

## Starši otrok s posebnimi potrebami skozi prizmo zaposlovanja

*Manja Kuzma, Anja Pušnik in Martina Škoberne*

*Starši otrok s posebnimi potrebami predstavljajo na področju zaposlovanja nekoliko zapostavljeno skupino, ki se sooča s številnimi ovirami in težavami. Poleg vseh službenih obveznosti morajo namreč usklajevati tudi tiste, ki jih imajo zaradi posebnih potreb svojih otrok. Naša raziskava se ukvarja s tem, v kolikšni meri so starši otrok s posebnimi potrebami seznanjeni s prilagoditvami, ki so na delovnem mestu možne, ali jim delodajalci te možnosti ponudijo in kakšna je povezanost njihovega zadovoljstva na delovnem mestu s stopnjo stresa, ki jo doživljajo.*

*Rezultati so pokazali, da so starši redko seznanjeni s prilagoditvami, ki jim pripadajo na delovnem mestu. Večina staršev se zaradi velikih finančnih stroškov, ki jih prinese skrb za otroka s posebnimi potrebami, odloči za nadaljevanje kariere s polnim delovnim časom, le v nekaj primerih so se starši odločili za skrajšani delovnik. Je pa slednji, poleg koriščenja dodatnih dni dopusta in fleksibilnega delovnega časa, najpogostejša prilagoditev, ki jo ta skupina zaposlenih koristi. Ne glede na to, kakšno je zadovoljstvo z delovnim mestom, pa so starši doživljali srednjo do visoko stopnjo stresa v povezavi z nego otroka.*

*Raziskava pomembno prispeva k večjemu osveščanju staršev otrok s posebnimi potrebami o možnih prilagoditvah, prav tako pa informira tudi delodajalce. Zaradi slabše obveščenosti staršev otrok s posebnimi potrebami o možnostih prilagoditev se je pokazala potreba po boljši urejenosti tega področja tudi na bolj sistemski ravni.*

## Uvod

Starši otrok s posebnimi potrebami se soočajo s številnimi ovirami in težavami, ki pa se pojavljajo tudi na področju zaposlovanja, saj morajo poleg ostalih opravil, s službo usklajevati tudi obveznosti, ki jih imajo zaradi posebnih potreb otrok. Slednje pogosto privede do tega, da se morajo delodajalci temu prilagoditi, tako da tem staršem ponudijo prilagojene pogoje dela, ki so tudi zakonsko določeni. V raziskavi nas je zanimalo, v kolikšni meri so starši otrok s posebnimi potrebami seznanjeni z možnostmi prilagoditev, v kolikšni meri so jim delodajalci te pripravljene nuditi in kakšno stopnjo stresa ti starši doživljajo v povezavi z zadovoljstvom na delovnem mestu. Naše domneve smo preverjale z vprašalnikom ali intervjujem, ki smo ga opravile s starši otrok z različnimi posebnimi potrebami. Vprašanja so se osredotočila predvsem na področje prilagoditev s strani delodajalcev, v kolikšni meri so zaposleni s tem seznanjeni in katere prilagoditve najpogosteje koristijo. Glede na to, da je področje prilagoditev za to specifično populacijo zaposlenih zakonsko opredeljeno, smo predvidevale, da bo večina zaposlenih seznanjena s prilagoditvami in jih bo tudi redno koristila. Preveriti smo želele tudi, ali zaposleni delo doživljajo kot stres ali kot blažilec stresa, ki se pojavlja v povezavi s posebnimi potrebami, ki jih ima njihov otrok.

Starši otrok s posebnimi potrebami predstavljajo razmeroma veliko skupino zaposlenih, vendar pa v Sloveniji ni urejenega obveščanja o prilagoditvah in možnostih, ki naj bi jim jih delodajalci nudili, možno pa je, da vsi delodajalci niti ne vedo, kakšne so zakonske določitve, zato je problem treba raziskovati in tako tej ranljivi skupini olajšati usklajevanje zasebnega in poklicnega področja. Prav tako omenjeni problem pri nas še ni dovolj raziskan, v več primerih se bežno pojavlja le v okviru raziskav o kakovosti življenja družin z otroki s posebnimi potrebami. Naša raziskava tako pomembno prispeva k boljšemu in bolj poglobljenemu poznavanju tega področja.

## Zakonske določitve

V slovenski zakonodaji imajo starši otrok s posebnimi potrebami opredeljene posebne ugodnosti, vendar se pogosto zgodi, da so z njimi preslabo seznanjeni. Še posebej pomembni zanje so Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014), Zakon o delovnih razmerjih (2013), Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (2015), ter v določenih primerih kolektivne pogodbe.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1, 2014) določa, da se v primeru, ko se rodi otrok, ki potrebuje posebno nego in varstvo,

