

**Univerza v Ljubljani
Pedagoška fakulteta**

MAG. METKA NOVAK

**SODELOVANJE MED STARŠI IN STROKOVNIMI DELAVCI V SOCIALNO
VARSTVENIH ZAVODIH**

Doktorska disertacija

Ljubljana 2011

**Univerza v Ljubljani
Pedagoška fakulteta**

MAG. METKA NOVAK

**SODELOVANJE MED STARŠI IN STROKOVNIMI DELAVCI V SOCIALNO
VARSTVENIH ZAVODIH**

Doktorsko delo

Mentorica doc. dr. Majda Končar

Ljubljana 2011

KAZALO

POVZETEK	6
KLJUČNE BESEDE	7
ABSTRACT	8
KEY WORDS	10
1 UVOD	11
2 TEORETIČNA IZHODIŠČA	13
2.1 DELOVANJE DRUŽINSKEGA SISTEMA	14
2.1.1 KRITERIJI DELOVANJA DRUŽINSKEGA SISTEMA	15
2.1.1.1 Hierarhija	16
2.1.1.2 Pomen komunikacije	17
2.1.1.3 Omejevanje in konflikt	18
2.1.2 DRUŽINA IN SOCIALNI STIKI	21
2.1.2.1 Socialna kompetenca posameznika	22
2.2 ODNOSNA KOMPETENCA IN INTERAKCIJSKI STIL DRUŽINE	27
2.2.1 RAZVOJ SYSTEMSKEGA MODELA DRUŽINE	27
2.2.1.1 Skupine družin	30
2.2.1.1.1 Optimalne družine	33
2.2.1.1.2 Primerne družine	36
2.2.1.1.3 Povprečne družine	36
2.2.1.1.4 Mejne družine	38
2.2.1.1.5 Nefunkcionalne družine	39
2.2.2 DRUŽINE Z OSEBO Z MOTNJAMI	42
2.2.2.1 Osebe z motnjami	43
2.2.2.1.1 Težave	43
2.2.2.1.2 Pomoč	45
2.2.2.2 Družinski člani	51
2.2.2.2.1 Starši	51
2.2.2.2.2 Sorojenci	54
2.2.2.2.. Stari starši	56
2.2.2.3 Izzivi za družino	57
2.2.2.3.1 Čustva in reakcije staršev	61
2.2.2.3.2 Psiho-emocionalni vidik starševstva	62
2.2.2.3.3 Iskanje rešitev in prilagajanje	66

2.2.2.4 Družina in družba.....	68
2.2.3 DRUŽINE DELAVCEV.....	73
2.2.3.1 Osebno življenje in družina.....	74
2.2.3.1.1 Osebnostna naravnost.....	74
2.2.3.1.2 Biografski dejavniki.....	77
2.2.3.2 Učenje za življenje.....	78
2.2.3.2.1 Dialog.....	80
2.2.3.2.2 Življenjske igre.....	81
2.2.3.2.3 Zadovoljen in uspešen posameznik.....	84
2.3 SODELOVALNI ODNOS MED STARŠI IN DELAVCI.....	86
2.3.1 VLOGA STARŠEV.....	87
2.3.1.1 Starši v odnosu do diagnoze motenj.....	88
2.3.1.2 Starši v odnosu do strokovne obravnave osebe z motnjami.....	89
2.3.2. VLOGA STROKE.....	91
2.3.2.1 Razvoj in inkluzija socialnega modela.....	94
2.3.2.2 Vloga delavcev.....	95
2.3.2.3 Etnografija.....	98
2.3.4 STARŠI IN DELAVCI V PARTNERSKEM ODNOSU.....	101
2.3.4.1 Spoznavanje staršev in njihovih družine kot celote.....	102
2.3.4.2 Razvijanje medsebojnega odnosa.....	104
2.3.4.2.1 Pomen komunikacije znotraj strokovnih področij.....	107
2.3.4.3. Oblike in pomen aktivnega sodelovanja.....	111
2.3.4.3.1 Strokovni tim.....	113
2.3.4.3.2 Sestanki in dnevne informacije.....	115
2.3.4.4 Ovire pri razvijanju sodelovanja.....	116
2.3.4.4.1 Ovire pri starših.....	118
2.3.4.4.2 Ovire pri delavcih.....	121
2.3.4.5 Strategije in značilnosti uspešnega sodelovanja.....	123
2.3.4.6 Etičnost in zaupnost.....	127
2.4 SKUPINE ZA STARŠE IN DELAVCE.....	131
2.4.1 DELOVANJE SKUPIN ZA STARŠE.....	131
2.4.2 DELOVANJE SKUPIN ZA DELAVCE.....	133
2.4.2.1 Supervizija.....	136
2.4.2.2 Intervizija.....	137

2.4.2.3 Skupine ključnih oseb.....	139
3 PROBLEM IN CILJ RAZISKAVE.....	143
3.1 OPREDELITEV PROBLEMA.....	143
3.2 CILJ RAZISKAVE.....	143
4 RAZISKOVALNE HIPOTEZE.....	143
5 METODE DELA.....	144
5.1 VZOREC.....	144
5.1.1 OPIS VZORCA.....	144
5.2 MERSKI INŠTRUMENTARIJ.....	147
5.2.1 ANKETNA VPRAŠALNIKA.....	147
5.2.1.1 Spremenljivke in zanesljivost.....	148
5.3 POSTOPEK ZBIRANJA PODATKOV.....	151
5.4 STATISTIČNA OBDELAVA.....	152
6 REZULTATI IN INTERPRETACIJA.....	152
6.1 OPISNA STATISTIKA.....	153
6.1.1 NEODVISNE SPREMENLJIVKE.....	154
6.1.1.1 Starši.....	154
6.1.1.2 Delavci.....	160
6.1.2 ODVISNE SPREMENLJIVKE.....	165
6.1.2.1 Odnosna kompetenca, interakcijski stil in sodelovalni odnos.....	169
6.1.2.1.1 Primerljivost odnosne kompetence in interakcijskega stila.....	172
6.2 ODGOVORI NA HIPOTEZE.....	175
6.3 RAZLIKE V ODNOSNI KOMPETENCI, INTERAKCIJSKEM STILU IN SODELOVALNEM ODNOSU.....	215
7 ZAKLJUČKI.....	235
8 VIRI.....	247
9 PRILOGE.....	279
9.1 VPRAŠALNIK ZA STARŠE.....	280
9.2 VPRAŠALNIK ZA DELAVCE.....	278

POVZETEK

Z raziskavo smo želeli preveriti sodelovalni odnos med starši oseb z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem in telesnem razvoju in strokovnimi delavci v socialno varstvenih zavodih, natančneje v centrih za usposabljanje, dalo in varstvo v Sloveniji. Sodelovanje je pomembno povezano z interakcijskim stilom in odnosno kompetenco družin teh staršev in družin strokovnih delavcev. Zanimali so nas podatki o tem, kakšna sta interakcijski stil in odnosna kompetenca v družinah z osebami z motnjami, ki so vključene v centre, in kakšna sta interakcijski stil in odnosna kompetenca v družinah strokovnih delavcev, ki delajo s temi osebami v centrih. Sodelovalni odnos, ki ga vzpostavijo, igra pomembno vlogo pri načrtovanju in usklajevanju tako potreb teh oseb kot tudi interesov vseh vključenih v sodelovalnem odnosu. Potem smo ugotavljali povezanost sodelovalnega odnosa z vključenostjo staršev v skupine za samopomoč staršem in delavcev v skupine, kot so supervizija, intervizija in skupine ključnih oseb.

Za namen eksplorativne kvantitativne raziskovalne metode smo uporabili anketna vprašalnika za starše in strokovne delavce. Prvi, prevedeni del vprašalnika preverja odnosno kompetenco in interakcijski stil družin staršev in družin strokovnih delavcev. Drugi del vprašalnika, ki preverja sodelovalni odnos med starši in strokovnimi delavci, smo oblikovali na osnovi teoretičnih izhodišč in strokovne prakse. Z raziskavo smo ugotavljali strukturne razlike med skupino staršev in skupino strokovnih delavcev ter na podlagi rezultatov statističnih analiz opredelili sistem, ki najbolj napoveduje stopnjo medsebojnega sodelovalnega odnosa.

Za ugotavljanje povezanosti interakcijskega stila in odnosne kompetence s sodelovalnim odnosom smo uporabili Pearsonov koeficient korelacije. Rezultati so pokazali, da sta interakcijski stil in odnosna kompetenca, tako v družinah staršev kot v družinah strokovnih delavcev, pomembno povezana s stopnjo sodelovalnega odnosa med starši in strokovnimi delavci. Na podlagi sistema spremenljivk smo predpostavljali, da obstaja strukturna razlika med starši, ki so vključeni v skupine za samopomoč staršem, in tistimi, ki niso. Za ugotavljanje razlik smo uporabili posamezne bivariatne izračune pri kategoričnih spremenljivkah oz. pointbiseriální koeficient korelacije pri nekategoričnih spremenljivkah. Ugotovili smo, da se matere pomembno bolj vključujejo v te skupine kot očetje in tudi starši samskega stanu bolj kot starši, ki živijo v partnerski zvezi, in da se v enotah s celodnevним varstvom in usposabljanjem oseb z motnjami njihovi starši pomembno manj udeležujejo skupin za samopomoč staršem, za razliko od staršev oseb z motnjami, ki so vključene v enote z dnevnim varstvom in usposabljanjem. Prav tako smo na podlagi sistema spremenljivk predpostavljali strukturne razlike med strokovnimi delavci, ki so vključeni v skupine za

delavce, in tistimi, ki niso. Ugotovili smo, da se vanje najmanj vključujejo strokovni delavci z višjo izobrazbo in največ tisti z visoko in podiplomsko izobrazbo in da so varuhinje v primerjavi s pedagoškimi in zdravstvenimi delavci v pomembno manjšem številu vključene v skupine za delavce. Ugotavljanje razlik v stopnji sodelovalnega odnosa staršev, ki so vključeni v skupine za samopomoč staršem, in tistih, ki niso, ter strokovnih delavcev, ki so vključeni v skupine za delavce, in tistih, ki niso, smo preverjali z enosmerno analizo variance. Pri starših rezultati niso potrdili razlik, pri delavcih pa nas je presenetilo, da imajo delavci, ki so vključeni v skupine za delavce, pomembno nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa s starši.

Za ugotavljanje razlik v stopnji sodelovalnega odnosa glede na spol staršev in delavcev ter glede na starost staršev in delavcev smo uporabili statistično metodo dvosmerne analize variance. Rezultati so potrdili razlike pri starosti delavcev moškega spola in sicer, da z njihovo starostjo narašča stopnja sodelovalnega odnosa s starši.

Na podlagi rezultatov raziskave smo utemeljili in predlagali koncepte za uspešen sodelovalni odnos med starši in strokovnimi delavci, ki omogočajo razumevanje tega odnosa in prispevajo k bolj učinkovitemu uresničevanju programa za osebe z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem in telesnem razvoju.

Razlike, ki so se pokazale med centri, nakazujejo potrebo po bolj usklajenem delovanju centrov in izmenjavi znanja na področju stališč v odnosu do staršev. Zlasti je potrebno vzpodbujati k sodelovanju tiste starše, ki imajo osebe z motnjami vključene v celodnevno obliko varstva in usposabljanja, še posebno očete. Poleg tega je potrebno način dela iz dnevnih oblik varstva in usposabljanja čim bolj približati delu v celodnevnik oblikah ter poskusiti zaposlovati več delavcev moškega spola. Potem smo predlagali pregled in organizacijo delovanja skupin za delavce, kot so intervizija in predvsem supervizija, ki vključuje strokovne delavce z najvišjo stopnjo izobrazbe. Vse to zahteva nove oblike dela in sodelovanja s starši in strokovnimi delavci, nove oblike sodelovanja med centri ter izobraževanje staršev in strokovnih delavcev.

KLJUČNE BESEDE

Starši, strokovni delavci, osebe z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami, center, sodelovalni odnos.

ABSTRACT

The aim of this research has been to check the co-operation relationship between the parents of the persons with moderate, severe and profound deficiencies in mental and physical development and specialised staff members in social welfare institutions, particularly in training, occupation and care centres in Slovenia. The co-operation is importantly connected with the interactive style and the relationship competence of the families of these parents and the families of the specialised staff members. We have been interested in the data on what the interactive style and relationship competence in the families with persons with deficiencies who are included in these centres are like, and what the interactive style and relationship competence in the families of specialised staff members who work with these persons in these centres are like. The co-operative relationship which is established plays an important role in planning and co-ordination of the needs of these persons and the interests of everybody involved in the co-operation relationship. Furthermore, we have established the connectedness of the co-operation relationship with the inclusion of the parents into the self-assistance groups for the parents and the staff into groups having to do with supervision, intervision and key persons.

Survey questionnaires for parents and specialised staff members have been used for the purpose of the exploratory quantitative research method. The first, translated part of the survey questionnaire checks the co-operation relationship and interactive style of the families of the parents and the families of the specialised staff members. The second part of the survey questionnaire, which checks the co-operation relationship between the parents and specialised staff members, has been formed on the basis of theoretical starting points and professional practice. The research has been the means of ascertaining the structural difference between the group of parents and the group of specialised staff members; on the basis of the results obtained via statistical analyses we have defined the system which best anticipates the degree of mutual co-operation relationship.

In order to establish the connectedness of the interactive style and relationship competence with the co-operation relationship, Pearson's correlation coefficient has been used. The results have shown that the interactive style and relationship competence in the families of the parents as well as in those of specialised staff members critically connected with the degree of the co-operation relationship between the parents and specialised staff members. On the basis of the system of variables we have assumed that there is a structural difference between the parents who are involved in self-assistance groups for parents and those who are not. Individual bi-variant calculations have been applied with categorical variables, to wit, point-

biserial correlation coefficient with non-categorical variables in order to establish the differences. It has been established that mothers are substantially more involved in these groups than fathers and unmarried parents are more so than those living in a partnership relation; it has furthermore been established that in the units with around-the-clock-care and training of persons with deficiencies their parents participate in the self-assistance groups for parents significantly less frequently as opposed to the parents with of persons with deficiencies who are involved in the units with day care and training. In addition, on the basis of the system of variables structural differences among specialised staff members who are included in the groups for the staff and those who are not have been assumed. We have come to the conclusion that the groups for the staff are least frequented by the specialised staff members with a pre-university degree of education and most frequented by those with a higher education degree or post-graduate degree; moreover, guardians as compared with pedagogical and health care workers are involved in the groups for the staff in a significantly smaller number. The establishment of the differences in the degree of the co-operation relationship of the parents who are involved in the groups for self-assistance for parents and those who are not, as well as that of the specialised staff members who are involved in the groups for self-assistance for the staff and those who are not, has been checked by means of a one-way analysis of variance. The results have not confirmed differences in parents as opposed to the surprising fact that the specialised staff members who are involved in the groups for the staff have displayed a significantly lower degree of the co-operation relationship with parents.

The statistical method of two-way analysis of variance has been applied to establish the differences in the degree of the co-operation relationship given the gender and the age of the parents and the staff. The results have confirmed the differences in the age of the male staff, namely, that with their age the degree of co-operation relationship with parents increases.

On the basis of the results of the research we have substantiated and proposed the concepts of a successful co-operation relationship between the parents and specialised staff members which enable the understanding of this relationship and contribute to a more effective realisation of the programme for persons with moderate, severe and profound deficiencies in mental and physical development.

The differences which have been demonstrated between the centres indicate the need for a more coordinated operation of the centres knowledge exchange in the area of the attitude in the relations with parents. It is particularly necessary to encourage those parents to co-operate who have persons with deficiencies included in around-the-clock-care and training, primarily

fathers. In addition, the method of work in the day care and training practices needs to be brought as close as possible to the work in the around-the-clock-care and training practices; moreover, more recruitment of more male staff members should be attempted. Furthermore, we have proposed a revision and organisation of the groups for the staff such as intervision and particularly supervision which includes specialised staff members with the highest degree of education. All this requires new forms of work and co-operation with parents, new forms of co-operation between centres and, last but not least, training of parents and specialised staff members.

KEY WORDS

parents, specialised staff members, persons with moderate, severe and profound deficiencies
centre, co-operation relationship

1 UVOD

Sodelovanje med starši oseb z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem in telesnem razvoju (v nadaljevanju starši) in strokovnimi delavci (v nadaljevanju delavci – velja za oba spola, varuhinje in medicinske sestre poimenujemo v ženski obliki) je izjemno pomembno za doseganje optimalnega razvoja teh oseb, saj je znano, da zaradi specifičnosti svojih potreb potrebujejo več strokovne pomoči in različnih strokovnih obravnav. Nekateri otroci, mladostniki in odrasle osebe z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem in telesnem razvoju (v nadaljevanju osebe z motnjami oz. otroci z motnjami, ko gre za časovno razvojno opredelitev ali neposreden odnos s starši) zaradi tako zmanjšanih intelektualnih in fizičnih sposobnosti ter zahtevnejše zdravstvene oskrbe že kot otroci ne morejo slediti prilagojenim programom z enakovrednim ali nižjim izobrazbenim standardom v okviru osnovnih in srednjih šol. Prav tako naj ne bi bili uspešni v inkluzivnih programih, za katere trdijo, da njihov trend narašča kljub temu, da mu delavci in starši čeprav to obliko vključevanja načeloma podpirajo – še vedno niso preveč naklonjeni, predvsem zaradi neustrezno usposobljenih učiteljev, neustreznega učnega načrta, pomanjkanja strokovne pomoči v oddelkih in nadlegovanja sorojencev oseb z motnjami (Smith et al. 2004). Zato so ti otroci usmerjeni v Posebni program vzgoje in izobraževanja (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Ur. l. RS št. 3-101/2007, 11. člen), ki ga med drugimi v Sloveniji izvajajo tudi socialno-varstveni zavodi (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami Ur. l. RS št. 3-101/2007, 16. člen), imenovani centri za usposabljanje, delo in varstvo, krajšano CUDV (v nadaljevanju centri). Raziskava je potekala v petih centrih v Sloveniji, ki jih v empiričnem delu zaradi zagotavljanja varstva osebnih podatkov poimenujemo z velikimi tiskanimi črkami A, B, C, D in E.

Partnerstvo med centrom in družino bi lahko opredelili kot sodelovalni odnos med družinskimi člani in delavci, ki so osredotočeni na potrebe oseb z motnjami in njihovih svojcev. Povezanost sodelovanja med starši in delavci z boljšimi dosežki oseb z motnjami potrjuje mnogo raziskav (Smith et al. 2004, Garmon 2004, Beveridge 2005, McLaughlin et al. 2008). Uspešno sodelovanje se je pokazalo kot izjemno koristno pri izobraževanju teh oseb. V prihodnosti bodo na sodelovanje verjetno vplivali mnogi dejavniki, med njimi strukturne spremembe centrov, spremembe na področju sistema podpore in pomoči, spremembe v izobraževanju delavcev, razvoj na področju sprejemanja različnosti, miselnosti in ponudbe družbe ter spremembe v pričakovanjih samih družin ter večja avtonomija družin v smislu večje moči na področju njenih pooblastil (Smith et al. 2006). Tudi naš Zakon o usmerjanju

oseb s posebnimi potrebami (Ur. l. RS št. 3-101/2007, 4. člen) daje staršem pravico do sodelovanja v vzgojno-izobraževalnem procesu. Toda do te pravice imajo delavci različna stališča, prav tako pa so tudi starši različno pripravljene na sodelovanje (Končar 2006). Vsekakor naj bi delavci sprejeli in razumeli filozofijo ter pomen vključevanja družine v vzgojo, izobraževanje in učenje oseb z motnjami. Vpletenost družin pomeni »najboljšo prakso« in zato poglobitno komponento tudi v izobraževanju delavcev, ki delajo z osebami z motnjami (Haselkorn, Calkins 2000, Kraft 2001). Načine pomoči in podpore določajo in zagotavljajo država in lokalne skupnosti z namenom zagotoviti ustrezno specialno strokovno pomoč na ustrezni ravni in v ustreznem obsegu, kar bi moralo imeti za posledico večje število ustreznih služb, več priložnosti za interakcijo, večje zadovoljstvo družin in s tem uspešnejši sodelovalni odnos med starši in delavci (Smith et al. 2004). Na sodelovanje vplivajo različni dejavniki (Dowling, Pound 1994, O'Shea, O'Shea 2001, Sambrook, Gray 2002, Miller 2003), ki vključujejo predvsem medsebojno razumevanje, zaupanje, spoštovanje, toplino, prisotnost upanja, priznavanje različnosti, znanje, pomoč, uspešno komunikacijo in iskanje ustreznih možnosti za pozitivno in sveto prihodnost posamezne osebe z motnjami in njene družine. Naštete značilnosti sodelovalnega odnosa temeljijo na medsebojnih odnosih znotraj družin staršev in družin delavcev, ki delajo z osebami z motnjami v centrih, ter stikih med člani družine in izven nje, tako staršev kot delavcev. Govorimo o odnosni kompetenci in interakcijskem stilu družin (Walsh 1993) staršev in delavcev v povezavi z njihovim medsebojnim sodelovalnim odnosom. Odnosna kompetenca definira značilnosti družinskih odnosov ter urejenost delovanja družine glede vodenja, hierarhije in starševske koalicije. Interakcijski stil pa določa pogostost stikov družine z zunanjim svetom, stil prilagajanja družine in medsebojno odvisnost družinskih članov. Tako razlikujemo centrifugalne (v nadaljevanju CF) ali mimobežne družine, če je njihov interakcijski stil bolj odprt, kar pomeni več stikov v odnosu z okoljem, več prilagajanja in manj odvisnosti družinskih članov, in centripetalne (v nadaljevanju CP) ali sredobežne družine z manj stikov z okoljem, z manj prilagajanja in več odvisnosti družinskih članov. Za določanje večje napovedne moči dejavnikov, ki oblikujejo sodelovalni odnos, smo vključili skupine za delavce, kot so supervizija, intervizija ter skupine ključnih oseb (v nadaljevanju skupine za delavce), in skupine za starše, kot so skupine za samopomoč staršem (v nadaljevanju skupine za starše). Poleg tega nas je zanimal sodelovalni odnos v povezavi s strukturnimi oz. demografskimi razlikami med starši in delavci iz različnih centrov in v povezavi z dnevno oz. celodnevno obliko varstva in usposabljanja, kjer gre za dnevno vključenost oseb z motnjami oz. celodnevno – zavodsko oskrbo (v nadaljevanju oblika usposabljanja). Po mnenju Brajše

(1991) in Michaelove (2008) gre za vzdrževanje in menjavo odnosov, ki ustvarjajo odnosno perspektivo obeh vpletenih strani. Zato je raziskovanje dejavnikov, ki napovedujejo uspešno sodelovanje med starši in delavci, ključnega pomena za našo teorijo in prakso.

2 TEORETIČNA IZHODIŠČA

Poznavanje dejavnikov, ki vplivajo na sodelovalni odnos staršev in delavcev, temelji na poznavanju delovanja družin tako staršev kot delavcev ter na osnovi tega poznavanje sposobnosti in spretnosti družine, ki se odražajo v medsebojnih odnosih in interakcijskem stilu njihovih družinskih članov. Svet se spreminja in spremembe v družbi narekujejo tudi spremembe družinskega konteksta. Veliko pogosteje se družine srečujejo s težavami, ki so jih v preteklosti doživljale le redko in izolirano. Če je življenje prej pomenilo uresničevanje mnogih možnosti, pa se danes družine srečujejo z večjimi in pogostejšimi stresi, večjo izolacijo ob individualnem načinu življenja, mnoge tudi z revščino in potrebo po družbeni in strokovni pomoči. Vedno bolj zahtevne in pogosto nezadovoljivo opravljene naloge staršev ter prisotnost večjega stresa verjetno pomenijo veliko različnost v funkcioniranju družin. Posledica vsega tega je, da družba zaradi nezmožnosti in velikega stresa staršev plačuje »davek« pri vzgoji otrok, kar se kaže v nesocialnem vedenju otrok in mladine, zasvojenosti, kriminalu, mladoletniških zanositvah, rojevanju otrok z različnimi motnjami in anomalijami, neznanju, opuščanju izobraževanja in podobnih družbenih odklonih. To bi moralo biti velika motivacija za šole, socialne ustanove in druge strokovne službe ter organizacije, da usmerijo in združijo napore za podporo družinam (Gestwicki 1996, Gillies 2005). V prizadevanjih, da bi to družinam omogočili, v mnogih državah ustanavljajo različne sklade in programe za pomoč družinam. Namen programov je poučiti in informirati starše oseb z motnjami, predvsem na področju prepoznavanja in razumevanja njihovih potreb, bolj učinkovitega komuniciranja z delavci, sodelovanja pri načrtovanju izobraževalnega procesa in prejemanju informacij o ustreznih programih, strokovnih službah in sredstvih pomoči.

V zadnjih desetletjih, predvsem pa v zadnjem desetletju, se je zgodilo več pomembnih socialnih sprememb, ki imajo velik vpliv na medsebojne stike družine z okolico. Ni se spremenila le narava družine, temveč tudi stališča naše družbe v odnosu do dela, šole, učiteljev, avtoritet in celo do sosedov (Smith et al. 2004). Najbolj značilne spremembe se med drugimi kažejo na naslednjih področjih: naraščanje in sprejemanje različnosti na vseh področjih življenja, več možnosti za uveljavljanje, svoboda in legitimnost pri izobraževanju, več vpletenosti politike v izobraževanje, bolj urejena zakonodaja na področju pomoči in izobraževanja za osebe z motnjami in drugih različnih družbenih manjšin, obenem pa tudi

naraščanje revščine v razvitem svetu, enostarševskih družin, upadanje razširjenih družinskih skupnosti ipd, kar vpliva na delovanje družine in spremembe v njeni strukturi.

Danes so družine kompleksen sistem, kjer ni vzorca, ki bi prevladoval: enostarševske družine, istospolne družine, razširjene družine, družine, kjer sta sicer prisotna oba starša, vendar večinoma odsotna zaradi dela, druge oblike skupnosti ipd. Družba postaja vedno sprejemljivejša in nobena družinska oblika ne prevladuje več kot tipična, kar še zlasti velja v zgodovinsko bolj razvitih zahodnih državah. Raziskovalci opisujejo tradicionalno družino kot skupino posameznikov, ki živijo v skupnem bivališču. Večina zagovarja skupno življenje očeta, mame in otroka, drugim pomenijo družina vsi, ki živijo pod isto streho, ne glede na različne medsebojne odnose, spet drugi zelo omejujejo pomen družine in upoštevajo le krvno sorodstvo, ki izključuje celo posvojitev (Lambie 2000). Družine so definirane na mnogo različnih načinov. Predvsem z namenom, da bi prepoznali in zadovoljili različne interese otrok v družinah, obstajajo različne sprejete interpretacije in prepoznavanje družine kot sistema in njegovega delovanja ter obenem tudi vedno večje zahteve po vpletenosti in sodelovanju družine na različnih področjih življenja, še zlasti na področju vzgoje in izobraževanja.

2.1 DELOVANJE DRUŽINSKEGA SISTEMA

Po nekaterih teorijah (Sttaford, Bayer 1993, Turnbull, Turnbull 1997, Taanila et al. 2002) lahko poskušamo delovanje družine razumeti kot sistem (oz. podsistem), ki ga je potrebno obravnavati v celoti: če poznamo npr. otroka ali starše, to še ne pomeni, da poznamo tudi družino. Družina kot sistem sam sebe uravnava po zakonih, ki so se oblikovali v njegovi zgodovini na podlagi poskusov in zmot. Vsak sistem je del socialnega, fizičnega, zdravstvenega, religioznega, izobraževalnega in kulturnega okolja, kjer sistem vpliva na okolje in okolje na sistem (Holt et al. 2006). Glavne predpostavke systemskega pristopa družine so:

- Celovitost: posamezniki z vedenjem krožno vplivajo na druge, kar pomeni, da ni določenega vzroka in posledice – vsak posameznik in vsak element vedenja je hkrati vzrok in posledica.
- Medsebojna odvisnost elementov v sistemu: v družini to pomeni, da noben član ne kontrolira popolnoma akcij drugih – ne more pa se tudi od njih distancirati, čeprav ima lahko nekdo v družini več moči, vsi vplivajo na vse.
- Vsak sistem ima podsisteme: zakonski par, sorojenci, mati – otrok, oče – otrok.

– Razmejenost in interakcija med podsistemi: med podsistemi mora obstajati razločna črta razmejevanja, ki ne izključuje njihovih interakcij – če se to razmejevanje poruši (npr. med staršema in otrokom), postane celoten sistem nefunkcionalen.

– Homeostaza in sprememba: družine se podobno kot drugi sistemi upirajo spremembam, ki so lahko tudi stresne, kljub temu pa se družine neprestano spreminjajo kot odgovor na osebni razvoj vsakega člana in razvoj podsistemov ter posebnih dogodkov, ki se zgodijo v družini. Da bi družina uspešno delovala, se mora ob vsaki spremembi v sistemu, bodisi v sami družini ali njenem okolju, vzpostaviti novo ravnovesje – homeostaza (Sttaford, Bayer 1993, Turnbull, Turnbull 2001).

Družinski dejavniki, ki naj bi imeli velik vpliv na delovanje družine, so profesionalna angažiranost članov, še posebno staršev, ki pogojuje socialni položaj družine; številčnost in struktura družine (število članov ožje družine, demografska struktura); notranji in zunanji družinski odnosi (medsebojni odnosi družinskih članov, splošna delitev vlog in funkcij, avtoritativna funkcija, ki določa notranjo organizacijo družine, odnosi članov družine do okolja in družbe); materialno ozadje družine (prihodki, stanovanjske razmere) ter ideološka in kulturna raven družine (Turnbull, Turnbull 1997). Način življenja v družini, funkcija zaščite in zagotavljanje ravnotežja v situacijah preobremenjenosti ter frustracij znotraj družine določajo tudi vlogo družine kot posrednika med posamezniki in družbo, ki povezuje različne socialne izkušnje svojih članov (Linn 2000).

