

Soočanje družine z drugačnostjo otroka

How family cope with the handicapped child

Ana Trtnik

Povzetek

Ana Trtnik, *Prispevek obravnava družino in njeno soočanje z rojstvom prof. defekt. otroka z motnjo v telesnem in duševnem razvoju. Proces sprejemanja in soočanja z otrokovo drugačnostjo je za vse družinske člane zahtevna življenjska preizkušnja in hkrati izjemen stresni dogodek. Zahteva prilagajanje na novo situacijo ter poteka skozi različna krizna obdobja in domsko pedagogiko, ZUIM Kamnik, Novi trg 43a, 1241 Kamnik z različno intenziteto in trajanjem. Izpostavljeni so dejavniki, ki vplivajo na proces in način spoprijemanja, pri čemer teoretsko osnovo za razumevanje tega procesa iščemo v sociološko-ekološki teoriji, teoriji družinskega sistema in teoriji osebnih konstruktov. Poudarjen je pomen različnih oblik pomoči družinam, katerih otrok ima motnjo v telesnem in duševnem razvoju.*

Ključne besede: družina, otrok z motnjo v telesnem in duševnem razvoju, proces soočanja.

Abstract

This article deals with the family and its coping with the birth of a handicapped child. The process of accepting and dealing with a handicapped child is a demanding and very stressful experience for every family member. It demands adjustment to a new situation and different crisis periods with different intensity and duration. The factors influencing the process and ways of coping are presented, with the theoretical basis in sociological ecological theory, the family – systems theory and theory of personal constructs. The importance of different forms of help for the families with handicapped children is emphasized.

Key words: family, handicapped children, the process of coping.

1 Uvod

Stres je sestavni del življenja vsake družine. Že nujne spremembe, ki jih prinaša prehod družine skozi razvojna obdobja, kar je pogoj za razvoj posameznih družinskih članov in družine kot sistema, predstavljajo za družino stres. Ti normalni razvojni stresi so priložnost in izziv za preoblikovanje odnosov v družini. Družine, ki doživijo hude nesreče, bolezni, smrt, invalidnost ali rojstvo prizadetega otroka, pa potrebujejo še posebno veliko moči za obvladovanje in soočanje s temi izjemnimi dogodki.

Rojstvo otroka z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju prizadene vse družinske člane ter vpliva na dinamiko in uresničevanje temeljnih značilnosti družinskih aktivnosti. Dejstvo, da ima otrok težave v razvoju, zbudi predvsem v starših, pa tudi pri drugih članih ožje in širše družine, vihar čustev. Pot sprejemanja otroka z motnjo v razvoju ni nekaj, kar opravimo čez noč. Je dolgotrajen proces, ki lahko traja celo življenje in ga družina brez pomoči težko zaključi. Zastavlja se vprašanje, v čem se družine ločijo v procesu soočanja in sprejemanja drugačnosti in kaj vpliva na ta proces?

2 Značilnosti soočanja družin s stresom

Družina je prvi socialni sistem, v katerem posameznik živi in ki s svojimi značilnostmi vpliva na osebnost posameznika v vseh fazah njegovega razvoja. Predstavlja vir socialne podpore, občutkov sprejetosti in bližine. Za družinski sistem velja enako kot za druge dejavnike – lahko delujejo kot blažilec ali kot izvor stresa.

Falloon (1993) predstavlja družino kot naravni vir spoprijemanja s stresom, ki ima ključno vlogo pri vzdrževanju duševnega in fizičnega zdravja članov. Spoprijemanje s spremenjenimi okoliščinami oziroma odgovor družinskega sistema na stres pomeni proces ponovne vzpostavitve porušenega ravnotežja in spodbuditev vseh možnosti, ki jih ima posameznik v svoji socialni mreži, posebno v družini. Aktivnost vpliva na organizacijo družine ter omogoča rast in razvoj posameznikov.

Družina mora ob stresnih dogodkih prerazporediti svoje moči, potrebna je jasnost vlog in medsebojnih povezav ter razumljiva komunikacija med posameznimi člani družine. Na potek obvladovanja stresa v družini in izid vplivajo izkušnje, ki jih imajo posamezni člani s premagovanjem stresa zunaj družinskih meja. Učinkovitost obvladovanja stresa je odvisna tudi od neke splošne pripravljenosti družine za spremembe in dejavno obvladovanje življenja nasploh.