lahko na podlagi mnenja zdravniške komisije starševski dopust podaljša za dodatnih 90 dni (29. člen ZSDP-1, 2014), te pravice pa starši nimajo, če je otrok v varstvu v zavodu, pri drugi osebi ali rejniški družini (31. člen ZSDP-1, 2014). V času starševskega dopusta prejema starš tudi denarno nadomestilo plače. Zakon staršem otrok s posebnimi potrebami (zmerna ali težja gibalna ovira, zmerna ali težja motnja v duševnem razvoju) omogoča tudi pravico do skrajšanega delovnega časa, vendar lahko to pravico koristi le eden od staršev in ne dlje kot do dopolnjenega 18. leta starosti otroka s posebnimi potrebami, krajši delovni čas pa mora obsegati najmanj polovično tedensko obveznost. Delavec mora svojega delodajalca o krajšem delovnem času obvestiti vsaj 30 dni pred njegovim nastopom (50. člen ZSDP-1, 2014), ta pravica pa staršem ne pripada, če je otrok v zavodu ali zdravstveni ustanovi, kjer ima celodnevno brezplačno oskrbo, ali če je otrok v rejniški družini, razen če zgoraj naštetu velja za obdobje, krajše od 30 dni v letu (53. člen ZSDP-1, 2014). Prav tako pravica o skrajšanem delovnem času staršem preneha pripadati, če ti, kljub krajšemu delovnem času, delajo v večjem obsegu (54. člen ZSDP-1, 2014). V primeru, da starš zapusti trg dela (tj. zahteva izbris iz registra brezposelnih oziroma tja ni vpisan ali ni več zavarovan za starševsko varstvo) ali pa je njegov delovnik krajši zaradi nege in varstva otroka, je upravičen do delnega plačila za izgubljeni dohodek, o tej pravici pa se odloča na podlagi mnenja zdravniške komisije. Višina delnega plačila za izgubljeni dohodek znaša 734 evrov mesečno. V primeru, da starš dela s skrajšanim delovnim časom, mu pripada sorazmerni del tega plačila (83. člen ZSDP-1, 2014). Pravica do delnega plačila velja najdlje do 18. leta starosti otroka ali dokler so izpolnjeni pogoji tega zakona. V primeru, da starš ne zagotavlja primerne nege ali varstva za otroka, s prvim dnevom naslednjega meseca izgubi pravico do tega plačila (86. člen ZSDP-1, 2014).

Zakon prav tako določa, da staršem otrok s posebnimi potrebami pripada denarni dodatek za nego otroka, ki je namenjen kritju višjih življenjskih stroškov, ki jih ima družina zaradi nege in preživljanja otroka, ki potrebuje dodatno varstvo in nego. Ta dodatek ni višji od 100 evrov mesečno, razen v primerih, ko potrebuje otrok stalno nego, varstvo, pomoč ali vodenje, ima prisotne dodatne motnje, bolezni in ima omejitve pri gibanju ali pa je njegov rezultat na testu inteligentnosti pod 20 IQ. Prav tako je dodatek lahko višji, če je otrok težko ali funkcionalno težko gibalno oviran ali ima določene bolezni s seznama, ki ga na podlagi predloga pediatrične klinike določi minister. V teh primerih, ko je dodatek lahko višji, ta znaša do 200 evrov mesečno (79. člen ZSDP-1, 2014). Pravica do dodatka se lahko uveljavlja na podlagi mnenja zdravniške komisije (80. člen ZSDP-1, 2014), in sicer

od prvega dne naslednjega meseca po vložitvi vloge (96. člen ZSDP-1, 2014). Tako kot skrajšani delovni čas, lahko tudi pravico do mesečnega dodatka starši uveljavljajo do otrokovega dopolnjenega 18. leta starosti, po 18. letu pa le v primeru, če so starši otroka dolžni preživljati v skladu z zakonom, ki ureja družinska razmerja (82. člen ZSDP-1, 2014).

Tudi Zakon o delovnih razmerjih (ZDR-1, 2013) vsebuje člene, ki so pomembni za starše otrok s posebnimi potrebami. Ta zakon omejuje nadurno delo ali nočno delo pri starejših otrok s posebnimi potrebami, in sicer lahko tisti od staršev, ki neguje otroka, ki potrebuje posebno nego ali varstvo (v skladu s predpisi, ki urejajo tudi družinske prejemke), in živi sam z otrokom, lahko nočno ali nadurno delo opravlja samo s svojim lastnim predhodnim pisnim soglasjem (185. člen ZDR-1, 2013). Prav tako ima vsak starš otroka s posebnimi potrebami, ki potrebuje posebno nego in varstvo, pravico do najmanj treh dodatnih dni letnega dopusta (159. člen ZDR-1, 2013). Nekatere kolektivne pogodbe pa dopuščajo tudi več dni dodatnega dopusta.

### **Dejavniki, ki vplivajo na vključevanje na trg dela**

Nega otrok s posebnimi potrebami je pogosto težavna in draga, zato se veliko družin sooča z denarnimi težavami (The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook 2009–2010, 2013). Finančna sredstva, potrebna za nego, pogosto posegajo v družinska sredstva, prvotno namenjena drugim stvarim (Salkever, 1985; v: Rogers in Hogan, 2003). Poleg tega bremena pa zahteva nega otroka s posebnimi potrebami tudi veliko časa, ki si ga mora starš vzeti, pri tem pa pogosto trpi čas za partnerja, druge otroke, prijatelje, rekreacijo, prav tako tudi za delo (Leonard, Dwyer Brust in Sapienza, 1992). Obveznosti v povezavi z nego se lahko pojavljajo precej nepredvidljivo, prav tako se starši soočajo s težavami v primeru, ko nimajo fleksibilnega delovnika ali plačanega dopusta (Loprest in Davidoff, 2004). Zdravstvene omejitve otrok zahtevajo torej veliko časa in tudi denarja, zaradi česar v družinah z otroki s posebnimi potrebami pogosto pride do spremembe glede plačanega dela (Seršen, 2013). Najpogosteje se v teh primerih zgodi, da mora eden od staršev zmanjšati obseg dela ali pa z delom popolnoma prenehati (Breslau idr., 1982; v: Seršen, 2013).

### **Enostarševske in dvostarševske družine**

Spremembe glede zaposlitve se pogosteje dogajajo v dvostarševskih družinah, v primeru enostarševske družine pa starši najpogosteje nimajo

možnosti, da bi prenehali z delom ali opustili plačano zaposlitev (Breslau, 1983; v: Seršen, 2013). Po drugi strani pa se zgodi, da zaradi visokih cen storitev nege otrok zunaj doma in pomanjkanja storitev, matere samohranilke manjkrat iščejo zaposlitev (Branon, 2000; v: Seršen, 2013). Denarni stroški, časovne zahteve ter omejenost pri zaposlovanju še dodatno vplivajo na dohodke družine otroka s posebnimi potrebami in povečujejo njihov problem (Rogers in Hogan, 2003). V kanadski raziskavi so ugotovili, da je skoraj polovica vprašanih mater, ki so skrbele za otroke s posebnimi potrebami, opravljala delo s polovičnim delovnim časom (Roeher Institute, 2000a; v: Hanvey, 2002). V večini primerov se je eden od staršev odpovedal plačani zaposlitvi (največkrat mati), da je lahko skrbel za otroka, kar pa je imelo velik vpliv tudi na dohodek družine (Irwin in Lero, 1997; v: Hanvey, 2002).

