. Na splošno so starši poročali o kasnejši postavitvi diagnoze pri otroku, kar je vplivalo tudi na večje doživljanje stresa in občutij tesnobe. Staršem je postavitve diagnoze prispevala boljše razumevanje otroka, razširjeno znanje in manjši občutek sramu ob komunikaciji z drugimi glede otrokovih značilnosti in vedenj, povezanih z MAS. Doživljanja ob procesu sprejema otrokove diagnoze opisuje spodnja izjava starša:

»Ko pa sem z leti več predelala in sprejela otroka in ko je dobil diagnozo in mi je sedaj lažje. Imam dve kolegici, ki jih imam že nekaj let, in smo se še bolj zblížale, in one ful sprejemajo našega otroka. In me tudi ni toliko sram. Tudi moj tast drugače gleda na stvari od diagnoze. Tako da ja, odkar ima diagnozo, me je malo sram, ker razumem, zakaj je tako, kot je.« (I-1-67)

Naslednja faza v procesu sprejemanja otroka se nanaša na zavedanje staršev glede potrebe po delu na sebi. Starši poročajo o vsakodnevem sprejemanju otroka in njegovega načina delovanja, na kar se navezuje spodnja izjava starša:

»Nič drugega. Jaz vidim, da imam bolj delo na sebi, da potrebujem to sama tudi sprejet. To ni pot, ko bi rekla: "Zdaj pa sem sprejela." Jaz moram vsakodnevno sprejeti.« (B-1-196)

Poročanje staršev o potrebi po delu na sebi lahko razumemo tudi v povezavi s potrebo po času zase, na primer za telesno aktivnost, preko katere se lahko starši otrok z MAS lažje soočajo z vsakodnevnimi izzivi, povezanimi z otrokom.

Kakor je omenjeno zgoraj, se v proces sprejemanja otroka vključuje faza sprejemanja vseživljenjske oskrbe, ki se nanaša na celotno sprejemanje otroka in potrebe po vseživljenjski pomoči ali oskrbi otroka z MAS. Starši poročajo o doživljanju ponosa ob otrokovih uspešno izpeljanih socialnih interakcij z drugimi, kar lahko vodi v bolj optimistične misli glede otrokove prihodnosti. Čeprav starši spodbujajo otroka k samostojnemu življenju, spoznavajo otrokovo prihodnjo potrebo po pomoči za neodvisno življenje v družini in v skupnosti. Hkrati izražajo željo po pomoči s strani države, v povezavi s finančno pomočjo in osebno asistenco za otroke z MAS, tudi ko preidejo v obdobje adolescence in odraslosti.

4.3.2 Doživljanje otroka

V večini se starši otrok z MAS učijo in odkrivajo otrokov način delovanja preko lastnih izkušenj. Ob stiku s socialnim okoljem starši spoznavajo neustreznost otrokovega odziva in neprimeren način delovanja, kar se lahko opazi preko otrokove igre z drugimi otroki. Starši skozi otrokov razvoj prepoznajo, da otroci le redko izražajo čustva na ustaljen način, kar lahko vodi v še večjo težavo pri razumevanju otrokovega doživljanja. Težava pri razumevanju otroka v celoti, prikazuje spodnja izjava starša:

»Moram pa priznat, da čeprav je star 19 let, nisem prišla do tistega dna, da bi popolnoma razumela njega in njegove misli, saj tudi ne deli vsega. Zdi pa se mi, da je zelo dojemljiv in da zelo spremlja in da mu nič ne uide.« (C-1-41)

Preko odgovorov je lahko zaslediti razliko v sprejemanju in dojetanju otroka med partnerjema. Skladno z rezultati drugih študij so matere otrok z MAS poudarile visoko stopnjo vključenosti in odgovornosti za otroka z MAS (Tehee idr., 2009). Matere otrok z MAS so poročale o vztrajnosti pri iskanju rešitev, ki bi bile bolj učinkovite za otroka, kot prikazuje spodnji primer.

»Jaz sem kot človek, ki rine z glavo skozi zid in se ne ustavi. Jaz se nikoli nisem ustavila. In sem bila vedno taka, z glavo skozi zid.« (I-1-43)

Pri očetih otrok z MAS pa se je po drugi strani pokazalo neprijetno doživljanje otrokovih neprilagojenih vedenj ob vključevanju v socialno okolje, kar je skladno z rezultati študije Davis in Carter (2008), na kar se navezuje spodnja izjava očeta:

»V primeru, če gremo kam, kjer so tudi mlajši otroci, na primer štiri do pet let, se otrok hoče z njimi igrati, ampak to zelo neprimerno. Na primer ko otrok jemlje igrače mlajšim otrokom, sili v otroke, dere se, laja in skače ljudem v besedo, ne more se pogovarjati normalno, dostikrat je tako zelo težko. Jaz ga ne morem nikamor peljati, ker se ne zna obnašati.« (G-I-61)

Čeprav so marsikateri vidiki otroka z MAS za starše stresni, doživljajo svoje otroke tudi pozitivno, predvsem kadar otroci kažejo zadovoljstvo in veselje. Preko odgovorov lahko zasledimo naslednjo izjavo: *»Ko slišim, da je on vesel, sem še jaz.« (I-I-84)*. Prav tako starši otrok z MAS poročajo, da jim otrok lahko predstavlja vir moči, kar prikazuje spodnja izjava starša:

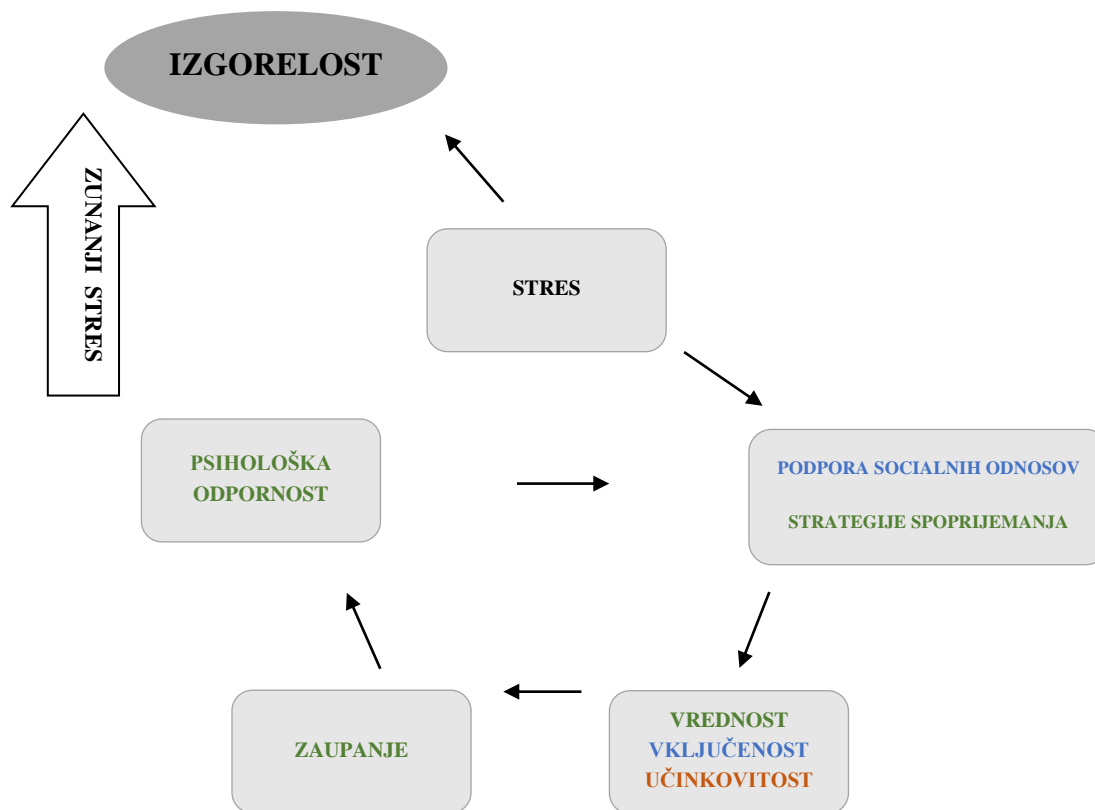
»Lahko pa tudi rečem, da moč mi daje tudi sam otrok. Ne znam opisati, kako te lahko otrok napolni z neko samozavestjo. Se mi zdi, da bi jaz za njega lahko tudi gore rušila.« (C-I-92)

4.3.3 Soočanje s stresom

Pri tretjem raziskovalnem vprašanju se je pokazalo, da se doživljanje samega sebe pri starših otrok z MAS povezuje z različnimi mehanizmi, ki lahko ob doživljanju stresne situacije vodijo v oblikovanje psihološke odpornosti. Po principu sekvenčne analize smo pri tretjem raziskovalnem vprašanju dodali dodatno podvprašanje: *»Kateri zaščitni mehanizmi vodijo v psihološko odpornost pri posamezniku in kdaj se pojavi izgorelost?«*.

V poskusni teoriji procesa soočanja s stresom so predstavljeni zaščitni mehanizmi, ki lahko pri starših otrok z MAS vodijo v psihološko odpornost ali pa ob prisotnosti dodatnega stresa v izgorelost.

Številne raziskave (Hastings in Taunt, 2002; Konstantareas idr., 1992) kažejo na sposobnost staršev otrok z MAS za oblikovanje uspešne prilagoditve, prav tako pa tudi doživljanje pozitivnih izkušenj, in to kljub soočanju s stresnimi situacijami, ki jih MAS prinese v vsakdanje družinsko življenje. Preko naših rezultatov se je pokazalo, da so starši otrok z MAS pod velikim stresom in četudi se naučijo soočiti z določeno stopnjo stresa, ni nujno, da se z uporabo učinkovitih strategij spoprijemanja prepreči izgorelost. V primeru, da se stresorji nadaljujejo, je kljub določenim psihološkim mehanizmom, kot je psihološka odpornost, zelo verjetno, da se pri staršu otrok z MAS pojavi izgorelost, kar prikazujemo s poskusno teorijo soočanja s stresom in psihološke odpornosti, ki je prikazana na spodnji Sliki 14.

Slika 14*Poskusna teorija procesa soočanja s stresom in psihološke odpornosti*

Opombe: Ključne komponente, ki se navezujejo na proces soočanja s stresom pri starših otrok z MAS, so zapisane z različnimi barvami. Zunanji zaščitni mehanizmi so označeni z modro barvo; notranji zaščitni mehanizmi z zeleno barvo in vedenjski zaščitni mehanizmi z rdečo barvo.

Koncept psihološke odpornosti lahko razumemo kot razvojni in psihosocialni proces, v katerem posamezniki, izpostavljeni trajni stiski ali potencialno travmatičnim dogodkom, sčasoma doživijo pozitivno psihološko prilagoditev. Odpornost se razume tudi kot razvojni in dinamičen proces, ki prikazuje, da se posamezniki skozi življenje spreminjajo in razvijajo in da sta otroštvo in mladost kritična obdobja za postavitve temeljev za delovanje v odrasli (Graber idr., 2015). Medtem ko je bila psihološka odpornost zasnovana kot osebna lastnost, pa je bila zasnovana tudi kot proces, ki se čez čas spreminja (Fletcher in Sarkar, 2013). Posameznik se v določenem obdobju lahko pozitivno odzove na stisko, vendar se lahko v drugem obdobju odzove na drugačen način. Raziskave, usmerjene na odpornost, si aktivno prizadevajo prepoznati in razumeti procese moči, pozitivnega prilagajanja in rasti posameznika. Psihološka odpornost se opredeljuje z interakcijo zaščitnih mehanizmov, vključno z dejavniki, kot so podpora družina in odnosi, učinkovite strategije spoprijemanja, kultura in nevrobiologija (Graber idr., 2015). Zaščitni mehanizmi lahko neposredno ali posredno spreminjajo posameznikov odziv na stresno situacijo v smeri prilagodljivega rezultata. Zaščitni mehanizmi imajo tako vlogo pri spodbujanju

prilagoditvenega procesa, zmanjševanju vpliva stresa, vzpostavljanju samoučinkovitosti in ohranjanju odprtosti za nove možnosti (Rutter, 1990, v Graber idr., 2015).