Minuchin (1974, po Poljšak - Škraban, 2002) govori o sposobnosti adaptacije na spremembe okoliščin kot o nujni lastnosti družinskega sistema. Družina mora odgovoriti na notranje in zunanje spremembe ter se prilagoditi novim okoliščinam. Pri tem ne sme izgubiti kontinuitete, ki določa referenčni okvir posameznih družinskih članov. Številne študije (Lewis, Beavers, Gossett in Phillips, 1976, prav tam) ugotavljajo, da je pomemben dejavnik v opredelitvi funkcioniranja družine podatek, kako družina ravna s spremembami in kako se odziva na izgubo, separacijo, smrt oziroma na stresne situacije. Prav ta dejavnik odzivanja je tisti, ki loči zdrave družine od manj zdravih tako v smislu njenega fizičnega kot psihičnega zdravja.

2.1 Obdobja v procesu spoprijemanja

Družina s prizadetim otrokom se poleg priložnostnih problemov, ki se pojavljajo ob razvojnih krizah in osebnostnih težavah odraščajočih otrok, sooča še s stalno skrbjo zaradi otrokove prizadetosti. Pričakovanja, ki jih imajo starši glede vzgojnih nalog, so naravnana na podobo o normalnem otroku. Svoja vzgojna ravnanja in pričakovanja morajo nenehno prilagajati otrokovim posebnostim, kar njihovo vzgojno poslanstvo še dodatno otežuje.

Moses (1981) pravi, da morajo starši ob spoznanju, da je otrok drugačen, in v kolikor želijo ponovno poiskati smisel življenja, skozi proces žalovanja, kjer se poslovijo, ločijo in oddaljijo od "izgubljenih sanj". **Žalovanje**, ki se pojavlja v teh situacijah, ima podobne zakonitosti kot žalovanje v družinah po smrti svojega člana. Čeprav je akutna reakcija žalosti lahko kratkotrajna, pa meni Oslansky (po Novak, 1995), da žalovanje pri starših v resnici ni nikoli končano. Pojavlja se skozi otrokova razvojna obdobja, ko vrstniki shodijo, spregovorijo, se začno igrati ... Zlasti se ta kumulativni učinek čustvenih stanj pokaže kot zelo velik v kritičnih obdobjih družine: v času šolanja, adolescence, iskanja zaposlitve, staranja staršev itd.

Murphy (1997) ugotavlja, da je žalovanje nujno potreben proces za kasnejši zadovoljiv čustveni, duševni in celo telesni razvoj posameznika. Poteka v predvidljivih fazah, ki so različno dolge in odvisne predvsem od posameznikove osebnosti. Faze se ponavljajo in izginjajo, trajajo lahko kratek čas ali pa tudi dlje. Pogosto jih izzovejo dogodki, ki so povezani z otrokom, boleznijo enega od staršev, odhodom otroka v institucijo ali s preveliko utrujenostjo staršev. V teh obdobjih zasledimo identična stanja in občutenja, ki so značilna za žalovanje po izgubi ljubljene osebe in kažejo na to, da se družina oziroma starša srečujeta s hudo stisko. Čustvena obdobja žalovanja: zanikanje, strah, krivdna občutja, depresija in jeza predstavljajo sestavni del soočanja staršev z izgubo idealne podobe otroka.

V nadaljevanju povzemam, kako so različni avtorji (Uranjek, 1994; Cunningham in Davis, 1991; Moses, 1981) opredelili obdobja žalovanja in čustvene reakcije staršev.

Obdobje šoka nastopi takoj po spoznanju o otrokovem stanju in lahko traja od nekaj mesecev do nekaj let. Starši reagirajo z

otrplostjo, prisotna sta notranja praznina in občutek ogroženosti. Vedenje staršev je v tem času neorganizirano, lahko so žalostni in depresivni, morda celo odklanjajo prizadetega otroka ali si želijo njegove smrti. V naslednjih korakih želijo težave obvladati z omejenim zaznavanjem, kar staršem pravzaprav pomaga, da sprejmejo realno stanje.