### **Vpliv vrste posebnih potreb otroka**

Vse naštetu vpliva na vključevanje staršev otrok s posebnimi potrebami na trg dela. Vključevanje v zaposlitev je odvisno od tega, kakšne potrebe ima otrok in kako pogosto se te pojavljajo. Vpliv na to ima tudi pripravljenost delodajalca, da se prilagodi potrebam starša, z iskanjem in opravljanjem plačane zaposlitve pa so povezani tudi stroški, ki jih ima družina, ter količina časa, ki jo vlaga v skrb za otroka (Roeher Institute, 2000c; v: Hanvey, 2002). Prav zaradi drage ali težko dostopne nege med starši otrok s posebnimi potrebami malo takih, ki so zaposleni za polni delovni čas (Heck in Macuk, 2000; Porterfield, 2002; v: DeRigne, 2011). Busch in Barry (2007; 2009) sta izpostavila, da starši, katerih otroci imajo zaradi zdravstvenih, razvojnih težav ali oviranosti status otroka s posebnimi potrebami, v primerjavi s starši otrok, ki imajo drugačne posebne potrebe, pogosteje delajo krajši delovni čas ali pa popolnoma prenehajo z delom (DeRigne, 2011). Največji vpliv na zaposlenost staršev imajo, v primerjavi z otroki z ostalimi čustvenimi, razvojnimi in vedenjskimi težavami, otroci z avtizmom, in sicer njihovi starši najpogosteje prenehajo z delom ali skrajšajo delovni čas (Kogan idr., 2008; v: DeRigne, 2011). Če primerjamo starše otrok, ki so imeli razvojne primanjkljaje, in starše zdravih otrok, so imeli slednji večjo stopnjo zaposlenosti (Parish, Seltzer, Greenberg in Floyd, 2004; Seltzer, Greenburg, Floyd, Pettee in Hong, 2001; v: DeRigne, 2011). Študije so prav tako ugotovile, da z naraščanjem stopnje otrokove oviranosti narašča tudi verjetnost, da bodo starši prenehali z delom ali opravljali delo s skrajšanim delovnim časom (Kuhlthau in Perrin, 2001; Leiter, Krauss, Anderson in Wells, 2004; Looman, O'Connor-Von, Ferski in Hiklenbrand,

2009; Loprest in Davidoff, 2004; Nageswaren idr., 2008; Okumura, Cleave, Gnanasekaran in Houtrow, 2009; Van Dyck idr., 2004; Viner-Brown in Kim, 2005; v: DeRigne, 2011).

Poleg omenjenih težav lahko starši otrok s posebnimi potrebami naletijo tudi na nefleksibilnost nadrejenih in s tem delovnih urnikov, pritisk in nerazumevanje sodelavcev ter na nezadostne formalne olajšave (Roehrer Institute, 1999; v Hanvey, 2002).

### **Stres in odsotnost z dela**

Omenjene težave, s katerimi se družine soočajo, lahko predstavljajo velik stres za starše. Zaposlitev lahko staršem predstavlja še dodaten stres in obremenitev, lahko pa delo zanje pomeni nekakšen oddih od napornih družinskih obveznosti. Prav tako so matere v razpravah poudarile, da so spretnosti, ki jih razvijajo v času starševstva otroka s posebnimi potrebami, uporabne in cenjene tudi na delovnem mestu. Med stresom in zaposlitvijo te posebne ranljive skupine zaposlenih tako ni nekih enoznačnih povezav, saj lahko zaposlitev predstavlja tako stresor kot blažilec stresa (Freedman, Litchfield in Warfield, 1995; v: Erickson Warfield, 2001).

Matere otrok s posebnimi potrebami so odsotne z dela več dni kot ostali (Neal, Chapman, Ingersoll-Dayton in Emlen, 1993; v: Erickson Warfield, 2001), kar so pokazale tudi raziskave. Njihove družinske obveznosti se namreč lahko prekrivajo z njihovimi delovnimi urniki (Freedman idr., 1995; v: Erickson Warfield, 2001). Pogosteje potrebujejo nenačrtovan dopust, prav tako pogosteje opravljajo klice z delovnega mesta. Kljub temu menijo, da kakovost njihovega dela ni slabša od kakovosti dela drugih. V delo namreč vložijo dodaten trud, da so naloge kljub temu opravljene dobro in v časovno določenem roku (Erickson Warfield, 2001).

### **Namen in cilj raziskave**

Raziskovanje področja zaposlovanja staršev otrok s posebnimi potrebami je lahko pomembno predvsem z vidika ugotavljanja seznanjenosti staršev z informacijami o prilagoditvah, ki jim na delovnem mestu pripadajo. Ob tem se pokaže tudi praktična korist raziskave, ki zajema informiranje staršev o teh prilagoditvah in usmerjanje na različne internetne strani, zakone ipd., ki lahko to problematiko bolje pojasnijo. Sama raziskava je lahko koristna tudi za delodajalce, ki se prav tako lahko seznanijo s prilagoditvami, ki jih morajo v skladu z zakonsko določbo ponuditi svojim delodajalcem,

poleg tega pa lahko predstavlja tudi začetek bolj poglobljenega in še kako potrebnega raziskovanja tega področja.