2.1.1 KRITERIJI DELOVANJA DRUŽINSKEGA SISTEMA

Veliko ljudi ima svojo predstavo o idealni družini. Želijo si jo ustvariti in živeti v njej. Vsak od njih bi tako družino opisal drugače. Verjetno idealne družine še nihče ni zares videl ali celo živel v njej. V resnici si nista posebno podobni med seboj niti dve družini. Nobene popolnoma srečne družine ni, in najbrž tudi ne take, ki bi bila vseskozi nesrečna. Vsaka pozna srečne in nesrečne trenutke (Tomori 1997). Strokovnjaki, ki se v današnjem času ukvarjajo s preučevanjem družine, se izogibajo izrazom, ki bi označevali idealno, srečno, zdravo ali normalno družino (Pols 2006). Ko govorijo o družinah, ki na ustrezen način in učinkovito opravljajo svoje naloge, uporabljajo izraz funkcionalne družine, ki pa se med seboj prav tako razlikujejo.

2.1.1.1 Hierarhija

Kot izhodišče teoretičnega delovanja družinskega sistema sta pomembna hierarhičen model in vodenje družinskih odnosov oz. poznavanje sistema, kako je razporejena moč v družini (Čačinovič 1992, Walsh 1993). V družinskem sistemu sta partnerja in njun medsebojni odnos vitalnega pomena za življenje v družini. Otroci družine ne naredijo, temveč jo le povečajo (Plankar Grgurevič 2005). Partnerja s svojim medsebojnim odnosom že pred rojstvom otrok ustvarita vzdušje, ki je za vsako družino značilno in enkratno. Partnerja sta s svojim odnosom do samega sebe, drug do drugega in v odnosu do ostalih ljudi otrokom zgled in model, preko katerega se njihovi otroci učijo in istovetijo. Tako se tudi oblikuje osnovni model interakcijskega stila družinskih članov v njihovih medsebojnih odnosih in v interakcijah izven družinskega življenja.

Strokovnjaki ugotavljajo, da obstajajo med drugimi trije pomembni dejavniki in pogoji hierarhičnega modela, ki zagotavljajo uspešno delovanje družine (Turnbull, Turnbull 1997, Taanila et al. 2002, Burr 2003): koalicija staršev oz. enotnost in povezanost med njima, ohranitev generacijskih razlik in sprejemanje vloge lastnega spola. Podobno meni tudi Pols (2006), ki pravi, da družino kot interakcijski sistem uravnava zakonitosti homeostaze oz. pozitivne in negativne povratne informacije, vzpostavljene meje znotraj družine, podsistemi moči in hierarhija. Preseganje meja se pogosteje dogaja v družinah, kjer je prisotna oseba z motnjami in se položaji družinskih članov spremenijo. Lahko se poruši tudi hierarhija v družini, ko moč, ki jo nekdo pridobi, ne ustreza njegovim sposobnostim in odgovornostim, in prav tako tudi moč, ki jo nekdo izgubi. »Zdravi« otrok lahko prevzame vlogo partnerja, očeta, če ta zapusti družino, in s tem izgubi tako položaj otroka kot tudi položaj sorojenca. V zvezi s tem sociološka raziskovanja navajajo vrsto funkcij sodobne družine, ki se odražajo v procesu preoblikovanja družine v odnosu do kvalitativnih funkcionalnih sprememb, kjer posebno mesto zavzema tudi primarna socializacija posameznika. Stabilnost, emocionalni odnosi, intenzivnost in pogostost družinskih interakcij ustvarjajo skupek vrednostnih norm in oblik vedenja, v katerem se ob vplivih na posameznika ustvarjajo osnove vsestranskega osebnostnega razvoja (Cope, Wolfson 1994, Satir 1995, Traustadóttir 2006a). V skladu s tem naj bi bili v uspešnih funkcionalnih družinah samovrednotenje, avtonomija in zasebnost njenih članov visoki, komunikacija neposredna, jasna in iskrena, pravila fleksibilna in ustrezna trenutnim razmeram, prisotno spoštovanje in spodbujanje razlik, občutljiva naravnost do sočloveka z odzivnostjo in zaupanjem, hierarhija družinskih članov in koalicija staršev trdna, povezava z družbo in okoljem pa odprta, spontana in pozitivno naravnana z iskanjem možnosti za izbiro .

Vedenje slehernega družinskega člana je odvisno od vedenja vseh drugih in od funkcioniranja družine kot celote, prav tako pa vedenje vsakega člana vpliva na vedenje drugih in na družino kot celoto – gre za t.i. krožno soodvisnost v sistemu. Pri odnosih gre za medsebojno povezanost in prepletenost objektov kot delov sistema, ki so lahko konkretni – fizični ali pa abstraktni – zaznave. V vrsti poskusov in zmot družinski člani eksperimentalno preizkusijo, kaj je v nekem odnosu dovoljeno, dokler skupina ne izdelata lastnega sistema pravil. Ta se nanašajo na zgodovinsko opredeljene transakcije, ki imajo lahko naravo besedne oz. nebesedne komunikacije (Wilson, Beresford 2002). Tako poskušamo razumeti družino in njeno dinamiko ter pomen interakcije ter komunikacije v njej.

2.1.1.2 Pomen komunikacije

Že zdavnaj je bilo ugotovljeno, da ni mogoče ne-komunicirati. Vse medosebno vedenje, tudi odmori, ignoriranje, molk in izogibanje, ima značaj sporočila (Vec 2005). Med člani družine poteka medosebna ali interpersonalna komunikacija. Na podlagi komunikacije se med člani družine oblikujejo pravila družinskega življenja, ustvarjajo se strukture in medsebojni odnosi, izoblikuje se sistem družinskih vrednot in norm. Poleg tega družinska komunikacija odločilno vpliva na osebni razvoj vsakega člana, kar mu omogoča individualizacijo in integracijo. Vsak član družine si ustvari lastni simbolni svet. Koliko se ta osebna podoba sveta ujema z realnostjo, lahko preverja le v komunikaciji z drugimi. Tudi strukture vlog in odnosov v družini ni mogoče prepoznavati z individualnim razmišljanjem, ampak le v pogovoru z drugimi družinskimi člani. To je tudi bistvo sodobnih družinskih raziskovanj in terapij – prepoznati in poznati značilnosti družinske komunikacije, da bi jo lahko družina izboljšala, spremenila in z njo tudi celoten družinski sistem (Tucker, Coddington 2002). Prav tako se v komunikaciji poudarja pomen interakcijskega stila staršev, ki vpliva na oblikovanje komunikacijskega stila cele družine in se odraža v njem.

Mnogo avtorjev poudarja, da je za uspešno delovanje družine bistvenega pomena neposredna, jasna in iskrena komunikacija, besedna in nebesedna, ter njuna skladnost v povezavi s sposobnostjo empatije, ki pomeni, da sprejmemo in razumemo misli in čustva drugega, tudi če se ne strinjamo z njim (Satir 1995, Taanila et al. 2002, Tucker, Coddington 2002). Pomembni elementi oz. dejavniki, ki vplivajo na uspešno komunikacijo, so med drugimi: jasnost, neposrednost, angažiranost, sposobnost poslušanja, strinjanje oz. ustvarjanje kompromisa, intenzivnost čustvovanja in kvaliteta medsebojnih odnosov. V funkcionalni družini je komunikacija živa in spontana, ker je družina sprejemljiva za nove ideje in se nanje tudi odziva, poslušanje in potrjevanje drugega pa sta nekaj običajnega. Čim bolj je družina

funkcionalna, tem bolj je spoštovana različnost. Z izražanjem svojega mnenja nihče ne tvega posmeha ali odpora. Gre za dinamično medsebojno dajanje in sprejemanje, kjer ni značilnega vztrajanja pri enotnem mnenju in vzbujanja krivde pri članih, katerih mnenja se razlikujejo.

Za uspešno in kvalitetno komunikacijo pa je po Brajši (1991) potrebno tudi vplivanje drug na drugega, obenem varovanje sebe in poskus z drugimi ustvariti sodelovanje in sporazumevanje. Komunikacija lahko zbližuje, rešuje probleme, marsikaj razjasni, osrečuje, po drugi strani pa lahko tudi oddaljuje, stvari še bolj zaplete in ovije v meglo, ljudi med seboj spre in onesreči. Novejše raziskave namreč kažejo, da lahko otroci osupljivo močno vplivajo na komunikacijo in delovanje družine v povezavi s samozavestjo njihovih staršev. Nizko samospoštovanje pri otroku slabo vpliva na odnose med starši in na njihovo samozavest, ker jim v zakonu povzroča več stresov (Connors, Stalker 2003).

Tomorijska (1994) poudarja, da spada med osnovne naloge družine ta, da se posameznik nauči izražati sam sebe in se uri v komunikacijskih spretnostih, ki so zanj potrebne za razvijanje odnosov in stikov z drugimi v družini in izven nje. V odnosih z drugimi člani družine se posameznik usposablja za prevzemanje odgovornosti, za prilagajanje drugim, za vodenje in podrejanje, za sprejemanje in izražanje lastnih čustev, za sprejemanje in izražanje čustev o sebi in o drugih članih družine. Človek iz družine »odnese« s seboj tako sprejeta in obvladana, kot tudi izrinjena čustva, na osnovi katerih si nezavedno išče prijatelje in življenjske sopotnike s podobno konfiguracijo sprejetih in izrinjenih čustev, kar prenaša skupaj z njimi naprej na svoje otroke. Nobeno od čustev ni slabo ali škodljivo, destruktivno učinkuje šele takrat, ko ga poskušamo (moramo) zanikati in zatreti.

2.1.1.3 Omejevanje in konflikt

Konflikti med ljudmi nastajajo zaradi razlik med njimi. Ker so člani družine različni, so različni tudi njihovi interesi, stališča in želje. Rahla nestrinjanja lahko člani s konstruktivnim pogovorom prej ali slej zgladijo. Problem nastane, ko s pogovorom ni doseženega soglasja in se nestrinjanja poglobljajo, kar vodi do konfliktne situacije. V tem primeru je lahko razprava formalna, racionalna in kontrolirana ali pa se sprevrže v napadalno, obrambno komuniciranje. Polarizacija se utrdi in čustva razburkajo, partnerja v komunikaciji pa si ne prizadevata več za rešitev problema in iskanje kompromisa. Zato je življenje v družini močno odvisno od tega, kako družina obvladuje konflikte. Pokazatelj funkcionalnih družinskih odnosov ni odsotnost konfliktov, ampak ustvarjalna komplementarnost v vlogah mož – žena, starš – otrok in otrok – otrok (Douglas, Michaels 2004). Prvi pogoj za učenje sposobnosti obvladovanja konflikta je odprta in neovirana komunikacija. Strokovnjaki, ki se ukvarjajo z medosebno komunikacijo,

navajajo, da se ljudje v komunikaciji težko učijo svoj govor »očistiti« vrednotenja drugih ljudi (Kroth, Edge 1997, Linn 2000). Menijo, da bi bilo v marsikaterem zakonu in v odnosu med starši in otroki manj težav, če bi se bili partnerji sposobni odreči neprestanemu vrednotenju drug drugega in otrok ter uporabljati bolj opisni govor, kjer gre za preprosto predstavitev lastnih čustev, dogodkov, informacij in lastnega dožemanja stvari brez vrednostnega podtona, kjer poslušalec nima potrebe, da bi se branil. Še bolj odkrit poskus prevlade nad drugim je izvajanje kontrole v komunikaciji, ki v sogovorniku prav tako izzove odpor in obrambo. V ozadju je dvom o lastni ustreznosti in sum, da ima sogovornik neke skrite namene. Partnerji drug drugemu očitajo napake in zahtevajo, da jih popravijo, namesto da bi sami po svojih močeh poskušali reševati dobre družinske odnose in s tem spreminjati tudi sebe in svoje odnose z drugimi (Michael 2008). Tudi v odnosu do otrok raziskave potrjujejo, da z odkrito kontrolo ne dosežemo veliko in da so nasilne tehnike negativno povezane z moralnim razvojem otrok (Stafford, Bayer 1993).

V družini z odraščajočimi otroki, ki iščejo lastno identiteto, pomenita pomemben pogoj za razvoj svoboda komuniciranja in osebna neogroženost posameznika. Omejevanje ogroža osebno integriteto, povzroča defenzivno vedenje in zapiranje vase. Spremembe razvoja otroka zahtevajo svobodo mišljenja in tudi spremembe njegovega omejevanja ter omogočajo individualno integriteto ter narekujejo pravico do izbire oblike in vsebine razgovora in konteksta, prav tako tudi pravico, da reče »ne« in zavrne komunikacijo (Douglas, Michaels 2004). Zaradi hitrih sprememb v razvoju družbe in vedno hitrejšega tempa življenja je odraščati v svobodnem, spodbudnem, toplem in neogrožajočem okolju – ideal vzgoje današnjega časa – pravzaprav zelo težko. V družini z več otroki ima ravnanje staršev z vsakim od njih ključno vlogo pri tem, ali se bodo med sorojenci razvila čustva rivalstva in sovraštva ali pa harmonija in zaveznitvo. Raziskovalci ugotavljajo, da je v družinah razvitega sveta nasploh veliko rivalstva in da te odnose in njihov pomen za socializacijo otrok preveč zanemarjamo. Gre tudi za vprašanje, ali imajo starši res najljubšega otroka in se različno vedejo do otrok ali otroci favoriziranje le doživljajo. V sistemski teoriji pomeni otrokova neposlušnost znak nefunkcionalne družine, kar ni isto kot njena posledica. Problematično vedenje in težave med starši se večinoma pojavijo istočasno, vprašanje pa je, kaj je vzrok in kaj posledica. Otrokova neubogljivost, ne glede na izvor, ustvarja nasilen družinski sistem. Neubogljiv otrok je lahko v družini črna ovca, ki vleče nase probleme celotnega družinskega delovanja. Res je tudi, da otroci manj ubogajo starše, ki imajo velik zakonski konflikt ali se nasploh veliko prepirajo. V zakonu nezadovoljni starši so bolj kontrolno naravnani in manj podporni v odnosu do otroka, kar je povezano z nefunkcionalnimi povezavami med staršem in

otrokom. Problematično je tudi vpletanje otrok v konflikt med zakoncema, ko se otrok identificira z enim od staršev in mu daje več čustvene podpore kot njegov partner. Raziskave potrjujejo večjo agresivnost teh otrok, ki pridobijo neustrezno veliko moč v družini in lahko postanejo kasneje neobvladljivi tirani v družini (Wilson, Beresford 2002).

Temperamentno bolj zahtevni otroci in otroci, ki potrebujejo posebno pomoč in podporo, pomenijo dodaten stres za starše, kar povečuje zakonsko nezadovoljstvo, zmanjšuje medsebojno podporo zakoncev in zavira uspešno starševstvo. Uporaba neučinkovitih strategij starševstva lahko vodi v neuspešno spreminjanje neustreznega vedenja in funkcioniranja otroka, kar spet povečuje zakonski konflikt. Kadar gre za konflikt med starši v družini, so otroci dostikrat izpostavljeni manipuliranju s prevzemanjem vloge zaveznika enega ali drugega od staršev, kar je za otroke zelo boleče in močno vpliva na njihovo vedenje in reagiranje. Včasih lahko konflikt traja zelo dolgo in se leta ne premakne ne na slabše ne na boljše. V skrajnem primeru se zakonca lahko odločita za nekakšno legalizacijo konflikta, kar v družini pomeni, da začneta formalen postopek za razvezo. Z razvezo se konflikt nekako »globoko zamrzne«, kar sicer ne pomeni njegove rešitve, vendar popustijo vsaj čustvene napetosti, ki so obremenjevale vse člane družine. Keltner (1990) poudarja, da noben konflikt ne vznikne nenadoma iz mirnega konteksta, ampak ima določeno ozadje. Živimo v izredno tekmovalni družbi, kjer je malo časa za komunikacijo in časa, ki bi ga člani preživeli skupaj v družini ali izven nje. Otrokom je že od malega vsiljeno, da morajo biti najboljši, da morajo zmagovati, kar lahko vodi do agresivnih medsebojnih odnosov v družini in med sorojenci. Enako velja za odrasle, ker je v materialno naravnani družbi malo ali nič prostora za strpnost, solidarnost in vedno večja borba za osebni uspeh in ugled. Zato je potrebno načrtno vzgajanje v sprejemanju tolerance do neuspeha, sprejemanju drugačnih stališč in mnenj ter izkazovanju čustev, kjer drugačnost ni sprejeta z držo obrambe, nezaupanja in napadalnosti, temveč kot pozitivno sprejet del življenja nas vseh (Smith et al. 2004). V takih družinskih odnosih so tudi otroci bolj vodljivi in uspešni, kar vzajemno vpliva na starše in na celotno družinsko dinamiko. Kot posledica boljših medsebojnih odnosov v družini in sposobnostih v prilagajanju na spremembe in razlike tako obstajajo tudi večje možnosti uspešnega uveljavljanja posameznika v družbi. Splošna globalna kompetenca človeka se odraža z njegovo socializacijo in socialnim napredkom ter s sprejemanjem njega samega kot osebe v socialnem okolju (Ibralič 2002).

2.1.2 DRUŽINA IN SOCIALNI STIKI

Družina je vključena v ožji in širši sociokulturni prostor, katerega sestavni del je. Njeno življenje v veliki meri uravnavajo vrednote, ki so za to kulturo značilne. Družina ni le pasiven posrednik med posameznikom in širšim socialnim okoljem. Sporočila v obe smeri izbira, usmerja, krepi in zavira v skladu s potrebami družinskih članov in svojim lastnim, družinskim notranjim vrednostnim sistemom (Tomori 1997). Če je družina dobro vključena v družbo, če živi v skladu z njenimi osnovnimi vrednotami in se čuti kot dejaven del širšega prostora, si tudi otrok prizadeva postopoma vstopiti v svet zunaj družinskih meja. Od usklajenosti družine s širšim okoljem je odvisno, kako domačega se počuti v njem posameznik ob svojih prvih poskusih socializacije in kolikšno pripadnost čuti do njega. Spodbude iz zunanjega sveta prinašajo v družino vsi družinski člani, ki imajo zunaj družinskih meja različna področja udejstvovanja. Vse izkušnje prinašajo v družino in jih delijo z drugimi. Nove in sveže pobude se tako neposredno in posredno vgradijo v oblikovanje osebnosti vseh družinskih članov. Tomorijeva (1997) podobno kot Beavers (v Walsh 1993) navaja, da je življenje v družini s pretesno zaprtimi zidovi prikrajšano za nove spodbude in se zato vse bolj vrti v svojem bolj in bolj utirjenem krogu.

Med družino in zunanjim okoljem je meja različno prepustna. Družino od okolja ločuje nekakšna ovojnica, membrana, ki je lahko različno prepustna v obe smeri, kar pomeni, da družino ločuje od sveta, da ji olajša gojenje in razvijanje njenega notranjega sveta. Hkrati pa ta membrana družino z zunanjim svetom tudi povezuje. Prek nje prehajajo v družino posamezni podatki o okolju, zunanje spodbude in izzivi k dinamičnemu prilagajanju. Prepustnost družinske meje vpliva tudi na njeno notranje dogajanje, medsebojne odnose in osebnost družinskih članov. Ugotovljeno je, da so meje v nekaterih družinah manj prepustne, toge ali celo zaprte zaradi različnih razlogov (neugodnih izkušenj – tudi prejšnjih generacij, izrazite ranljivosti, negotovosti ali posebnih nerazrešenih šibkih točk pri posameznemu članu ali kar družini kot celoti). Pomeni, da so te družine usmerjene bolj navznoter, ker je njihov interakcijski stil usmerjen navznoter in se slabo vključujejo v zunanje okolje ali sploh ne, spremembe v okolju pa ne zazvenijo v njihovem življenju. Medsebojne vezi so tesne, odnosi obvezujoči, odvisni, zahtevni in utrjeni. Notranja pravila vedenja in posameznih odnosov so stroga in neprilagodljiva. Postopoma se lahko v takih družinah razvijajo teme, ki same po sebi ne bi bile tako pomembne, a izpolnjujejo praznino ob pomanjkanju zunanjih vplivov in dogajanj. Hkrati služijo kot sredstvo za vzdrževanje bližine in odvisnosti. Pretirana bližina daje družini varnost, pri kateri individualnost ni zaželeno in je celo kaznovana. Zaprte družine imajo družinski jaz, kjer ni mogoče reči, kje natančno se začne eden in konča drugi. Razvoj

individualnosti je mogoč le prek upora, bega in dejavnega, celo agresivnega preboja preko družinske meje. Druga skrajnost so družine z izrazito prepustno mejo. Vsi člani take družine so že zgodaj navzoči in dejavni v zunanjem prostoru. Tam se zabavajo, družijo, prevzemajo različne naloge, se uveljavljajo, potrjujejo, raziskujejo. Tudi v družino vstopajo vsi zunanji vplivi brez kakršnih koli ovir, kar pomeni, da je stil družine glede stikov in interakcij usmerjen navzven. V teh družinah spodbujajo zgodnjo samostojnost, starejši člani družine ne usmerjajo, ne preverjajo ali kako drugače cenzurirajo odločitve mlajših članov. Medsebojna povezanost je rahla, priložnostna in prilagojena trenutni potrebi ali okoliščinam. Praktičnost in uporabnost ima v taki družini prednost pred čustvenostjo. Avtonomija vsakogar je velika in brez velike bližine. Člani take družine so lahko zelo uspešni in družbeno dejavni, vendar ponavadi tudi zunaj družine nimajo posebnih potreb po globokih, pomembnih in trajnih čustvenih odnosih.

Večina družin (Beavers v Walsh 1993, Tomori 1997) deluje med tema dvema skrajnima poloma. Običajno je meja v obdobju, ko so otroci majhni, bolj zaprta in je več energije družine usmerjene v dejavnosti znotraj družinskega kroga. Kasneje pa se prepustnost družinske membrane v obe smeri postopoma povečuje. Notranje življenje družinskih članov se smiselno povezuje in dopolnjuje z zunanjim. Opis obeh skrajnosti v prehodnosti družinske meje pojasnjuje tudi vpliv, ki ga ima za vsako družino značilna povezanost z zunanjim okoljem na notranje odnose v družini in na oblikovanje osebnostnih potez njenih posameznih članov. Ta povezanost nekako oblikuje tudi njihovo vedenje in življenje v zunanjem svetu in na tistih področjih, ki z družino samo niso povezana.

2.1.2.1 Socialna kompetenca posameznika

Avtorji se strinjajo, da je razvoj socialne kompetence odvisen od danih bioloških osnov, okolice in lastne aktivnosti posameznika, ki vključuje fizične sposobnosti in svet družbe (Walsh 1993, Končar 1996, Žic 2000, Ibralić 2002). Glavni komponenti socialne kompetence naj bi bila kompetenca v uporabi predmetov in kompetenca odnosov z ljudmi. Taka razdelitev predstavlja dve strani istega procesa, na eni posameznika v najširšem pomenu besede in pričakovanja okolja na drugi strani. Ista kompetenca posameznika (kolikor je lahko ista, v kakšni meri in kakor je sploh lahko merljiva) v različnem okolju daje različne rezultate. Tudi v istem okolju, je lahko npr. vedenje iste osebe v različni kronološki starosti sprejeto oz. nesprejeto. Ibralić (2002) socialno kompetenco opisuje kot nivo splošne kompetentnosti pri zadovoljevanju osnovnih psihičnih in fizičnih potreb in v relaciji z analizo dejavnikov socializacije in pričakovanj okolja. Nekateri avtorji povezujejo splošno kompetenco s

socialno-kognitivnimi spretnostmi, s socialnimi veščinami in spretnostmi reševanja problemov (Končar 1996).

Stančić (1999) navaja, da je »pojmem socialne kompetence identičen pojmu socialnega razvoja« in da je »odnos socialne kompetence v odnosu do prilagajanja enak kot tudi odnos socialnega razvoja. To pomeni, da je mogoče socialno kompetenco razumeti kot enega od dejavnikov uspeha prilagajanja, verjetno tudi razvoj nekaterih vrednot in stališč v odnosu do samega sebe, do drugih, družbe in sveta« (Stančić 1999, 41). Poleg tega avtor definira socialni razvoj »kot razvoj tistih osebnostnih lastnosti, ki so se pretežno oblikovale pod vplivom socialnega okolja« (Stančić 1999, 36) in ga oblikujejo: pridobljeno znanje in veščine na podlagi medosebnih odnosov v družini, razvoj socialnih stališč in vrednot in socialno sprejemljivo vedenje. Socialno kompetentna oseba bi morala (Žic 2000) diskriminirati situacije, v katerih je socialno vedenje sprejemljivo, izbrati primerne veščine glede na obstoječo situacijo, izbrati veščine primernih kombinacij in v skladu z obstoječimi socialnimi pravili točno percepirati besedne in nebesedne znake druge osebe in se fleksibilno prilagajati tem znakom. Izrazito pomanjkanje sposobnosti na katerem koli od navedenih področij lahko privede do težav v socializaciji osebe, nivo težav pa je vsekakor v večji meri določen glede na zahteve in pričakovanja okolja. Po eni od definicij so socialne veščine (Chedsey-Rusch 1992 v Žic 2000) ciljno usmerjene in uporabljene v skladu s pravili, naučeno vedenje, ki je specifično v posameznih situacijah, tiste, ki se spreminjajo v odnosu do socialnega konteksta ter vključujejo vidne in nevidne kognitivne in afektivne elemente, ki pomagajo pri izražanju pozitivnih ali negativnih reakcij ter se izogibajo negativnim reakcijam drugih ljudi.

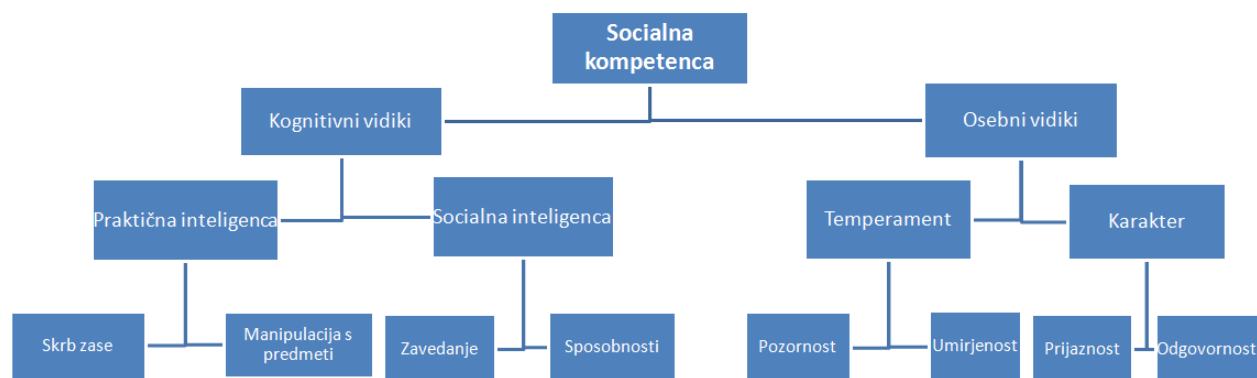
Pomembno je razumevanje razlik med terminoma socialna veščina in socialna kompetenca ter v kakšnem odnosu sta ta koncepta drug do drugega. Socialne kompetence oz. sposobnosti so neobhodne komponente medosebne interakcije. Socialne vezi med vrstniki imajo npr. moč pojavljanja socialnih veščin v adolescentnem obdobju. Veliko število longitudinalnih in transverzalnih študij potrjuje povezavo med pozitivnimi odnosi vrstnikov in med kasnejšimi pozitivnimi medosebnimi veščinami, avtonomijo, mentalnim zdravjem, samozaupanjem, skupnim oblikovanjem odločitev, zadovoljstvom s prejeta socialno pomočjo, empatijo ipd v odrasli dobi posameznika (Ibralić 2002). Nekateri dejavniki, kot so karakteristike posameznika, njegove družine in sosedstva, so pomembni kazalci odnosov odraslih oseb z njihovimi vrstniki. Zdi se, da ženske participirajo veliko več v tesnejših socialnih zvezah kot moški, vendar to z leti upada. Prav tako je znano, da otroci v družini posnemajo vedenje odraslih oseb in se približajo vedenju teh oseb, ko sami odrastejo. Zato družina v veliki meri prispeva k razvijanju kvalitetnih odnosov med odraslimi ljudmi, kjer tople vezi otrok s starši

vplivajo na kasnejše pozitivne socialne odnose odraslih oseb in njihovih vrstnikov. Bolj kot genetski in hormonski sistem imata pomembno vlogo pri vplivu na uspešnost odnosov z vrstniki in starši samokontrola in regulacija vedenja. Na primer tisi, ki so sposobni uravnati svoje vedenje in svoja čustva, imajo več možnosti, da jih bodo ljudje iz okolice obravnavali v pozitivnejši luči in zagotovo imajo manj težav v navezovanju socialnih stikov. Razvoj samokontrole in uravnavanja vedenja sta povezana s kvaliteto medsebojnih odnosov, v katere je posamezna oseba vpletena, kar pomeni, da pozitivni odnosi s starši in vrstniki ustvarjajo primeren nivo samokontrole, medtem ko imajo negativni odnosi za posledico vrzeli na tem področju. Poleg tega se zdi, da sposobnost uravnavanja vedenja ni odvisna le od narave obstoječih odnosov, temveč tudi od narave odnosov in zvez, v katere so bile osebe vpletene v preteklosti. Pomembno je prepoznati, ali ima povezanost med samokontrolo in kvalitetnimi socialnimi odnosi povratni učinek, kar pomeni, da samokontrola vpliva na razvoj kvalitetnih odnosov enako, kot kvalitetni odnosi vplivajo na razvoj in dvig samokontrole pri človeku. Na primer, odnos starši – otrok je povezan z razvojem socialnih veščin, ki so neobhodno potrebne za reševanje konfliktov in zasebnosti. Prav tako ta odnos vpliva na razvoj drugih socialnih zvez in odnosov, kot so npr. ljubezenske zveze in prijateljstva, ki vplivajo na psihološki in psihosocialni razvoj mladih. Raziskave kažejo, da se socialne veščine razvijajo med opazovanjem in posnemanjem oseb, ki so nam blizu, katerim zaupamo in jih spoštujemo. Koncept socialnega sveta mladih temelji na odnosih s starših in tudi tistimi, ki niso starši (Hamre, Pianta 2001, Ibralić 2002). Potemtakem poleg staršev tudi drugi vplivajo na razvoj socialne kompetence oseb. Stiki in odnosi z osebami, ki niso člani družine, kot so učitelji, sorodniki, prijatelji, sosedi itd., lahko v pozitivnem smislu veliko spremenijo v socialnem razvoju posameznega človeka.