Zanikanje je reakcija, ki je najpogosteje identificirana kot destruktiven odziv staršev. Pomeni neke vrste kupovanje časa ali zavlačevanje, da starši uredijo in vzpostavijo ponovno ravnotežje med lastnimi notranjimi občutki in zunanji vplivi. Z zanikanjem se odzovejo na obstoj oziroma pojav prizadetosti, na stalnost stanja ter na kasnejši vpliv prizadetosti na življenje. Težave nastopijo, v kolikor zanikanje prepreči takojšnje intervencije in zdravljenje. Zato imajo pomembno vlogo v tem obdobju strokovnjaki, ki morajo na primeren in dovolj izčrpen način informacije posredovati staršem, da omogočijo vsaj začetni uvid v otrokove težave.

Novljanova (2004) pravi, da je v tem obdobju prevladujoča **faza žalovanja** ali **preživetja**. Starši, zlasti matere, se zelo specifično odzivajo na spremenjene okoliščine; ne morejo obvladovati čustev, prevečajo jih občutki zmedenosti, osamljenosti, krivde, sramu in jeze. Starše zlasti vznemirjajo ambivalentna čustva do otroka, kajti včasih se k njemu obračajo ljubeče, drugič zopet z jezo ali nejevoljo. Vedenje staršev je v veliki meri odvisno tudi od odzivov okolja. V kolikor je okolje neprizanesljivo in staršem ne nudi čustvene podpore, se starši težje soočajo z realnim stanjem, predvsem pa morajo celotno breme težav in skrbi, ki jih prinaša otrok z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju, prevzeti nase. Proces soočanja z invalidnostjo vpliva tudi na druge člane družine, zlasti na sorojence. Čustva staršev do drugih otrok so v tem obdobju pogosto nezadostna, kar vpliva na njihov razvoj samozavesti in avtonomije.

Obdobje vrednostne krize sledi prvemu obdobju šoka. V njem starši predelujejo občutke krivde in prizadeto samospoštovanje ter se srečujejo s težavami, povezanimi s posebnimi obveznostmi in nalogami, ki jih zahteva otrokova prizadetost. V tem obdobju nastopi druga faza prilagajanja, ki jo imenujemo faza iskanja (Novljan, 2004). Starši iščejo informacije, kaj je z otrokom narobe, kakšna bo njegova diagnoza in kaj pomenijo otrokovi problemi za nadaljnje življenje celotne družine. Zaradi osamljenosti in nezadostnih informacij lahko povežejo otrokovo prizadetost s svojo osebno krivdo, pri čemer

ustvarijo popolnoma napačne vzročne povezave, ki so mnogokrat ne samo nestrokovne, ampak tudi nerazumne. Pojavljajo se primeri, ko starši očitajo krivdo drugim (npr. zdravnikom) ali zakonskemu partnerju. To rodi medsebojna obtoževanja, kar lahko vodi v začasno ali trajno zakonsko krizo. Iskanje vzrokov drugod izhaja iz ranjene samopodobe starša, saj se predstava o lastni popolnosti, ki se kaže tudi v spočetju in ustvarjanju lastnega potomstva, z rojstvom prizadetega otroka močno načne. Prizadeto je samospoštovanje, saj starši podvomijo o svojih starševskih sposobnostih. V tem obdobju se pojavijo tudi različni **strahovi**; v odnosu do okolice, do drugih otrok ter zaradi skrbi, kako bo otrok odraščal in odrasel. Starši se zlasti obremenjujejo s tem, kako se bo okolje odzvalo na prizadetega otroka in ali bodo bratje in sestre stigmatizirani zaradi sorojenca. Porajajo se strahovi glede nadaljnjega življenja z drugačnim otrokom, glede nege, pomoči in dejavnosti, ki jih bo zahteval prizadeti otrok. Anksioznost s strani staršev je tesno povezana s poskusom uravnoteženja med odgovornostjo do drugih in pravico do lastnega neodvisnega življenja. V tej fazi starši uvidijo, da ni hitrih in preprostih rešitev, ker mnogi otroci potrebujejo veliko strokovne pomoči, spremembe pri otroku pa so komaj opazne. Pričnejo se zavedati, da na mnoga vprašanja ne bodo dobili odgovorov in da se bodo morali tega navaditi. Sčasoma postanejo posebne potrebe otroka del družinskega življenja in identitete.