V naši raziskavi nas je zanimalo, v kolikšni meri so starši otrok s posebnimi potrebami seznanjeni z možnostmi prilagoditev, v kolikšni meri so jim delodajalci pripravljeni nuditi te prilagoditve in kakšno stopnjo stresa ti starši doživljajo v povezavi z zadovoljstvom na delovnem mestu. Ob začetnem raziskovanju literature o omenjeni tematiki smo oblikovale nekaj temeljnih vprašanj, ki smo jih želele postaviti v intervjujih s starši.

Domnevale smo, da so starši v večinoma seznanjeni s prilagoditvami, ki jim kot staršem otrok s posebnimi potrebami na delovnem mestu pripadajo. Te so namreč zakonsko določene (npr. ZSDP-1, 2014, ZDR-1, 2013), zato smo predvidevale, da so se starši informirali o tem, kako jim delodajalci lahko olajšujejo usklajevanje zasebnega in poklicnega življenja.

Prav tako smo predpostavile, da se starši kljub posebnim potrebam otrok odločijo za nadaljevanje kariere. Čeprav nega otroka s posebnimi potrebami zahteva večji časovni vložek starša, predstavlja tudi precejšen finančni zalogaj za družino, zaradi česar si veliko družin ne more privoščiti, da bi izgubile enega od virov dohodka (Seršen, 2013).

Preverjale smo tudi to, ali se starši otrok s posebnimi potrebami pogosteje odločajo za skrajšani delovni čas. Raziskave so namreč pokazale (Roehrer Institute, 2000a, povz. po Hanvey, 2002), da je zaradi nege otroka večina vprašanih mater opravljala delo s polovičnim delovnim časom (Seršen, 2013). Poleg tega je nega, ki jo otroci s posebnimi potrebami potrebujejo, pogosto težko dostopna ali pa predstavlja veliko finančno breme za družino, zaradi česar se starši odločijo, da bodo opravljali delo le polovični delovni čas, preostali čas pa sami skrbeli za otroka (Heck in Makuc, 2000).

Prav zaradi prej naštetega in zaradi nepredvidljivosti obveznosti, ki se pojavljajo v povezavi z nego otroka s posebnimi potrebami (Loprest in Davidoff, 2004), smo predpostavile, da je najpogostejša prilagoditev staršem otrok s posebnimi potrebami skrajšani delovni čas.

V povezavi z nepredvidljivimi obveznostmi, ki se lahko pojavijo, smo predpostavile še, da starši otrok s posebnimi potrebami pogosteje predčasno zapuščajo delovno mesto. Raziskave namreč kažejo, da je stopnja absentizma v tej specifični skupini zaposlenih višja (Erickson Warfield, 2001).

Na koncu smo preverjale še, ali starši otrok s posebnimi potrebami, ki so s trenutno zaposlitvijo zadovoljni, doživljajo nižjo stopnjo stresa v primerjavi

s tistimi starši, ki s svojo zaposlitvijo niso zadovoljni. Raziskave sicer kažejo, da ne obstaja pomembna povezava med zaposlitvenim statusom in količino stresa pri starših, vendar pa so nekateri avtorji kljub temu ugotovili, da je situacija pri zaposlenih materah drugačna, saj so tiste, ki so svoje delo ocenile kot zanimivo, poročale o nižjih ravneh stresa kot tiste, ki so svoje delo ocenile kot nezanimivo (Erickson Warfield, 2001).

## Metoda

### Udeleženci

V okviru zbiranja podatkov smo vzpostavile stik z udeleženci iz osrednje-slovenske, koroške in pomurske regije. Na našo prošnjo za sodelovanje v intervjujih oziroma vprašalnikih se je odzvalo 12 od 15 povabljenih udeležencev. V vzorec smo vključile tri moške in devet žensk. Vseh 12 udeležencev je bilo v času izvajanja intervjujev oziroma izpolnjevanja vprašalnika zaposlenih. Na začetku smo udeležence seznanile z namenom zbiranja podatkov in jim predstavile etične vidike same raziskave ter zagotovile popolno anonimnost. Značilnosti udeležencev, ki so bile pomembne pri zasnovi naše raziskave, so predstavljene v tabeli 1.

Tabela 1. *Značilnosti udeležencev*

Spol starša	Starost starša	Stopnja izobrazbe starša	Posebne potrebe otroka	Starost otroka (leta)
moški	60–69	VII.	cerebralna paraliza	30
ženska	20–29	V.	zaostanek v razvoju	2
moški	40–49	V.	cerebralna paraliza	15
ženska	30–39	V.	cerebralna paraliza, epilepsija, stanje s stomo	5
ženska	30–39	IV.	cerebralna paraliza	15
ženska	50–59	V.	cerebralna paraliza	22
ženska	50–59	III.	cerebralna paraliza	14
ženska	30–39	VI.	lažja motnja v duševnem razvoju, dolgotrajno bolan otrok	8
ženska	30–39	VI.	Downov sindrom	9
moški	40–49	VI.	avtizem, hemipareza	8
ženska	30–39	VII.	trisomija 13	6
ženska	40–49	V.	težave s koncentracijo	13



## Pripomočki

Po pregledu literature s področja zaposlovanja staršev otrok s posebnimi potrebami smo sestavile polstrukturirani intervju, ki je obsegal 17 vprašanj.