Na učinkovitost soočanj s stresom vplivajo mehanizmi, ki smo jih razvrstili glede na sam izvor. Med notranje zaščitne mehanizme se vključujejo strategije spoprijemanja, občutek vrednosti, zaupanje in mehanizem psihološka odpornost, ki je v primerjavi z drugimi bolj kompleksen in sestavljen. Med zunanje zaščitne mehanizme pa se uvrščata podpora socialnih odnosov in občutek vključenosti. Med vedenjske zaščitne mehanizme, ključne v procesu soočanju s stresom in vzpostavitve psihološke odpornosti, pa se vključuje občutek učinkovitosti. Ko starši zaznajo, da so učinkoviti pri soočanju s stresnimi situacijami, povezanimi z njihovimi otroki z MAS, postanejo lahko bolj samozavestni in pozitivno naravnani ter dojemajo, da bodo zmogli učinkovito poskrbeti za otroka, prav tako pa tudi učinkovito obvladati spremenjeno življenje zaradi otroka z MAS. V literaturi se takšno doživljanje staršev povezuje z notranjim lokusom kontrole, ki se kaže v večjem občutku kontrole nad otrokovim življenjem in lastnim občutkom učinkovitosti, kar se je tudi pokazalo v manjši stopnji stresa pri starših otrok z drugimi razvojnimi motnjami (Jones in Passey, 2004).

Pri soočanju s stresom so se pri starših pokazali podpirajoči socialni odnosi, ki predstavljajo enega izmed pomembnih zaščitnih mehanizmov. Le-to občutijo ob stiku z drugimi starši, s podobno življenjsko situacijo ali z drugimi posamezniki, ob katerih se počutijo sprejeto, npr. starši, prijatelji, strokovni delavci, zaposleni v VIS. Uporaba učinkovitih strategij spoprijemanja, med katere se pri starših otrok z MAS lahko uvrstijo tehnike dihanja, strokovna pomoč, analiza in ozaveščanje (lastnih občutkov, otrokovega vedenja), so se pokazale kot naslednji pomembni zaščitni mehanizem. Na osnovi prejete podpore preko socialnih odnosov in uporabe učinkovitih strategij spoprijemanja se lahko razvijejo zaščitni mehanizmi, kot so občutek lastne vrednosti, vključenosti (predvsem v socialnem okolju) ter občutek učinkovitosti in funkcionalnosti. Preko socialnega sprejemanja in upoštevanja se pri starših razvije večje zaupanje v druge ljudi, v otroka, vase in v življenje nasploh. K temu pripelje ovrednotenje lastnih izkušenj, v katerih prepoznajo občutke moči in zadovoljstva, ter pridobitev večje odločnosti, vztrajnosti in poguma. Nadaljnji korak v razvoju je doseganje psihološke odpornosti, ki jim pomaga pri soočanju z nadaljnjim stresom.

Preko odgovorov, ki smo jih pridobili med uporabo polstrukturiranega intervjuja, je lahko razbrati, da se starši soočajo s številnimi stresnimi situacijami, ki lahko vodijo tudi v pojav izgorelosti. Kot je prikazano s Sliko 14, je izgorelost rezultat zunanjega stresa, ki dodatno obremenjuje posameznikovo učinkovito spoprijemanje s stresnimi situacijami. Zunanji stres lahko predstavlja konstantna nezmožnost minimalne prilagoditve otroka z MAS na življenje, socialno nesprijemanje otroka ali družine, pomanjkljiva pomoč in stresorji, ki

niso povezani z otrokom samim, vendar imajo ob stalni obremenjenosti staršev zaradi otroka močnejši vpliv (npr. konflikti v službi, službena obremenitev, selitev). Stalen dodaten stres za starše je konstantna pomoč otroku pri izobraževanju (in kasneje pri zaposlitvi), negi in iskanju učinkovite terapije za otroka, kar lahko negativno vpliva na stanje telesnih in duševnih obremenitev (Kwiatkowski in Sekulowicz, 2017). V zadnjih letih je konstrukt izgorelosti, ki označuje stanje kronične telesne ter duševne utrujenosti in ki ga povzroča predvsem kroničen stres, pritegnil veliko pozornosti (Kwiatkowski in Sekulowicz, 2017). Po mnenju avtorjev prve knjige o izgorelosti staršev (Procaccini in Kiefaber, 1983, citirano v: Kwiatkowski in Sekulowicz, 2017) se izgorelost nanaša na posledico kroničnega stresa, ki izhaja iz trajne neprilagojenosti med stalnimi zahtevami in potrebami staršev na eni strani ter razpoložljivimi možnostmi za njihovo izpolnjevanje na drugi strani. Pritisk zahtev in odgovornosti v kombinaciji s pogosto doživetimi frustracijami, tesnobo in občutki krivde vodi v manjšo raven energije in motivacije pri starših.

Freudenberger (1980) je prvi, ki je začel raziskovati področje profesionalne izgorelosti, predstavil pa je naslednje simptome, značilne za kronično stanje izgorelosti, kot so stanje razdražljivosti, kronične utrujenosti, potrtosti, apatije, čustvene labilnosti in pogostostih glavobolov. Sullivan in sodelavci (1979) so začeli raziskovanje izgorelosti pri starših otrok s posebnimi potrebami. Med vsakodnevne težave, o katerih poročajo starši, udeleženi v naši raziskavi, in ki se pojavijo tudi v drugih raziskavah staršev otrok z MAS, se uvrščajo pomanjkanje spanja, potreba po nenehni pozornosti do otroka, pomanjkanje prostega časa, težava najti čas za počitek, pogosta posvetovanja s strokovnjaki, pomanjkanje razumevanja drugih ljudi, nezadovoljstvo v zakonskem življenju, odtujenost od partnerja, finančne obremenitve, nezadovoljstvo nad opuščanjem lastnih načrtov in sanj, kronična utrujenost in strah pred prihodnostjo. Soočanje z izgorelostjo starša, vključenega v našo raziskavo, prikazuje spodnja izjava:

»Seveda se počutim nekako zadovoljno, ampak trenutno se počutim predvsem izčrpano in se včasih ne zmorem niti več veselit teh napredkov. Ker je bilo lansko leto tako težko in res. Jaz sem čisto izgorela, jaz se tako počutim, totalen burnout. In ko si ti burnout, ne zmoreš čutiti niti veselja, niti žalosti, niti nič.« (F-1-20)

Preko zgornje izjave je lahko zaslediti pri starših občutek izčrpanosti, pomanjkanja veselja in težav pri prepoznavi čustev, ki se lahko pojavijo kot posledica stresnega obdobja. V nadaljnjih pogovorih je lahko zaslediti misli negotovosti, občutek telesne utrujenosti, nemoči in občutek telesne bolečine. Občutek izgorelosti se tako pokaže na vseh treh ravneh, na katere smo se osredotočili pri drugem raziskovalnem vprašanju, in sicer čustvena, telesna in kognitivna raven.