Dejavnosti, kot so terapije, treningi, korekcije in svetovanja, so tiste, ki pomagajo mnogim staršem prestopiti v naslednjo obdobje, ko se ne ukvarjajo več sami s seboj in svojim doživljanjem prizadetega otroka, temveč se obrnejo k otroku in se zanj ustrezno angažirajo. Pogoji je, da otroka sprejmejo takega, kot je, da predelajo strahove in se ne počutijo razvrednotene. Govorimo o obdobju **realne krize**. Cuningham in Davis (1991) sta to obdobje razdelila v fazo **adaptacije**, ko starši sprejmejo realno oceno stanja, iščejo odgovore in pomoč, ter v fazo **orientacije**, za katero so značilni postopna reorganizacija, iskanje pomoči in načrtovanje odgovornosti. Novljanova (2004) v tem obdobju izpostavi fazo **normalizacije** in **ločitve**. Normalizacija pomeni, da začnejo starši gledati nase in na svet okoli sebe realneje. Intenzivna čustva izginjajo, postajajo obvladljiva in tudi življenje postaja bolj predvidljivo. V ospredju niso več nerealna pričakovanja, kajti zavedajo se, da je za uspeh in napredek potreben čas. Njihova energija, medsebojni pogovori in

pozornost niso več usmerjeni le na otroka s posebnimi potrebami, temveč tudi na druge člane družine. Vedno več imajo informacij o otroku, njegovih pravicah in ponudbah, ki so mu na voljo. Starši postajajo bolj samozavestni, imajo občutek, da obvladujejo položaj in lažje sprejemajo odločitve o prihodnosti družine. To je obdobje, ki zahteva od staršev premislek o ločitvi od otroka za krajše ali daljše obdobje, o pripravi otroka in drugih družinskih članov na ločitev in na življenje v odrasli dobi. Z leti se namreč vse pogosteje pojavljajo misli, da starši situaciji niso več kos, da otroku ne nudijo več vsega tistega, kar potrebuje za svoj razvoj, in da bi bilo za otroka bolje, če se loči od družine. Vključitev otroka v ustrezno ustanovo omogoča tako otroku kot staršem nove možnosti. Starši si lahko predstavljajo življenje svojega otroka v prihodnosti, kar mnoge zelo razbremeni.

Številni avtorji proces žalovanja označijo kot čustven proces, ki dovoli in omogoči staršem prizadetega otroka ločiti se od sanj in pričakovanj, ki so jih gojili za tega otroka. Nezmožnost predelati ta občutja ali premajhna podpora okolja in najbližjih pomeni ogrožujoč dejavnik za starše in otroka. V kolikor starši ne uspejo vzpostaviti ravnotežja v družini, okolju in medsebojnem odnosu ter pripraviti pogoje, v katerih svoje mesto najde tudi prizadeti otrok, vedno znova doživljajo razočaranje in otroka vidijo kot "napako". Družina, ki se sooča s prizadetostjo, ima pravico žalovati.

2.2 Dejavniki, ki vplivajo na proces soočanja

Življenje staršev z otrokom, ki ima motnje v telesnem ali duševnem razvoju, je pogosto prepleteno z občutki krivde, zahtevami in pričakovanji, z dodatnimi dolžnostmi, odgovornostjo, skrbjo, odpovedovanjem, odločanjem in tudi načrtovanjem. Pasivnost ali umik okolja ter visoka moralna pričakovanja vplivajo na to, da se starši v svoji negotovosti sprašujejo, ali so za otroka naredili dovolj, ali lahko z njim živijo in dobijo priznanje kot starši in kot družina. V družini se pojavi drugačna dinamika, na katero pogosto vpliva tudi širše socialno okolje s svojim odnosom do teh otrok. V nasprotju so si ambivalentni občutki strahu, negotovosti, zavračanja, krivde in nemoči ter na drugi strani upanja, sprejemanja in naprezanja.