Povezanost med socialnimi veščinami posameznikov in njihovo prilagoditvijo v različnih socialnih kontekstih, kot je dom, šola, služba in skupnost, je potrjena z mnogimi raziskavami (Teodorović 1997c, Žic 2000, Hamre, Pianta 2001, Ibralić 2002). Te raziskave so pokazale, da so sposobnosti medosebnih odnosov, kot so pozitivno reševanje konfliktov, intimnost, socialna kompetenca, komunikacija in nekatere osebnostne karakteristike, kot so sposobnost prilagajanja drugim, socialna samoafektivnost ali asertivnost ter sposobnost uravnavanja vedenja in čustev, povezane s pozitivnimi posledicami in sposobnostmi uspešne interakcije z drugimi. V nasprotju s tem pa pomanjkanje sposobnosti v zvezi z internaliziranjem ali eksternaliziranjem ovir pomeni zavračanje od drugih in osamljenost. Kot je bilo omenjeno, so kvalitetni socialni stiki in dobre socialne veščine medsebojno povezani. Za razvoj socialnih veščin je nujno, da posameznik sprejme stik z drugimi, da se poveže in deluje z njimi. Če

posameznik tega ne sprejme, je tudi pomoč in usmerjanje, ki ga ponujajo drugi, neučinkovito, kar močno ovira napredek in razvoj odrasle osebe v družbi. Socialne večšine pravzaprav pomenijo tiste oblike vedenja, ki v okviru danih situacij v največji možni meri dopuščajo verjetnost pomoči oz. povečujejo verjetnost prepovedi oz. umirjanja nekega socialnega vedenja (Žic 1995).

Obstaja več modelov socialne kompetence. Eden od njih, Greenspanov model (Greenspan, Granfield 1992), pojasnjuje socialno kompetenco v sklopu splošne kompetence. Predlaga model kompetence, ki vsebuje dve glavni kategoriji: socialno in instrumentalno. Vsaka od njih je razdeljena na intelektualno komponento, ki zajema praktično inteligenco (aktivnosti vsakodnevnega življenja) in socialno inteligenco (ozaveščenost in veščine) ter neintelektualno komponento, ki se nanaša na temperament in karakter (sl. 1).

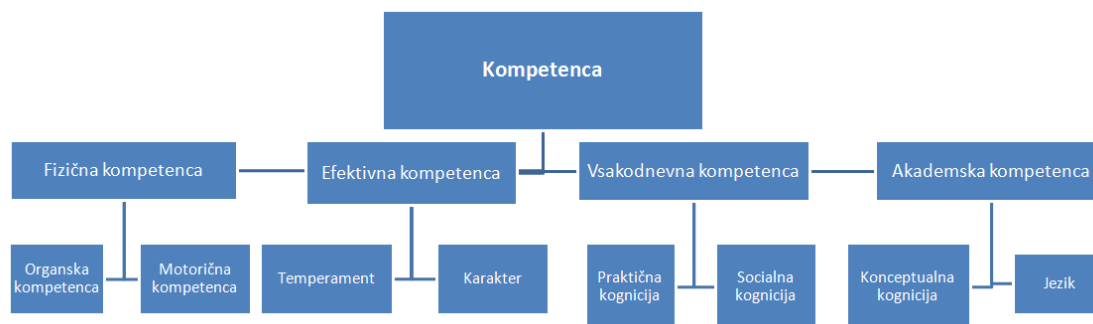


Slika 1: Osnova za merjenje socialne kompetence v skladu s splošnim indeksom kompetence (Greenspan, Grandfield 1992)

Greenspan in njegovi sodelavci (Greenspan, Granfield 1992, Greenspan, Driscoll 1997) menijo, da osebna kompetenca obsega veščine, ki so neobhodno potrebne za doseganje ciljev in reševanje problemov, kognicija sama pa se nanaša na podkomponente navedenih veščin, ki vplivajo na mišljenje in razumevanje.

Novejša verzija njihovega modela (Greenspan, Driscoll 1997) obsega štiri široka področja kompetence: fizično, efektivno, vsakodnevno in akademsko kompetenco (sl. 2). Ta področja so naprej razdeljena na osem podpodročij. Fizična kompetenca je sestavljena iz organske (vid, sluh itd.) in motorične (moč, koordinacija). Efektivna kompetenca vsebuje temperament (emocionalnost, distraktibilnost) in karakter (druženje, socialna orientacija). Vsakodnevna kompetenca vključuje praktično kognicijo (sposobnost razumevanja vsakodnevnih problemov) in socialno kognicijo (sposobnost razumevanja problemov v socialnem

kontekstu). Akademska kompetenca je sestavljena iz konceptualne kognicije (sposobnost razumevanja akademske ali abstraktne narave) in jezika (sposobnost razumevanja in sodelovanja v komunikaciji). Ta model vključuje sugestijo, da socialna kognicija oblikuje zvezo med kognicijo in osebnostjo. Tendence, da se osebnost razumeva kot dispozicija in kognicija kot veščina, je te strokovnjake usmerila, da jih obravnavajo in proučujejo ločeno. Greenspan-Driscollov (1997) model prepoznava, da je socialna kompetenca sestavljena iz intelektualnih in neintelektualnih komponent.



Slika 2: Greenspan-Driscollov (1997) model splošne kompetence

Na vedenje človeka, še posebno na otroka, je mogoče vplivati (Žic 2000). Socialno kompetenco v tem kontekstu razumemo kot pomemben dejavnik pri oblikovanju dobrih medsebojnih odnosov in odpravljanje neprimernih interakcij, tako na področju delovanja družin kot na področjih njihovih interakcij z okoljem, ki med najpomembnejšimi vključuje tudi poznavanje družin z osebo z motnjami ter sodelovanje staršev in delavcev, ki to osebo obravnavajo.

Socialna kompetenca napoveduje kasnejše prilagoditve posameznika v okolju, v katerem živi in dela. Neustrezna uporaba socialnih veščin je verjetno najbolj značilna ovira prilagoditve človeka v tem okolju v smislu socialnih interakcij, tako v vedenju kot tudi v komuniciranju (Black, Langone 1997). Prav tako socialna kompetenca zelo vpliva na socialni status posameznika, ki se kaže v odnosu do tega, kako ga sprejemajo njegovi vrstniki in vsi drugi, s katerimi prihaja v stik, če je sploh sprejet oz. če ni sprejet (Siperstein et al. 1996). Neprimeren razvoj socialnih veščin ovira tudi razvoj prijateljskih odnosov, ki temeljijo na skupnih interesih in medsebojnemu zaupanju ter zahtevajo skupno preživljanje časa, aktivnosti, izmenjavo izkušenj itd. Če je človek izoliran in se počuti osamljeno, to lahko privede do različnih komplikacij, kot so značilni čustveni problemi in spremembe v vedenju. Socialna kompetenca lahko pomeni pomembno osnovo za uspeh na akademskem in socialnem

področju posameznika, ki se povezuje z različnimi komponentami, kot so skladnost socialnega vedenja z normami socialnega okolja, prisotnost oz. odsotnost stikov z drugimi, prepoznavanje nekaterih specifičnih oblik asocialnega vedenja, ocena vedenja (od) drugih in osebne percepcije lastne kompetence (Žic 2000).

2.2 ODNOSNA KOMPETENCA IN INTERAKCIJSKI STIL DRUŽINE

Koncepti, ki zaznamujejo družino in od katerih je delovanje družinskega sistema odvisno, so na splošno v skladu s teoretičnimi osnovami karakteristike družine, interakcije med člani družine in v povezavi z okoljem; funkcije družine ter njenim življenjskim krogom, ki v življenje posameznih družin prinaša mnogo nepričakovanih dogodkov in sprememb (Turnbull, Turnbull 1997, Park et al. 2002).

Beavers (Walsh 1993) pa omenja odnosno kompetenco in interakcijski stil, ki definirata podobna področja v delovanju družine, in dodaja, da je pomembno tudi, kako uspešno lahko družina opravlja svojo vlogo in naloge in kako premaguje vsakdanje napore. Pomembni indikatorji njegovega systemskega modela pri tem so struktura družine, močna starševska koalicija, jasno vodenje družine in jasno postavljene meje, razvijanje avtonomije posameznih družinskih članov z naraščanjem zaupanja, spontanost in prilagodljivost, prisotnost izražanja čustev, interakcije med člani in z okoljem, jasna in neposredna komunikacija ter sposobnost rešiti ali sprejeti oz. razumeti spremembe oz. konflikte. Stil prilagoditve je odvisen od omenjenih konceptov, ki vplivajo na to, kako družina vse spremembe v življenju prebrodi, če to sploh zmore. V oceni družinskega delovanja je zato pomembno prepoznati odnosno kompetenco, ki jo določajo medosebni odnosi člani znotraj družine in interakcijski stil, v katerem lahko družina v okviru omenjenih indikatorjev deluje odprto - CF oz. zaprto - CP in kjer skrajnosti v eno ali drugo smer vodijo v nefunkcionalno družinsko delovanje.

2.2.1 RAZVOJ SISTEMSKEGA MODELA DRUŽINE

Sistemi model po Beaverju (Walsh 1993) se je razvijal na osnovi več kot tridesetletnega kliničnega raziskovanja širšega področja družinskega delovanja. Na osnovi opazovanja, intervjuja in ocenjevanja širokega spektra družin v obsežnem območju različnih kulturnih okolij so razvili možnosti za meritve in prepoznavanja medsebojnega družinskega delovanja, ki jasno razlikujejo bolj funkcionalne od nefunkcionalnih družin. Prva objavljena študija (Beavers et al. 1990) je raziskovala vzorce komuniciranja med družinskimi člani, ki so imeli hospitaliziranega mladostnika. Študija o »zdravih« družinah (Beavers, Hampson 1991) je bilo prvo objavljeno poročilo o podrobnostih raziskovanja uspešnega delovanja družin glede na

medsebojno delovanje s sistemskega vidika. Na osnovi teh in nadaljnjih študij za ne-klinične in klinične družine so nastali temeljni kriteriji za raziskavo družinske odnosne kompetence. Ti koncepti, osnovani na Beaverjevem sistemskem modelu (Walsh 1993), so:

- Opazovanje delovanja družin je namenjeno spoznavanju njihovega medsebojnega funkcioniranja, simptomov, znakov ali tipologije, značilnosti. Gre za poskus označiti klinično tipologijo družin kot so npr. različna odstopanja, zasvojenost, odvisnost.
- Družinska odnosna kompetenca od bolj funkcionalnih do več nefunkcionalnih vzorcev se kaže bolj v daljšem časovnem obdobju kakor na podlagi delnih časovnih opazovanj; ta koncept poudarja stališče, da sta razvoj ter prilagoditev družine mogoča.
- Mnoge družine s podobno stopnjo odnosne kompetence kažejo različne funkcijske in vedenjske stile v medsebojnih odnosih in v interakcijskem stilu. Najbolj funkcionalne družine so sposobne razviti in prilagoditi delovanje glede na razvojne spremembe, najbolj nefunkcionalne družine pa kažejo v delovanju veliko rigidnost.
- Ocenjevanje družinskega delovanja zajema spoznavanje družinskih dogodkov iz dveh virov: opazovalca – terapevta (outsider) in posameznega družinskega člana (insider).
- Prepoznavanje odnosne kompetence in interakcijskega stila s pomočjo manjših in preprostejših nalog posameznika (npr. razgovor o spornem vprašanju, reševanje določenega konflikta) je povezano s prepoznavanjem odnosne kompetence in interakcijskega stila v globalnih vprašanjih življenja cele družine (npr. vzgoja in odraščanje otrok in druga pomembna življenjska vprašanja).

Glavni modeli in instrumenti Beaverjevega sistemskega modela (Walsh 1993) so oblikovani na podlagi odnosne kompetence in interakcijskega stila družin, katerih koncepti se povezujejo z raziskavami in teoretičnimi osnovami drugih avtorjev (Čačinovič Vogrinčič 1992, Skynner, Cleese 1994, Kroth, Edge 1997, Linn 2000, Michael 2008). V raziskavah, ki dopolnjujejo Beaverjev model (Walsh 1993), je glavni poudarek na primerjanju in kompetentnosti v delovanju posameznih družin. Celotna študija je bila narejena na podlagi raziskovanja družin s prisotnimi stresi in težavami. Veliko vsebin je mogoče primerjati in prilagajati raziskovanju različnih družin (Walsh 1993).

En sklop raziskav proučuje prilagajanje in delovanje družine z globalno oviranim otrokom (Beavers et al. 1990, Hampson et al. 1990). V tej skupini gre za preverjanje odnosne kompetence v družini, ki vključuje medsebojne odnose družinskih članov. Vzorec vključuje skupino družin, ki odlično delujejo – funkcionalne družine in tistih, ki slabo delujejo – nefunkcionalne družine. V nasprotju z nekaterimi dotedanji raziskavami in kliničnimi

rezultati, po katerih so družine z gibalno oviranim otrokom prežete s kronično žalostjo, kar vodi do splošne družinske nefunkcionalnosti, je bilo ugotovljeno, da so družine, ki so se bile pripravljene odkrito ukvarjati s čustvi, vključno z žalostjo, bolj funkcionalne. Sposobne so bile izraziti širok razpon čustev, vključno s frustracijami, veseljem in dejstvom, da prisotnost oviranega otroka lahko kljub vsemu pripomore k njihovi medsebojni podpori. Tisto, kar označuje najbolj nefunkcionalne družine, je splošen tabu glede izmenjavanja kakršnih koli čustev, medsebojne interakcije v teh družinah pa so označili kot »brezupje« družine. Omenjene raziskave ponujajo odličen primer potrebe po prekinitvi nekega sistema v raziskovanju določenega končnega stanja in, nasprotno, bolj poudarjajo sam potek medosebnih stikov in odgovornosti, ko delamo z družinami. Na nesrečo je pri tem delu še vedno močna tradicija opisovanja družinske diagnostike in simptomatike, ki je manj uporabno. Označe, kot so »soodvisne«, »alkoholične«, »patološke« ali »shizofrene« družine, potrjujejo, da diagnostiki oz. terapevti raje opisujejo produkt kot pa sam proces nastajanja, in predvsem ta dejavnik je bil upoštevan pri razvijanju novih raziskav. Kasneje so začeli raziskovati tudi enostarševske družine in, kakor pričakovano, ugotovili enako velike možnosti za razvoj odnosne kompetence in interakcijskega stila kakor v ostalih raziskovalnih skupinah. Prav tako so ugotovili, da bi lahko družine z gibalno oviranimi otroki pogosto dale drugim koristne nasvete, kako se spopasti s stresi, spremembami in prilagajanjem. Ti nasveti bi bili velikokrat uporabni za tiste družine, ki imajo manj zahtevne naloge, a kažejo manjše uspehe na področju družinskega delovanja.

Drugi sklop raziskav preučuje družinsko odnosno kompetenco in interakcijski stil v odnosu do rezultatov različnih strokovnih obravnav otroka in sodelovanja ter privolitve družine v medicinski sistem pomoči na psihiatrični osnovi (Beavers, Hampson, 1990). Na splošno so rezultati potrdili, da bolj ko je družina kompetentna in ima več takojšnje in neposredne pomoči in podpore iz okolja, boljši je otrokov odziv na strokovno obravnavo.

Interakcijski stil družine po Beaverju (Walsh 1993) se nanaša na stopnjo CP in stopnjo CF značilnosti v družini. Člani CP družine iščejo zadovoljstvo večinoma znotraj družine in otroci kasneje zapuščajo dom. Člani CF družin pa iščejo zadovoljstvo predvsem v zunanjem svetu, izven družine in otroci zapustijo dom prej, kot je značilno za njihov normalni razvoj. Ta stil so sprva uporabili v opisovanju delovanja družin pri opisu plemen ameriških Indijancev in prav tako tudi v opisni verziji izbranega vzorca mladostnikov, ki so živeli ločeno od njihovih družin. Člani CP družin, ki iščejo zadovoljstvo med samimi člani družine, so manj zaupljivi do vsega sveta izven meja njihovih družin. Člani CF družin pa si na drugi strani prizadevajo za zadovoljitev izven družinskih mej ter iščejo aktivnosti in prijateljstva raje izven družine kot

znotraj nje. Ambivalentna čustva v družinah se obravnavajo dokaj različno. Tako v izrazito CP družinah potlačijo, zanikajo oz. prepovedo negativna ali sovražna čustva in kažejo le pozitivna čustva. V CP družinah je pogosto uporabljena oznaka »lepljenje«, ker se člani lepijo drug na drugega. Nasprotno pa v izrazito CF družinah člani previdno ravnaajo z vdanimi, ljubečimi sporočili in bolje shajajo z negativnimi čustvi in jezo. Od tu članom tudi moč za gibanje izven družine. Ekstremno CP družine »vežejo« svoje otroke in jim ne dajejo dovolj možnosti za emancipacijo, medtem ko so CF družine nagnjene k temu, da otroke izključijo iz družine prej, kot je običajni razvoj individualizacije zaključen. Ni presenetljivo, da so raziskovalci v CP družinah ugotovili več »ponotranjenih« motenj, kot so anksioznost, depresivnost, v CF družinah pa več »na zunaj« opaznih motenj, kot sta agresivnost in neprimerno vedenje (Beavers, Hampson 1990, Hampson, Pierce, 1993). Ugotovili so, da so anglo- in afriško-ameriške družine bolj CF usmerjene kot npr. mehiško-ameriške družine. Na interakcijski stil družin bolj vpliva socialno-ekonomski status kakor etnični; rezultati so namreč pokazali, da je socialno-ekonomski status nižji pri CF družinah (Hampson et al. 1990)

Funkcionalni sistem v družini je fleksibilen in kompetentne družine svoj interakcijski stil prilagodijo razvojnim potrebam v družinskem življenjskem krogu. Tako bolj kompetentne družine, ki so sposobne prilagoditi svoje reakcije in odgovore časovnim in razvojnim potrebam, kažejo stil, ki označuje funkcionalno prilagoditev. Mlade družine so npr. optimalno CP zaradi majhnih otrok, ki za najboljše zadovoljevanje njihovih potreb zahtevajo prav tak stil. Z zrelostjo družina postane bolj CF, otroci in starši iščejo več zadovoljstva v zunanjem svetu z namenom, da bi otroci zapustili dom uspešno in da bi starši uspešno preživeli čas po otrokovem odhodu. Manj kompetentne družine so rigidne in dosti težje najdejo stil prilagoditve in odgovore na spremembe v življenjskem krogu družine.

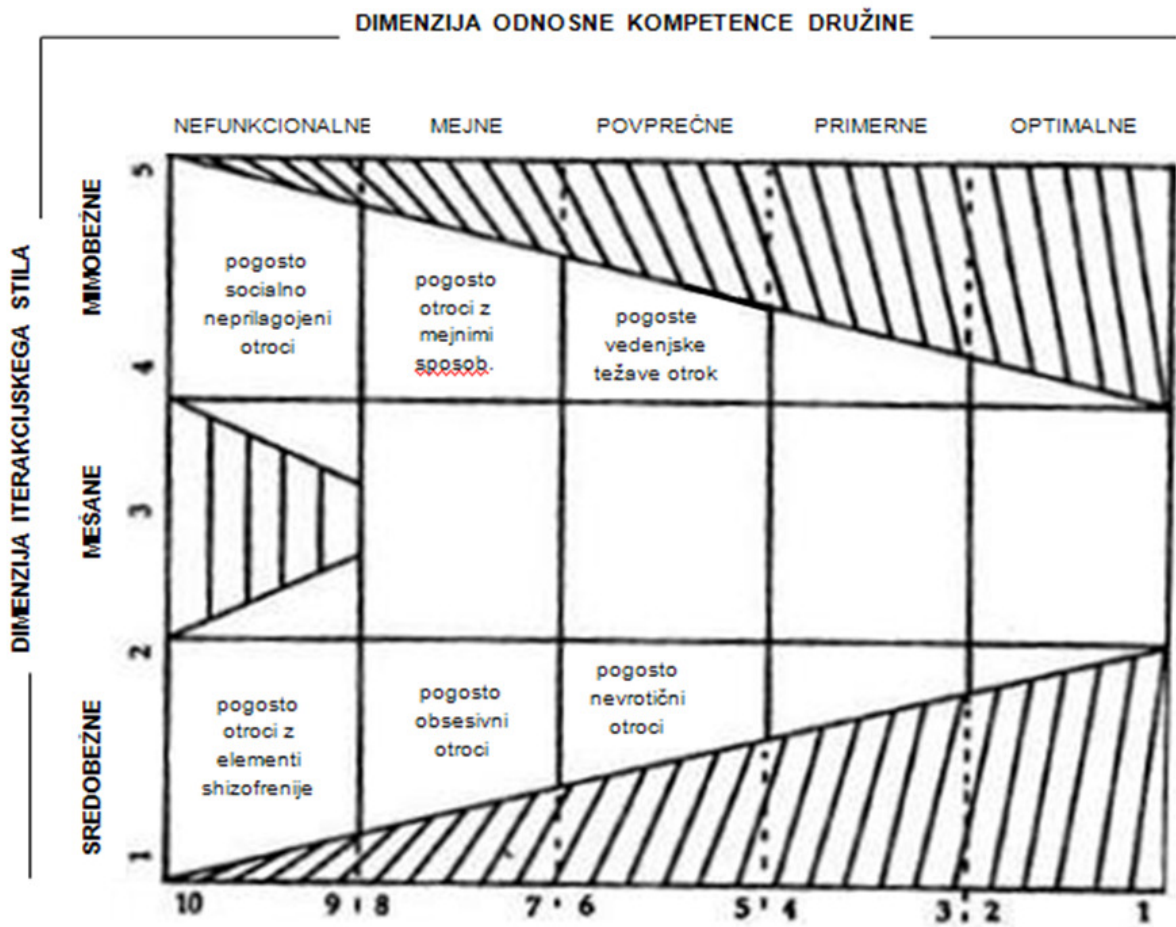
2.2.1.1 Skupine družin

Ugotavljanje odnosne kompetence in interakcijskega stila na osnovi Beaverjevega modela (Walsh 1993), zagotavlja uporaben napotek pri določanju stopnje družinskega delovanja. Glede na značilnosti, ki določajo stopnjo odnosne kompetence in interakcijskega stila družine, Beavers (Walsh 1993) razvršča družine v posamezne skupine in njihove podskupine: optimalne funkcionalne družine, primerne, povprečne, mejne in nefunkcionalne družine. Prikaz na sliki 3 ilustrira sistemski model teh skupin. Horizontalna os prikazuje stopnjo družinske odnosne kompetence, ki rangira od optimalnega delovanja (stopnji 1–2 na desni) do

ekstremno nefunkcionalnega delovanja (stopnje 9–10 na levi). Družinska odnosna kompetenca določa delovanje družin od ekstremno rigidnih (kaotične, brez interakcij) preko opaznih dominantno-podrejenih vzorcev do večjih in velikih sposobnosti za uporabo enakovredne moči in uspešnih transakcij v družini.

Vertikalna os prikazuje družinski interakcijski stil, ki ima razpon od visoko CP stila (stopnja 1, spodnji konec) do visoko CF stila (stopnja 5, zgornji konec). Ta prikaz ni mišljen kot prikaz stalnosti razvoja na vseh stopnjah, kot npr. pri odnosni kompetenci, temveč nakazuje več ekstremnih stilov v bolj nefunkcionalnih družinah in več različnosti in fleksibilnosti v bolj funkcionalnih družinah.

Prikaz v obliki puščice pomeni empirično ugotovitev, da funkcionalne družine kažejo fleksibilen in različen interakcijski stil tako, da sprejemajo posebno in različno vedenje posameznih družinskih članov med njihovim razvojem, upoštevajo individualnost in potrebe družine, ki se s časom spreminjajo. Na »nefunkcionalnem koncu« dimenzije odnosne kompetence je viden najbolj ekstremen in nefleksibilen interakcijski stil družin. Tukaj gre za ekstremno rigidnost in omejene ponavljajoče se aktivnosti, ki izključujejo kakršno koli različnost/ali: drugačnost? v samem interakcijskem stilu. Zareza v obliki črke V na levi ponazarja ugotovitev, da večina nefunkcionalnih družin kaže bolj ekstremen in nefleksibilen interakcijski stil brez spreminjanja in prilagajanja ter sprejemanja različnih oblik vedenja. To dejstvo podpira staro ugotovitev, da je »sistemska rigidnost družine njena sistemska anomalija« (Beavers, Hampson 1991).



Nejasne meje, protislovna komunikacija, pomanjkanje pozornosti, stereotipni družinski procesi s prisotnim cinizmom in splošnim pesimističnim pogledom na življenje, zanikanje ambivalence.

Prehajanje od protislovne to tiranske kontrole, nejasne in rigidne meje, distanciranje družine od okolja, prisotni so depresija, izbruhi jeze in besa.

Relativno jasna komunikacija, konstantna kontrola, kjer ljubiti pomeni kontrolirati, relativno distanciranje družine od okolja, prisotni so elementi jeze, anksioznosti ali depresije, ambivalenca pa je pogosto povezana tudi z uporabo prisile.

Relativno jasne meje, prisotna so pogajanja, vendar s težavo realizirana, ambivalenca je delno priznana, obdobja topline in naklonjenosti so pomešana s kontrolo.

Pogajanja so uspešna, individualna izbira in ambivalenca sta spoštovani, v družini so prisotni toplina, intimnost, avtonomija in humor.

Slika 3: Beaverjev sistemski model družine (Walsh 1993)

2.2.1.1.1 Optimalne družine

Člani družine so opisani kot orientacija sistemov. Ta koncept vsebuje štiri bazične trditve:

- Posameznik potrebuje skupino, človeški sistem za identifikacijo in samozadovoljstvo.
- Dogodki in vplivi se izmenjujejo.
- Vsako človeško vedenje je bolj rezultat več dejavnikov, kot le enega povzročitelja, zato so enostavne rešitve vprašljive.
- Človeška bitja imajo meje in so omejena, nihče ni absolutno nemočen in nihče absolutno prevladujoč v odnosih.

Člani v optimalnih družinah vedo, da ljudje ne delujemo kot »interpersonalni vakuum« in da se človekove potrebe zadovoljujejo v medsebojnih odnosih. Ko otrok odrašča in odraste ter zapusti družino, ne gre za izolirano neodvisnost, temveč za drug človeški sistem, kjer so nujne medosebne spretnosti, da se prilagodi tem različnim družbenim omrežjem.

Naslednja značilnost systemskega pogleda, da se dogodki in vplivi izmenjujejo, je prav tako pomembna. Družinski člani v optimalni družini vedo, da sovražnost ene osebe vzbuja nezaupanje, in obratno, da nezaupanje vodi k sovražnosti. Napori in prizadevanja po tiranski kontroli spodbujajo jezno kljubovanje, tako kot nekooperativno nasprotovanje povzroča tiransko kontrolo. Vzpodbude postanejo odziv, odgovor spet vzpodbude v procesu z oblikovanim vzorcem in obliko, vendar brez označenih ničvrednežev ali žrtev.

Tretji koncept, da na človekovo vedenje vpliva mnogo dejavnikov, je lahko primer dogodka, ki se zgodi v družini: za optimalno funkcionalno družino je le dogodek, za nefunkcionalno družino pa težava oz. problem. Na primer, če otrok pri treh letih polije mleko po mizi, lahko to ponuja naslednje razlage:

- dogodek se je zgodil po nesreči in ni motiva za vedenjsko reakcijo;
- dogodek ima osebni pomen, npr. otrok želi, da ga mati opazi ali pa jo želi izzvati;
- otrok želi izraziti sovražnost, destruktivno vedenju nasproti materi;
- otrok je utrujen ali prestrašen in zato dela napake;
- problem je mehaničen – kozarec je prevelik za otrokove majhne roke.

Značilno za nefunkcionalno družino je, da prav fanatično verjame v eno ali drugo od teh razlag. V nasprotju pa optimalna družina vzame za mogočo razlago katero koli od navedenih možnosti, ni omejena na en sam mogoč vzrok in njeni odzivi se spreminjajo glede na situacijo v praksi. Orientacija sistema predvideva, da smo ljudje z nečim omejeni, da imamo omejeno moč in da je samospoštovanje prej posledica doseganja relativne kot pa absolutne kontrole.