- *Ali ste zaposleni? Ali je vaš partner zaposlen?*
- *Kdo skrbi za otroka v času, ko ste v službi?*
- *Prosimo, navedite razloge, motive, zakaj ste se odločili za nadaljevanje kariere po tem, ko ste bili seznanjeni s specifičnimi potrebami vašega otroka.*
- *Ali menite, da je v Sloveniji področje zaposlovanja staršev otrok s posebnimi potrebami dobro urejeno? Svoj odgovor na kratko obrazložite.*
- *Ste seznanjeni s prilagoditvami za nego in varstvo otroka, ki ste jih lahko deležni na delovnem mestu?*
- *Ali koristite prilagoditve za nego in varstvo otroka? V primeru, da je vaš odgovor ne, razložite, zakaj. V primeru, da ste odgovorili z da, navedite, kje ste dobili informacije o različnih možnostih prilagoditev.*
- *Kakšnih prilagoditev s strani delodajalca ste pri svojem delu deležni?*
- *Ali vam je delodajalec/sindikata na podlagi statuta in vaše vloge dodelil socialno ali solidarnostno pomoč za otroka s posebnimi potrebami?*
- *Kaj menite o višini dodatka za nego otroka? Svoj odgovor argumentirajte.*
- *Ali so vam bile prilagoditve ponujene na vseh vaših dosedanjih delovnih mestih? V primeru, da ste odgovorili z ne, odgovor obrazložite.*
- *Ste zadovoljni s svojim delovnim mestom?*
- *Kolikokrat (tedensko/mesečno/letno) morate nepredvideno in predčasno zapustiti delovno mesto zaradi obveznosti, povezanih z vašim otrokom?*
- *Ali se vam zdi, da v primerjavi z vašimi sodelavci na delovnem mestu potrebujete več prilagoditev?*
- *Kako vaše prilagoditve na delovnem mestu sprejemajo sodelavci?*
- *Na lestvici od 1 do 10 ocenite, koliko stresa doživljate ob vzgoji/negi vašega otroka?*
- *Vam delo predstavlja dodaten stres ali ga zaznavate kot blažilec stresa?*

## Postopek

V začetni fazi iskanja udeležencev smo na spletu preverile, na katere ustanove se lahko obrnemo in kje vse obstajajo možnosti za pridobivanje intervjuancev. Vsaka izmed nas si je nato izbrala eno izmed ustanov in vzpostavila stik s tam zaposlenimi osebami. Te so nam posredovale kontakte staršev, da smo se lahko z njimi dogovorile za intervjuje, oziroma so nam zagotovile, da je komunikacija s starši potekala preko posrednika, tako da smo staršem lahko zagotovile dodatno anonimnost. V omenjenih primerih

tako nismo opravile intervjujev, ampak je kontaktna oseba poslala vprašanja staršem preko e-pošte in nam izpolnjene vprašalnike vrnila. Opravile smo 8 intervjujev, v štirih primerih pa so starši rešili anketo.

Podatke smo pridobile s pomočjo delno strukturiranih intervjujev, pri čemer smo po potrebi postavljale podvprašanja. Metoda delno strukturirane- ga intervjuja nam je omogočila neposredno interakcijo z udeleženci, zaradi česar smo lahko neposredno preverjale, kako udeleženec razume vprašanje, mu ga po potrebi dodatno pojasnile ali mu postavile podvprašanje. Hkrati smo lahko opazovale tudi neverbalne znake udeležencev, kot sta mimika obraza in telesna drža.

Intervjuji so povprečno trajali od 20 minut do pol ure in posnele smo jih z mobilnim telefonom. Obdelava podatkov, ki smo jih pridobile s pomočjo anket, je potekala tako, da smo naprej pregledale vse odgovore, nato pa določile relevantne pojme in kategorije, v katere smo razvrstile dobljene odgovore. Vsaka raziskovalka je pregledala odgovore udeleženca, ki ga je intervjuvala, in si ob tem zapisala svoje vtise ob branju rezultatov. Iz celotne transkripcije intervjuja smo poskušale izluščiti ključne besede, tako da smo povezovale podobne odgovore in jih združevale v skupine. Nazadnje smo v rezultatih izločile odgovore, ki so bili za našo temo nepomembni. Po končani analizi individualnih rezultatov smo primerjale izpisane ključne besede in pri tem opazile, da lahko izluščimo kategorije, po katerih lahko primerjamo odgovore udeleženk in udeležencev.

## Rezultati

### Usklajevanje kariere s skrbjo za otroka

Prvi sklop vprašanj v intervjuju se je nanašal na tematiko vzdrževanja kariere v povezavi s skrbjo za otroka. V ta sklop so spadala vprašanja glede partnerjeve zaposlitve, skrbi za otroka, medtem ko je intervjuvani starš v službi, in motivov za nadaljevanje kariere kljub otrokovi diagnozi. Več kot polovica intervjuvancev je na vprašanje o zaposlitvi partnerja odgovorila, da je ta zaposlen, le dva starša sta povedala, da je partner brezposeln. Ena izmed mamc je na tem mestu opozorila na pogosto problematiko staršev otrok s posebnimi potrebami. Povedala je namreč, da očetje pogosto zapustijo otroke s posebnimi potrebami, kar odpira še eno izmed stresnih situacij, v katerih se pogosto znajdejo starši teh otrok.

Naslednje vprašanje je bilo povezano s tem, kdo skrbi za otroka v času, ko je starš, s katerim smo izvedle intervju, v službi, pri čemer smo že na podlagi

odgovorov na prvo vprašanje sklepale, da so otroci ta čas v vrtcu/šoli. Naše predpostavke so se izkazale za delno resnične, saj je nekaj več kot polovica intervjuvancev navedla, da so otroci v tem času res v vrtcu oziroma šoli. Nekaj manj jih je omenilo, da so otroci pogosto v varstvu pri starih starših, oba starša, ki sta na prejšnje vprašanje odgovorila, da je njun partner brezposeln, pa sta povedala, da v času njune odsotnosti za otroka skrbi partner/-ka. Intervjuvani starši so se veliko bolj razgovorili pri zadnjem vprašanju iz tega sklopa, ki se je nanašalo na motive za nadaljevanje kariere kljub otrokovi diagnozi. Izstopalo je kar nekaj odgovorov, predvsem pa je bilo opaziti, da so se odgovori nekako povezali v sklope glede na spol intervjuvancev. Očete so na to vprašanje odgovarjali bolj v smislu, da so kariero nadaljevali zaradi finančne plati, torej da mora nekdo poskrbeti za družino in najti vmesno pot med službo ter skrbjo za otroka. Mame pa so po drugi strani svoje odgovore bolj navezoval na to, da je dobro biti v družbi ljudi ter da so službo obdržale zaradi lastnega zadovoljstva, kar posledično vpliva na dobro počutje otroka. Največ odgovorov, ki so jih podajale zgolj matere, se je nanašalo na pomembnost nadaljevanja kariere zaradi osebne rasti in osebnega razvoja. Citiramo eno izmed mater, ki je povedala: *»Mislim, da če imaš otroka s specifičnimi potrebami, vložiš veliko energije in dela že v zgodnji razvoj otroka, se popolnoma razdajaš, vendar moraš poskrbeti tudi za osebni razvoj.«* Ena izmed mater pa je povedala tudi: *»Če bi bila finančna pomoč za družinskega člana, ki doma skrbi za otroka, boljje plačana, bi bila verjetno doma. Ne vem pa, kako bi to vplivalo na moje življenje.«*