Pueschel (1983) soočanje družine s prizadetostjo otroka označi kot psihološko prilagajanje na stresno okoliščino, ki zahteva od staršev velik napor. Prilagajanje in čustveni odzivi si sledijo v

zaporednih stopnjah; od začetne čustvene nestabilnosti, iskanja pomoči in mobilizacije lastnih moči do zrele adaptacije, ko so se starši pripravljene soočiti z realnim stanjem in stres ne obvladuje več njihovega življenja. Tudi Teodorović (1995) opisuje proces prilagajanja na otrokovo drugačnost kot potovanje skozi krizna obdobja, ki imajo svojo intenziteto in trajanje (od dveh do desetih let, lahko tudi celo življenje). Na sam proces prilagajanja zlasti vpliva struktura osebnosti staršev, stabilnost zakona, stopnja prizadetosti in podpora okolja. Izhajati moramo iz konteksta, da je družina z otrokom s posebnimi potrebami obremenjena na številnih ravneh (na ravni posameznika, na ravni odnosa do sočloveka in na ravni okolja). Harris (1987) zato opozarja, da morata starša v tem procesu ponovno vzpostaviti ravnotežje v sebi, do sočloveka in tudi do okolja. Spremeniti se morajo zahteve in pričakovanja družine, vloge in norme družinskih članov, kar se odraža v vzpostavitvi novih meja ter sklepanju novih zvez. Da razumemo reakcijo ali odziv družine na prizadetost, je treba opredeliti fazo življenjskega obdobja družine ter vrsto in intenziteto posebnosti otroka. Kako starši sprejmejo otrokovo invalidnost, je odvisno še od osebnosti staršev, njihove čustvene naravnosti, spola in starosti otroka, njegove zaželenosti, naravnosti okolja, vere ter medsebojne povezanosti (prav tam). Schell (1981, v Deiner, 1987) je poleg že naštetih dejavnikov, ki vplivajo na to, kako se bo družina prilagodila invalidnemu otroku, izpostavil še znanje in vključevanje zunanjih podpornih sistemov. Tu imamo v mislih mrežo pomoči (družbena pomoč, socialna podpora), ki jo je družina uspela zgraditi.

Ti dejavniki so med seboj povezani in vplivajo na adaptacijo v fizičnem, socialnem in emocionalnem smislu. Zlasti pomemben dejavnik tveganja je stres staršev, kajti ta povzroča psihološke simptome in posledično občutek nemoči, frustracije, pa tudi depresije pri starših. Stres tako neposredno vpliva na doživljanje otrokove drugačnosti in na kakovost oskrbe otrok. Raziskave kažejo, da so starši, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, bolj izpostavljeni stresnim situacijam kot starši, ki takega otroka nimajo (Beckman, 1991).

Vendar pa ni moč natančno predvideti, v kolikšni meri ali s kakšnimi strategijami se bo družini uspelo prilagoditi na nastalo situacijo. Prav tako so dejavniki, ki vplivajo na adaptacijo, od

družine do družine drugačni in tudi isti dejavnik se pri vsaki družini odraža s svojo mero obsega.

3 Teoretske osnove razumevanja procesa soočanja

Proces spoprijemanja družine z drugačnostjo otroka (ang. coping) zajema vse glavne aktivnosti, ki zahtevajo interakcije med starši in člani družine, s prizadetim otrokom in s strokovnjaki z namenom, da se omili in obvlada nastala situacija. Teoretsko osnovo omenjenega procesa iščemo v sociološko-ekološki teoriji, teoriji družinskega sistema in teoriji osebnih konstruktov.