Člani optimalne družine vedo, da je uspeh človekovega delovanja odvisen od mnogih

dejavnikov in če dosegajo rezultate in cilje, s tem spreminjajo svoje življenje in življenje drugih. Ljudje so še posebno občutljivi, kadar jih poskušajo ostali popolnoma kontrolirati. Pogajanja in individualne izbire so bistvene za uspeh pri spodbujanju ljudi. Člani optimalne družine verjamejo, da imajo ljudje sposobnosti, da dosežejo dobre rezultate, in niso žrtve usode, ki ves čas delajo napake, so prestrašene in potrebujejo varno oporo. To spodbuja občutek za humor in paradoks. Odrasli iščejo načine za kontrolo svojih otrok, da bi postali odgovorni odrasli ljudje. Želijo doseči odprtost in podporo, zato da bi bili lahko svobodni. Nikoli pa ni mogoče doseči svobode, če imajo starši mešane občutke o ljudeh in stvareh, ki so zanje pomembni. Odraščanje je proces poln strahu. Starši želijo, da otroci zapustijo dom, vendar se bojijo osamljenosti – mešane občutke pretehtajo: zelo dobre ali manj slabe. Slednje pomeni, da prisilne enosmerne misli nimajo vstopa v optimalno družino. Glavne značilnosti optimalnih družin so:

- Jasne meje znotraj članov in med njimi ter jasne generacijske meje: Lahko je ločiti čustva matere od očetovih in pogled enega otroka glede specifične situacije od pogleda drugega otroka.
- Relativno izenačena moč in procesi intimnosti: Le kadar so razlike v moči »potisnjene v stran«, ljudje lahko občutijo pravo intimnost in zaupanje ter delijo svoje občutke in misli brez pretvarjanja in strahu, z resnico in iskrenostjo tukaj in zdaj. Ta izkušnja pomeni svobodo in občutek potrditve. Zagotavlja pravo odskočno desko za vse družinske člane – sposobnim staršem, da delujejo v družbi z energijo in zaupanjem, in otrokom, da jim je omogočen razvoj spretnosti in stališč, da zapustijo dom po predvideni poti in dejanjih.
- Avtonomija: Ta družinski sistem sprejema ambivalentnost, nestrinjanje, negotovost in zato družinski člani malo tvegajo, da ne bi bili prepoznavni in odprti. Take družine prepoznavajo ljudi kot take, ki delajo napake. Zato so lahko člani med seboj iskreni in ni potrebno lagati.
- Užitek in udobje v odnosu: Transakcije med člani optimalne družine so pomembne za njihovo toplino, optimistični ton čustev in tudi za njihovo intenziteto. Empatija pri doživljanju čustev drugega, zanimanje za to, kaj kdo reče, in pričakovanje, da bodo razumljeni, spodbuja člane, da reagirajo z zanimanjem in koncentracijo. V predvidenih medsebojnih odnosih vidijo člani optimalne družine človeško naravo kot značilno prijazno in nenevarno. Človeške potrebe po svobodnem izražanju spola, intimnosti in asertivnosti so prepoznane z minimalno mero bojazni. Verjeti v to, da so ostali v osnovi prijazni in naklonjeni, je pomembno za uspeh vsakega napora za doseganje bližine.

– Spretnosti pogajanja: Glede delitve obveznosti optimalna družina v obsegu svojih kapacitet sprejema navodila in medsebojno organizacijo. Člani razvijajo in vlagajo drug v drugega, o različnostih se pogajajo ter tako dosegajo koherentnost in učinkovitost. Starši organizirajo, spodbujajo ideje drugih in poskrbijo, da so slišani tudi sami. Pogajalske spretnosti so bile prisotne v vseh skupinah optimalnih družin, ki so bile zajete v raziskavah: srednjerazredne belske, manj razvite belske, afriško-ameriške, enostarševske in nekonvencionalne družinske skupnosti.

– Spremembe in prilagajanje: Pri vsaki prekoračitvi prepričanj in vrednot se družina in njeni člani soočijo z njihovo posebno realnostjo, ki je lahko boleča, negotova, polna strahu, tako iz perspektive občutenja samega dogodka kakor iz perspektive oblikovanja možnosti za upanje. Brez teh prepričanj in perspektiv, ostanejo družina in njeni člani ranljivi v brezupju in žalosti. Sposobnost sprejeti spremembo in izgubo je zelo podobna sprejetju ideje o svoji lastni smrti. Zgolj z uporabo človekovih moči za prikaz simbolike – če označimo sami sebe kot del pomembne celote, je lahko smrt posameznika, in to ljubljenega posameznika, sprejeta odprto, navzven in pogumno. Tako kot noben posameznik ne more preživeti brez povezave z močnejšo skupino – ponavadi družino, tako tudi družina ne more preživeti in uspevati brez še močnejšega sistema. Preseženi vrednostni sistem, običajen ali unikatni, dovoljuje osebam in družini, da definirajo sami sebe in svoje aktivnosti kot razumljive, pomembne in značilne.

Pri optimalnih družinah ta stališča vsebujejo pozitivne poglede na človeštvo kot pomembno dobro ali vsaj nevtrarno ter človeško vedenje kot odgovorno za izkušnje in pomembno v prizadevanjih za spopadanje s problemi. Vedenje in medosebni odnosi teh družin prav tako vplivajo na razumevanje resnice na bolj relativen kot absoluten način ali, povedano drugače, dovoljujejo družinskim članom sprejemati realnost subjektivno in različno za vsakega posameznika. S pomočjo teh dveh spoznanj o ljudeh in realnosti so se funkcionalne družine sposobne soočiti z resnico, ne da bi jim bilo potrebno zgraditi težke obrambne zidove.

Omenjeni opis optimalnih družin je potrebno predstaviti v pravi luči. Vemo, da so v njih prisotne omenjene znane spretnosti in stališča, ampak celovit opis predlaga poznano dovršenost, ki je obenem »fantastično« odsotna. Funkcionalne družine imajo namreč tako kot drugi zdravi organizmi napake in slabosti, ki so rezultat procesov, ki ustvarjajo to funkcionalnost. Kljub tem sposobnostim so v teh družinah še vedno prisotni strah pred neznanim in nenavadnim, vznemirjenost in želja po kontroli, združeni napor družine v prizadevanjih, da ne bi bila osramočena zaradi nenavadnosti, posebnosti. Vsaka nepravilnost ali drugačnost ter vsako nihanje ali vibriranje je del funkcionalne in kompetentne družine. Te

realne nepravilnosti so občutljivost vsake družine. Nobena družina ne more zagotavljati, da so v njene spretnosti in izkušnost pri reševanju ter sprejemanju vključeni že vsi mogoči stresniki, ki prihajajo iz okolja.

2.2.1.1.2 Primerne družine

Primerne družine so prav tako relativno učinkovit, kompetenten sistem. Njihove meje so jasne, zadovoljivo upoštevajo zasebnost in spodbujajo individualno odgovornost. V nasprotju z optimalnimi družinami je pri njih opazen večji poudarek na kontroli. Konflikti so pogosteje posledica prisile kot pogajanja. Starševska koalicija v teh družinah je manj učinkovita. Čustvene potrebe vsakega od odraslih so na kratko izmenjane, vendar starši sodelujejo v starševskih prizadevanjih. Te družine kažejo več izraženega strahu in čustvene bolečine kot optimalne družine. Družinske interakcije dovoljujejo manj veselja, manj zasebnosti in zaupanja ter manj spontanosti v primerjavi z optimalnimi družinami. Stereotipne vloge (tudi spolne) so v teh družinah bolj prisotne in značilne kot pri povprečnih družinah. Otroke navidezno razvijajo, da so videti enako kompetentni kakor tisti iz optimalnih družin, ker močno verjamejo v pomembnost družine in družinskega življenja. Vztrajnost in učinkovitost pa se uveljavljata iz bolj skromnega starševstva, z jezo in manjšimi pogajalskimi spretnostmi.

2.2.1.1.3 Povprečne družine

Te družine so med družinskimi skupinami najpogostejše in so po navadi v osnovi funkcionalne, vendar omejujejo potomce, zato so lahko oboji, starši in otroci, podvrženi psihičnim stresom. Značilne so nedvoumne bridkosti in težave v delovanju družinskega življenja. Zanje je značilno, da poudarjeno usmerjajo napore v kontrolo, ki zmanjšuje možnosti za zasebnost. Problemi omejevanja se kažejo kot posledica vztrajnega prizadevanja družinskih članov, da kontrolirajo misli in čustva drug drugega. »Ne bi smel tako misliti, na ta način«, »Osramolil boš družino s takim govorjenjem«. »Ljubezen pomeni kontroliranje«, je geslo družine, ki je lahko jasno izraženo ali tudi ne, in izvira iz prepričanja, da je večina ljudi zlobnih; posameznik v njej kaže skrb in ljubezen s kontroliranjem samega sebe in drugih. To ima za posledico »vojno« v preživljanju otroštva, v katerem je starševska ljubezen razumljena kot kontroliranje prirojenih nesocialnih reakcij mladih. Pogosto so opazni šibki ali močni znaki nerešenih Ojdipovih kompleksov – »očkova deklica« in »mamin fantek« sta fenomena, ki sta v družini naravno sprejeta. Oboje je rezultat starševskih konfliktov in kasneje pomeni otrokom veliko težavo pri uresničevanju pomembne naloge – zapuščanja doma. V teh družinah je vidno tudi hlapčevsko ponavljanje kulturne stereotipije: ravnodušni moški so

neobčutljivi, ne kažejo čustev, ženske pa so očitno in večinoma nekompetentne na področju pomembnih življenjskih odločitev.

Bolj funkcionalne družine so svobodne pri oblikovanju svojih lastnih vlog v družbi – v nasprotju z nefunkcionalnimi družinami, ki so odtujene od družbe in zato manj pod njenim vplivom. Obstaja pa velika skupina povprečnih družin, ki potrjujejo in sprejemajo kulturno stereotipijo. Člani povprečnih družin priznavajo različna čustva pri samih sebi in pri drugih, vendar ta čustva karakteristično obsojajo. Strah pred zunanjim svetom je označen kot manjvredna strahopetnost. Potrebe po neodvisnosti so pogosto sprejete kot neubogljivost in nespoštovanje starejših. Ob velikih težavah pri določanju mej in sprejemanju ambivalentnosti ter potrebi po avtonomiji pa se v družini kaže še več nevšečnosti pri pogajanjih. Veliko odločitev je nerazumnih in veliko rešitev je posledica prisile ter igre močnejšega. Otroci v teh družinah odraščajo z mnogimi razvojnimi nalogami, ki so neprimerne, delne in pristranske. Zapuščanje doma je večinoma težavno pri vsakem od stilov teh družin in otroci lahko trpijo zaradi razvojnih nevroz in vedenjskih motenj. Člani povprečnih družin imajo samosvojo definicijo, da so v družini povezani, medsebojno skladni in dovolj občutljivi, kar kaže na omejeno naravo njihovega delovanja. Zatiranje je običajen način za obsodbo polovice nejasnih čustev in nasproten kontinuirani obravnavi in razvoju čustvenega zdravja.

Povprečne CP družine

Te družine posvečajo veliko skrb pravilom in avtoriteti v družini. Pričakujejo, da bo avtoritativna kontrola uspešna za večino reakcij družinskih članov. Izražanje sovražnosti in jeze je prepovedano, dovoljeno pa je izražanje »ljubezni« in »skrbi«, redko je dovoljeno izpovedovanje čustev, ki izvirajo iz frustracij in konfliktov. Rešitve konfliktov, jasnost izražanja in kompetentno pogajanje so dogovorjeni. Videti je, kot da gre za preprosto in spontano prijazno skrb po pravilih, redu in avtoriteti. Spolna stereotipija je v teh družinah zelo močno izražena. Prevladujeta odvisna, čustvena ženska in močan, nasilen ter avtoritativen moški. V zakonski zvezi ima glavno besedo moški, žena pa ima vlogo precej depresivne mame, ki skrbi za večino dela v hiši in ji je naložena vzgoja otrok.

Povprečne CF družine

Tako kot povprečne CP družine si tudi povprečne CF družine prizadevajo, da bi ohranjale kontrolo s pomočjo avtoritete in prisile. Čez čas spoznajo, da kontrola nima pravega učinka in da njihova prizadevanja niso uspešna. Tako verjamejo, da bi tujci lahko rešili njihove težave. Ti družinski člani se spopadajo z neizogibnim pomanjkanjem kontrole v odnosu do osebnih

napadov in sramotenja ter medsebojne manipulacije. Poniževanje in jeza sta dosti bolj zastopani čustveni reakciji kot pa »tesnobno-provokativno« izražanje topline in nežnosti. Zakonska zveza je konfliktna navzven in tekmovalno sovražna, oče in mati preživita doma malo časa, njuna koalicija je šibka, neuskklajena moč in prizadevanje po kontroli pa so nekaj običajnega. Otroci spoznajo, da preživiš tako, da drugega sramotiš in manipuliraš z njim. Na ulice začnejo odhajati prej, kot je primerno za njihova leta, in pogosto imajo težave z avtoritetami.

Povprečne mešane družine

Ta skupina družin kaže tekmovalno in menjajoče CP in CF vedenje, ki zmanjšuje ekstremna stila, vendar ta hkratnost povečuje nedoslednost in negotovost v družini. Prizadevanja za kontrolo so stalna, učinkovitost pa je odvisna od časa ali od otroka, odvisno od vzorca »grešnega kozla« v družini. Pari v družini doživljajo medsebojno napetost in borbo. Starša lahko kažeta navzven dobro socialno sliko, vendar zapadeta v sramotenje in sovražnost ob drugih priložnostih ali na samem. Oddaljenost drug od drugega vzdržujeta z delom ali neodvisnimi socialnimi aktivnostmi. Pogosto se dogaja, da en otrok kaže simptome introvertiranosti, medtem ko je drugi otrok odprto kljubovalen in sovražen.

2.2.1.1.4 Mejne družine

Te družine se bolj kot povprečne družine ukvarjajo s problemom kontrole. CP mejne družine kontrolirajo bolj učinkovito za razliko od CF družinskih skupin, vendar sta obe družinski skupini tako preobremenjeni s kontrolo, da je izključena skrb za veselje, zadovoljstvo in zasebnost. Posamezni družinski člani dobijo malo čustvene podpore v družini. V takem okolju se razvojne naloge težko izoblikujejo. Rešitev problema ambivalence glede pomembnih vprašanj življenja je zato redka, ločitev in samostojnost pa sta sporazumni.

Te družine so razpete med resnimi napori za kontrolo in neko svojevrstno norčavostjo, pri kateri je bistvo pogovora in medsebojnih stikov odsotno, posledici pa sta zmeda in protislovnost. Problemi mej so nejasni pri obojih: tistih, ki govorijo »ti bi moral«, ko gre za kontrolo drugega glede mišljenja in čustvovanja, in tistih, ki govorijo »ti resnično misliš ali čutiš«, ko gre za vsiljevanje izkušenj drugega. Ta vsiljevanja so vseeno manj pogosta kot pri strogih nefunkcionalnih družinah. Razpoloženje v teh družinah se spreminja od depresije do jeze z malo zadovoljstva oz. veselja.

Mejne CP družine

Te družine so največji izziv za večino družinskih terapevtov. So zelo dobro organizirane in zmorejo kontrolirati zunanji svet s terapevti vred tako dobro kakor svoje člane znotraj družine. Neradi in proti svoji volji opazijo oz. priznajo ambivalentnost, kar vodi do pogostega protislovja in nejasnosti v medsebojnih stikih (prej omenjena »svojevrstvena norčavost oz. ironija«). V takih družinah je običajno opazno, da vplivna prevlada in kontrola razpadata v značilnosti zmedene in neorganizirane družine, kjer nered spet kaže zahtevo po kontroli. Potomci so tipično zatrti, če simptomatika obstaja ali ne. Simptomatika pa obsega huda obsesivna prisilna stanja, kot sta depresija in anoreksija. Pri tipičnem anoreksičnem članu je dinamika njegovih aktivnosti podrejena dinamiki družine in tako zanj kakor za družino se zdi, da so opustili tudi upanje oz. pričakovanje užitka, ki ga daje dvomljivo zadovoljstvo uspešne kontrole. Cilj popolne kontrole je vedno izven dosega, razen če je nedvoumno samouničujoč.

Mejne CF družine

Te družine so v primerjavi z mejnimi CP družinami dosti bolj odprte pri izražanju jeze, s pogostimi odhajanjem od doma in pogostimi neposrednimi napadi. Povezanost in koalicija staršev sta ohlapni in pogosto se pojavljajo burni prepiri ter medsebojna obračunavanja. Ta sistem razvija občutek »nikogaršnje zemlje«, kjer otroci dobijo malo ali nič vzpodbude in podpore. Vsak posameznik je prepuščen sam sebi v iskanju poti, da si izbori svoje potrebe bodisi z manipuliranjem ali s predrznim doseganjem pozornosti. V družini se dramatično kaže prisotnost ambivalence, a je ne priznava. Potreba po spodbudi in priznanju ni nikoli zadovoljena in rezultat tega se kaže v prikriti depresiji z jezo in uporništvom. Otroci se naučijo, da lahko v nestabilnem in nihajočem sistemu manipulirajo in mnogi od njih z etiketo »mejnih osebnosti« prenašajo tako vedenje v zunanji svet.

2.2.1.1.5 Nefunkcionalne družine

Te družine so najbolj omejene glede pogajanja in prilagajanja razvojnim zahtevam v situacijskih krizah. Njihovi člani imajo največ težav pri reševanju ambivalence in določanju ciljev. Bistveno pomanjkanje in obenem tudi največja potreba te družine je povezanost in interakcija. Take družine imajo skromno določeno strukturo moči, kar vodi do nejasne, neučinkovite in nezadovoljlive komunikacije, ekstremnih težav pri postavljanju osebnih mej ter malo pogajalskih spretnosti, prisoten je depresiven oz. ciničen ton. Strukturo moči v družini je težko definirati, komunikacija pa je kronično neučinkovita. Značilno za družinske člane je pomanjkanje namenjanja pozornosti drug drugemu, koalicija staršev pa je ena sama

»zmešnjava«. Člani strogo nefunkcionalne družine zanikajo minevanje časa in njegov vpliv na odraščanje in razvoj, staranje in smrt. Vedenje in čustva članov se pogosto kažejo v popolni ravnodušnosti do spreminjajočih se sposobnosti družinskih članov. Družinski člani se zelo težko veselijo prihodnosti in delajo učinkovite načrte. Ambivalenca je značilno izražena zaporedno. To pomeni, da člani družine poskušajo najprej izraziti eno stran in nato drugo, prisotna so močna mešana čustva, ki jih čutijo drug proti drugemu. V tej ambivalentni komunikaciji je precej »lepila« in poslušalec je nesposoben razumeti in narediti logične sklepe na osnovi popolnoma nasprotne komunikacije.

Pomanjkanje individualnosti in razlikovanja sebe od drugih v takih družinah vodi do pojava težav v sposobnostih odločanja posameznih članov in pri doseganju ciljev, kot tudi v sposobnostih družine, da bi rešila konflikte in se ukvarjala z nujnimi problemi. Ta sistem niha v eno in drugo stran, podobno kot ladijsko krmilo. Vzdušje v družini in ton čustev imata pogosto prizvok bolečine. Izrazi topline in zagotavljanja varnosti so redki. Strogo nefunkcionalne družine čutijo kronično razočaranje, frustracije, jezo, užaljenost in krivdo. Pri teh družinah in posameznikih je osnovna razvojna naloga, ki vključuje zaupanje, onemogočena in prav tako njeni posamezni razvojni drobcji ostajajo nedokončani. Otrokovo odraščanje je ovirano, saj razvija nepopoln občutek samega sebe. Možnost izbire je izrednega pomena za razvijanje samega sebe, zato je v takem družinskem okolju odraščanje otrok in razvijanje njihove lastne identitete ovirano. Za razvoj občutka lastne vrednosti in pripadnosti vsakega človeka je nujno deljenje močnih medsebojnih čustev med družinskimi člani, in naprej med družino in prijatelji, kakot tudi razvijanje občutka imeti nekoga in ga ljubiti. Prav tako je pomembno žalovati za neizogibnimi izgubami, ki spremljajo odraščanje in razvoj, staranje in smrt. Zaradi pomanjkanja pozornosti, motenj v postavljanju mej, »mračnjaške« komunikacije in izolacije pa se noben član nefunkcionalne družine ne more soočiti z izgubo. Tak nefunkcionalen vzorec v družini postane značilen in tudi vsaka izguba, ki ni bila »žalovana«, pohabi naslednjo generacijo v njenih prizadevanjih, da bi razvila kompetentne, funkcionalne družine.

Nefunkcionalne CP družine

Ta skupina strogo nefunkcionalnih družin ima žilave, nekako neprepustne zunanje meje. Za družinske člane navadno velja, da jih sosodje označujejo kot čudne in nenavadne. Družinska pripadnost zahteva ostajanje v družini in to tako fizično kot psihično pomeni, da se doma nikoli ne zapusti. Od družinskih članov se pričakuje, da razmišljajo in čustvujejo brez temeljitega, unikatno subjektivnega in odgovornega pogleda na svet. Obstajajo veliki

problemi glede mej. Otroci sprejmejo malo jasnih sporočil in veliko zmedenih, nerazumljivih. Starši govorijo z otroki na način: »Ne misliš zares tako, v resnici imaš rad svojo sestro, ne sovražiš je«. Člani take družine so nesposobni izraziti občutek lastne identitete. Ker je med njimi tako malo medsebojne pozornosti in razvijajo predvsem »mračnjaško« komunikacijo, je medsebojna izmenjava občutkov pri soočanju z izgubo nemogoča. Starševska koalicija je vedno zelo šibka. Kaže se v neizrazitih vlogah, ki jih imata starša ter nesposobnosti zakoncev, da bi si bila bližje. Starševsko koalicijo pogosto izpodrine močnejša koalicija roditelj – otrok. To onemogoča obstoj generacijskih mej, na drugi strani pa razvija zmeden, nelogičen kontekst, ki ima za posledico nelogično komunikacijo. Za otroke v teh družinah je značilno, da so zatirani, zadržani in preveč kontrolirani. Sprejemanje ene same možne rešitve v konfliktu med razvojnimi pritiski in ločitvami ter družinskimi pravili glede zahtevane vdanosti in statičnosti pomeni shizofreni nivo funkcioniranja. Verjetno je, da se ti vzorci lahko pojavijo le v tistih družinah, ki imajo že genske dispozicije za to bolezen.

Nefunkcionalne CF družine

Te družine označujejo ekstremno razpršene meje z zunanjim svetom. Organizacija družine je nestabilna in neodločna. Starši prihajajo in odhajajo, otroci bežijo stran in ni jasno, kdo pravzaprav konstituira družino. Družinske interakcije so opazne kot medsebojno tekmovanje, draženje, manipuliranje in odprt konflikt, ki ni nikoli rešen. Medsebojni odnosi in spretnosti so tako omejeni, da starši in otroci lahko brez omejitev zapustijo dom, niso uspešni v osebnih in poklicnih prizadevanjih izven družine, in se nato vrnejo in so doma sovražni drug do drugega enako kot prej. Ta strogo nefunkcionalni tip družine označuje zelo izrazit vzorec delovanja. Disciplino dosega s prisilo, vendar ta ponavadi ni uspešna, ker se prevečkrat menja. Struktura moči ni učinkovita, ker gre za pomanjkanje pozitivnih medsebojnih odnosov v družini. Družinski člani ne sprejemajo naporov drug drugega za komunikacijo, ker je med njimi veliko pomanjkanje empatije. Jezne medsebojne reakcije, prepirljivost in sovražnost ter nesocialno vedenje posameznih družinskih članov bi lahko označili kot obrambo proti bolečini in žalosti zaradi čustvene zatrtosti. Tem družinskim članom ni težko izraziti sovražnosti, nemogoče ali zelo težko pa priznajo potrebo po nežnosti ali svojo osamljenost in čustveno bolečino. Običajna je tudi fizična zloraba. Neprimerno starševstvo in medsebojni odnosi družinskih članov vodijo do velikih frustracij, kontrola reakcij posameznih članov pa je pogosto neprimerna. Nefunkcionalne CF družine pogosto vzgojijo potomce, ki so značilno antisocialne osebnosti. Otroci v teh družinah spoznajo, da tudi z uboganjem in upoštevanjem pravil niso ljubljene, pravila se namreč menjajo in noben vzorec vedenja ni dosledno nagrajen

z občutki bližine in skrbi. Naučijo se izraziti »vseeno mi je«, nositi masko in deliti družinsko stališče, da je vse znotraj njihovih mej slabo ali celo zlobno. Nesprejemljivo vedenje teh otrok sproža socialno odklanjanje in kaznovanje, ki pogosto spodbudi osebno nesprejemanje. Vedenje otrok kot posledica osebnega poraza se izraža z jezo in besom v odnosu sveta, ki do njih ni skrben. Večina od teh družin živi v okolju, ki je sovražno, in njihovo funkcioniranje je pogosto posledica velike revščine, rasizma in splošnega prepričanja, da ni upanja za kakršno koli prizadevanje in izboljšanje položaja. Pogosteje je značilen negativni odnos med družino in družbo, ki odseva iz negativnih odnosov med posamezniki v sami družini.

V zvezi z opisi družin Beaverjevega sistema je potrjeno (Walsh 1993), da večina družin živi in vzgaja otroke primerno in da se razmerje od idealno funkcionalnih – optimalnih družin do strogo nefunkcionalnih družin odraža v obliki zvonaste krivulje, kakor pri modelu normalne porazdelitve človekovega delovanja, ki je bil že velikokrat potrjen. Nesporna je ugotovitev, da pozitivno naravnani starši kot osebe same po sebi ustvarjajo bolj pozitivne zakonske odnose z odprtim izražanjem čustev, ki vplivajo na oblikovanje otrokovega vedenja. Zadovoljni starši so na splošno bolj optimistični, njihovi otroci se jim zdijo manj težavni, znajo bolj uživati, se veseliti in zato zakonske težave lažje rešujejo. V takih družinskih odnosih so tudi otroci bolj vodljivi in uspešni, kar vzajemno vpliva na starše in na celotno družinsko dinamiko (Pols 2006). Slednje nedvomno določa splošno delovanje posameznih družin, ki se tudi navzven lahko kažejo kot bolj ali manj funkcionalne oz. uspešne družine.

2.2.2 DRUŽINE Z OSEBO Z MOTNJAMI

Rojstvo otroka z motnjami pomeni za družino nepričakovani dogodek. Dogodki in nepričakovane spremembe pogosto povzročajo stisko. Stiska spremlja človekovo življenje in se pojavi vselej, ko se človek znajde pred problemom zaradi nečesa, kar mu povzroča vznemirjenost in napetost. Izvori stisk so neizčrpani in nanje se človek odziva zelo različno – tako, da jih poskuša razrešiti sam ali s pomočjo drugih, ali se jim skuša izogniti. Način, kako družina in posamezniki v njej vse te spremembe doživljajo in jih prebrodijo, če to sploh zmorejo, naj bi bil po mnenju mnogih raziskovalcev (Beavers v Walsh 1993, Park et al. 2002, Turnbull et al. 2004) med drugim odvisen prav od karakteristik, funkcij in interakcij družine. Rojstvo otroka z motnjami vsekakor vpliva na omenjene koncepte družine ter s tem na samo strukturo družine, odnosno kompetenco in njen interakcijski stil. Mnenja o tem, kako, pa so deljena. Nekaterih raziskovalci ugotavljajo, da družine z osebo z motnjami ne doživljajo večjih stresov, celo nasprotno, okrepile naj bi se medsebojne vezi med družinskimi člani

(Jones et al. 1995, Blue-Banning et al. 2004, Božič 2005), spet drugi pa navajajo, da doživljajo družine velike stiske oz. niso več kos naporom, ki jih življenje z drugačno osebo prinaša v družino (Thurnbull, Ruef 1996, Meyer 1997, Turnbull, Turnbull 2001). Vse te družine naj bi imele nekaj skupnega. Nepravilnega razvoja pri svojih otrocih se pogosto začnejo zavedati z močnimi čustvi, ki nihajo od zanikanja situacije do panike in šoka. Kar nimajo skupnega, je časovni okvir, v katerem se soočajo z otrokovimi motnjami. Proučevanja kažejo, da časovni okvir vpliva na reakcije staršev do teh neprijetnih, stresnih novic in poudarjajo, kako pomembno je nameniti pozornost tem reakcijam ter učinkovito in strokovno pomagati družinam z osebami z motnjami. Prav tako je za posamezno družino pomembno tudi to, kakšne in kako močne so intelektualne in telesne ovire v razvoju in napredu posamezne osebe z motnjami.

2.2.2.1 Osebe z motnjami

Kakor je veliko razlik in podobnosti med osebami z motnjami in tistimi osebami, ki jih nimajo, tako je tudi veliko podobnosti in razlik med družinami, ki imajo otroka z motnjami in tistimi, ki ga nimajo. Vsak otrok je unikatni in tudi vsaka družina je unikatna. Znano je, da imajo družine z otrokom z motnjami veliko več stikov s strokovnjaki in pogosteje obiskujejo različne ustanove kakor druge družine. Eden od pomembnih dejavnikov, ki vpliva na delovanje cele družine, je tudi prisotnost dodatnih vedenjskih in zdravstvenih težav pri osebah z motnjami. Te naj bi imelo po nekaterih raziskovanjih celo več kot 90 odstotkov teh oseb (Bach 1995), dodatne psihične težave pa naj bi bile prisotne pri 30- do 50-odstotnem deležu vseh oseb z motnjami (Došen 2004), in sicer več pri osebah s težjimi motnjami. Da bi si lahko natančneje predstavljali, kakšen izziv pomeni oseba z motnjami za družino, si pogledjmo, s kakšnimi težavami se spopadajo/ali: srečujejo.