Kot ena izmed omejitev naše raziskave se je pokazala selektivnost vzorca, saj so bili za raziskavo izbrani starši, ki so bili pripravljene poročati o lastnih izkušnjah, kar se morda ne bi pokazalo pri vseh starših otrok z MAS. To lahko kaže na predhodne izkušnje staršev glede deljenja lastnih izkušenj z drugimi in težnji po komunikaciji lastnih situacij. Naslednja omejitev se prav tako omejuje na vzorec udeležencev, saj v našem primeru težko govorimo o razlikah glede doživljanja izkušenj med materami in očeti otrok z MAS, saj je naš vzorec vključeval le tri očete. V prihodnje je morda pomembno, da se pozornost usmeri tudi na primerjavo o doživljanju izkušenj, tako prijetnih kakor tudi stresnih, glede na spol starša, saj so druge študije pokazale razliko v doživljanju stresa glede na spol starša (Davis in Carter, 2008; Estes idr., 2009; Tehee idr. 2009). Pri materah se je doživljanje stresa pokazalo v večjem obsegu glede na očete otrok z MAS (Davis in Carter, 2008; Tehee idr. 2009). Zadnja omejitev se navezuje na način pridobivanja podatkov, saj smo zaradi prisotne pandemije in lastne prisotnosti v tujini za intervjuje uporabili aplikacijo Zoom. Pogovor bi se najverjetneje drugače razvijal, če bi potekal v živo, predvsem bi se ob opravljanju intervjujev v živo lahko vzpostavil večji občutek zaupanja.

Naše ugotovitve so skladne z ugotovitvami drugih raziskav, ki poročajo, da se starši otrok z MAS soočajo s številnimi situacijami, ki lahko vodijo v stresno izkušnjo. In zato se nam zdi še toliko bolj pomembno, da se v nadaljnjem razvoju intervencije usmerijo v podporo staršem, ki bi lahko vplivale na učinkovitejši odnos z njihovimi otroki z avtizmom. Na osnovi rezultatov, ki prikazujejo pogostost pojavljanja neprijetnih izkušenj, ki jih starši doživljajo v odnosu do zaposlenih v VIS, se nam zdi pomembno izboljšati razumevanje in odnos med obema ter vzpostaviti učinkovitejše sodelovanje. Morda bi k temu pripomoglo oblikovanje spletne strani, preko katere bi lahko starši in učitelji/vzgojitelji anonimno objavili primere »dobre in slabe prakse«. Starši bi lahko na takšen način izpostavili prepoznane potrebe lastnega otroka (nudenje dodatnih interpretacij in razlag otroku; doslednost in planiranje; postopna priprava na spremembo), ki bi lahko pri zaposlenih v VIS vodile k boljšemu razumevanju otrok z MAS in omogočile učinkovitejšo interakcijo z otrokom. Zaposleni v VIS pa bi lahko predstavili načine ali metode dela, ki nakazujejo na uspešen odnos do otroka, prav tako pa tudi uspešno interakcijo otroka z drugimi vrstniki, kar se lahko kaže v otrokovem počutju in posledično v dobrem počutju staršev otrok z MAS. Na takšen način bi prispevali k oblikovanju varnega prostora, saj starši poročajo o neprijetnih občutjih ob stiku z zaposlenimi v VIS. Ker predstavljene izkušnje ne bi vsebovale osebnih podatkov (staršev, otrok, učiteljev), bi to pomenilo manj neposrednega izpostavljanja otroka, ki že tako doživlja vsakodnevne izzive, povezane z diagnozo avtizma.

5 SKLEPI

Rezultati, ki smo jih pridobili preko uporabe fenomenološkega polstrukturiranega intervjuja, so nam omogočili poglobljen pogled na izkušnje, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo v vsakdanjem življenju. Preko uporabe vprašanj odprtega tipa smo ugotovili, da se vsak posamezen starš sooča z edinstveno izkušnjo. Pri prvem raziskovalnem vprašanju, ki podrobneje raziskuje izkušnje staršev otrok z MAS, smo prišli do zaključka, da je odnos tisti ključni dejavnik, ki določa doživljanje prijetnih ali stresnih situacij. Ugotovili smo, da je odnos staršev otrok z MAS z zaposlenimi v VIS tisti, ki najpogosteje vodi v doživljanje stresa. Vendar ni le odnos z zaposlenimi v VIS tisti, ki vodi v doživljanje večjega stresa, in tudi ni nujno, da se pojavi pri vsakem staršu. Starši poročajo o doživljanju stresa tudi v odnosu do širše družbe (prijatelji, znanci) in tudi ob stiku z ožjo družino (partnerji, stari starši otroka).

V svoji kvalitativni raziskavi smo izkušnje staršev, povezane z doživljanjem socialnega okolja, predstavili v obliki kontinuuma (Slika 8), ki se pri staršu kaže od doživljanja socialne izključitve, ne razumevajočega in ne sprejemajočega se socialnega okolja, občutij pomanjkljive podpore in vse do podpirajočih socialnih odnosov in možnosti izmenjave izkušenj. Preko odgovorov staršev smo pogosto zasledili prisotnost družbenega nerazumevanja in obsojanja, kar se je nadalje pokazalo pri oddaljevanju od socialnih stikov in doživljanju občutij socialne izključitve. Po drugi strani starši pozitivno vrednotijo socialne odnose, ob katerih lahko občutijo sprejetost in pripadnost. O teh občutjih poročajo predvsem ob stiku z drugimi starši in posamezniki, s katerimi si delijo podobno izkušnjo, ki se navezuje na skrb otroka z MAS.

Rezultati prikazujejo kompleksno in celostno doživljanje situacij, ki se prepletajo na čustveni, telesni in kognitivni ravni. Ob prijetnih izkušnjah, ki predstavljajo otrokovo zadovoljstvo, uspeh, dosežke in samostojnost otroka, starši otrok z MAS poročajo o prepletu različnih čustev. V večini je prepoznati usmerjenost staršev k ohranjanju pozitivnih vidikov situacij in perspektivo v boljšo prihodnost. Predvsem poudarijo željo po uspešnejši osamosvojitvi otroka in hkrati si želijo pomoči, predvsem s strani države po nujenju storitev, ki bi otrokom omogočile lažje prihodnje življenje in tako prispevale k razbremenitvi staršev in bolj optimistični prihodnosti otroka. Kompleksno doživljanje situacij prikazuje model doživljanja stresnih situacij (Slika 10).