Sociološko-ekološka teorija predstavlja smer, ki proučuje soodvisnost med vedenjem posameznika in vplivi okolja. Teorija poskuša razložiti, v kolikšni meri kakovost in narava družinskega okolja (odnos med staršema, družinska povezanost, sposobnost prilagodljivosti in stil starševstva) ter količina in učinkovitost neformalnih in formalnih sistemov, ki so na razpolago družini, pomagajo družini pri sprejemanju ali soočanju z drugačnostjo. Baker in Donelly (2001) sta poudarila, da je poleg družine in njenih specifičnosti zlasti pomemben odnos okolja in javnosti do invalidnosti oziroma drugačnosti. Kako okolje dojema otroka s prizadetostjo, ima namreč pomemben vpliv tako na družino kot na otrokove socialne izkušnje. Teorija družinskega sistema temelji na domnevi, da je družina znotraj socialno-ekonomskega konteksta odprt interaktiven sistem, ki deluje v skladu z nekimi splošnimi načeli in principi (Minuchin, 1988, v Overton, 2001). Težave enega družinskega člana vplivajo tudi na druge člane in se v daljšem časovnem obdobju pokažejo v številnih oblikah.

Davis (1998) razlaga proces soočanja staršev s prizadetostjo otroka na osnovi teorije osebnih konstruktov psihologa Georga Kellyja. V kolikor želimo razumeti proces adaptacije staršev, moramo izhajati iz predpostavke, da se v vsakem posamezniku neprenehoma odvija proces konstruiranja teorije ali modela o svetu, v katerem živimo, s ciljem, da bi lahko predvidevali in napovedovali dogodke. Naše delovanje je v veliki meri odvisno od naših kognicij; kognitivnih shem in pojmov (prototipov),

prikritih kognitivnih scenarijev (skriptov) in pojasnjevalnih vzorcev (atribucij). Vsak posameznik konstruira svoj edinstveni model, ki temelji na lastnih izkušnjah, in je vzrok, da se ljudje na iste dogodke različno odzovemo. Tako naših reakcij in občutij ob tem ne določa sam dogodek, temveč naša osebna interpretacija (konstrukcija) tega dogodka. Proces adaptacije nastopi ob soočanju z diagnozo in poteka počasi po korakih. V tem procesu morajo starši menjati in spreminjati svoja stališča, zaznavanja ali konstrukte, da se ustvari prostor za nove in nepredvidene dogodke, ki se bodo pojavljali v prihodnosti. Avtor zaključuje, da proces adaptacije lahko razlagamo kot raziskovanje posledic bolezni ali invalidnega stanja, pri čemer je treba ponovno zgraditi in modificirati že obstoječi sistem shem, vzorcev oziroma konstruktov. Hkrati je to proces, ki zahteva veliko časa, ki je nedvomno zelo boleč in zajame vse vidike življenja in dela vseh članov družine.

4 Zaključek

V strokovni literaturi zasledimo različne vidike glede prilagajanja staršev na novo nastalo situacijo in na prehajanje faz ob soočanju z otrokovo drugačnostjo. Izguba "pričakovanega normalnega" otroka pomeni za starše težaven prehod skozi številna čustvena stanja. Vendar pa je prehajanje staršev skozi te faze ciklično in zelo odvisno od številnih dejavnikov. Kljub potrditvi mnogih staršev, da jih niso doživljali v celoti, pa so lahko v pomoč tako staršem kot strokovnjakom. Staršem poznavanje faz pomaga pri interakciji z drugimi starši in razumevanju njihovega trenutnega položaja, strokovnjakom pa so v pomoč pri identifikaciji in sprejemanju emocij ter vedenja staršev.

Prav tako lahko zaključimo, da so starši glede vzgojnih vprašanj, starševskih pravic in dolžnosti zelo negotovi, kar še otežuje njihovo starševsko vlogo. Pod vprašaj se postavlja kakovost njihove celotne starševske vloge. Ali bodo to nalogo dobro opravljali, pa je odvisno predvsem od tega, ali si bodo pridobili dovolj znanja in zaupanja v svoje ravnanje pri vzgoji in vodenju otroka. Pri tem so jim lahko v veliko pomoč tudi ustrezne strokovne službe. Starši namreč potrebujejo v obdobju soočanja in sprejemanja otrokove drugačnosti natančne informacije o stanju, stiskah in obremenitvah, ki jih lahko

doživljajo ob rojstvu in vzgoji otroka. Z ustrezno psihosocialno pomočjo nudimo staršem emocionalno podporo v vseh fazah sprejemanja izgube, jim pomagamo krepiti samospoštovanje in vzpodbujamo njihove pozitivne potencialne. Pomembno je, da vidijo sebe kot osebo, ki je zmožna delovati in vplivati tako na svoje vedenje kot na vedenje svojega otroka.