### **Prilagoditve na delovnem mestu**

Naslednji sklop vprašanj je zajemal vprašanja glede zaposlovanja staršev otrok s posebnimi potrebami in področje seznanjenosti z možnimi prilagoditvami na delovnem mestu ter urejenostjo tega področja v Sloveniji. Hkrati nas je zanimalo tudi, ali starši prilagoditve, za katere vedo, tudi koristijo.

Večina staršev ( $N = 7$ ) je na vprašanje o tem, ali je področje zaposlovanja staršev otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji dobro urejeno, odgovorila, da ni tako oziroma da teh razmer niti ne poznajo dobro. Ena izmed mater je svoj odgovor podrobneje utemeljila in navedla: *»Menim, da je zaposlovanje dokaj dobro urejeno, saj so staršem na voljo dodatni dnevi dopusta. Problem pa nastane tam, kjer so ugodnosti vezane na dodatek za nego otroka. A dodatka niso deležni vsi starši oziroma se dodatka ne dodeljuje vsem staršem po enakih kriterijih (npr. eni starši otroka dodatek dobijo, drugi starši otroka z enakimi posebnimi potrebami pa ga ne – odvisno od komisije, ki odloča o prejemu dodatka.«*

*Pri tem se pogosto ne upošteva niti mnenja otrokovega pediatra, ki je prepričan, da so starši do dodatka opravičeni, a mu ga komisija vseeno ne odobri).*» Odgovori so se znova razvrstili v sklope po spolu, in sicer so očetje odgovorili, da z razmerami niso seznanjeni oziroma te niso dobro urejene, medtem ko je nekaj mater izpostavilo, da naj bi bile razmere dobro urejene. Ena izmed njih pa je navedla tudi problematiko izogibanja zaposlovanja staršev otrok s posebnimi potrebami s strani delodajalca, saj naj bi te starše pogosteje dojemali kot ljudi, ki bodo na delovnem mestu večkrat odsotni, ki ne bodo popolnoma predani delu in podobno.

Po tem vprašanju smo se v intervjuju posvetile področju seznanjenosti in koriščenju prilagoditev, ki naj bi bile omogočene staršem otrok s posebnimi potrebami.

Odgovori staršev so bili deljeni. Nekaj ( $N = 7$ ) jih je navajalo, da so s prilagoditvami seznanjeni, saj so informacije pridobili predvsem samoiniciativno, oziroma so se o njih pozanimali pri različnih društvih, preko sodelavcev ali preko drugih staršev ali na centrih za socialno delo ter v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča.

Ostali starši ( $N = 5$ ) so poročali, da s prilagoditvami niso seznanjeni. Ena izmed mater je pri tem povedala, da je ni nihče seznanil s prilagoditvami, pač pa so jo obvestili zgolj o dolžnostih, ki jih ima kot starš otroka s posebnimi potrebami.

Glede koriščenja omenjenih prilagoditev je večina staršev, ki so pritrdilno odgovarjali na vprašanja o poznavanju prilagoditev, odgovorila, da prilagoditve koristijo. Najpogosteje so izpostavljali koriščenje dodatnih dni dopusta, deležni pa so tudi skrajšanega, 4-urnega in fleksibilnega delovnega časa.

Ko smo udeležence vprašale, ali jim je delodajalec na podlagi statuta in njihove vloge kdaj dodelil socialno ali solidarnostno pomoč, so večinoma (8 staršev) odgovorili, da zanjo niso zaprosili, ker o tem niso bili seznanjeni ali je ne potrebujejo. Ena izmed mater je poročala, da ji je delodajalec namenil enkratno denarno pomoč (v višini 500 evrov) za otroka s posebnimi potrebami.

Vsi starši menijo, da je višina dodatka za nego otroka prenizka, saj je večina pripomočkov in izdelkov za otroka s posebnimi potrebami zelo draga in z dodatkom ne morejo pokriti stroškov za potrebe otrok. Starši bi želeli otrokom omogočiti večje število terapij, saj je po njihovem mnenju otrokom v okviru zdravstva omogočeno premajhno število terapij in se zato poslužujejo tudi samoplačniških terapij.