2.2.2.1.1 Težave

Analize številnih epidemoloških raziskav o pojavu in številu vseh oseb z motnjami kažejo, da ima to področje dolgo znanstvenoraziskovalno zgodovino, ki temelji v glavnem na statistični, socialni in patološki osnovi (Kocijan-Hercigonja et al. 2000, Došen 2004). Tako je v nekaterih državah prevalenca teh oseb v splošni populaciji nižja od 1 %, v nekaterih pa dosega do 3 %. Podatki kažejo, da je v okviru teh števil največ – 85 % oseb z lažjimi in 13 do 14 % oseb s težkimi oz. težjimi intelektualnimi težavami (Ameriška psihiatrijska udruga 1996). Velike razlike v prevalenci intelektualnih težav po posameznih državah izhajajo iz

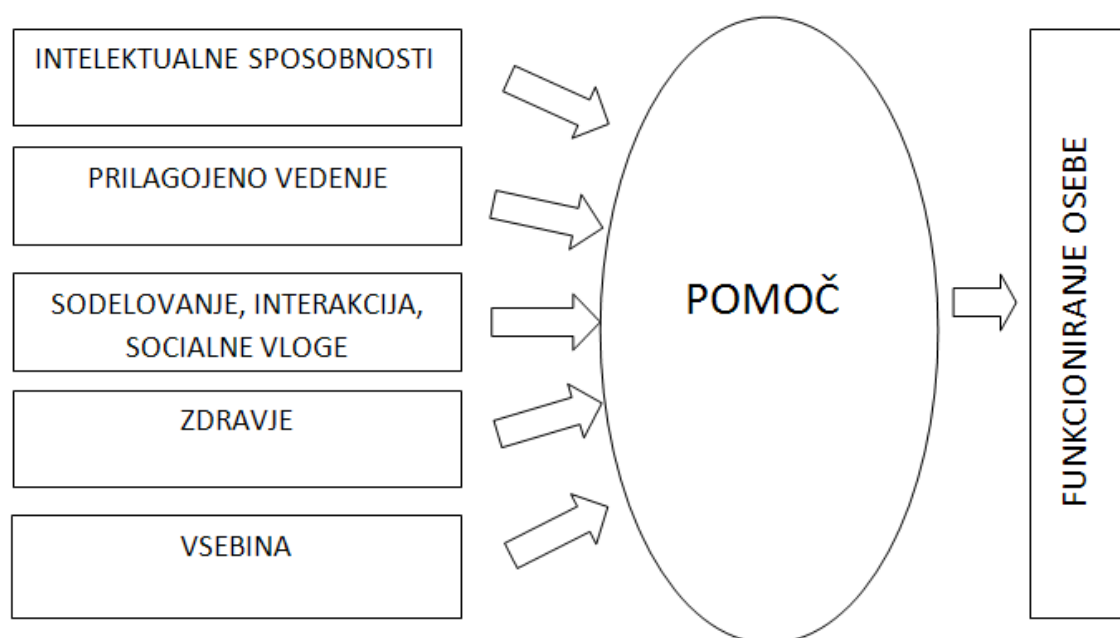
različno uporabljenih definicij težav v intelektualnem razvoju, demografskih in drugih dejavnikov, različno izbranega vzorca in metodološkega pristopa do samega fenomena motenj v duševnem razvoju. Raziskovalci prav tako opažajo, da je prevalenca pojava intelektualnih težav glede na spol otroka nekoliko večja pri dečkih kot pri deklicah (Halilović 2006).

Težave v intelektualnem razvoju se po novejši definiciji Ameriškega združenja za mentalno retardacijo (AAMR – American Association of Mental Retardation, Luckasson et al. 2002) opisujejo kot značilno omejitev v celotnem intelektualnem funkcioniranju in prilagojenem vedenju, ki se izraža s pojmovnimi, socialnimi in praktičnimi veščinami. Težave nastanejo pred 18. letom življenja v povezavi z interakcijami socialnega okolja. Tako navajajo pet osnovnih kriterijev, ki so ključnega pomena v procesu ocene intelektualnih težav:

- Omejitve trenutnega funkcioniranja morajo biti pojasnjene v kontekstu družbe in okolja, tipičnega za starost in kulturo posameznika.
- Veljavna ocena upošteva kulturno in jezikovno raznolikost in razlike v komunikaciji, funkcioniranju sensorike, motorike in vedenja.
- Pri vsakem posamezniku omejitve v funkcioniranju obstajajo skupaj z njegovimi močnimi področji in potenciali.
- Pomemben zaključek opisovanja omejitev je, da je definiran tudi profil ustrezne pomoči.
- Z ustrezno pomočjo v določenem(katerem in kdo ga določi?) obdobju je mogoče pričakovati znatno izboljšanje v funkcioniranju osebe z motnjami.

Tri glavne značilnosti navedene definicije – značilna omejitev v intelektualnem funkcioniranju, težave v prilagoditvenem vedenju in pojavljanje pred 18. letom, so povzete iz prejšnjih definicij »AAMR«. V prejšnjem priročniku devete izdaje »AAMR« (Luckasson et al. 1992) se je značilno spremenila paradigma analiziranja intelektualnih težav v stališčih, da govorimo o vzrokih, ki so izključno vezani na osebo kot nosilec intelektualnih težav in mišljenju, da gre za posebno stanje, ki izhaja iz težav v interakcijah med osebo z motnjami in okoljem. Ta priročnik je bolj poudarjal funkcionalen in interakcijski kot statističen pomen intelektualnih težav in klasifikacijo osnovano bolj na intenzivnosti potrebne pomoči kot glede na stopnjo motenj (lažje, zmerne, težje in težke) intelektualnega funkcioniranja. V trenutno veljavnem priročniku »AAMR« (Luckasson et al. 2002), ki je rezultat zbiranja številnih spoznanj odborov za terminologijo in klasifikacijo omenjene organizacije, je še vedno ohranjen pojem »mentalna retardacija«, vendar naj bi ga kmalu spremenili. Poudarjajo pomen ekološkega, na osebo usmerjenega ocenjevanja – kar kaže na pomembnost interakcije med osebo in okoljem – pri katerem je mogoče zmanjševati funkcionalne omejitve z uporabo »na

osebo usmerjenih strategij pomoči«. Prav tako poudarjajo, da je intelektualno funkcioniranje najbolje ocenjeno na podlagi podatkov, zbranih s pomočjo različnih instrumentov zbiranja podatkov. V tem času prevladuje spoznanje, da so tudi najboljši testi za merjenje inteligence prilagojeni in njihovi rezultati so bližje povprečju in tako manj primerni za osebe, ki imajo nižje rezultate. Glede na to, da vsi rezultati pod 70 pomenijo ekstremno vrednost rezultatov in in so zanje standardizirani testi inteligence manj občutljivi, pa današnji strokovnjaki poudarjajo tudi vlogo kliničnega mišljenja v podajanju standardizirane ocene intelektualnega funkcioniranja in prilagojenega socialnega vedenja. Veščine prilagojenega vedenja so specifične, ne pa globalna in generalna področja funkcioniranja, zato strokovnjaki namesto prejšnjih desetih področij prilagojenega vedenja predlagajo tridelni model, ki vključuje konceptualne, socialne in praktične sposobnosti, kar eliminira vprašanje neprilagojenega vedenja, ki so ga vključevale prejšnje izdaje na področju posebne skrbi za osebe z motnjami. V zvezi s tem avtorji priročnika omenjajo, da bi se sposobnosti prilagojenega vedenja morale ocenjevati v situacijah neposrednega izvajanja konceptualnih, socialnih in praktičnih sposobnosti med dnevno rutino v različnih okoljih in spremenljivih okoliščinah/ali razmerah? (sl. 4).



Slika 4: Multidimenzionalni teoretični model definicije motenj v duševnem razvoju v odnosu do potrebne pomoči (Sekušak-Galešev 2005)

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami v Slovenji (Ur. l. RS št. 3-101/2007, 2. člen) opredeljuje otroke s posebnimi potrebami kot otroke z motnjami v duševnem razvoju, slepe in slabovidne otroke, gluhe in naglušne otroke, otroke z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirane otroke, dolgotrajno bolne otroke, otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja in otroke s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oz. posebne programe vzgoje in izobraževanja. Otroci z motnjami v duševnem razvoju imajo znižano splošno ali specifično raven inteligentnosti, nižje sposobnosti na kognitivnem, govornem, motoričnem in socialnem področju ter pomanjkanje veščin, kar se odraža v neskladju med njihovo mentalno in kronološko starostjo. Glede na stopnjo motenj v duševnem razvoju pri nas usmerjamo otroke z lažjimi, otroke z zmernimi, otroke s težjimi in otroke s težkimi motnjami v duševnem razvoju.

V posebne socialnovarstvene zavode, danes imenovane centre, so praviloma usmerjeni otroci z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami, prevladujejo pa otroci s težjimi in težkimi motnjami. Vključeni so v Posebni program vzgoje in izobraževanja (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Ur. l. RS št. 3-101/2007, 11. člen) s prilagojenimi vsebinami programa in prilagojenim izvajanjem tega programa. Stopnja aktivnosti oseb s težjimi in težjimi motnjami se najpogosteje opisuje z dvema ekstremnima poloma, hiperaktivnostjo in nemirom na eni strani ter pasivnostjo in imobilnostjo na drugi. Visoka stopnja distraktibilnosti, zmanjšana sposobnost generalizacije in transferja socialnih izkušenj, emocionalno neprimerne reakcije in neustrezne interpretacije reakcij iz okolja so največkrat vzrok za neprilagojeno socialno vedenje teh oseb (Galeša et al. 1999). Te osebe pogosteje doživljajo neuspehe, vedno znova ponavljajo iste napake, na kažejo zanimanja in ne razumejo navodil, ne prepoznajo vzročno-posledičnih zvez, pogosto so tudi preveč občutljive na zunanje dražljaje in vremenske spremembe. Težave v prepoznavanju in razumevanju komunikacije lahko povzročajo trajne frustracijske reakcije, ki imajo za posledico niz čustvenih težav, ki se odražajo v neprimernem vedenju (Novak 2004). Prav zaradi teh dejstev je ključnega pomena ustrezna pomoč posamezni osebi z motnjami.

2.2.2.1.2 Pomoč

Cilj pomoči in individualne obravnave oseb z motnjami je doseganje in izboljševanje razvoja, učenja in drugih dosežkov, ki so rezultat večjega vključevanja v družbo. Novo definicijo pomoči predstavlja Ibralić (2002) kot področja in strategije, ki so nujno potrebne za upoštevanje interesov in želja oseb z motnjami ter zagotavljajo večjo neodvisnost in

produktivnost osebe, večjo participacijo in vključevanje v skupnost, ter izboljšujejo njihovo kvaliteto življenja. Medtem ko so bili pristopi v oblikah pomoči osebam z motnjami v preteklosti usmerjeni na opisovanje in prepoznavanje zmanjšanih sposobnosti in njihovih omejitev, pa se spremenjena paradigma pomoči oddaljuje od poudarjanja primanjkljajev in se bolj usmerja na pomen samoodločanja in vključevanja oseb z motnjami v okolje (Rosić 1998). Pomembna so vprašanja: kakšno pomoč potrebujejo osebe z intelektualnimi težavami, da bi bile lahko aktivni udeleženci družbe; katere socialne vloge družba ceni in pričakuje ter kakšne so izkušnje zadovoljstva in pripadnosti.

Thompson (et al. 2002) poudarja, da je potrebno osebe z intelektualnimi in drugimi težavami, kot uporabnike pomoči, najprej obravnavati s stališča njihovih osebnih potreb in interesov. Prav tako omenjeni avtor navaja, da je potrebno tradicionalno spoznanje o tem, kako naj bi različne oblike pomoči zadovoljevale osnovne človekove potrebe, nujno razširiti in obravnavati vključno z vprašanji o napredku socialnega razvoja, zagotavljanju pravnih pravic, zaposlovanju, socialnem vključevanju in spoštovanju socialne vloge vsake osebe, ne glede na njene težave. Sisteme podpore osebi z motnjami je potrebno, da bi zadostili vsem navedenim izzivom, oblikovati tako, da obsegajo čim širši spekter pomoči, da so usmerjeni na osebo in fleksibilni pri zadovoljevanju različnih individualnih prioritet ter da zagotavljajo kontinuirano evalvacijo sprememb, ki se dogajajo v različnih obdobjih in glede na različna stanja in potrebe osebe. Sistem podpore pomoči deluje le v primeru, da ga oblikujejo, spremljajo in evalvirajo strokovnjaki in svojci osebe z motnjami skupaj. V tem smislu Thompson (et al. 2002) predlaga naslednji model določanja potreb po pomoči in razvijanja načrtov za njihovo uresničitev. Štiri komponente, prikazane na sliki 5, vključujejo:

- utrjevanje zelenih življenjskih izkušenj in ciljev osebe;
- določanje intenzivnosti individualne potrebe po pomoči v različnih okoljih in aktivnostih;
- razvijanje in oblikovanje individualnega načrta pomoči;
- prikaz rezultatov (»monitoring«) in ocena učinkovitosti načrta.

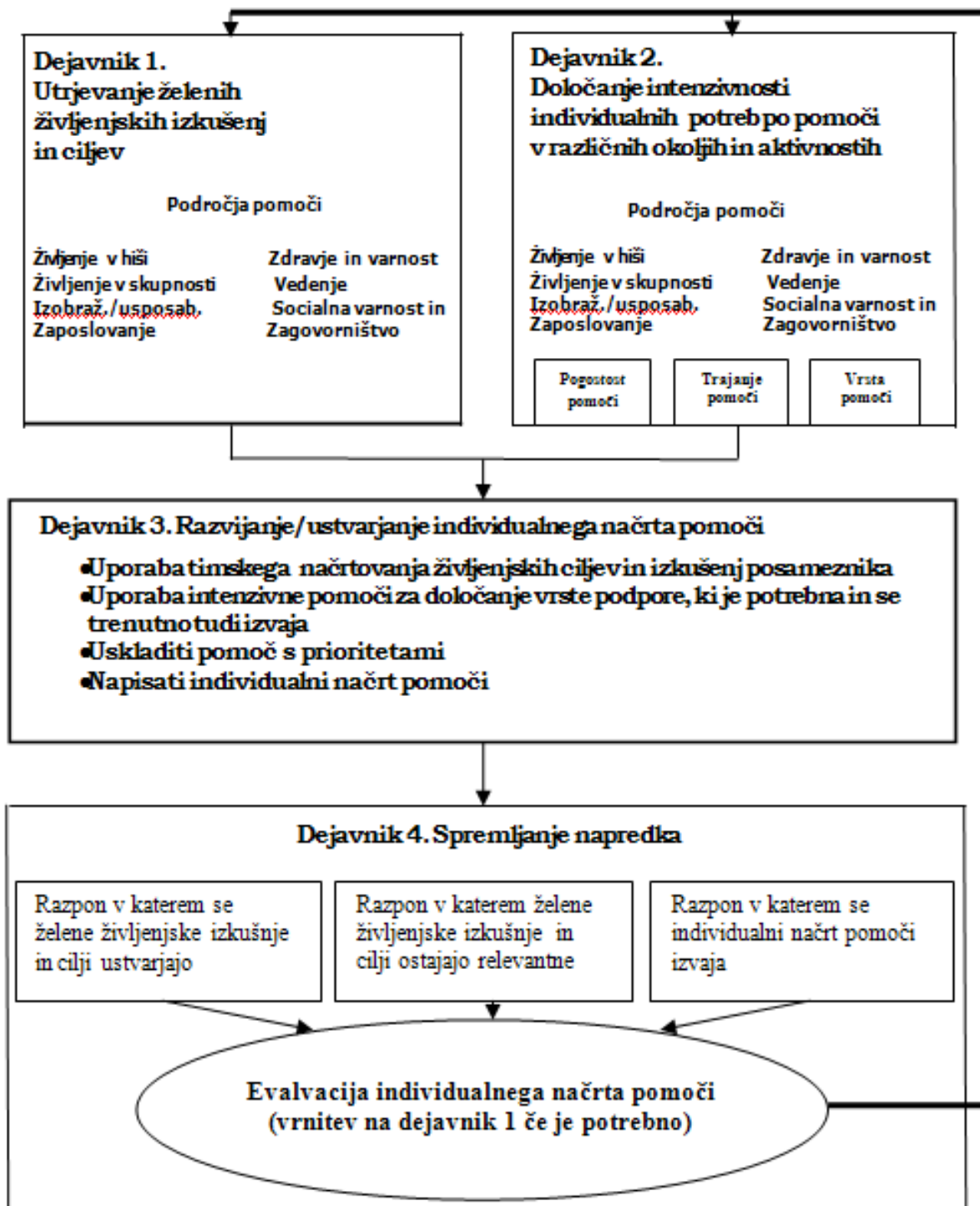
Avtorji modela izhajajo iz dejstva, da model glede na naravo potreb po pomoči oseb z intelektualnimi in drugimi težavami v razvoju temelji na naslednjih predpostavkah:

- Vsebine pomoči se morajo skladati z individualnimi potrebami in interesi.
- Oblike pomoči morajo biti fleksibilne (glede na situacijo, okolje, čas).
- Nekatere vsebine pomoči so nekaterim osebam pomembnejše kot drugim.
- Sestavljena ocena potreb po pomoči vključuje opredelitev in določanje različnih virov pomoči, ki lahko predvidevajo ali neposredno zagotavljajo pomoč pri zadovoljevanju

individualnih potreb, prednosti različnih oblik pomoči in intenzivnost pomoči, ki je potrebna za čim bolj uspešno zadovoljevanje individualnih potreb.

– Oceno potreb po pomoči morajo sestavljati številni faktorji: ko gre za oceno potreb določene osebe, mora biti strokovni tim pri načrtovanju in zagotavljanju pomoči občutljiv in pozoren na različne vrednote, pričakovanja in prepričanja, ki ji imajo različne osebe. Prav tako je potrebno v proces razvoja načrta pomoči enakovredno vključevati starše in druge člane družine.

Uporaba različnih metod zbiranja podatkov, kot so npr. neformalni intervjuji z osebo z motnjami, njenimi starši in svojci ter opazovanja, zvišujejo verjetnost, da bodo spoznanja in stališča vseh vključenih v izvajanje individualnega programa upoštevana pri določanju in načrtovanju potreb po ustrezni pomoči.



Sika 5: Štirje dejavniki v procesu ocene in načrtovanja ustrezne pomoči osebam z motnjami v duševnem razvoju (Thompson et al. 2002)

Pomembna izhodišča razvoja osebe z motnjami temeljijo na zagotavljanju in upoštevanju njihove varnosti, pripadnosti in temperamenta (Sekušak-Galešev 2005). Tako kot vsi ljudje, ali celo še bolj, imajo osebe z motnjami potrebo po varnosti in pripadnosti, na osnovi katere razvijajo svoje samozaupanje in samospoštovanje. Varnost in pripadnost jim v osnovi dajejo

njihova družina in delavci, ki z njimi poklicno delajo. Osnovna varnost se oblikuje na podlagi zaupanja, ki temelji na pozitivnih življenjskih izkušnjah in na podlagi nezaupanja, ki temelji na negativnih življenjskih izkušnjah. Glede na to, da zaupanje temelji na pozitivnih življenjskih izkušnjah, se razvija iz pozitivnih življenjskih izkušenj v interakcijah med posameznikom in njegovim okoljem, medtem ko se nezaupanje razvija iz negativnih izkušenj z okoljem.

Enaki dejavniki, ki vzpostavljajo osnovno zaupanje, delujejo tudi na oblikovanje varne pripadnosti. Osebe z motnjami, ki čutijo pripadnost, so bolj gotove v komunikaciji, imajo manj težav pri navezovanju stikov, močnejše samozaupanje in so uspešnejše pri premagovanju težav ter soočanju s frustracijami. Tiste, ki ne čutijo pripadnosti, to pogosto izražajo s strahom in izogibanjem ter zavračanjem potrebe po pripadnosti, več jokajo in so zato pri obravnavi strokovno bolj zahtevne (Sekušak-Galešev 2002).

Glede na prisotnost in obstoj nekaterih ustaljenih predsodkov splošne javnosti v odnosu do oseb z motnjami je gotovo, da se te osebe skupaj s svojci, predvsem starši, pogosteje srečujejo z negativnimi izkušnjami in pogosteje razvijejo osnovno nezaupanje, in to zaradi strahu, neustrezne pomoči in doživljanja negotovosti v svojem okolju. Zaradi tega, ker se osebe z motnjami ne razvijajo v skladu s svojimi sposobnostmi, so pogosto, še posebno v segregiranih razmerah, izpostavljene dejavnikom in spremembam v razvoju vedenja, ki so pogosto povezani z zapostavljanjem (Bratković, Teodorović 2003).

Prav tako je poudarjen tudi temperament kot pomemben dejavnik razvoja osebe z motnjami. Kot »komponento osebnosti, je mogoče temperament prepoznati že od prvih dni otrokovega življenja – opisuje vedenjski stil, odnosno emocionalno ekspresivnost in pripravljenost na odgovore dražljajev« (Sekušak-Galešev 2002, 183). Med odraščanjem je vloga otroka pod velikim vplivom njegovega temperamenta. Zaradi tega je zelo pomembno, da v ljudje v interakciji z osebami z motnjami reagirajo pozitivno tudi kadar jokajo in ne želijo, da jih sprašujemo, kadar se ne prilagajajo vrstnikom, kadar se pri igri ali delu razjezijo, ne izpolnjujejo nalog, kadar nastajajo problemi s hranjenjem in spanjem, tako kot pozitivno reagirajo do oseb, ki se ne razburijo in jezijo med vrstniki, ki manj jokajo, ki se prilagajajo vsaki situaciji, ki dobro spijo in niso pogosto nejevoljne. Če v navedenih situacijah starši oz. delavci razvijajo drugačen (pogosto negativen) odnos do osebe s pogostimi frustracijami, to vzpostavi neprimeren vzorec interakcijskega stila med njimi in osebami z motnjami (Čirkanagić, Teodorović 2005). Dobro poznavanje funkcioniranja osebe z motnjami in pomoč strokovnega tima, ki vključuje starše in delavce v, »še posebno pa v obdobju adolescence, ko so fiziološke potrebe in spremembe burne, lahko preventivno preprečuje razvijanje

neprimernih interakcijskih vzorcev in omogoča optimalni razvoj njenih sposobnosti« (Sekušak-Galešev 2005, 183).

Omenjeni dejavniki razvoja oseb z motnjami kažejo, kako pomembno je odraščanje in življenje v stimulativnem okolju, ki lahko prepozna potrebe in sposobnosti osebe z motnjami v njihovi edinstvenosti kot osebe in ne kot skupine, vrste ali kategorije. Slednje zahteva in je izziv vsem, ki krojijo življenje oseb z motnjami. Njihovim staršem in strokovnjakom.

2.2.2.2 Družinski člani

Število družinskih članov in obliko družine pogojuje več dejavnikov. Eden od njih je gotovo kulturno ozadje posamezne družine. Kulturno okolje namreč določa strukturo razširjene družine in pogostost stikov med ožjo in razširjeno družino. Ponekod po svetu je običajno, da živijo skupaj tri generacije ali več, kjer imajo stari starši pomembno vlogo učitelja in vzgojitelja. Z razvojem industrializacije in individualističnih vrednot moderne dobe se je močno zmanjšalo število rojenih otrok v družini in število ostalih članov družine. Iz vzgojne vloge so začeli najprej izpadati sorodniki, kot so tete in strici, kasneje tudi stari starši. Začele so se pojavljati dvogeneracijske družine (Žorž 2007). Koncept družine v današnjem razvitem zahodnem svetu tako ponavadi določa tipične člane družine – mamo, očeta in otroka oz. otroke, vedno redkeje stare starše, ostali člani pa se lahko vključujejo v ožjo družino ali pa tudi ne. Zanima nas, kaj v družini s članom z motnjami doživljajo njegovi starši, sorojenci in stari starši, in s katerimi nepričakovanimi posebnostmi se v svojem življenju srečujejo.

2.2.2.2.1 Starši

Glede na to, da starša v družini pravzaprav postavljata temelje in razvijata koncepte družinskega delovanja, je izrednega pomena intenziteta medsebojnih odnosov med partnerjema. Posebno intenzivna oblika medsebojnih odnosov so intimni odnosi. Kvalitetni intimni odnosi najbolj osrečujejo človeka, bolj kot finančni uspeh ali blesteča poklicna kariera (Michael 2008). Intimni odnosi se ločijo od drugih po obdobjih intenzivne naklonjenosti, po veliki medsebojni odvisnosti in po dolgem trajanju. Ob naraščanju intimnosti se krepijo tudi medsebojne kritike in konflikti. Število razvez in razpadov družin zaradi različnih vzrokov v individualistično naravnani sodobni razviti družbi vztrajno narašča. Svoboda, individualizem in mobilnost modernega življenja niso vedno združljivi z intimnimi odnosi, saj so ti po definiciji restriktivni, pomenijo trajnost in obveznost. Sodobni teoretiki govorijo o tem, da je za gradnjo in spreminjanje odnosov z drugimi pomembno v odnosu do drugih spreminjati predvsem sebe in lastne strategije preživetja z drugimi (Michael 2008), ki vključujejo

pomemben element, to je skrb za samega sebe, za lastno zdravje in varnost (fizično in emocionalno).

Pri raziskovanju in primerjanju življenja družin z osebo z motnjami in družin, ki take osebe niso imele, je bilo ugotovljeno, da med družinami po številu ločitev ni bistvenih razlik (Ellis, Hirsch 2000, Smith et al. 2006), da pa osebe z motnjami pogosteje in dlje časa živijo le z enim od staršev, to je z mamo (Bennett et al. 1997). Nekatere druge raziskave navajajo, da je oseba z motnjami vzrok za ločitev staršev, še zlasti v primerih, ko gre pri osebi za težje motnje (Cope, Wolfson 1994) in v primerih, ko so se starši odločili za oddajo otroka v ustanovo (Hrastar 1990, Behr, Murphy 1993). Najštevilnejše naj bi bile ločitve takoj po prvem letu otrokove starosti, kjer so matere doživljale večjo krizo kot očetje. Druge raziskave pa navajajo, da rojstvo otroka z motnjami zvezo med staršema celo okrepi in družinske člane bolj poveže (Blue-Banning 1995, Turnbull, Ruef 1997).

Dinamika spola v vlogi staršev in ocena feminizma

V 80-ih letih je veljalo, da ženske doma prevzemajo glavno skrb za dom in vzgojo otrok, kar je pomenilo tudi poglavitno oviro za njihovo vključevanje v javno življenje (Land 1978, Baldwin, Twigg 1991). Raziskave v zadnjem obdobju pa kažejo, da z naraščanjem in razvijanjem tehnologije, ki olajša človekovo delo, ter s spremembami v družbi nasploh, to ni več značilno za napredno družbo (Sullivan 2000, Ungerson 2000). Po letu 2001 je opaziti, da se v družinah mošje in žene počasi približujejo enakemu nivoju opravljenega neplačanega dela v gospodinjstvu in pri skrbi za otroke. Ženske kljub rojstvu otrok ostajajo v službi, in sicer v tako velikem številu kot še v nobenem obdobju doslej (ONS 2007). Še vedno pa so za isto delo plačane manj kot moški, velikokrat tudi zato, ker so zaradi obveznosti do družine zaposlene za polovični delovni čas (Burchell et al. 2007). Sociologi navajajo, da se je marsikaj spremenilo v delitvi domačega dela, vendar pri zmanjševanju razlik med spoloma ni jasnih mej v smislu »kdo skrbi in za koga« (Lewis 2007). Feministi zagovarjajo tezo, da socialne razmere, norme glede spola in sama politika oblikujejo tradicionalno delitev vlog po spolu, tudi v družinah, ki živijo ločeno. Ženske ostajajo preobremenjene tako doma kot v službi (McKie et al. 2002, O'Brien 2007). Pri otroku, ki se je rodil z motnjami, pa po navadi kmalu zbledi enakovredna porazdelitev skrbi zanj in v večini primerov so matere tiste, na katerih ostaja večina bremena. Uravnavanje ravnotežja lastne identitete žensk v odnosu do družine in do družbe, glede na ovire po spolu in po pripadnosti družbenemu razredu, ustvarja vzorec ženske vloge, ki kaže, kako se ženske vidijo in cenijo same ter kako jih vidijo drugi v vlogi ženske, žene, matere in delavke. Znotraj socialnega, političnega in kulturnega konteksta

je odvisno, v kakšni meri bo zagotovljena pomoč družini in materi, še posebno tam, kjer se je rodil otrok z motnjami (Watson et al. 2004).

Mnogo strokovnjakov ugotavlja povezavo med spoloma staršev in skrbjo za osebo z motnjami (Traustadóttir 1991, 1995, 1999, McLaughlin 2006). Že v 70-ih in 80-ih letih prejšnjega stoletja so ugotavljali, da je skrb in delež žensk, ki jim je skrb naložena, glavni faktor neenakosti glede na spol (Land 1978, Finch, Groves 1983, Ungerson 1987). Zgodbe o ženski »skrbni naravi« in »nesebični ljubezni« so nadomestili z ocenami »materialnih oz. finančnih razlogov« in možnostjo opravljanja »mučnega dela« Ungerson (2000). Finch in Mason (1993) zagovarjata idejo o tem, da so v proces, v katerem ženska prevzema glavno vlogo skrbi, vpletena pogajanja znotraj družine, ki žensko pogosto pustijo z najmanj sprejemljivim opravičilom, da opusti skrb za druge zunaj in znotraj družine (Baldwin, Twigg 1991). Mnogim ženskam daje vloga glavnega oskrbovalca osebe z motnjami vrednosti, kot sta spoštovanje in cenjenje, kar jim zagotavlja socialno sprejemljivo identiteto. Če primerjamo matere otrok z motnjami in matere, katerih otroci se normalno razvijajo, lahko opazimo nekaj pomembnih razlik. Matere otrok z motnjami namenijo veliko več časa skrbi za otroka in igri z njim, kar pomeni, da so nenehno prisotne pri usmerjanju vseh otrokovih aktivnosti. To pomeni, da se morajo z njim ukvarjati tudi v svojem prostem času, kar nanje gotovo negativno vpliva. Neprestano zaposlovanje otrok z različnimi aktivnostmi jim nazadnje pomeni le še zahtevo in izgubljanje časa, obveznost etiketirane starševske »skrbi in vzgoje«.