Pri vsem tem pa ne smemo pozabiti, da je »družina z invalidnim članom le majhen sistem znotraj velikega družbenega sistema« (Božič, 2004: 11). Da lahko polno sodeluje oziroma da je integrirana tako v ekonomskem kot v socialnem smislu, potrebuje široko socialno mrežo in podporo celotne družbe. Če smo si zastavili kot cilj, da je tudi družina z invalidnim članom sposobna zgraditi identiteto svojih članov na način normalizacije in neodvisnega življenja, potem jo moramo v okviru **sistema pomoči** pripraviti na tako vlogo. Pomoč potrebuje ne le prizadet otrok, temveč vsa družina.

5 Literatura

Božič, M. (2004). Družina z invalidnim članom – majhen sistem znotraj velikega družbenega sistema. *PET*, št. 72, str.11–16.

Baker, K., Donnelly, M. (2001). The social Experiences of Children with Disability and the Influence of Enviroment. *Disability & Society*, Vol.16, št.1, str.71–85.

Beckman, P. (1991). Comparison of mothers and fathers perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 95, str. 585–595.

Cunningham, C. in Davis, H. (1991). *Working with parents: Frameworks for Collaboration*. Great Britain: Library of Congress Cataloging Publication Data.

Davis, H. (1998). *Pomozimo bolesnoj djeci. Priručnik za roditelje kronično bolesne djece ili djece s težkočama u tjelesnom ili duševnom razvoju*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Deiner, P. L. (1987). Systems of Care for Disabled Children and Family Members: New Paradigms and Alternatives. V M. Ferrari, M. B. Sussman (ed.), *Childhood Disability and Family Systems*, str. 193–211. New York, London: The Haworth Press.

Falloon, I. R. H., Laporta, M., idr. (1993). *Managing Stress in Families. Cognitive and behavioural strategies for enhancing coping skills*. London and New York: Routledge.

Harris, S. L. (1987). The Family Crisis: Diagnosis of a Severely Disabled Child. V M. Ferrari, M.B. Sussman (ed.), *Childhood Disability and Family Systems*, str. 193–211. New York, London: The Haworth Press.

Moses, L. K. (1983). The Impact of Initial Diagnosis: Mobilizing Family Resources. V J. A. Mulick, Pueschel, S. M. (ur.), *Parent-Profesional Partnerships in Developmental Disability Services*. Cambridge: The Ware Press, str. 11–35.

Murphy, S. (1997). *Dealing with a death in the family: how to manage the emotional and practical difficulties surrounding a death*. Oxford: How to books.

Novak, M. (1995). Partnerstvo v družini s prizadetim otrokom. V V. Velikonja, Grgurevič, J., in Žemva, B. (ur.), *Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji*. Ljubljana: Quatro, str. 83–89.

Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

Overton, W. F. (ed.). (2001). *Children with Disabilities: A longitudinal Study of Child development and Parent well-being*. Boston, Oxford: Blackwell Publishers.

Poljšak - Škraban, O. (2002). *Vloga staršev in interakcij v družinskem sistemu pri oblikovanju identitete študentk socialne pedagogike*. Doktorska disertacija, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Pueschel, S. M. (1983). Parental reactions and Professional Counseling at the Birth of a Handicapped Child. V J. A. Mulick, Pueschel, S. M. (ur.), *Parent-Profesional Partnerships in Developmental Disability Services*. Cambridge: The Ware Press, str. 35–41.

Teodorović, B. (1995). Obitelj djece s posebnim potrebama. V *Pedagoško obrazovanje roditelja*. Međunarodni znanstveni kolokvij. Rijeka: Pedagoški fakultet, str. 357–379.

Uranjek, A. (1994). Družina s prizadetim otrokom. *Naš zbornik*, 27, št. 1, str. 6–11.