Z vprašanji, s katerimi smo se usmerili na starševsko prepoznavo telesnih občutkov ob doživljanju prijetnih in stresnih situacij, lahko rečemo, da nismo dobili veliko informacij. Starši otrok z MAS so v večini slabše prepoznali telesna občutja, predvsem ob doživljanju stresnih situacij, saj tudi poročajo o pomanjkanju časa, ki bi si ga vzeli zase, za lastno potrebno sprostitev. Starši poročajo tudi o soočanju s pretirano obremenjenostjo, kar

nadaljnje lahko vodi v manjše usmerjanje pozornosti lastnim telesnim občutkom. To lahko povežemo tudi s pojavom izgorelosti, o kateri so poročali posamezni starši otrok z MAS, vključeni v našo raziskavo.

Pojav izgorelosti pri starših otrok z MAS smo predstavili s poskusno teorijo, ki se navezuje na proces soočanja s stresom in psihološke odpornosti. Znotraj poskusne teorije so predstavljeni številni zaščitni mehanizmi, ki lahko ščitijo posameznika pri večjem pojavu stresa in oblikovanju psihološke odpornosti. V proces soočanja s stresom in razvojem psihološke odpornosti smo med zaščitne mehanizme vključili podporo socialnih odnosov, uporabo učinkovitih strategij spoprijemanja, občutek vrednosti, vključenosti in učinkovitosti, zaupanje, ki lahko staršem otrok z MAS pomaga pri ponovnem soočanju s stresom. Med strategije spoprijemanja ob soočanju s stresom je pri starših lahko zaslediti uporabo tehnik dihanja, čas za prostocasne aktivnosti, strokovno pomoč, umik (mentalni in fizični umik), analizo dogodkov in ozaveščanje ožje družine in širše družbe o drugačnem delovanju otrok z MAS. Posamezni starši so preko duhovnosti pridobili večjo moč pri soočanju s stresnimi situacijami.

Tretje raziskovalno vprašanje, ki se nanaša na doživljanje staršev otrok z MAS, se povezuje s tem, kako se počutijo v socialnem okolju. Po eni strani je pri starših otrok z MAS zaznati doživljanje občutij manjvrednosti, nesprejetosti in nesproščenosti, ki se pri starših kaže v socialnem umiku ali socialni izolaciji. Ta občutja so prisotna ob stiku z ožjo družino in širšo družbo. Po drugi strani starši otrok z MAS poročajo o doživljanju sprejetosti in pripadnosti, ki so jih posamezni starši občutili ob druženju s starši s podobno življenjsko situacijo. Preko rezultatov smo ugotovili, da se doživljanje samega sebe povezuje tudi s tem, kako starši otrok z MAS doživljajo proces sprejemanja otroka in njegovega specifičnega načina delovanja, dojetanja in razumevanja. V tem delu smo oblikovali poskusno teorijo, ki predstavlja, kako starši otrok z MAS doživljajo same sebe in hkrati odgovarja tudi na tretje raziskovalno vprašanje.

Usmerili smo se tudi na to, kaj so starši preko izpostavljenih izkušenj spoznali. Starši poročajo, da so se tako preko stresnih kakor prijetnih izkušenj veliko naučili, vendar poudarijo večje učenje preko negativnih izkušenj, predvsem kako sprejeti drugačno delovanje in razumevanje otrok na spektru avtizma. Večinoma starši poročajo o potrebi po vsakodnevem učenju, sprejemanju napak in pomanjkljivosti ter ohranjanju odprtosti za nove izkušnje. Posamezni starši poudarjajo prijetno izkušnjo ob spoznanju dragocenih oseb, s katerimi si delijo podobno izkušnjo. Takšni odnosi staršem predstavljajo varno okolje, ki omogoča izmenjavo izkušenj, občutek sprejetosti, razumljenosti in učinkovitosti pri uspešni vzgoji otroka z MAS.

Rezultati kvalitativne raziskave poudarjajo kompleksnost izkušenj, s katerimi se starši otrok z MAS soočajo v vsakdanjem življenju. Staršem otrok z MAS bi lahko ponudili programe zgodnjega izobraževanja že v času postopka postavljanja diagnoze otroku. Program zgodnjega izobraževanja bi vključeval učenje učinkovitih strategij spoprijemanja, ki bi bile staršem v pomoč pri soočanju s stresnimi situacijami. Z vključitvijo v podporne skupine, v katerih bi delovali tudi drugi starši s podobno življenjsko situacijo, bi starši lahko pridobili večji občutek kompetentnosti, sprejetosti in učinkovitosti ob vzgoji otroka. V program bi vključili tudi poudarek na družinski povezanosti in sodelovanju, predvsem v partnerskem odnosu, ki lahko vodi v občutek razbremenjenosti starša, ki se sooča z izrazitim stresom.

Poznavanje obstoja MAS se je v družbi že nekoliko razširilo, vendar pa so se prevzeli tudi kakšni napačni stereotipi (npr. da ljudje z avtizmom ne morejo normalno funkcionirati), tako da je še vedno treba nadaljevati z ozaveščenostjo družbe o osnovnih značilnosti avtizma, za boljše razumevanje in integracijo otrok z MAS v socialno okolje. Hkrati je treba usmeriti večjo sočutnost in manjšo kritičnost staršem, saj se soočajo z življenjsko izkušnjo, ki je lahko nepredvidljiva in nerazumljiva tako staršem kot tudi drugim.

6 VIRI

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American journal of mental retardation : AJMR*, 109(3), 237–254. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<237:PWACIM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2)

Abrahams, B. S. in Geschwind, D. H. (2008). Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nat Rev Genet*, 9(5), 341-355. <https://doi.org/10.1038/nrg2346>

ADDM. (2016). *Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/community-report-autism-full-report.pdf>

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

American Academy of Pediatrics. (2005). Is your one-year-old communicating with you? Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics. https://www.kennesawpediatrics.com/files/4013/9905/7478/OneYearOldCommunicat_HE50380.pdf

Ardic, A. (2020). Relationship between parental burnout level and perceived social support levels of parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Educational Methodology*, 6(3), 533-543. <https://doi.org/10.12973/ijem.6.3.533>

Asperger, H. (1944). Die »Autistischen Psychopathen« im Kindesalter, *Archiv für psychiatrie*, 117, 76-136. <https://doi.org/10.1007/BF01837709>

Azfal, N., Murch, S., Thirrupathy, K., Berger, L., Fagbemi, A. in Hueschkel, R. (2003). Constipation with acquired megarectum in children with autism. *Pediatrics*, 112(4), 939–942. <https://doi.org/10.1542/peds.112.4.939>

Bai, D., Yip, B., Windham, G. C., Sourander, A., Francis, R., Yoffe, R., Glasson, E., Mahjani, B., Suominen, A., Leonard, H., Gissler, M., Buxbaum, J. D., Wong, K., Schendel, D., Kodesh, A., Breshnahan, M., Levine, S. Z., Parner, E. T., Hansen, S. N., Hultman, C., ... Sandin, S. (2019). Association of Genetic and Environmental Factors With Autism in a 5-Country Cohort. *JAMA psychiatry*, 76(10), 1035–1043. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1411>

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Rosenberg, C. R., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L. C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A.,

Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*, 45(3), 601–613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>

Bellardinelli, C., Raza, M. in Taneli, T. (2016). Comorbid behavioral problems and psychiatric disorders in autism spectrum disorders. *J Childhood Dev Dis.*, 2(11).