Pomemben vidik osebnostnih lastnosti je razvoj samorazumske kompetence družinskih članov, pri kateri se v skladu z njenim naraščanjem zmanjšujejo stres in občutki lastne negotovosti ter krivde. Slednje je opazno zlasti pri doživljanju mater: med materami, ki so skrbele za otroka z motnjami, in materami, ki takega otroka niso imele, ni bilo opaznih pomembnih razlik (Thompson, Gustafson 1996). Prav tako ugotavljajo, da so matere v obeh primerih v približno enaki meri podvržene depresiji, vsakdanjim stresom, socialni izolaciji in alkoholnim problemom, verjetno pa je, da je izvor stresa različen (Beckman 1991, Roach et al. 1999). Po nekaterih raziskavah očetje otrok z motnjami doživljajo večjo stisko kot očetje, ki nimajo takega otroka, sploh tisti, ki tradicionalno prevzemajo vlogo moškega spola v družini (Dyson 1997, Seligman, Darling 1997, Ainge et al. 1998). Campbell in Carroll (2007) ugotavljata, da je praktična vsakdanja skrb za osebo z motnjami v družini povezana s prevladujočo izraženo moškostjo, kjer zanjo ni prostora, in moškim povzroča težave na področju njihove identifikacije. Kljub temu so lahko vpleteni v pomembne aktivnosti na področju skrbi za osebe z motnjami. Sodobni moški si želijo in so bolj pripravljeni skrbeti za otroke in biti vključeni v aktivnosti družine. Spreminjanje očetovskih prizadevanj se odvija na

več ravnih skrbi za otroke. Raziskave kažejo povečana očetovska prizadevanja in tudi dejansko večjo udeležbo pri skrbi za otroke, vendar kot očetje sami priznavajo, njihove partnerke še vedno prevzemajo poglobitni delež za otroke (Rener et al. 2005, 2006). Približno polovica očetov naj bi skušala pomagati svojim ženam, kolikor zmorejo in znajo (Uranjek 1994), vendar se večina od njih bolj posveča delu in zaslužku, kar lahko pomeni tudi zadovoljevanje svojih potreb izven družine. Očetje neposredno kažejo manj vznemirjenosti, stresov in čustvene napetosti, kar pa je verjetno posledica privzgojene kulturne zadržanosti. Očetje oseb z motnjami imajo namreč pogosto slabše mnenje o sebi, pogoste depresivne občutke in občutke nesposobnosti, vtise o sebi kot o slabem očetu, počutijo se odrinjeni na rob dogajanja, razdvojeni med družino in službo, kar ima lahko za posledico bolezen, umik in zapustitev družine (Jurišić 1994).

Pomen starševstva se oblikuje na temelju medsebojnih odnosov znotraj družine. Še posebno matere (Kittay 1999b) so tiste, ki poudarjajo razvijanje medsebojnih odnosov in se počutijo dolžne skrbeti za osebe z motnjami. Matere pogosto čutijo, da niso razumljene in da nosijo največjo odgovornost za to osebo in za skrb cele družine. V družini pogosto prihaja do nesoglasij med člani družine in materjo (Douglas, Michaels 2004, Johnston, Swanson 2006), še posebno glede skrbi za osebo z motnjami, in sicer zaradi različnih pogledov, ki jih ustvarjajo razlike v generaciji (otrok – starši) in razlike v spolu (mož – žena). Prav tako matere nemalokrat zavračajo določeno medicinsko oskrbo oz. odklonijo vključitev posameznih strokovnih aktivnosti. Slednje lahko razumemo kot dejavnike, ki lahko vplivajo na proces preoblikovanja družinskega življenja, kar pomeni, da matere prevzemajo tudi vlogo negovalke in igrajo vedno večjo vlogo pri spreminjanju prihodnosti cele družine z osebo z motnjami (Jenks 2005, Taylor 2000).

2.2.2.2.2 Sorojenci

Vloga sorojencev pri obravnavi oseb z motnjami je v sedanjem obdobju pomembnejša in bolj poudarjena kot kdajkoli prej v preteklosti. Podpirati je potrebno celotno družino, ne le na področju izobraževalnih, zdravstvenih in finančnih potreb, temveč tudi na področju socialnega in pedagoškega razumevanja ter sprejemanja izzivov v družini. Ker (vemo, da –ne bi dala tega ven?) bodo sorojenci verjetno najdlje živeli s svojimi brati in sestrami z motnjami in verjetno preživeli tudi ostale družinske člane (starše, tete, strice, druge sorodnike), je njihova vloga izredno pomembna (Meyer, Vadasy 2004). Ponekod v razvitem svetu (ZDA, Anglija, Danska) imajo in razvijajo delavnice za sorojence, ki priznavajo, da je biti brat oz. sestra osebe z motnjami lahko dobra, ne tako dobra, lahko pa tudi slaba vloga, in sporočajo,

da imajo sorojenci pravico do svojega življenja. Sorojenci imajo lahko zaradi brata ali sestre z motnjami zelo različne, včasih tudi boleče vsakdanje izkušnje. Zaradi motečega vedenja brata ali sestre imajo malo ali nič prijateljev, ki bi prihajali k njim domov, zaradi kričanja ponoči so prikrajšani za spanje, prav tako tudi za čas staršev, ker so ti preobremenjeni z otrokom z motnjami, zaradi sramu ipd. V družinah z odraslimi osebami z motnjami lahko sorojenci nosijo starševsko odgovornost in skrb zanjo ali pa so preprosto le sorojenci. Mnogo staršev pričakuje, da bodo sorojenci bolj pomagali pri skrbi (Alper 1994). Velikokrat je edina pot, da ostane sorojenec povezan s starši ta, da začne še sam skrbeti za svojega brata ali sestro z motnjami. Tako se nekako zlije z njim, kot da ne bi bilo več jasne meje med njim in bratom ali sestro z motnjami (Plankar Grgurevič 2005). Sorojence Liska (1996) opisuje kot ostale otroke, ki so ves čas nekje okrog, vendar ostajajo nekako nevidni. Krauss (et al. 1996) ugotavlja, da starši in strokovnjaki ter službe, ko pripravljajo vsebine programov za osebe z motnjami, sorojence pogosto prezrejo. V družinah se dostikrat odločijo, na osnovi preteklih izkušenj ali finančnih omejitev, da ne bodo zmogli sami zagotavljati varstva in pomoči odrasli osebi z motnjami, in se pridružijo dolgi čakalni listi za sprejem te osebe v stanovanjske skupnosti ali druge primerne oblike varstva. V tem času so jim lahko v veliko oporo prav sorojenci (Griffiths, Unger, 1994).

Vedno več je raziskav, ki kažejo na pozitiven vpliv osebe z motnjami na sorojence (Priestley 2001, 2003, Connors, Stalker 2003, Shah et al. 2004, Shah 2005). Mnogi starši navajajo, da imajo sorojenci izreden občutek za skrb in odgovornost, poleg tega odraščajo v zrelejše, bolj razumevajoče, potrpežljive in trdnejše osebnosti v primerjavi z njihovimi vrstniki. Podobno je ugotovil že Hames (1998), in sicer, da sorojenci pogosto razvijejo posebne sofisticirane načine, kako razumeti svoje brate in sestre z motnjami, vključno z razvojem intuicije, imitacijo, empatijo, posnemanjem starševskih oblik ljubezni ter s svojim delom za podporo in pomoč celi družini.

Skrb staršev naj bi bila med drugimi ta, da poskrbijo za dobre odnose med sorojenci in jih spodbujajo k sodelovanju. Žal dobri odnosi niso nekaj samoumevnega in zanje je potrebno vložiti precej naporov in včasih staršem to ne uspe. Takrat se ponavadi pokažejo vsa ali vsaj nekatera teoretična izhodišča strokovnjakov v zvezi z družino z osebo z motnjami, problemi sorojencev in tako naprej. Izkušnje sorojencev v takih primerih govorijo o tem, da se v družini niso veliko pogovarjali, da so starši veliko denarja in časa namenili iskanju različnih oblik pomoči, tako uradne kot alternativne medicine, da so kot družina redko kdaj kam skupaj šli, celo na dopust ne. Vse je bilo podrejeno bratu ali sestri z motnjami in nekateri sorojenci povedo tudi, da se celo potem, ko sta npr. brat ali sestra z motnjami umrla, v družini niso

nikoli pogovorili o preteklih izkušnjah in tudi ne spremenili medsebojnih odnosov. Božičeva (2005) meni, da bi morali starši prepoznati in se zavedati vseh pasti, ki jih oseba z motnjami v družino prinaša, in jih ne povečevati kot nekaj neverjetno izjemnega. To bo lahko staršem uspelo le, če bodo osebo z motnjami že na začetku kot otroka sprejeli takega kot je, tukaj in zdaj, najprej oni sami kot starši, in če ga bodo v okviru družinskega sistema pustili v podsistemu otrok skupaj z brati in sestrami in ga ne pritegnili v partnerski odnos – podsistem ali ga celo naredili za partnerja. Lahko se zgodi, da se zaradi prisotnosti osebe z motnjami v družini porušijo generacijske razlike in s tem razporeditev moči v družini, ko se eden od sorojencev preveč naveže na mamo oz. mama pričakuje njegovo pomoč, še zlasti v primerih, ko oče z mamo ne vzpostavi trdne koalicije oz. se umakne iz družine. Nekateri starši lahko uberejo varljivo, lažjo pot: vzroke za otrokovo stanje in svoje nezadovoljstvo iščejo pri drugih, v sistemu ali kakšni drugi vrsti posebnih potreb. Manj obremenjujoče in lepše za starše se sliši npr., če osebo z motnjami razglasijo za »indigo« osebo ali osebo z elementi avtizma. Od staršev se na splošno pričakuje, da uspešno razvijejo strategije, ki jih narekuje skrb za osebo z motnjami in celo družino. Hkrati pa se od njih tudi pričakuje, da se prepustijo sodelovanju z delavci, ki obravnavajo osebo z motnjami in njihovim navodilom. To je za starše izjemen izziv ne glede na raven sprejetja, ki so ga dosegli. Staršem je v današnjem času večinoma ponujena zgodnja intervencijska pomoč, ki vključuje razvojne programe za osebe z motnjami in za podporo celi družini Izrednega pomena je vprašanje, ali se vanje vključujejo vsi družinski člani, tudi sorojenci in stari starši, ki v zadnjem času pridobivajo vedno večji pomen.

2.2.2.2.3 Stari starši

Dedek in babica širita mrežo dobrih ljudi v otrokovem svetu. Otrok, ki ima ob starših še ljubezen, zanimanje, skrb in spoštovanje starih staršev, je bogat otrok (Čačinovič Vogrinčič v Žorž 2007).

Spremembe v družbenem razvoju vplivajo tudi na družino, ki se je zaradi hitrega tempa morala prilagoditi toku družbenega življenja. To pomeni več obveznosti izven družine in manj časa za družino in njene člane. Vse to vpliva tudi na družine, kjer se je rodil otrok z motnjami. Velika skrb za tega otroka nemalokrat zmanjša skrb staršev za samega sebe, za partnerja in sorojence. Izkušnje, kot smo omenjali, pričajo, da veliko mater v celoti prevzame skrb za otroka z motnjami in njuna povezanost je lahko tako močna, da povzroči izolacijo drugih članov družine. Pomen starih staršev je zato v mnogih družinah izredno velik, še posebno tam, kjer člani ožje družine nimajo dovolj časa drug za drugega. Stari starši si ponavadi vzamejo

čas, da prisluhneje težavam, ki jih imajo posamezni člani družine, ti pa prav zaradi odtujenih odnosov v družini velikokrat raje poiščejo nasvet in pomoč pri dedku ali babici, ki ni neposredno vpleten v vsakdanje družinske odnose (Meyer, Vadasy 1986, Meyer 1997). Osnovni kazalec, ki kaže, kako in koliko zapleteno ali uspešno bo sožitje mladih in starih staršev, ni količina dela ali količina problemov, pač pa sposobnost obeh strani, da priznata druga drugi vrednost in dostojanstvo (Zupan 2007). Otrok z motnjami lahko pogosto pomaga ustvariti še boljše sodelovanje, saj se razni pomisleki in nesporazumi umaknejo pomembnejšemu cilju: omogočiti temu otroku dobro strokovno pomoč in z njim izvajati vse potrebne terapevtske dejavnosti. Stari starši so lahko v veliko pomoč pri vzgoji, dokler zelo jasno, zavestno sprejemajo in spoštujejo dejstvo, da so za otroka odgovorni njegovi starši. Največji problem sožitja mladih in starih staršev je verjetno v tem, da morata obe strani upoštevati osebnost in dostojanstvo drugega. Zato mladi starši ne prenašajo dobro nasvetov, kritik, usmerjanja in sugestij. Vse to doživljajo kot manipulacijo in manj kot podporo. Včasih pa starši prav zaradi otroka z motnjami pretrgajo vezi z ostalo družino, stari starši in drugimi sorodniki. Stari starši lahko zanikajo resnost problema in težo otrokovih motenj, kar poslabša odnos z otrokovimi starši.

Starši, še posebno matere oseb z motnjami, pomoči babic pripisujejo izredno velik pomen, zlasti pri vsakodnevni skrbi za osebo z motnjami in obveznostih ostalih družinskih članov (varstvo, prevozi, vodenje), pri pomoči v gospodinjstvu ter kot pomembno čustveno oporo. Velikokrat se pomoč starih staršev kaže v obliki finančne pomoči za vzdrževanje, še posebno mlade družine. Prav tako naj bi pomagali staršem, zlasti očetom, lažje sprejeti prisotnost drugačnega otroka v družini in se prilagoditi novim razmeram (Sandler et al. 1995, Sandler 1998).

Malo programov za izobraževanje in še manj za osebno pomoč in podporo starim staršem oseb z motnjami je namenjenih v tujini, še manj pri nas. Približno polovica starih staršev navaja, da še niso bili z vnukom pri strokovnjaku, in prav toliko, da jih še nikoli niso povabili na skupna srečanja formalnega ali neformalnega značaja ali izobraževalne seminarje, ki so v zvezi z njihovimi vnuki z motnjami (Blue-Banning 1995, Blue-Banning et al. 2004).

2.2.2.3 Izzivi za družino

Bolezen, različne ovire in primanjkljaji, smrt v družini in drugi neprijetni dogodki so splošne negativne izkušnje, ki jih družina doživlja. Morda tukaj ni glavno vprašanje, ali se lahko soočimo s tem problemom ali ne, temveč kdaj v našem življenju se pojavi, v kakšni obliki, kako resno in kako dolgo traja (John S. Rolland v Walsh 1993). Z mnogimi izboljšavami v

medicinski tehnologiji so ljudem zagotovljene boljše razmere, ki podaljšujejo življenjsko dobo. Rak, bolezni srca, sladkorna bolezen, AIDS kakor tudi prisotnost motenj pri enem ali več članih družine, je le nekaj primerov, ki to potrjujejo. Mnogo otrok s kroničnimi boleznimi ter z različnimi motnjami, ki v preteklosti niso imeli možnosti preživetja ali pa je bila potrebna bolnišnična oskrba, zdaj dosega odraslo dobo in se s pomočjo spremenjene strategije pomoči in obravnave vključujejo v pomembne življenjske aktivnosti. To pomeni, da vsi člani družine živijo s to boleznijo oz. motnjami v daljšem časovnem obdobju in se zato pogosteje soočajo s težavami, ki jih prinaša tako stanje. Podaljševanje življenja prav tako prinaša določene pritiske na hčere in sinove, sorojence, ki se morajo spopadati z obveznostmi in skrbmi za ostarele starše, brate in sestre, vzgojo otrok ter zagotavljanjem finančnih sredstev. S pojavljanjem teh sprememb se zastavlja vprašanje, kako najbolje opisati izzive resnih bolezni in nepričakovanih pojavov v družini ter optimalno soočenje družine s tem in v nadaljevanju njeno prilagajanje. Predlagajo preteklo stereotipno definicijo družine in pogleda na normalno in funkcionalno družinsko življenje – ki je po tej definiciji brez problemov – da bi spoznali, da se pravzaprav vse družine spopadajo s težavami. Istočasno, ko se bolezen pojavi, se je potrebno znebiti zastarelih, rigidnih in pogosto preveč nerealnih načrtov in načinov v procesu soočanja in spopadanja s problemi. Za razvijanje takega načina razmišljanja in pristopa do problemov obstajajo določeni programi (Walsh 1993), ki vključujejo izobraževanje, oceno in pomoč družinam, ki se soočajo s kroničnimi in takimi življenjskimi stanji, ki zahtevajo specialno strokovno obravnavo. V sodobnem času je na razpolago več uporabnih nasvetov za zdravo prilagoditev družine ob pojavu resne bolezni in ovir v smislu postopnega razvijanja sistema v odnosu do kompleksnosti in posameznosti sodobnega družinskega življenja, moderne medicine in obstoječih prednosti in pomanjkljivosti zdravstvenega sistema. Kot prvi korak pri oblikovanju modela za pomoč družini s članom z motnjami je določena intenziteta in vrsta pomoči, glede na razmere v družini, in ustrezen sistem pomoči za posameznika, ki jo potrebuje (Seligman 2000). Nato je potrebno spoznati kompletne interakcije med samim pojavom motenj, članom družine, ki jih ima, in družino znotraj vodenega procesa. Raziskovanje družin s članom z motnjami se je v skladu z napredkom stroke spreminjalo. V preteklosti je strokovna obravnava družin z osebo z motnjami zagotavljala skromen napredek v delovanju teh družin, predvsem zaradi paradigme, ki so poudarjale bolezensko osnovane družinske sisteme in psihosomatske družine. Po drugi strani, še posebno v sodobni literaturi (Carpetener 2002, Douglas, Michaels 2004, Burman 2008), pa je danes poudarek na članu z motnjami kot na nekom posebnem, izjemnem. Številne osebne ocene ga poudarjajo kot osrednji del zanimanja v družini – »superzvezdo«. Čeprav to

zagotavlja osvežujoč opis »patološkega pacienta« iz preteklosti in družine, se pogosto motijo v odnosu do »superčloveškega opisa«, ki povprečno družino pušča brez sporočilnega bistva. Povprečne družine so občutljive glede tveganja. Njeni člani se lahko počutijo ob osebi z motnjami kot patološke, ne da bi bile prisotne kakšne podobnosti z nefunkcionalnimi družinami ali da bi se ocenjevali kot posebne. To povzroča, da je stališče glede zdrave prilagoditve družine redko doseženo in da je ocena samega sebe prežeta z grajo, sramom in občutki krivde. Poudarjanje posebnosti in opozorilne znake določenih motenj pri osebi je potrebno omejiti z opisi značilnih izkušenj. Le tako lahko strokovnjaki usmerijo pozornost k učinkoviti socialni pomoči in stopnji družinske dinamike, ki izboljšuje sposobnosti spopadanja s težavami in prilagajanja spremembam. Tako se začne raziskovanje vplivov posameznika in družinske moči na kvaliteto življenja vseh družinskih članov, na potek in izid stanja. Definicije o tem, kaj konstituira normalne družine, se skladajo z definiranjem zdravega sistema dajanja pomoči. Mit o tem, da so normalne družine brez problemov, je potrebno nadomestiti s spoznanjem, da se vse družine soočajo z neprijetnostmi in težavami vsakdanjega življenja.

V deželah zahodnega oz. razvitega sveta je značilno, da imajo starši ključno vlogo pri dosežkih svojih otrok, da bi bili uspešni, neodvisni in cenjeni odrasli (McKeever, Miller 2004). Vsakdanje življenje staršem narekuje strpnost in toleranco do nejasnosti, zmešnjave in negotovosti, ker vse to zahteva skrb in vzgoja otroka. Spoznanje staršev, da imajo drugačnega otroka z motnjami, in prilagajanje novemu načinu življenja zahteva od njih veliko časa, fizičnega in psihičnega napora, odpovedovanja, finančnih in organizacijskih rešitev (Zanobini et al. 2005). Larson (1998) predlaga, da bi se starši morali naučiti sprejeti paradoks kot obrobni čustveni kompromis. Nekatere raziskave dajejo večji poudarek oblikam starševskega delovanja, ki naj bi ta kompromis celo presegle (Goodley 2007a, McLaughlin, Goodley 2008). Starši se v tem primeru seznanjajo s sofisticiranimi teoretičnimi in praktičnimi vajami s področja medicine in pedagogike in z manj predvidljivimi in negotovimi vsebinami s področja partnerstva, ljubezni, skrbi in vzgoje. Za nekatere je starševstvo proces, ki nastaja in se oblikuje v zaupnem medsebojnem odnosu, povezan z negotovostjo. Ponekod v literaturi so negotovi starši opisani kot tisti, ki zanikajo ali pa pomanjkljivo sprejemajo svoje otroke take kot so. Po drugi strani pa mnogo negotovih staršev opozarja na to, da negotovost pravzaprav ponuja tudi odprto pot do novih idej in lokacij – pot izven starševskega paradoksa. Braidotti (1994, 2006) meni, da so subjektivne značilnosti v 21. stol. nasploh postale izredno nomadske po kvaliteti. Nomadi, na primer, najdejo sami sebe na različnih lokacijah in v različnih deželah. To so primeri in dejstva iz življenja, ki naj bi spodbudili starše in delavce pri

razvijanju partnerskega odnosa k razmišljanju in iskanju stvarnosti na podlagi različnih vidikov, izkušenj, znanj, stališč in kulturnih posebnosti. Slednje kaže na obstoj in primer kritičnega zavedanja stvarnosti, ki so upoštevana na enostavnih, pogosto profesionalnih področjih mišljenja in vedenja (Bayliss 2006, Goodley, Roets 2008, Roets 2008).

2.2.2.3.1 Čustva in reakcije staršev

Različni starši in družinski člani doživljajo različna čustva v različnih časovnih obdobjih kot posledico prisotnosti osebe z motnjami v družini. Mnogi od njih doživljajo občutke bolečine, žalosti in izgube v različnih časovnih obdobjih in to zelo dolgo, nekateri celo vse življenje. Turnbull in Turnbull (2001) sta identificirala štiri kritična obdobja v življenjskem ciklusu družine z osebo z motnjami, povezana z njeno starostjo, in sicer zgodnje otroštvo, šolsko obdobje, adolescenca in odraslost. Vsekakor starši med prilagajanjem oz. sprejemanjem osebe z motnjami kažejo različne oblike reakcij. Starši spoznavajo, da je ravnotežje, ki je obstajalo v družini prej, ob prisotnosti osebe z motnjami porušeno, in prav taka so tudi njihova čustva. Čustva zmedenosti ostajajo, vse dokler starši in družina v celoti ne sprejmejo in se prilagodijo osebi z motnjami. Nekateri starši se na nesrečo vedno počutijo nelagodno ob njej in ne vedo, kako bi ravnali (Turnbull, Ruef 1996, Linn 2000, Boushey 2001) ter na ta način ohranjajo stanje neravnotežja. Medtem, ko se nekatere družine tako spopadajo s težavami, pa druge, kot smo že omenili, spoznavajo, da so okrepile svoje notranje medsebojne vezi in tudi zakon kot posledico prisotnosti osebe z motnjami v družini (Bradley et al. 1992, Blue-Banning et al. 1994, Boushey 2001).

Starši se na otrokovo diagnozo motenj ne odzovejo enako, vendar je potrebno vedeti, da mnogo raziskav navaja vrsto podobnih korakov oz. stopenj, ki jih izkusijo. Kot zanimivost je znano, da je že dr. Elizabeth Kubler-Ross (1969 v O'Shea et al. 2001) identificirala te stopnje, imenovane stopnje bolečine, ki so aktualne še danes in so značilne, kot so ugotovili, tudi za bolnike z rakavimi obolenji (Smith et al. 2006). Stopnje se odražajo kot:

- šok, zanikanje, odklanjanje (lahko se pojavijo občutki sramu ali jeze, zanikanje prisotnosti motenj, iskanje bolj sprejemljivih diagnoz in možno je popolno odklanjanje diagnoze in ponujene pomoči);
- jeza in zamera (lahko je prisotna jeza na vse posameznike, ki skušajo pomagati – na zakonca, strokovnjaka, družino; zamera do prijateljev, ki imajo otroke z normalnim potekom razvoja in poskusi prepiranja s strokovnjaki glede značilnosti diagnoze);

- pogajanja (lahko sprejmejo verjetnost, da bodo težave pri otrocih izginile, če bodo naredili tako, kot jim pravijo strokovnjaki, oz. prosijo boga, kaj naj storijo v zamenjavo, da jim reši otroka);
- depresija in malodušje (začenjajo sprejemati realno stanje in žalujejo za izgubljenim otrokom, ki so ga pričakovali, lahko so nesposobni, da bi videli otrokove potenciale in vidijo le njegove primanjkljaje) in
- končno sprejetje (začenjajo prepoznavati otrokova močna področja, namesto da bi se osredotočili le na primanjkljaje in pomoč, ki jo potrebuje, zavzemajo pozitivno stališče v smislu izboljšanja otrokovega življenja).

Howard (et al. 1997) je ugotovil, da je prehajanje stopenj bolečine bolj ciklične kot zaporedne narave. Starši poročajo o gibanju znotraj in izven posameznih stopenj v različnih obdobjih, odvisno od tega, kaj se pojavi znotraj konteksta njihovega družinskega življenja. V skladu s tem Turnbull in Turnbull (1997) ugotavljata, da veliko dejavnikov vpliva na to, kdaj in kako starši dosežejo stopnjo sprejemanja, če sploh jo. Vrsta in stopnja otrokovih motenj, individualne karakteristike družine (velikost, kulturno ozadje) in moč družinskega podsistema (zakonski partner, sorojenci) lahko močno vplivajo na sposobnost staršev, da dosežejo sprejetje. Za starše je eno najtežjih vprašanj, ali so se sprijaznili s tem, da imajo otroka z motnjami. Podobna vprašanja postavljajo tudi v zvezi z rakavimi obolenji. Se res lahko sprijazniš z nečim, česar si po vseh definicijah nihče ne želi, medtem ko bolezen ali stanje »ubija in trga dušo« (Schmid 2004). Kubler-Rossov krog (Smith et al. 2004), zadnje čase omenjen kot »teorija stopenjskega odziva«, je lahko zelo uporaben tako za starše kot za delavce. Staršem je lahko sistem v pomoč, da opišejo svoja čustva in spoznajo, kako lahko pomagajo drugim staršem oseb z motnjami, ki so že prešli enako stopnjo. Delavci pa lahko uporabijo svoje znanje o omenjeni teoriji, da jim pomaga odkriti in sprejeti čustva ter vedenja staršev s katerimi sodelujejo

Družine razvitega okolja danes vedno pogosteje vključujejo otroke z motnjami v predšolsko in naprej v dnevne oblike varstva in izobraževanja. Videti svojega otroka prvič v predšolskem varstvu skupaj z drugimi otroki je lahko travmatična izkušnja. Za družine z otroki z motnjami, ki so bile že zgodaj vključene v centre za družinsko terapevtsko pomoč, je sprememba pri oddaji otroka v predšolsko varstvo prav tako težka. Po eni strani se zavedajo, da sistem izobraževanja v njihovi skupnosti lahko pripomore k izboljšanju otrokovega stanja in starševskih veščin ter tesnem sodelovanju s strokovnjaki. Po drugi strani pa se tudi sprašujejo, ali bi brez pomoči delavcev, katerih so se navadili, morda lahko celo pospešili otrokov

počasen razvoj ali rešili zdravstveno težavo drugače pri drugih strokovnjakih. Dejansko so procesi prehajanja in vključevanja otroka v sistem vzgoje in izobraževanja zelo različni in so odvisni predvsem od osebne vpletenosti posameznih staršev. Nekateri starši kažejo zadovoljstvo s šolanjem svojega otroka in sprejemajo odločitve o otrokovih nadaljnjih usmeritvah pri njegovem vključevanju v javni šolski sistem. Drugi starši pa kažejo očitno nezaupanje in strah pred neznanim. Tisti starši, katerih otroci so bili prvič diagnosticirani kot otroci z motnjami v predšolskem obdobju, pogosto doživijo šok in posledica so velike spremembe v družinskem življenju. Morda so opazili, da ni vse tako kot bi moralo biti, vendar so povsem nepripravljeni na neprijetne novice, ki jih potem dobijo. Medtem ko iščejo informacije, se postopoma učijo otroku zagotoviti specialno strokovno obravnavo in tudi sodelovanja v predšolskem oz. šolskem programu, ki je namenjen njihovem otroku. Učenje in sprejemanje prisotnosti razvojnih motenj v tem obdobju je prav tako težko, kot ob rojstvu otroka z motnjami.

Ne glede na različna mnenja strokovnjakov, kateri odgovor je primeren oz. pravi glede na odziv staršev na diagnozo otrokovih motenj v razvoju, je skupna ugotovitev nesporna: starši se soočajo z realnostjo, ki narekuje skrb za otroka in zahteva razvijanje spretnosti in veliko spremembo ustaljene družinske rutine. Pričakovanja okolja in stereotipi, da so starši oseb z motnjami boljši starši, da so heroji, izjemne osebnosti ipd., so pretirani, nepotrebni in dodatno obremenjujoči za te starše. Notranje delovanje družine oz. samopomoč družine je uspešna predvsem, če člani družine vidijo povezavo med svojimi dejanji in aktivnostmi ter med zanje koristnimi cilji in dobrimi stvarmi, ki se zgodijo kot rezultat teh dejanj in aktivnosti (Powell 1999).