Ena izmed mater je povedala: »Menim, da je osnovni oziroma najnižji dodatek (zdi se mi, da je okoli 100 evrov) primeren znesek za otroke, ki imajo lažje motnje oziroma posebne potrebe, ki ne zahtevajo velikih poseganj v družinski proračun (npr. če ti otroci nimajo veliko obravnav, terapij ...). Pri otrocih, ki jim pripada višji dodatek, pa menim, da ta znesek glede na stroške, ki jih imajo starši z otrokovimi terapijami, nego in drugimi dejavnostmi, ni zadosten oziroma ne pokrije vseh stroškov. Problem pri dodatku je, ker je po mojih izkušnjah in izkušnjah drugih staršev ter tudi zdravnikov v razvojnih ambulantah in drugih specialistov nepravilno razdeljen oziroma ga ne dodeljujejo po istih kriterijih vsem staršem.«

Na vprašanje, ali so jim bile prilagoditve ponujene na vseh dosedanjih delovnih mestih, so odgovarjali zelo različno. Nekateri so poročali, da so zadovoljni, saj jim narava dela omogoča fleksibilen delovni čas. Odgovarjali so tudi, da prilagoditev ne koristijo ali pa so bili do zdaj zaposleni na istem delovnem mestu in tako ne morejo primerjati prilagodljivosti različnih delodajalcev. Eden izmed staršev pa je o zaposlovanju in prilagoditvah staršev, ki imajo otroke s posebnimi potrebami, povedal: »Mislim, da glede na stanje zaposlovanja v Sloveniji res ne moremo govoriti o kakršnih prilagoditvah na delovnih mestih.« Več kot polovici staršev se zdi, da v primerjavi s sodelavci niti ne potrebujejo več prilagoditev na delovnem mestu.

### **Absentizem**

Večina staršev mora v povprečju enkrat do trikrat na teden nepredvideno in predčasno zapustiti delovno mesto zaradi obveznosti, povezanih z njihovim otrokom. Izpostavili so tudi, da so odsotni z dela po več tednov skupaj, kadar otroka spremljajo pri rehabilitaciji v ustanovah. Ena izmed mater je omenila, da včasih koristi ure za spremstvo otroka. Nekaj ( $N = 5$ ) jih je poudarilo, da jim veliko pomagajo starši in se tako izognejo odsotnosti na delovnem mestu. Manjšina pa je povedala, da se skoraj nikoli ne zgodi, da bi morali nenačrtovano in predčasno zapustiti delovno mesto, saj so odhodi vnaprej predvideni in se o njih predhodno dogovorijo z delodajalci.

### **Zadovoljstvo z delovnim mestom in odnosi s sodelavci**

Večina staršev ( $N = 9$ ) je poročala, da so zadovoljni s svojim delovnim mestom. V glavnem menijo, da so se njihovi sodelavci večinoma pripravljani dogovarjati za prilagoditve, ki jih starši otrok s posebnimi potrebami potrebujejo, in prilagoditve podpirajo. Nekaj staršev je poročalo, da nekateri

sodelavci težko sprejemajo prilagoditve, ki so jih deležni. Ena od mam pa je povedala, da je niti ne zanima, ali jo sodelavci podpirajo ali ne.

### **Stres glede skrbi za otroka in na delovnem mestu**

Starše smo prosile, da na lestvici od 1 do 10 ocenijo stopnjo stresa, ki ga doživljajo ob vzgoji in negi svojega otroka. V povprečju so stres ocenili z oceno 6,7 ( $SD = 1,2$ ), kljub temu pa je eden izmed staršev menil, da ne doživlja skoraj nič več stresa kot starši normativnih otrok.

Prosile smo jih tudi za mnenje o tem, ali jim delo predstavlja dodaten stres ali ga zaznavajo kot blažilec stresa. Odgovori so se med seboj zelo razlikovali, kar je verjetno posledica različnih zahtevnosti delovnih mest staršev. Enemu izmed staršev delo predstavlja tako stres kot tudi mesto za počitek, odvisno od okoliščin in trenutne situacije na delovnem mestu. Ena izmed mater pa je navedla, da delo predstavlja drugačen stres kot življenje doma.

Polovica vprašanih je delo označila kot blažilec stresa, med njimi je bilo največ očetov, pri tem je nekaj staršev poročalo, da jim delo predstavlja veliko večji stres kot skrb za otroka.

### **Razprava**

Domnevale smo, da so starši večinoma seznanjeni s prilagoditvami, ki jim kot staršem otrok s posebnimi potrebami pripadajo na delovnem mestu, kar se je izkazalo tudi za delno resnično, saj je več staršev povedalo, da niso vedeli za prilagoditve, prav tako pa jim tudi delodajalec ne nudi prilagoditev, čeprav so te zakonsko določene (npr. ZSDP-1, 2014, ZDR-1, 2013).

Drugo vprašanje se je nanašalo na nadaljevanje kariere, za katero se starši v večini primerov tudi odločijo. Kot razlog so večinoma navajali finančne potrebe pa tudi potrebe po druženju in poklicnem razvoju. To se sklada s predhodnimi raziskavami, ki so izpostavljale ravno dejstvo, da je nega otroka s posebnimi potrebami velik finančni zalogaj za družino in najpogostejši razlog, da se starši odločijo za to, da ostanejo zaposleni (Seršen, 2013).

Preverjale smo tudi, ali se starši otrok s posebnimi potrebami pogosto odločijo za skrajšani delovni čas. Ugotovile smo, da ta predpostavka le deloma drži, saj je večina staršev zaposlenih za polni delovni čas. Le v nekaterih primerih se starši odločijo za skrajšani 6-urni ali polovični delovni čas, kar se ne sklada s preteklimi raziskavami, ki so izpostavljale odločitve staršev, da se zaposlijo za polovični delovni čas in preostali čas namenjajo skrbi

za otroka (Heck in Makuc, 2000). Prav tako smo ugotovile, da je najpogostejša prilagoditev, ki jo starši otrok s posebnimi potrebami uveljavljajo, koriščenje dodatnih dni dopusta ali fleksibilnega delovnega časa.