Bennett, M. in Goodall, E. (2016). A Meta-analysis of DSM-5 Autism Diagnoses in Relation to DSM-IV and DSM-IV-TR. *Rev J Autism Dev Disord*, 3, 119-124. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0070-4>

Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685–695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>

Benson, P. R. in Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 583-600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002>

Benson, P. R. in Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with autism spectrum disorders: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350–362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>

Biggs, A., Brough, P. in Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's Psychological Stress and Coping Theory. V C. L. Cooper in J. C. Quick (ur.), *The handbook of stress and health. A guide to research and practice* (str. 349-364). John Wiley & Sons Ltd.

Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C. in Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 450-461. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[450:POPNI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNI]2.0.CO;2)

Blomquis, H. K., Bohman, M., Edvinsson, S. O., Gillberg, C., Gustavson, K. H., Holmgren, G. in Wahlstrom, J. (1985). Frequency of the fragile X syndrome in infantile autism. A Swedish multicenter study. *Clin. Genet*, 27(2), 113–117. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.1985.tb00196.x>

Bölte, S., Girdler, S. in Marschik, P. B. (2018). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76, 1275–1297. <https://doi.org/10.1007/s00018-018-2988-4>

Bolton, P. F., Carcani-Rathwell, I., Hutton, J., Goode, S., Howlin, P., & Rutter, M. (2011). Epilepsy in autism: features and correlates. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 198(4), 289–294. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.076877>

Brimacombe, M., Ming, X., & Lamendola, M. (2007). Prenatal and birth complications in autism. *Maternal and child health journal*, 11(1), 73–79. <https://doi.org/10.1007/s10995-006-0142-7>

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism : the international journal of research and practice*, 8(4), 409–423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>

Carbone, P. S., Farley, M. in Davis, T. (2010). Primary care for children with autism. *Am Fam Physician*, 81(4), 453-460.

Carver, C.S., Scheier. M. F. in Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol*, 56(2), 267-83.

Carver, C. S. (1997). You Want to Measure Coping But Your Protocol Is Too Long: Consider the Brief Cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6

Casanova, M. F., Frye, R., Gillberg, C. in Casanova, E. L. (2020). Editorial: Comorbidity and Autism spectrum disorder. *Front Psychiatry*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.617395>

Centre for Participant Reported Outcomes. (2007). About the WHOQoL (World Health Organisation Quality of Life) Project. <https://medicine.unimelb.edu.au/school-structure/psychiatry>

Charman, T., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Baird, G., Drew, A. in Cox, A. (2003). Predicting language outcome in infants with autism and pervasive developmental disorder. *Int J Lang Commun Disord*, 38(3), 265-85.

Charman, T., Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G. in Drew., A. (1998). An experimental investigation of social-cognitive abilities in infants with autism: clinical implications. *Infant Mental Health Journal*, 19(2), 260-275. [https://doi.org/10.1002/\(SICD\)1097-0355\(199822\)19:2<260::AID-IMHJ12>3.0.CO;2-W](https://doi.org/10.1002/(SICD)1097-0355(199822)19:2<260::AID-IMHJ12>3.0.CO;2-W)

Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory*, 2nd Edition. Sage

Chaste, P., Betancur, C., Gerard-Blanluet, M., Bargiacchi, A., Kuzbari, S., Drunat, S., Leboyer, M., Bourgeron, T. in Delorme, R. (2012). High-functioning autism spectrum disorder and fragile X syndrome: report of two affected sisters. *Molecular Autism*, 3(5). <https://doi.org/10.1186/2040-2392-3-5>

Chawarska, K., Paul, R. Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L. E. in Volkmar, F. (2007). Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 37, 62-72, <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0330-8>

Chiarotti, F., in Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences*, 10(5), 274. <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci10050274>

Christensen, J., Grønberg., T. K., Sørensen, M. J., Schendel, D., Parner, E. T., Pedersen, L. H. in Vestergaard, M. (2013). Prenatal Valproate Exposure and Risk of Autism Spectrum Disorders and Childhood Autism. *JAMA*, 309(16), 1696-1703.

Christensen. D. L., Baio, J., Braun, K. V. N., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L. C., Pettygrove, S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M. S., Zahorodny, W. in Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of Autism spectrum disorder among children aged 8 years- autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ*, 65(3), 1-32.

Christensen. D. L, Maenner, M. J., Bilder, D., Constantino, J. N, Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Pettygrove, S. D., Robinson, C., Shenouda, J., White, T., Zahorodny, W., Pazol, K. in Dietz, P. (2019). Prevalence and characteristics of Autism spectrum disorder among children aged 4 years-early autism and developmental disabilities monitoring network, seven sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *MMWR Surveill Summ*, 68(2), 1-19.

Cohen, S. in Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>

Davenport, T. L. (2011). Autism Behavior Checklist. V S. Goldstein in J. A. Naglieri (ur.), *Encyclopedia of Child Behavior and Developmental*. Springer, Boston, MA.

Davis, N. O., in Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291.

Dawson, G., Osterling, J., Meltzoff, A. N., Kuhl, P. (2000). Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(3), 299-313.

Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ (Washington, D. C.: 2002)*, 63(2), 1-21.

De Gaicomo, A. in Fombonne, E. (1989). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7(3), 131–136. <https://doi.org/10.1007/s007870050058>

Derogatis, L. R. in Melisaratos, N. (1983). The brief symptom inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13(3), 595–605.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. in Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., in Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387.

Fairthorne, F., Fisher, C., Bourke, J. in Leonard, H. (2014). Experiences impacting the quality of life of mothers of children with autism and intellectual disability. *Psychology Research*, 4(8), 666-684.