2.2.2.3.2 Psihoemocionalni vidik starševstva

Glede na to, da je vzgoja in skrb za osebo z motnjami ponavadi bolj emocionalno breme kot materialno, kulturno in pravno, je pomembno, da poskušamo prepoznati emocionalni vidik starševstva, ki vpliva na stališča staršev in ima za posledico razvijanje in oblikovanje določenih strategij v družini. Mnogim moralna opora in pomoč, vsaj na začetku ali kar ves čas, največ pomenijo. Nekaterim se življenje sesuje, ne vidijo izhoda in upanja za prihodnost. Normalnost je definirana v socialnem in čustvenem kontekstu, v katerem je družina, in se spreminja glede na notranje in zunanje zahteve, ki narekujejo prilagajanje v celotnem življenjskem ciklusu družine. Sprejeti neko drugačno vizijo življenja pomeni najmanj pomisliti na to, da obstaja konkretna možnost v življenju, ki bi lahko pomenila odmik od normalnosti ali kakršno koli obliko stigmatizacije. S perspektive kritičnih študij o motnjah v

duševnem in telesnem razvoju naj bi raziskave in praksa resno upoštevali kompleksne psihološke vplive na življenje družine z osebo z motnjami in njen umik pred svetom. Ena od poti za razlago tega zapletenega pojava, je ta, da poskušamo ugotoviti, kaj pravzaprav pomeni psihoemocionalna dimenzija staršev v doživljanju motenj v duševnem razvoju (Thomas 1999a, 2007, Goodley, Roets 2008). To se nanaša na tiste psihološke in afektivne stvarnosti, ki ne priznavajo čustveno zadovoljnih oseb z motnjami in njihovih staršev, temveč le osebe, ki so ovirane in zato nezadovoljne. Emocionalno »invalidnost« bi lahko pojasnili kot osebno malodušnost, jezo, negotovost, strah ali sram. Lahko vpliva na samospoštovanje, samozavest in občutek varnosti (Thomas 2007), včasih so težave velike in negativno vplivajo na človekovo osebno identiteto (Reeve 2002, 2005). Thomas (2001) meni, da večina študij in literature na področju invalidnosti, preobremenjenih z materializmom in javnim mnenjem, zanemari celovito področje prakse oz. izkušenj, ker se preveč osredotoča na področje privatnega življenja posamezne družine. Tregaskis (2004b) ugotavlja, da se mnogo oseb z motnjami razlikuje od drugih manjšinskih skupin ljudi (npr. gejev, lezbijk), katerih posamezniki so enostavno samo družinski člani, ki pripadajo tej manjšini. Celo pri dobro sprejetih osebah z motnjami ni morda v družini nikogar, s katerim bi lahko iskali in primerjali izkušnje, kako se spoprijeti z »zatiranjem« znotraj široke družbene skupnosti. To ima za posledico še večjo izolacijo oseb z motnjami. Ni presenetljivo, da mnogo staršev oseb z motnjami zato zapade v malodušnost s prisotnimi občutki krivde, brezizhodnosti in tako lahko z lastnim, uničujočim ravnanjem spremenijo življenje cele družine.

Glede psihoemocionalnega vidika življenja staršev oseb z motnjami nas zanima ne samo razumevanje vpliva motenj, temveč tudi obstoj določenih strategij, ki jih starši sami razvijejo. Prisotnost oz. seznam čustev in psihičnih stanj se neprestano spreminja in izraža v besedni in nebesedni komunikaciji, odvisno tudi od družbene naravnosti okolja, kjer družina živi. Življenje z osebo z motnjami je pogosto polno negotovosti in prežeto z nasprotujočimi si mnenji in stališči. Poleg tega ima precejšen pomen razvoj in sociopolitična konstrukcija statusa, ki vpliva na psihoemocionalno življenje posamezne družine. Gabb (2004) ugotavlja, da se pomen čustev, ki jih posamezniki doživljajo, odraža v kulturi družbenega okolja. Starši pogosto mislijo, da morajo v javnosti omejiti svoja čustva in ne želijo pred strokovnjaki izraziti na primer joka, ker se bojijo, da jih bodo zaradi tega obravnavali kot nevrotične in nesposobne. Zaradi tega se potrudijo in kontrolirajo svoja čustvena razpoloženja, kar pogosto vodi do usmerjanja jeze k drugm in sebi.

Pričakovanja staršev, še posebno mater, lahko razumemo kot neko obliko upravljanja (Shelton, Johnson 2006) z močjo soočanja z nizom pričakovanj, ki jih imajo in o njih

presoja. Po Lindbladu (et al. 2007) naj bi bila glavna tema starševske skrbi za osebe z motnjami predvsem ta, da ne zmorejo spontanega življenjskega vsakdana, in še, kaj bo z njimi, ko bodo odrasli, sami pa kot ostareli ne bodo mogli več skrbeti zanje. Večkrat se lahko zgodi, da starši in delavci, ki delajo z osebo z motnjami, ne najdejo skupnega jezika. Ignoriranje strokovnega dela delavcev, motenj in iskanje zgolj lastne identitete v sistemu iskanja ustreznih rešitev lahko privede do preseganja družinskih norm oz. lastne presoje in tveganja na ostalih področjih partnerskih zmogljivosti. Tako marsikateri starši prepustijo ključne odločitve delavcem, če začutijo, da niso več kos otrokovim zahtevam in vsakodnevnim naporom. Prav bi bilo, da starši skupaj z delavci presodijo, kaj je zares dobro za osebo z motnjami, in ne vztrajajo zgolj pri svojem osebnem načrtu videnja in presojanja realnosti.

Pri skrbi za osebe z motnjami lahko starši sami sebi postavljajo določene meje oz. ovire na področju pričakovanj in razumevanja življenja s to osebo. Pri tem, kako si starši, še posebno matere, postavljajo ovire in oblikujejo stališča glede tega, kaj je mogoče, sprejemljivo in kaj nemogoče, najdemo štiri oblike, ki vplivajo na pojav teh mej (McLaughlin et al. 2008).

Prvič, starši si ob pričakovanju otroka ustvarijo idealno socialno sliko, kaj normalna starševska skrb vključuje, še posebno, na primer, vzgajanje otroka v smislu odraščanja, njegove neodvisnosti in vključevanja v družbo ter odgovornosti. Ko je tem idealom potem pridružena povečana in bolj intenzivna skrb za otroka z motnjami, ne gre več za starševsko vzgojo, temveč predvsem za dodatno breme, ki ga je prinesel v družino drugačen otrok. Ta oblika vzgoje je problematična, ker motnje starša jemljeta kot problem, izvor bremena in tragedije.

Drugič, starši menijo, da je za rojstvo njihovega otroka z motnjami odgovorna družba oz. drugi in živijo pretežno v idealih ter iskanju njihovih pravic in bonitet, ki jih te pravice prinašajo. Starši, še posebno matere, menijo, da družba in država nosijo popolno odgovornost za njihovo osebo z motnjami in se običajno strinjajo z namestitvijo v primerne ustanove. Pogosto kličejo v ustanove zaradi ponovnih usklajevanj ustrezne skrbi za osebo in pravic, ki jim kot staršem pripadajo. Ob tem se počutijo aktivni udeleženci v procesu skrbi za osebo z motnjami, čeprav imajo z njo le malo stikov. Tretjič, starši privzamejo držo upornika in profesionalizirajo vlogo staršev. Zaradi vedno večje družbene nezaupljivosti v medicinsko prakso sami iščejo informacije in menijo, da so superiorni na področju strokovnega znanja, zlasti medicinskega. Četrta je oblika, kjer starši iščejo potrditev starševstva v skrbi za osebo z motnjami s pomočjo določene nemedicinske prakse. Pri tem niso racionalni in realno ne prepoznajo, ali oseba z motnjami napreduje ali ne. S preizkušanjem drugačnega zdravljenja

tako predvsem matere oblikujejo lastni model kompleksne skrbi za to osebo v prepričanju, da ji koristi. Odklanjajo predvsem medicinsko zdravljenje, politizirajo in apelirajo na javnost, da bi ljudje razmišljali o skrbi za osebe z motnjami tudi na drugačen način.

Učinkovita metoda za razumevanje delovanja družine z osebo z motnjami in staršev je tudi v poznavanju moči posameznih članov oz. osebnih značilnosti posameznih članov, ki oblikujejo medsebojne odnose in tako tudi rešujejo stresne situacije. Seligman (2000) trdi, da osebnostne značilnosti vplivajo na premagovanje stresa in oblikovanje medsebojnih odnosov v družini in izven nje in upošteva naslednjih pet kategorij: socialna mreža osebe z motnjami, spretnost reševanja problemov, splošno in specifično zaupanje v sistem, razpoložljiva uporabna sredstva ter prisotnost zdravja, energije in morale. Hilton (1998) pa je razvil model za razumevanje posameznih članov v družini, v kateri je prisoten tudi član z motnjami. Model sestavljajo koncentrični krogi, ki grafično ponazarjajo, kako družina deluje. V tem modelu je center kroga osebna moč posameznih družinskih članov, ki vključuje razumevanje posameznih družinskih članov, njihove spretnosti in moči. Razumevanje, spretnosti in moči posameznika označujejo njegovo filozofijo o samih motnjah pri družinskem članu, notranjo sposobnost soočiti se s stresom in čustvi, povezanimi z osebno kontrolo in preteklimi izkušnjami, ter kulturne značilnosti, kot so religija, dohodki, stopnja in vrsta izobrazbe.

Upoštevati je potrebno, da je v vsak odnos delavcev in staršev vpleten psihoemocionalni dejavnik. Koristno je, da v tem odnosu starši in delavci razčistijo, kaj za ene in druge pomeni »dober« in »slab« starš oz. delavec, kakšna so konkretna pričakovanja, in na podlagi evalvacije ter medsebojnega zaupanja oblikovati nove in ustrezne skupne cilje (Law 2007). Vsaka analiza psihoemocionalnega modela posameznika bi morala upoštevati psihološke in individualne posebnosti staršev. Tu se pokaže kot uporabna kritična psihologija družbe, ne le zaradi možnosti razumevanja pojmov stresa, bremena in strahu, temveč tudi kot možnost razvijanja zaveznitva, kaolicije, podpore in empatije. Namesto razumevanja starševskega, npr. negativnega odziva s stresom na otrokovo diagnozo, se moramo vprašati, kaj je bilo narejeno na področju razvijanja medsebojnih odnosov, kulturne in institucionalne predloge ter prakse, da je pripeljalo do tega, da so starši tako čutili in se tako odzvali na otrokovo diagnozo (Orford 1992, Kagan 2002). Vedeti bi morali, da se ta afekt ponavlja, da je konstanten, premakljiv in socialen ter poseben glede na različne posamezne osebnosti staršev (Burr 2003). Kako starši čutijo o osebi z motnjami in kakšna čustva o sebi imajo osebe z motnjami, je odvisno od mnogih stvari. Nekatere od teh so zagotovo način, kako se odziva njihov emocionalni svet in kako je strukturiran, kakšne so diskusije na področju kvalitete življenja oseb s posebnimi potrebami nasploh v določenem okolju, potem pripadnost in vključitev v

družbeno skupnost, sredstva in viri družine ter lokacije ustreznih institucij ter služb za pomoč. Burmanova (2008) ideja je, da osebo z motnjami kot subjekt pojasnjuje množica idej, ki nastajajo v povezavi z njenim razvijanjem, doseganjem in napredovanjem. Starši ponotranjijo in sprejmejo te ideje kot del svojega emocionalnega življenja s to osebo. To morda vpliva na to, kako starši čutijo glede na: diagnozo osebe z motnjami, odgovornost družine glede diagnoze, norme spremljajočega vedenja in sprejetje oz. vključenost v okolje, pričakovanja glede šolanja ter idej in načrtov za prihodnost. S pomočjo razumevanja psihoemocionalnega področja poskušamo razumeti socialno konstruirano naravo emocionalnega življenja staršev oseb z motnjami, da bi se lahko približali načinu, s katerim se starši upirajo normativnim oblikam čustvovanja ob osebi z motnjami in si ustvarjajo določene ovire. Ne glede na to mnogi od staršev iščejo in tudi najdejo produktivne alternativne rešitve.

2.2.2.3.3 Iskanje rešitev in prilagajanje

Danes se strokovnjaki poskušajo odmakniti od enostavnega in statičnega koncepta »tragičnih« staršev oseb z motnjami. Brinchmann (1999) je opredelil vrsto človekovih življenjskih področij, ki označujejo starševstvo kot trpljenje ob življenju z osebo z motnjami. Od staršev se vedno pogosteje pričakuje, da vstopajo v življenje s tako osebo tako, da se spoprimejo s težavami, se naučijo spretnosti in obvladovanja vsakdanjih neprijetnosti, vključno s svojimi občutki krivde, sramu in sovražnosti do zunanjega sveta (Snell, Rosen 1997, Partington 2002). S proučevanjem in primerjanjem poskušajo odkriti zapletenost te domnevne nemoči staršev. Ellis in Hirsch (2000) sta iskala povezavo med imeti osebo z motnjami, psihosocialno travmo in suicidnostjo, in ugotovila, da ne obstajajo pomembne razlike med starši, ki imajo osebo z motnjami, in tistimi, ki je nimajo. Zaključujeta, da lahko prisotnost osebe z motnjami ustvarja in razvija različne oblike prilagajanja. Prav tako tudi Murray (2000, 2003) poudarja, da se povečuje število družin, ki osebo z motnjami sprejemajo na pozitiven način. Vzgajanje drugačnega otroka morda ni moralni problem, kot razglashajo filozofske, strokovne ali laične trditve. Videti je, da se starši ves čas soočajo s situacijo, v kateri ni »zmage«. Nekateri jim pripisujejo nesposobnosti za spopadanje s težavami, za tiste, ki imajo več uspeha, pa lastno zavajanje glede obsega težav pri osebi z motnjami, včasih celo prikrivanje zavrnitve otroka (Runswick Cole 2007). Glede takega mišljenja Larson (1998) predlaga, da bi se starši lahko »našli«, če bi sprejeli oz. se zavedali naslednjega paradoksa. Ravnanja in notranji vzgibi staršev so razpeti v nasprotnih močeh med ljubeznijo do osebe z motnjami in željo po izbrisu motenj, med soočanjem z nepopravljivim stanjem ter iskanjem rešitev in vzdrževanjem

upanja za prihodnost te osebe, medtem ko večinoma neprestano dobivajo negativne informacije in se ob tem soočajo z lastnimi strahovi.

Eden od pogostih večjih problemov se pojavlja, ko gre za prisotnost vedenjskih težav pri osebi z motnjami. Nenehno ukvarjanje z osebo, skrb in kontrola njenih nepredvidljivih reakcij postopoma načenja strpnost družinskih članov in samo družinsko življenje. Turnbull in Ruef (1997) sta v raziskavi družin z osebo z motnjami s prisotnimi dodatnimi vedenjskimi težavami ugotovila, da so starši v teh družinah razvili nekaj uspešnih rešitev pri ukvarjanju z osebami, ki so kazale probleme v vedenju. Njihovo prilagajanje in reševanje težav je narekovalo postavljanje dodatne strukture v njihovo življenjsko rutino. Starši so ugotovili, da se lahko izognejo pojavu nesprejemljivega vedenja z bolj strukturiranim in predvidljivim dnevnim urnikom. Nekatere družine so namreč sposobne spontano reagirati in se brez posebnega premisleka prilagoditi nastali situaciji, četudi se za to odrečejo nekaterim ustaljenim navadam (npr. gredo na kosilo v restavracijo, namesto da bi kuhali doma, če jim trenutna situacija tako narekuje ipd.). Te družine obenem zagovarjajo tudi potrebo po zunanji pomoči, da lahko uspešno oblikujejo vsakodnevno strukturo življenja cele družine. Dunlap (et al. 1994) je ugotovil, da se nekatere družine soočajo z zelo pogostim agresivnim in destruktivnim vedenjem osebe z motnjami, ki se pojavi več kot enkrat dnevno. Tisto, kar so te družine izrazile kot najbolj potrebno, je bilo učenje novih spretnosti in veščin tako za osebo kot za starše. Morganova (2006) je kot mati osebe z motnjami in dodatnimi vedenjskimi težavami nazorno opisala izkušnje s svojim sinom, ki ga sama imenuje »zapleten otrok« in sebe kot »zapleteno mamo«. Vedenje in strokovna obravnava te osebe je namreč lahko tak izziv za različne strokovnjake, da jo večinoma označijo kot najbolj kompliciranega učenca oz. pacienta, s katerim so kadar koli delali. Taka oseba je videti, kot da podira vsa pravila in presega izkušnje pedagoških delavcev in zdravnikov o tem, kako naj bi se osebe z določenimi motnjami obnašale. Preko svojih izkušenj nam pomaga razumeti težko nalogo, ki jo opravlja vsak dan kot mati. Ena od najbolj pomembnih stvari, ki jih je opisala v knjigi, je ideja o tem, da lahko oblikuješ in načrtuješ življenje za svojega otroka. Priznava, da je bila v vojni s svetom, vendar je dosegla spravo, česar mnogim staršem ne uspe, ker ne dosežejo »načrta miru«. Njen načrt miru – zgraditi varen svet z voljo in osveščenimi kolegi ter prijatelji, pomeni nov, unikaten koncept, ki bi bil lahko v pomoč tudi drugim staršem s podobnimi težavami.

Kako živeti s spoznanjem, ko se staršem, ki so pričakovali rojstvo zdravega otroka, podre svet in upanje o srečni in idealni družini? Večina od njih doživlja izgubo in žalovanje za idealnim otrokom ter veliko krivico, ki se jim je zgodila. Danes veliko govorimo o »sprejetju«, o tem,

kako je pomembno, da človek sprejme krivice, ki so se mu zgodile, da sprejme svojo nemoč, svoje slabosti ... in kaj pravzaprav pomeni sprejetje? Žorž (2005) meni, da gre za neko obliko odpuščanja, čeprav nejasno.. Pojem odpuščanja vse odločneje stopa tudi v strokovno področje psihologije, psihohigiene in psihoterapije. Tisto, kar človeka obremenjuje v vsakdanjem življenju, kar ga dela nesrečnega, z občutki nemoči in ogroženosti, jeznega, razočaranega, sovražnega, so v veliki meri stare, nepredelane zamere. Kadar koli človek doživi nekaj neugodnega, neugodno izkušnjo, kot so krivica, bolečina, nesreča, razočaranje, travma, kar starši oseb z motnjami nedvomno doživljajo, se skuša iz te situacije rešiti. Velikokrat si izkušnje medsebojno nasprotujejo, celo izključujejo se včasih. V takih primerih ima še posebej veliko vlogo človekova domišljija, v domišljiji pa je veliko prostora za stare, nepredelane izkušnje, za spominsko predelane izkušnje, za introjekte, za projekcije, za retrofleksijo. Porušeno notranje ravnotežje staršev lahko vodi v posameznikov umik ali pa v »spopad« za rešitev iz nastale situacije (Powell 1999). Uspešnost oz. neuspešnost družine v premagovanju težav, ki jih v družino prinaša oseba z motnjami, je odvisna predvsem od vloženega truda vse družine in njene motiviranosti (Turnbull, Turnbull 1997). Popolno spoznanje realne situacije pomeni, da starši sprejmejo tako osebo in se trudijo njej, sebi in drugim družinskim članom zagotoviti čim bolj optimalne razmere za razvoj osebe in življenje cele družine. V pojasnjevanju najvišje stopnje sprejemanja, ki jo doseže manjšina staršev, tako imenovane zrele adaptacije, in je posledica začetne čustvene de-organizacije in postopnega prilagajanja reakcij staršev, je mogoče opozoriti na nekatere glavne težave tega procesa. Pojem sprejemanja ni povsem definiran, to pomeni, da ni dovolj pojasnjen odnos med sprejemanjem in vedenjem staršev. Izražanje staršev o sprejemanju ali nesprejemanju osebe z motnjami naj bi bilo v skladu z realnim doživljanjem staršev in njihovim odnosom do osebe. Negiranje oz. zavračanje osebe z motnjami ni nujno patološki pojav v reagiranju staršev. Kar so v preteklosti označevali kot nerealno prizadevanje staršev za »ozdravitev« ali nevrotično nesprejemanje stanja osebe, danes interpretiramo kot postopno prilagajanje in določeno pričakovanje staršev glede na njihovo specifično družinsko situacijo. Prav različna reagiranja staršev, osebne stiske in stresi imajo skupno osnovo – poiskati rešitve in strategije delovanja, da bo družina kot skupnost vseh družinskih članov zmoгла živeti in se aktivno vključiti v družbo.

2.2.2.4 Družina in družba

McKeever in Miller (2004) argumentirata, da dosedanje raziskave ignorirajo sociopolitični kontekst pojava motenj in kot posledico tega interpretirajo čustva staršev preveč patološko.

Imeti osebo z motnjami je večinoma prežeto z bolečim procesom sprejemanja, zanikanja ali zavrnitve. Nekatera enostavna gledanja ignorirajo precej zapleteno pot staršev, kjer gre za nenehna pogajanja, poskuse in zmote; pomeni težavno delo, ukvarjanje z osebami, ki prinašajo nepričakovane spremembe, in prav zato je potrebno starše kot take tudi razumeti in sprejeti (Read 1991, 2000, Case 2000). Družine niso enostavno samo »mikrokozmosi« družbe oz. skupnosti. Potencialno obstajajo kot del sveta, v katerem se pojavljajo in uveljavljajo ideje njihove avtonomije, izbire, individualnosti, svobode; potrebujejo razumevanje in sprejetje. Družina si mora dovoliti svoj prostor in ga imeti, da deluje navzven, načrtuje in sprejema ideje o življenju osebe z motnjami in njenih posebnostih, starševstvu in življenju cele družine, tudi v povezavi s področji družbenih dejavnosti. Vanobbergen (2006, 425) pravi, da »so starši generacija pogajalcev« s svojimi otroki nasploh. To v celoti pomeni več komunikacije med starši in otroki in tudi več prizadevanj staršev za njihovo izobraževanje in pridobivanje ustreznih strategij. Domovi družin z osebo z motnjami postajajo prostor, kjer gre za pogajanja med področjem vzgoje, fenomenom samih motenj in primanjkljajev osebe ter pričakovanjem in uresničevanjem podpore in pomoči. Medsebojni odnosi ne zajemajo le staršev in njihovih oseb z motnjami, temveč tudi tiste izven družine, medgeneracijske in prijateljske. Ta t.i. »pogajalski model« (Vanobbergen 2006) spodbuja in odpira nova vprašanja glede prakse in vzgoje. Vse to odpira razvijanje medsebojnih odnosov med starši, ki se povezujejo v različne skupine staršev. Tako je mogoče povzdigniti »svoj glas« (Yuval-Davis 2006) kot del družbe, ki ji pripadaš, vključno s pripadajočo lokacijo, identifikacijo in širjenjem oz. izmenjavo vrednot. Starševstvo in vzgoja pomeni več kot le razvijanje uspešnih strategij. Združuje starše različnih družbenih okolij, nekatera so bolj sprejemljiva kot druga. Starši tako sami odločijo in presodijo, kako uporabiti, prilagoditi ali spremeniti posamezni družbeni kontekst.

Običajno se raziskave na področju delovanja družine z osebo z motnjami ukvarjajo s tem, kako razviti strategije uspešnega partnerstva tako v družini kot v odnosih izven družine. Taanila (et al. 2002) npr. zagovarja strategije, ki vključujejo uspešno razvite oblike pridobivanja informacij, sprejetje drugačnega otroka, odprto sodelovanje družine, dobra družinska kohezija in komunikacija ter medsebojno deljena domača opravila in skrb in vzgoja otrok. V nasprotju pa Ryan and Runswick Cole (2008) ponujata »boj« kot alternativo za uspeh. Starši, še posebno matere oseb z motnjami naj bi vlogo zaskrbljenih mater zamenjale z vlogo bojevnic. Pomanjkljivost in kritika obeh pogledov je v tem, da ne poudarjata odnosov družine s prijatelji, med samimi družinskimi člani in drugimi starši. Kvaliteta teh odnosov ima pomemben del tako pri premagovanju težav z uporabljanjem primernih strategij kot tudi pri bojevanju. Po Vanobbergnu (2006) starši osebe z motnjami in celotna družina sestavljajo

skupnost medsebojnega pogajanja glede oblike in obsega njihovega vključevanja v okolje. Pogajanje pomeni možnost konflikta in njegovega reševanja. Pogajanje je pot in način družinskega življenja navzven in v sami družini.

Mnogo dejavnikov širše skupnosti vpliva na družino in pojasnjuje njeno konstitucijo. Družina je ideološki odsev javne politike in ideal, kako naj bi ljudje živeli (Sherratt, Hughes 2002). Je prav tako povezana konstrukcija, v kateri člani, še posebno starši, usklajujejo pričakovanja, ideološki pogled in oblike pomoči. Je institucija srčnega urejanja življenja ljudi in se konstantno rekonstruira. Delo, opravljeno znotraj družine, se odraža v odnosu in soočanju družine z okoljem. Od dinamike in prilagajanja družine je odvisno, kakšne odnose imajo družinski člani s prijatelji in drugimi ljudmi in koliko jih sploh imajo ter kako odnose z njimi vzdržujejo. Nekateri ohranjajo prijateljstva, ki se nadaljujejo vse od mladih let, medtem ko drugi z rojstvom otroka z motnjami počasi izgubljajo stike s prijatelji in ne najdejo oz. ne vidijo možnosti, da bi se to lahko ponovno zgodilo. Dejstvo je tudi, da veliko staršev navaja, da otrok z motnjami nima niti enega prijatelja in ne more biti vključen v nobeno družbeno aktivnost. Poleg tega se družine vedno bolj razhajajo in vedno manj družin ostaja z odraslimi otroki v istem gospodinjstvu. Vedno več je tudi plačanih oblik varstva otrok in gospodinjstva, vključno z zdravstveno oskrbo in neformalnimi oblikami skrbi starih staršev (Mooney et al. 2002). Starši oseb z motnjami, še zlasti tistih, ki imajo dodatne motnje v vedenju in socialnih stikih, navajajo le malo stikov z okoljem in vključevanja v družbene aktivnosti. Lahko so izključeni tudi iz sorodstvenih odnosov. Nesprejemanje osebe z motnjami od sorodstva in okolice ter nepripravljenost sprejeti jo kot enakovrednega člana družine in okolja, je za starše zelo boleče. Vpletenost članov razširjene družine v vzgojo drugačnega člana lahko prinaša napetost in konflikte. Gre za različno razumevanje motenj, kvalitete dobrega starševstva in vzgoje ter idej, kaj je najboljše za osebo z motnjami. Ni presenetljivo, da prihaja do napetosti staršev in starih staršev glede vzgojnih standardov. Tako prihaja tudi do konfliktov med različnimi generacijami. Pogosta nerazumevanja in neusklajenost pri vzgoji otrok starše pogosto vodi k iskanju pomoči izven družine.

Dejstvo je, da se starši na poti vzgoje soočajo z mnogimi težavami in ovirami, zato lahko predvidimo, kako jih je ta pot naredila občutljive in nezaupljive. Prav je, da jim pomagamo spoznati, da je njihova ranljivost pomemben del medsebojne bližine članov njihove družine. Če je koalicija staršev urejena, občutljiva in ranljiva, povezana, potem se zastavljajo vprašanja o socialni pravici in o pomembnosti te družine v družbi. Socialna hierarhija, ki ločuje razrede, kapital (Gilles 2005, Sharma 2002) in etiko, ima za neizogibno posledico oviran dostop do sredstev in podpore družini s članom z motnjami. Z naraščanjem revščine (Preston 2006) je

potrebno opozoriti tudi na materialne, kulturne in druge mnogostranske dejavnike, ki so in bodo vpleteni v vlogo starševstva oseb z motnjami. McKeever in Miller (2004) analizirata različne dejavnike družbe, ki vplivajo na starševstvo oseb z motnjami. Zanima ju svet staršev v povezavi z uporabo konceptov, kot so navade (subjektivne dispozicije oz. upoštevanje ozadja oz. okolja, ki je lahko posledica socialnih struktur), področja delovanja (vsakdanji družbeni kontekst, politika ustanov in medsebojna konkurenca ter spodbujanje skupnosti na področjih, kot so družina, zakoni, urejenost zdravstva), oblike kapitala, vključno z gospodarstvom, kultura (izobraževanje, družbene norme, vedenje), socialno področje (mreža pomoči, struktura, oblika družine – razširjena družina) in simbolika (avtoriteta, ugled, legitimnost). Ugotavljata, da starši, še posebno matere oseb z motnjami, vidijo največje koristi za to osebo na področju zdravstva in izobraževanja v tesni povezanosti z lokalnim okoljem in z iskanjem ustreznih oblik zaposlitve ter pridobivanjem finančnih sredstev, kar pa je včasih tudi kontradiktorno. Zdi se, da se starševstvo oseb z motnjami odmika od abstraktne predstave in se približuje bolj konkretni, preudarni in diplomatski vlogi. V tem pogledu ti starši so oziroma zasedajo manjšinsko statusno skupino družbe (Partington 2002).