Čeprav smo predpostavile, da starši otrok s posebnimi potrebami pogosteje predčasno zapuščajo delovno mesto, odgovori udeležencev tega ne potrjujejo. To smo predpostavile predvsem v prepričanju, da otroci s posebnimi potrebami večkrat potrebujejo obisk pri zdravniku/fizioterapevtu, kar bi lahko posledično privedlo do povečane odsotnosti z dela pri starših. Starši so navajali, da na delovnem mestu doživljajo srednjo stopnjo stresa, vendar pa se niso pokazale povezave z zadovoljstvom z delovnim mestom, torej da bi starši, ki so s svojim delovnim mestom zadovoljni, doživljali nižjo stopnjo stresa. V raziskavi so namreč skoraj vsi od udeleženi poročali, da so z delovnim mestom zadovoljni, medtem pa so bile njihove ocene o stopnji stresa, ki ga doživljajo, precej različne, večinoma pa so označevale neko srednjo do visoko mero stresa. Na podlagi tega tako ne moremo zaključiti, da starši otrok s posebnimi potrebami, ki so s trenutno zaposlitvijo zadovoljni, doživljajo nižjo stopnjo stresa v primerjavi s tistimi starši, ki z zaposlitvijo niso zadovoljni.

### Omejitve raziskave

Omejitve vidimo predvsem v omejeni zmožnosti posploševanja rezultatov na celotno populacijo staršev otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji. To je posledica nereprezentativnosti vzorca, ki je bil vključen v raziskavo. Če bi želele rezultate projicirati na širšo populacijo, bi morale biti v vzorec zajetih veliko več udeležencev, prav tako pa bi bilo dobro, da bi prihajali iz vseh slovenskih regij. Rezultati bi bili bolj posplošljivi tudi v primeru, če bi pri vzorcu upoštevale raznolikost glede na poklic, ki ga starši opravljajo. Pri tem bi namreč lahko raziskovale tudi, kako se starši z različnimi poklici spoprijemajo z usklajevanjem skrbi za otroka in vodenjem lastne kariere, hkrati pa bi lahko primerjale, kakšno je poznavanje posameznih prilagoditev med različnimi poklici. Naša raziskava je omejena tudi zaradi metoda dela, saj smo z določenimi starši opravile intervjuje, nekaterim pa smo vprašanja poslale po e-pošti v obliki anketnega vprašalnika. Verjetno bi dobile bolj obširne odgovore, če bi z vsemi starši naredile intervjuje. Prav tako smo po opravljenih intervjujih zaznale, da je ena izmed pomanjkljivosti naše raziskave to, da smo kar nekaj vprašanj postavile v zaprti obliki, kar je staršem omogočalo manj obsežne odgovore, kot bi jih omogočila vprašanja odprtega tipa.

## Zaključek in priporočila

Raziskovanje nam je omogočilo začetni vpogled v težave, s katerimi se soočajo starši otrok s posebnimi potrebami ob hkratnem vzdrževanju kariere, obenem pa smo naletele na nepričakovane odgovore glede poznavanja prilagoditev, ki jim ob tem pripadajo. Veliko staršev kljub temu, da bi morali poznati prilagoditve, ki jim zakonsko pripadajo, z njimi niso bili seznanjeni. To je morda izhodišče za razmislek o tem, da bi v prihodnje morali starše dodatno osveščati in jim zagotoviti dostop do vseh informacij, ki so zanje pomembne. Domnevamo, da se problem pojavlja na sistemski ravni, zato predlagamo ukrepe v smeri obveščanja centrov za socialno delo in podobnih institucij, ki bi lahko te informacije posredovale staršem. Obenem menimo, da je morda kdaj problem tudi nepoznavanje teh prilagoditev s strani delodajalcev, zato predlagamo obveščanje delodajalcev o navedeni problematiki in o pravicah, ki jih imajo starši otrok s posebnimi potrebami na delovnem mestu.

Naše predloge lahko strnemo v naslednje točke:

- spremljanje obvestil s strani Centrov za socialno delo;
- starši naj se natančno seznanijo s svojimi možnostmi;
- v primeru, da jim niso ponujene ustrezne možnosti s strani delodajalca, naj ga o le-teh sami povprašajo in jih izpostavijo ob podpisu pogodbe;
- za delodajalce je priporočljivo, da se obrnejo na svojo pravno službo in se pozanimajo o svojih dolžnostih do staršev otrok s posebnimi potrebami;
- dobro bi bilo, da bi starše o možnostih, ki jih lahko koristijo, obvestili tudi na zavodu za zaposlovanje;
- za starše se lahko pripravi zgibanka, ki bi zajemala pomembne informacije o zaposlitvenih možnostih, priložnostih in olajšavah, ki so jih lahko deležni starši otrok s posebnimi potrebami.

## Literatura

- DeRigne, L. (2011). The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: an examination of the evidence. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(4), 283–290.
- Erickson Warfield, M. (2001). Employment, parenting and well-being among mothers of children with disabilities, *Mental Retardation*, 39(4), 297–309.
- Hanvey, L. (2002). *Children with disabilities and their families in Canada: a discussion paper commissioned by the National children's alliance for the first national roundtable on children with disabilities*. Pridobljeno s <http://www.nationalchildrensalliance.com/nca/pubs/2002/hanvey02.pdf>



- Heck, K. E. in Makuc, D. M. (2000). Parental employment and health insurance coverage among school-aged children with special health care needs. *American Public Health Association*, 90(12), 1856–1860.
- Loprest, P. in Davidoff, A. (2004). How children with special health care needs affect the employment decisions of low income parents. *Maternal and Child Health Journal*, 8(3), 171–182.
- Rogers, M. L. in Hogan, D. P. (2003). Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65, 818–833.
- Seršen, K. (2013). *Kvaliteta življenja družin z otroki z motnjami v duševnem razvoju*. (Magistrsko delo). Pedagoška fakulteta, Maribor.
- The national survey of children with special health care needs chartbook 2009–2010*. (2013). Maryland: U.S. Department of Health and Human Services.
- Zakon o delovnih razmerjih /ZDR-1/ (2013). Uradni list RS, št. 21 (13. 3. 2013). Pridobljeno s <https://www.uradni-list.si/1/content?id=112301>
- Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih /ZSDP-1/ (2014). Uradni list RS, št. 26 (14. 4. 2014). Pridobljeno s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6688>