Fitzgerald, M. in Corvin, A. (2001). Diagnosis and differential diagnosis of Asperger syndrome. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7(4), 310-318. <https://doi.org/10.1192/apt.7.4.310>

Fletcher, D. in Sarkar, M. (2013). Psychological resilience. *Eur Psychol*, 18(1), 12-23.

Folstein, S. in Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 297-321. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1977.tb00443.x>

Fombonne E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological medicine*, 29(4), 769–786. <https://doi.org/10.1017/s0033291799008508>

Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J. in Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1). <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>

Geschwind D. H. (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in cognitive sciences*, 15(9), 409–416. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2011.07.003>

Giambattista. C., Ventura, P., Trerotoli, P., Margari, M., Palumbi, R. in Margari, L. Subtyping the Autism Spectrum Disorder: Comparison of Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome. *J Autism Dev Disord*, 49(1), 138-150.

Gillberg, C. in Billstedt, E. (2001). Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatr Scand*, 102(5), 321–330. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2000.102005321.x>

Glaser, B. in Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Mill Valley, CA: Sociology Press.

Graber, R., Pichon, F., in Carabine, E. (2015). Psychological Resilience. London: Overseas Development Institute. <https://cdn.odi.org/media/documents/9872.pdf>

Greenspan, S. I. in Weider, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87–142.

Gurney, J. G., McPheeters, M. L. in Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 160(8), 825–830. <https://doi.org/10.1001/archpedi.160.8.825>

Halfon, N. in Kuo, A.A. (2013). What DSM-5 could mean to children with autism and their families. *JAMA Pediatr*, 167(7), 608-613.

Hastings, R. P. in Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 107(2), 116–127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D. in Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-

age children with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 9(4), 377–391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T. in Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *J Autism Dev Disord* 35(5), 635-44. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>

Hodges, H., Fealko, C. in Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Transl Pediatr*, 9(1), 55-65. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>

Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C. in Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>

Hosseini, S. A. in Molla, M. (2021). Asperger Syndrome. StatPearls (Internet). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557548/>

Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>

Janecka, M., Mill, J., Basson, M. A., Goriely, A., Spiers, H., Reichenberg, A., Schalkwyk, L. in Fernandes, C. (2017). Advanced paternal age effects in neurodevelopmental disorders-review of potential underlying mechanisms. *Transl Psychiatry*, 7. <https://doi.org/10.1038/tp.2016.294>

Johnson, C. P. in Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>

Jones, J. & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.

Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. *Nervous Child*, 2, 217-250. <https://cpb-us->

e1.wpmucdn.com/blogs.uoregon.edu/dist/d/16656/files/2018/11/Kanner-Autistic-Disturbances-of-Affective-Contact-1943-vooiwn.pdf

Kapfhammer H. P. (2006). Somatic symptoms in depression. *Dialogues in clinical neuroscience*, 8(2), 227–239. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2006.8.2/hpkapfhammer>

Karst, J. S. in Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

Konstantareas, M. (1991). Autistic, developmentally disabled and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23(3), 358-375.

Konstantareas, M. M., Homatidis, S. in Plowright, C. M. S. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's questionnaire on resources and stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 217–234. <https://doi.org/10.1007/BF01058152>

Kordeš, U. and Smrdu, M. (2015). Osnove kvalitativnega raziskovanja. Založba Univerze na Primorskem.

Kordeš, U. in Klauser, F. (2016). Second-person in-depth phenomenological inquiry as an approach for studying enaction of beliefs. *Interdisciplinary Description of Complex Systems*, 14, 369-377.

Kubler-Ross, E. (1970). *On Death and Dying*. New York, NY: Collier Books.

Kring, S. R., Greenberg, J. S. in Seltzer, M. M. (2008). Adolescents and Adults with Autism with and without Co-morbid Psychiatric Disorders: Differences in Maternal Well-Being. *J Ment Health Res Intellect Disabil*, 1(2), 53-74.

Krakowiak, P., Walker, C. K., Bremer, A. A., Baker, A. S., Ozonoff, S., Hansen, R. L. in Hertz-Picciotto, I. (2012). Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders. *Pediatrics*, 129(5), e1121–e1128. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2583>

Kwiatkowski, P., in Sekulowicz, M. (2017). Examining the relationship of individual resources and burnout in mothers of children with disabilities. *International Journal of Special Education*, 32(4), 823-841.

Ladarola, S., Perez-Ramos, J., Smith, T. in Dozier, A. (2019). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: A focus on under-represented families. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(1), 20-30.

Lazarus, R. S. (1966). *Psychological Stress and the Coping Process*. McGraw Hill, New York.

Lazarus, R. S. in Folkman, S., (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York, Springer.

Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L. C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., Nicholas, J., Reaven, J. in Rice, C. E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Dev Behav Pediatr*, 31(4), 267–275.

Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. in Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 516–524.

Maenner, M. J., Rice, C. E., Arneson, C. L., Schieve, L. A., Carpenter, L. A., Braun, K. V. N. (2014). Potential impact of DSM-5 criteria on Autism Spectrum Disorder prevalence estimates. *JAMA Psychiatry*, 71(3), 292-399.

Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L. C., Harrington, R. A., Huston, M., ...Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism spectrum disorder among children aged 8 years -autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*, 69(4), 1-12.

Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N. in Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience bulletin*, 33(2), 183–193. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>

McGrath, J. J., Peterson, L., Agerbo, E., Mors, O., Mortensen, P. B. in Pedersen, C. B. (2014). A Comprehensive Assessment of Parental Age and Psychiatric Disorders. *JAMA Psychiatry*, 71(3), 301-309.

McStay, R., Trembath, D. in Dissanayake, C. (2015). Raising a Child with Autism: A Developmental Perspective on Family Adaptation. *Curr Dev Disord Rep*, 2, 65–83. <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0037-z>

Miles, J. H. (2011). Autism spectrum disorder-A genetics review. *Genetics in Medicine*, 13, 278-294. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181ff67ba>

Montes, G. in Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119(5), e1040–e1046. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2819>

Mpaka, D. M., Okitundu, D. L., Ndjukendi, A. O., N'situ, A. M., Kinsala, S. Y., Mukau, J. E., Ngoma, V. M., Kashala-Abotnes, E., Ma-Miezi-Mampunza, S., Vogels, A., in Steyaert, J. (2016). Prevalence and comorbidities of autism among children referred to the outpatient clinics for neurodevelopmental disorders. *The Pan African medical journal*, 25(82). <https://doi.org/10.11604/pamj.2016.25.82.4151>

Muratori, F., Turi, M., Prosperi, M., Narzisi, A., Valeri, G., Guerrera, S., Santocchi, E., Apicella, F., Lattarulo, C., Calderoni, S., in Vicari, S. (2019). Parental Perspectives on Psychiatric Comorbidity in Preschoolers With Autism Spectrum Disorders Receiving Publicly Funded Mental Health Services. *Frontiers in psychiatry*, 10(107). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00107>

Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. in Ugnat, A. M. (2018). Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018. Ottawa, Canada: Public Health Agency of Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.pdf>

Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Carver, L. J., Constantino, J. N., Dobkins, K., Hutman, T., Iverson, J. M., Landa, R., Rogers, S. J., Sigman, M. in Stone, W. L. (2011). Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study. *Pediatrics*, 128(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>

Park, H. R., Lee, J. M., Moon, H. E., Lee, D. S., Kim, B. N., Kim, J., Kim, D. G. in Paek, S. H. (2016). A Short Review on the Current Understanding of Autism Spectrum Disorder. *Experimental Neurobiology*, 25(1), 1-13.

Papadopoulos, D. (2021). Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sciences*. 11(3). <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>

Pearlin, L. I., Aneshensel, C. S. in LeBlanc, A. J. (1997). The forms and mechanisms of stress proliferation: The case of AIDS caregivers. *Journal of Health and Social Behavior*, 38(3), 223–236. <https://doi.org/10.2307/2955368>

Perciavalle, V., Blandini, M., Fecarotta, P., Buscemi, A., Di Corrado, D., Bertolo, L., Fichera, F. in Coco, M. (2017). The role of deep breathing on stress. *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 38(3), 451–458. <https://doi.org/10.1007/s10072-016-2790-8>

Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 1-16.

Pettygrove, S., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*, 67(6), 1-23.

Pottie, C. G. in Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and wellbeing in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855–864.

Procaccini, J. in Kiefaber, M. W. (1983). Parent burnout. Knopf Doubleday Publishing Group.

Reichenberg, A., Gross, R., Weiser, M., Bresnahan, M., Silverman, Harlap, S., Rabinowitz, J., Shulman, C., Malaspina, D., Lubin, G., Knobler, H. Y., Davidson, M. in Susser, E. (2006). Advancing Paternal Age and Autism. *Arch Gen Psychiatry*, 63(9), 1026-1032.

Ritvo, E. R., Freeman, B. J., Pingree, C., Mason-Brothers, A., Jorde, L., Jenson, W. R., McMahon, W. M., Petersen, P. B., Mo, A. in Ritvo, A. (1989). The UCLA-University

of Utah epidemiologic survey of autism: Prevalence. *The American Journal of Psychiatry*, 146(2), 194–199. <https://doi.org/10.1176/ajp.146.2.194>

Rosenberg, R. E., Law, J. K., Yenokyan, G., McGready, J., Kaufmann, W. E. in Law, P. A. (2009). Characteristics and Concordance of Autism Spectrum Disorders Among 277 Twin Pairs. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 163(10), 907-914.

Rosen, N. E., Lord, C. in Volkmar, F. R. (2021). The diagnosis of autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1>

Rutter, M. (1990). Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms. In J. Rolf, A. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterlein in S. Weintraub (Eds.), *Risk and Protective Factors in the Development of Psychopathology* (pp. 181-214). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511752872.013>

Rutter M. L. (2011). Progress in understanding autism: 2007-2010. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(4), 395–404. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1184-2>

Sanchack, K. E. in Thomas, C. A. (2016). Autism Spectrum Disorder: Primary Care Principles. *American family physician*, 94(12), 972–979.

Sanchez, C. E., Barry, C., Sabhlok, A., Russell, K., Majors, A., Kollins, S. H. in Fuemmeler, B. F. (2018). Maternal pre-pregnancy obesity and child neurodevelopmental outcomes: a meta-analysis. *Obesity reviews : an official journal of the International Association for the Study of Obesity*, 19(4), 464–484. <https://doi.org/10.1111/obr.12643>

Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N. in Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119(1), 114–121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>

Singer G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal of mental retardation : AJMR*, 111(3), 155–169. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111\[155:MOCSOD\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2)

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. in Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the*

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 47(8), 921–929.
<https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>

Sivberg B. (2002). Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism : the international journal of research and practice*, 6(4), 397–409.
<https://doi.org/10.1177/1362361302006004006>

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. in Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>

Strauss, A. in Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications, Inc.

Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27–40). Paul H. Brookes Publishing.

Tassé, M. J., Luckasson, R. in Schalock, R. L. (2016). The Relation Between Intellectual Functioning and Adaptive Behavior in the Diagnosis of Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(6), 381–390. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>

Tehee, E., Honan, R., in Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>

Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 61(2), 190–200. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.190>

Treffert D. A. (1970). Epidemiology of infantile autism. *Archives of general psychiatry*, 22(5), 431–438. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1970.01740290047006>

Volkmar, F. R. in Pauls, D. (2003). Autism. *Lancet (London, England)*, 362(9390), 1133–1141. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14471-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14471-6)

Webb, S. J. in Jones, E. J. (2009). Early identification of Autism: early characteristics, onset of symptoms, and diagnostic stability. *Infants and young children*, 22(2), 100–118. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181a02f7f>

WHO (2021). *Autism spectrum disorder*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Yoade, B., Odenigbo, N., Jones, J., Kallikkadan, J. in Jolayemi, A. (2020). On the use of a Modified Kubler-Ross Model of Grief to Treat Bereavement in Schizophrenia. *Cureus*, 12(12), e12041. <https://doi.org/10.7759/cureus.12041>

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(6), 1380–1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>

Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Blumberg, S. J., Kogan, M. D. in Boyle, C. A. (2019). Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics*, 144(4), e20190811. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>

IZJAVA O AVTORSTVU MAGISTRSKEGA DELA

Spodaj podpisana Urša Skvarča, z vpisno številko 89182069, vpisana v študijski program Psihologija, 2. stopnja, sem avtorica magistrskega dela z naslovom:

Osebna doživetja in izkušnje staršev otrok z motnjo avtističnega spektra

S svojim podpisom zagotavljam, da je predloženo magistrsko delo izključno rezultat mojega lastnega dela. Prav tako se zavedam, da je predstavljanje tujih del kot mojih lastnih kaznivo po zakonu.

Soglašam z objavo elektronske verzije magistrskega dela v zbirki »Dela FAMNIT« ter zagotavljam, da je elektronska oblika magistrskega dela identična tiskani.

Urša Skvarča