Read (2002) in Runswick Cole (2007) opozarjata na načine, ki družino s članom z motnjami označujejo kot nefunkcionalno, moteno družino. Tako patološko gledanje je utemeljeno na sprejemanju velikega pritiska osebe z motnjami in njenega vpliva na življenje cele družino ter medsebojne odnose družinskih članov znotraj te družine in izven nje. Traustadóttir (2006b) meni, da je bilo v preteklosti veliko več sistematičnih raziskav na socialnem in zdravstvenem področju usmerjenih v perspektivo staršev, strokovnjakov in drugih odraslih ljudi, kot pa v perspektivo oseb z motnjami. To je imelo za posledico, da so bile pri razumevanju in interpretiranju oseb in njihovih motenj ter njihovih potreb prezrte njihove izkušnje, zahteve in želje. Raziskave na področju oseb z motnjami so se in se še vedno preveč nagibajo k samimi primanjkljajem, občutljivostim in odvisnostim v povezavi z manifestiranjem samih motenj v razvoju, kar daje vtis velikega bremena za družino in družbo. Namesto tega se (v zadnjem času?) razvija in oblikuje individualni model in načrt na področju skrbi za osebe z motnjami, ki upošteva in pojasnjuje osebne interese in zahteva konkretne potrebe zdravstvene in socialne pomoči ter pomoči s področja gospodarstva in šolstva (bolj kot široko ponujeno družbeno in socialno pomoč) s tendenco upoštevanja različnih skupin oseb z motnjami, kljub njihovim različnostim, kot homogene skupine z zanikanjem njihove sofisticirane identitete in ignoriranjem predsodkov o njihovih družinah. Prav tako so starši obremenjeni zaradi medicinskega in individualiziranega (izpostavljenega) pristopa pri obravnavi osebe z motnjami. Novodobna literatura in raziskave se razvijajo in prebijajo v novo stvarnost, kjer so

izkušnje oseb z motnjami in njihovih družin ne le odgovorno sprejete, temveč tudi obravnavane in upoštevane v času njihovega pojava in obstoja. V mnogih državah potekajo raziskave in se razvijajo novi projekti za pomoč osebam z motnjami in njihovim družinam, razvijajo se ustrezne službe, ki združujejo delavce predvsem s področja delovne in zaposlitvene terapije, specialne pedagogike, psihologe in socialne delavce, vse to pa ima namen odkrivanja, zagotavljanja in usklajevanja pomoči na področju dela z osebami z motnjami in njihovimi družinami (Read 2002, Brett 2002, Speedwell et al. 2003, Kristiansen, Traustadóttir 2004, Traustadóttir 2004b, 2006b, Beresford et al., 2005, Davies, Hall 2005, Sloper et al. 2006). Glavni povzetki teh raziskav so nastali na podlagi specifičnih in enkratnih analiz družin z osebo z motnjami in so strnjeni v naslednjih ugotovitvah:

- Družine oseb z motnjami pogosto živijo v revščini.
- Življenje staršev in šolanje oseb z motnjami je ovirano ali pretrgano zaradi ponavljajočih se dogovorov med starši in strokovnjaki in spreminjanja strokovnih obravnav.
- Družinski člani poročajo o velikem stresu, ki ga doživljajo, pomanjkanju energije (spanja), pomanjkanju organizirane dnevne skrbi in koristnem pomenu razširjene družine (če je prisotna).
- Družine ponavadi nimajo časa za organizacijo prostega časa družinskih članov, soočajo se s pomanjkanjem pomoči na domu (tudi gospodinjska dela, čiščenje) in ustrezne dnevne pomoči za člana z motnjami.
- Oblike pomoči in ugodnosti, ki so jih družine deležne od države, pogosto ne dosegajo izdatkov, ki nastanejo v zvezi s skrbjo za osebo z motnjami.
- Družine pogosto niso deležne tistih oblik državne pomoči, ki jih je komplicirano doseči.
- Osebe z motnjami so pogosto izključene iz družbe vrstnikov, starši pa se v primerjavi z drugimi starši počutijo nepomembne in odrinjene.

V Sloveniji so v primerjavi z drugimi evropskimi državami številni ukrepi družinske politike: tako ugodni in prijazni do družine, da se pogosto celo govori, da je Slovenija »Švedska na jugu« (Ule, Kuhar 2003). Švedsko se pogosto navaja kot državo z najbolj zglednimi ukrepi: zanjo je značilno zelo uspešno kombiniranje plačanega dela in skrbi za otroke.

Glede na omenjene ugotovitve mnogih raziskovalcev in s sprejemanjem novih spoznanj se zahteve in potrebe staršev vedno bolj upoštevajo. Starši oseb z motnjami so vedno aktivnejši tudi v vlogi raziskovalcev, piscev in predstavnikov reprezentativnih organizacij (Ryan 2005b Runswick Cole 2007). Te analize istočasno kažejo tudi na to, da sta področji inkluzije in sama politika urejanja pomoči bolj stvar osebnih družinskih naporov kot pa javnih družbenih in

strokovnih prizadevanj na področjih izobraževanja in uveljavljanja pravic oseb z motnjami in njihovih družin. Večja participacija in upoštevanje delovanja staršev na področju javnega in strokovnega življenja v zvezi z osebo z motnjami pomeni tudi boljše sodelovanje staršev z delavci, ki jih ta oseba potrebuje (Ryan, Runswick Cole 2008). Izkušnje staršev so različne, kar gre pripisovati razlikam med osebami z motnjami, med starši in tudi razlikam glede urejene strokovne pomoči v lokalnem okolju, kar ima za posledico tudi razlike v ravnanju delavcev, s katerimi prihajajo osebe z motnjami in njihovi starši v stik.

2.2.3 DRUŽINE DELAVCEV

Večina staršev oseb z motnjami ima z delavci pogoste oz. vsakdanje stike. Posamezen delavec ravna v odnosu s starši večinoma profesionalno, lahko tudi laično, ko gre za neformalna srečanja, nasploh pa z vnašanjem osebne komponente v medsebojni odnos vpliva na kvaliteto in dinamiko odnosov s starši in svojci oseb z motnjami. Osebnostne lastnosti delavcev in njihovo funkcioniranje je tako kot pri vseh drugih ljudeh povezano in pogojeno s celostnim razvojem, odraščanjem in doživljanjem okolja, v katerem živijo.

Interakcijski stil in odnosna kompetenca družine delavcev prav tako kot družine staršev temeljita na poznavanju dejavnikov družinskega sistema in njegovih značilnosti. Za razliko od staršev, ki se jim je rodil otrok z motnjami, pa delavci doma načeloma vzgajajo otroke s povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi in delajo z osebami z motnjami v centrih. Pri delu v centrih se prav zaradi narave dela z drugačnimi ljudmi pogosto pojavljajo vprašanja in dileme, povezane z ustreznim strokovnim pristopom, ki prinašajo stresne obremenitve in odgovornosti delavcev (Kobolt, Žorga 1999), ki se nedvomno prenašajo tudi v domače okolje. Vzgojno in socioterapevtsko delo v centrih je strokovno področje, katerega obvladovanje in kakovostno opravljanje sta mogoča le ob razvoju strokovnega tima in hkratnem profesionalnem in osebnostnem razvoju delavca. Osebnostni vnos vsakega njegovega člana v delovni kontekst pomeni tako interakcijo v strokovnem timu kot vsakokratni odnos in odnos njegovih članov z osebami z motnjami ter njihovimi družinami. Znani so modeli, ki se razlikujejo v svojih specifičnih in raznolikih odgovorih na ta vprašanja in so med drugimi povezani tudi s starostjo, spolom in stopnjo izobrazbe delavcev, vendar imajo kljub temu veliko skupnih izhodišč (Dale 1996). Kot izhodišče za sodelovanje delavcev s starši oseb z motnjami je pomembno poznavanje interakcijskega stila in odnosne kompetence družine delavcev. Delavec med drugim na osnovi tega oblikuje odnos do zamisli in ciljev, ki jih imajo starši v zvezi z osebo z motnjami in njegov odnos do te osebe ter njenih staršev, kar je pglavitni ključ za učinkovito medsebojno sodelovanje (Morgan 2006). Poleg tega je

pomembno zavedanje posameznikov, ki vstopajo v odnos, namreč, da je odločitev vedno odvisna od njih samih, kar prinaša tudi veliko odgovornost in obremenitev delavcev (Sprenger 2004).

2.2.3.1 Osebno življenje in družina

Za vse ljudi, ki se poklicno, honorarno ali prostovoljno posvečajo drugim ljudem, tako da ponujajo oporo, svetujejo, vzgajajo, opravljajo terapevtsko delo, negujejo, poučujejo in oskrbujejo, preprosto pravimo v širšem pomenu, da delajo v poklicih pomoči, ker pomagajo drugim ljudem (v nadaljevanju za to poglavje uporabnikom). Med njimi so psihologi, supervizorji, fizioterapevti in psihoterapevti, delovni terapevti, zdravniki in psihiatri, učitelji in vzgojitelji, socialni in specialni pedagogi, socialni delavci, medicinske sestre ter delavci drugih poklicnih krogov, kot tudi družinski člani, ki skrbijo za pomoč svojcu z motnjami ali družinskemu članu v duševni stiski. Ljudje si poklic dajanja pomoči izberejo iz povsem različnih motivov, obstajajo pa nekateri vidiki, ki se na življenjski poti delavcev pogosto pojavljajo. Eden od najpomembnejših vzgibov je identifikacija z osebo, ki svoj poklic prepričljivo opravlja, potem zanimanje za sebe, zagotovitev obstoja, moči in odvisnosti, nova spoznanja, negovanje vzajemnega odnosa. Na vprašanje, kaj še povezuje različne delavce pri njihovem poklicnem delu poleg šol, dejavnosti, teorij in tehnik, do katerih čutijo pripadnost, podaja Fengler (2007) naslednje odgovore. Ugotovil je, da imajo delavci nekatere skupne značilnosti, kot so empatija, moč, funkcija vzornika, možnost projekcije, nagrajevanje in kaznovanje, interpretacija, predstave o drugih ljudeh, dajanje pomoči z možnostjo opustitve, konfrontacija, iskanje smisla, pristranskost – kar je v nasprotju s tezo, da je delavec le spremljevalec, uporabnik pa mora pomembne korake storiti sam – in sočutje. Delavci naj bi tako obvladovali tehnike in se kot ljudje zanimali za uporabnika. Njihova vseživljenjska vloga je, da iščejo, kako bi to storili na način, ki bo ustrezal tako njim kot uporabnikom.

2.2.3.1.1 Osebnostna naravnost

Zanimiva je že odločitev, zakaj se nekateri ljudje šolajo oz. tudi kasneje odločajo za delo z otroki in odraslimi ljudmi, ki potrebujejo posebno podporo in strokovno pomoč. Veliko delavcev, ki se odločajo za te vrste poklicev, kot tudi delavcev, ki delajo z osebami z motnjami, naj po nekaterih teorijah ne bi želeli biti prevladujoči, pomembni ali glavni. Tucker in Coddington (2002) opisujeta izzive kot so »preseči profesionalne meje« v teh poklicih ter navajata strah in zapletenost informacij kot razlago za odpor proti temu, da bi se kdo želel pririniti v ospredje. Za mnoge delavce v poklicih pomoči bi tako lahko veljalo, da je

ravnotežje med službenim delom in družinskim življenjem označeno kot »breme za ustvarjanje pomembnosti«. Pedagoški delavci npr. pogosto vztrajajo v svojih poklicih, ker je službena časovna odsotnost od doma krajša in so zato lahko več s svojimi otroki. Na drugi strani pa teza »iti vzporedno z zakoncem« včasih pomeni razumeti in sprejeti tudi krajevno oddaljenost od družine in doma ali začasno ločitev. V teh primerih pa opravljanje teh poklicev pogosto pomeni nespodbudno okoliščino za vzdrževanje dobrih partnerskih odnosov (Alberto, Troutman 2003). Zlasti pedagoški delavci poročajo o stalnih napetostih pri usklajevanju domačih in službenih obveznostih, zato naj bi bilo v teh profilih tudi več ločitev.

Ljudje, s katerimi delavci živijo v zasebnem življenju, lahko poleg številnih podpornih funkcij, ki izhajajo iz njih, delujejo tudi obremenjujoče in v življenju teh delavcev prispevajo k spremembam. Temeljni kamen v njihovem življenju položi morda že način in osebna naravnost, na podlagi katerih delavci začenjajo prijateljstva, sklepajo partnerstva in si ustvarjajo družino. Domnevajo, da v prvih stikih ljudje občutijo delavce v poklicih pomoči pogosto kot privlačne. Delavci se – zaradi poklica in posledično tudi v zasebnih srečanjih – za sogovornika zanimajo. Imajo in tudi kažejo razumevanje za življenjski položaj drugega. Marsikateri delavec tako lahko že na začetku partnerstva sporoča, da lahko razume in prenese vse, kar bo partner storil. Pred leti je Schimdbauer (1985) opisal usodo delavcev v poklicih pomoči z naslednjimi besedami: razumeti, pomagati in potrpeti, kar seveda noben človek ne more zdržati celo življenje. V povezavi s svojim delom ga takšne ponudbe, ki jim skuša kasneje na vsak način in brez uspeha ugoditi, vodijo v znane pojave izgorelosti, kot so izčrpanost, odpor do uporabnika, občutki krivde, napačne odločitve, psihosomatska obolenja, nesreče, misli na samomor in na beg, bolniški dopust, razmišljanje o odpovedi delovnega razmerja ipd. V stiku s partnerjem je lahko situacija podobna ali celo še slabša. Robertiello (v Fengler 2007) je proces iskanja partnerja opisal takole: delavce lahko včasih privlačijo osebe nasprotnega spola, ki so v primerjavi z njimi manj samozavestne in odrasle, oni pa so jim pripravljeni priskočiti na pomoč in jih podpirati, s čimer pa jih nekako že lahko uvrstijo med svoje »uporabnike«. Če delavec v službi dan za dnem sprejema in spremlja uporabnika, ki potrebuje pomoč, se predpostavlja, da je lahko tudi sam nekoliko nagnjen k depresivno obarvanem doživljanju. Taki drži je lastna tudi samokaznovalnost, se pravi pripravljenost, da za nastanek obremenitev delavec krivi prej sebe kot drugega (Fengler 2007). Kadar ni uspeha pri uporabniku, se bo delavec čutil zavezanega, da se poda v supervizijo. Vzrok za problem je torej dolžan vsaj deloma iskati pri sebi, namesto zgolj in edino pri uporabniku. To delavcu nekako otežuje, da bi se primerno odzval na kritiko, jezo in obdolžitve v lastni družini. Nekateri se v domačih konfliktnih pogreznih v melanholičen ali razmišljujoč, vsekakor pa

globok molk, dokler se ne dokopljejo do interpretacije. Drugi lahko pričnejo disciplinirano verbalizirati partnerjeve občutke ali se skušajo z držo tihega trpljenja umakniti k nekoč dogovorjenim partnerskim pravilom in pokažejo obžalovanje, ker se jih partner oz. družinski člani ne držijo več. Partnerke in partnerje ter otroke delavcev pogosto najbolj razbesni dejstvo, da je delavec na videz ohranil mirno kri, ker se je kot strokovnjak za čustveno zmedene situacije naučil obdržati pregled nad dogajanjem in si tudi v partnerstvu ne more več dati duška. Tako kot ob uporabniku, bo tudi doma z zadržano napetostjo lahko obdržal pregled nad dogajanjem. Četudi premaga ta depresivni in samokaznovalni položaj, se utegnejo v partnerstvu porajati problemi z očitki, da za domače ni časa, prijaznosti in toliko ljubezni kot za uporabnike. V današnji praksi (op. p.). delavci pogosto omenjajo tovrstne domače težave.

Partnerstvo in starševstvo se odvijata dobro ali manj dobro, vendar naj bi se po splošnih prepričanjih pri delavcih »morala« odvijati dobro. V primeru krize njihovi znanci, prijatelji in sosedje izražajo začudenje nad nesposobnostjo reševanja lastnih problemov, s čimer izdajajo, da ločitve in neuspehi otrok pomenijo njihov lasten neuspeh in poraz. Druge osebe, ki niso neposredno vpletene, izražajo torej razočaranje, zmedenost in očitke. Delavci pogosto sami prispevajo k svoji idealizirani podobi, s tem ko se izdajajo za strokovnjake za partnerstvo in starševstvo ter mnoge družinske probleme označujejo za rešljive, sami pa se z njimi v svoji družini še niso srečali oz. jih ne znajo rešiti. Med kolegi je pritisk zaradi pričakovanj po eni strani manjši. Ko s kolegi spregovorijo o svojih problemih, ti pogosto pokažejo razumevanje. Prav tako naj bi vedeli, na koga se resnično lahko obrnejo, kadar jim v odnosu zaškriplje. A tudi znotraj stroke so nastavljene zanke. Kolega pač ne nudi samo pomoči, temveč tudi opazuje in diagnosticira tisto, kar mu povemo. Psihoterapevtka, ki se je ločila od treh partnerjev npr. pove (Fengler 2007), da se osebni bolečini pridruži še strah pred kolegi. Namreč, vsak drugi človek bi rekel, da »ima smolo z moškimi«, ampak kolegi bodo rekli, da »ima najbrž probleme z moškimi« in jo začeli interpretirati. Delavci posledično utegnejo predolgo odlašati, preden se o problemih v lastni družini pogovorijo s kom drugim. Previdnost, sram ali ponos, nadjaz in ideal jaza jim tega ne dopustijo.

Delavci, zaposleni v službah pomoči, soustvarjajo razmere za skupno privatno življenje, kar lahko privede do tega, da si v lastnem partnerstvu in družini vselej naprtijo več, kot zmorejo. Tega se loteva koncept »napačno usmerjene skrbi za druge«. Namenjen je delavcem v službah pomoči in ostalim, ki skušajo bližnjega rešiti s pretirano zavzetostjo. Obstaja teorija o »napačno usmerjeni skrbi za druge« v partnerstvu, družini in poklicu (Hambrecht 1987) in opredeljuje nekatere lastnosti, značilne za delavca v poklicih pomoči: bolje kot njihov partner

in otroci ve, kaj bi bilo zanje dobro; pogosto ga skrbi za družinske člane; ne upa pokazati, da se slabo počuti; ima občutek, da bi se vse sesulo, če ne bi bilo njega; pretirano se ukvarja z vedenjem partnerja in otroki ter zanemarja pozornost do sebe; počuti se odgovornega za partnerjeve probleme; poskuša na druge prenašati optimizem; vlaga veliko energije v to, da bi koga spremenil; pogosto očita partnerju in otrokom; uporablja laži v sili, da bi pomagal partnerju in otrokom; postavlja lastne cilje na zadnje mesto; večkrat si želi, da bi se prepustil in si dal duška; upa, da bodo partner in otroci njemu na ljubo opustili svoje razvade; opozarja prijatelje na to, da bi morali bolj misliti nase; trudi se, da bi partnerju in otrokom prihranil negativne posledice njihovih dejanj ali jih celo prevzel nase; ima strah pred partnerjevim odzivom, če bi odkrito in neobremenjeno povedal svoje mnenje; ima malo domišljenih stvari, ki bi si jih želel le zase in se nagiba k temu, da probleme drugih ljudi prelaga na svoje rame. Omenjeni avtor glede odnosov do uporabnikov priporoča, da delavec na svoje prizadevanja po spremembah ne gleda kot na »zdravljenje«, ampak kot na priložnost za več dela na področju osebne rasti – supervizija.

2.2.3.1.2 Biografski dejavniki

Mnoge značilnosti posameznega delavca, kot so starost, delovne izkušnje, življenjski dogodki, osebnostne značilnosti, vedenjske dispozicije, vrednote, navade in potrebe, so povezane z načinom reševanja stresnih situacij. Pomen osebnostnih lastnosti pri doživljanju stresa je ugotovila Depollijeva (2002), in sicer, da se pri delavcih z bolj izraženo čustveno stabilnostjo zmanjšuje število stresorjev in stopnja doživljanja stresa. Pomembni biografski dejavniki, ki vplivajo na interakcijo med situacijo in samimi značilnostmi delavca, naj bi bili med drugimi:

- psihološko stanje, kot osebnost tipa introvertiranost/ekstravertiranost, samovrednotenje, vrednote, potreba po jasnosti, nestrpnost do nejasnosti, inteligentnost, sposobnost, nepotrpežljivost;
- fizično stanje, kot so telesno zdravje, diete in prehrabene navade, delovne, spalne in rekreacijske navade;
- življenjska razvojna stopnja, kot je npr. človekova razvojna stopnja, družinska ali karierna razvojna stopnja;
- demografske značilnosti, kot so spol, izobrazba, rasa, socialnoekonomski status, poklic ipd.

Po drugi klasifikaciji naj bi bili biografski dejavniki združeni v faktorje, ki pomembno vplivajo na reakcije oz. način reševanja problemov delavcev (Demšar 2003). To so zdravje,

medosebni odnosi v družini, med prijatelji in kolegi, finančne razmere, rekreacijski pogoji in življenjske razmere. Eden od pogostih obremenilnih dejavnikov delavcev v službah pomoči so tudi težave v medsebojnih odnosih. Mnogi od njih se po napornem dnevu v službi počutijo izčrpani (fizično in psihično), hkrati pa se zavedajo, da imajo doma veliko obveznosti, kar še povečuje stres. V kategorijo povezave med delom in zasebnim življenjem spadajo stresorji, ki nastanejo kot posledica neusklajenih zahtev na delovnem mestu in zahtev, ki jih imajo družina in bližnji (Wilhelm et al. 2000). Dejstvo je, da na obremenitve vsak posameznik reagira drugače. Na posameznikove reakcije lahko zelo vplivajo neugodne spremembe, kot so bolezni, razveza, izguba ljubljene osebe, ali ugodne, kot so zaljubljenost, pridobitev določenih materialnih dobrin, ugodna zamenjava delovnega mesta ipd. Med drugimi osebnostnimi dejavniki bi lahko omenili še kakovost posameznikovih vsakdanjih odnosov z družino in s prijatelji. Posebej pa je potrebno izpostaviti samospoštovanje (Strle 2006), ker naj bi bile osebe, ki kažejo in doživljajo visoko raven samospoštovanja, bolj samozavestne, aktivnejše pri delu in iskanju rešitev, bolj odporne proti stresu, ki se pojavlja v socialnih odnosih, v situacijah socialnih nesoglasij pa manj ogrožene. Glede na to, da na samospoštovanje vplivajo predvsem dejavniki vzgoje, ima torej družina še kako pomembno vlogo pri oblikovanju posameznikovih socialnih odnosov in premagovanju vsakodnevnih težav znotraj družine, na osnovi katerih se vzorec delovanja prenaša naprej v življenje.

2.2.3.2 Učenje za življenje

Ne glede na to, kakšno vzgojo ima posameznik in kakšno je njegovo doživljanje v družini, pa je pomembno tudi, kako posameznik interpretira stvarnost, v kateri živi, kako jo sprejme, oblikuje in menja. To pomeni, da nekritičnost lahko pomeni zablodo, kritičnost pa omogoča kritično distanco do drugih oblik mišljenja in stališč in tako odprtost za druga možna razmišljanja in obenem tudi zaznavanje, soočanje in obvladovanje nevarnosti. Spremembe v življenju vključujejo tudi spremembe v funkcioniranju posameznika. Uvid v življenje posameznika nam omogoča spoznanje, oblikovanje in ozaveščanje ter organiziranje svojega življenja tako, da poskrbimo zase in razumemo sami sebe v skupnosti in v soočanju z drugimi (Schmid 2004). Gre za proces vzdrževanja skrbi za sebe, oblikovanje in preoblikovanje samega sebe na telesnem, psihičnem in duhovnem področju ter s prakticiranjem in treniranjem veščin na področjih reagiranja, vzdržljivosti in obvladovanja svojega delovanja. Cilj življenjskega uvida je narediti svoje življenje avtonomno z iskanjem novih možnosti in idej, pomembno je priznavanje in odpiranje eksistenčnih vprašanj, prevar, bolečin in krivic v življenju z »vračanjem k sebi«, razmišljanje o sebi in iskanje novih možnosti v življenju.

Govorimo o tem, da ljudje nismo žrtve zunanjih anonimnih sil ali notranjih psihičnih struktur, ampak lastnega mišljenja, ki nam dopušča o nečem razmišljati na različne načine. Življenjska perspektiva posameznika pomeni videti in doživljati stvari in dogodke z določenega zornega kota in glede na to sprejemati oz. oblikovati svoja stališča in pogled na svet. V okviru številnih možnih perspektiv, od katerih vsaka prinaša lastni svet zaznavanja, mišljenja in življenja, se posameznik trudi razviti lastno perspektivo, ki mu daje smisel življenja, kar v življenju pomeni najti pravo in smiselno povezanost med dogodki (Schimid 2004).

Skrb zase vključuje zaskrbljenost, odkrivanje in ozaveščanje samega sebe, pri čemer interes zase pomeni tudi interes za drugega. Gre za opazovanje, razmišljanje in preoblikovanje samega sebe, sprejemanje tudi tujih sodb in stališč o sebi, skrb za prihodnost in posledice svojega delovanja, vzdrževanje in krepitev dela na sebi, skrb za odnose z drugimi in osveščanje sebe preko njih.

Skrb za drugega pomeni skrbeti za drugega tako, kot pričakujemo, da druge skrbi za nas. Le ob skrbi za druge je mogoče skrbeti za sebe, pri tem pa se nikakor ne smemo odreči skrbi za sebe na račun kompletne skrbi za druge. Mnogi pasivno čakajo, preden postanejo zaskrbljeni, in le malo je takih, ki vlagajo napor v skrb za sebe.

Razumeti življenje pomeni napraviti ga koristnega in se počutiti v njem sposobnega. Pomeni živeti s tistim, kar je nerazumljivo, a ima pomen, s tistim, česar se ne da zamenjati ali spremeniti, pomeni prilagoditi se, spremeniti, reflektirati, revidirati in razširiti perspektivo in biti pripravljen sprejeti tudi druge perspektive ter na na osnovi izkušenj drugih perspektiv svojo objektivizirati in relativizirati. Razumeti življenje pomeni tudi prepoznati pomen življenjskih fenomenov, kaj je pomembno in kaj nepomembno, kako usmeriti celoten tok življenja, prepoznati in dekodirati določene medsebojne povezanosti, dognati, kako je nekaj potrebno razumeti, razviti pomen in smisel življenja ter znanje, ki je potrebno posamezniku, da bi lahko vse to v življenju prepoznal.

V življenju ljudje delujemo v okviru različnih navad – heterogenih (ozaveščenih in privzetih navad iz okolja), avtonomnih (zavestno sprejete in osebno izbrane navade), eksistencialnih (ponotranjena avtonomna ali heterogena navada), funkcionalnih (omogočajo življenje v različnih situacijah in spremenljivih razmerah). Pri tem velja, da je samo omejeni del življenja potrebno prepustiti navadam. Umetnost ravanja z navadami omogoča stabilnost in fleksibilnost vedenja, lažje, hitrejše in bolj precizno delovanje, sproščeno življenje, opravlja se brez napora in razmišljanja in je tudi stalni del našega vedenja ter osnova vsakega spoznanja. Po drugi strani pa navade vodijo v otopelost, monotonijo, ponavljanje enih in istih opravil, mehanično in prazno življenje. Prav tako človek spoznava umetnost postopanja z

užitki, bolečino, smrtjo, časom, eksperimentiranjem življenja, jezo, negativnim mišljenjem, melanholijo, sproščenostjo. Dobro in vredno ni samo tisto, kar je vredno, užitek in pozitivno, temveč tudi kar je neugodno, bolno, grdo, negativno, neuspešno, napačno. Človek naj bi oblikoval življenje tako, da ga lahko sprejme in mu reče »da«. Z delom na sebi je mogoče življenje narediti sprejemljivo in zeleno, kar daje naši eksistenci osnovni pomen in pojem sreče. Smisel življenja je nekaj subjektivnega kot sestavni del skrbi za sebe in odraz lastnega ravnanja. Smisel mu daje prepoznana povezanost (nesmiselno je, kar ni povezano) in lastna interpretacija, ki dovoljuje, da sebe razumemo in sebi dodamo svoj posebni pomen, namesto da še naprej ostajamo podložni drugim oblikovanim stališčem (Schmid 2004).

2.2.3.2.1 Dialog

Vse, kar se dogaja v odnosu, v odnosu tudi nastane. Dialog je razgovor, ki ne skriva, temveč odkriva. Dialog pomeni uvid v to, kako sodelujemo v razvijanju medsebojnih odnosov, ki jih lahko razkrijemo in nanje delujemo. Z umikanjem se ne rešujejo problemi v odnosu (čeprav v nas obstaja tudi nekaj nezavednega proti dialogu), za vzdrževanje odnosov je pomemben razgovor v razgovoru (Brajša 1993). Pri dialogu gre za »izmenjavo avtoportretov« brez želje po prevladovanju in potrjevanju našega Jaza skozi tvojega Ti. Daje predstavo o sebi, ki omogoča razvoj lastne identitete in služi samoopazovanju ter samoodločanju in daje posamezniku možnost, da ostaja v odnosu z drugimi. Namen dialoga je mimo-odnos spremeniti v živ so-odnos in pripravljenost učiti se od drugega in spremeniti sebe. To je tudi razgovor o sebi in vsak govori po svoje. Ves čas se učimo ravnanja s strahom in kako odnos obdržati živ – ne moremo zamenjati svojega življenja za drugega, lahko pa ga spremenimo, »oživimo«. Dialog pomeni odprtost v razvijanju odnosov in izpostavljanje tistega, kar bi sicer preslišali obe strani ter medsebojno pojasnjevanje brez obojestranskega projiciranja. Služi razvijanju občutkov in »vzgoji srca« in kjer se spreminja eden, se spreminja tudi drugi. Vsak govori o tem, kar ga muči, kako doživlja sebe, drugega, odnos in življenje. Vsak odloča zase toliko in tako, kolikor in kako lahko pove. Vprašanja v smislu preslišanja oz. nasveta, ki partnerja v dialogu kolonizirajo, niso dovoljena. S pomočjo dialoga lahko prepoznamo svoje občutke v odnosu. V dialogu se izmenično vživljata drug v drugega oba sogovornika – govoriti in slišati, biti tiho in dovoliti drugemu, da je tiho. Nobeden ni psihoterapevt drugemu (Moeller v Brajša 2009), vsak ostaja pri sebi in takrat je v resnici tudi pri drugem. Vsak razvija sebe in s tem pomaga drugemu, da tudi on razvija sebe. V dialogu napredujemo, če vsak pogleda vase in izhaja iz sebe. Samo če dejansko delamo nekaj iz sebe in zase, delamo in pomagamo tudi drugim, da se razvijajo. Dialog kot ekološka niša odnosov opredeljuje pomen

in kvaliteto medsebojnih odnosov. V družbi oz. okolju, ki ponuja slabe razmere za razvoj odnosov in ljubezni, mora dialog delovati proti in zagotavljati svoboden prostor za svoj lastni razvoj. Vsak življenjski uspeh je odvisen od osnovnih življenjskih kvalitiet, prisotnih v naših dolgotrajnih odnosih z drugim oz. drugimi.

Obstajajo tudi odpori do dialoga. Pogosto nas je strah iskrenega in jasnega razgovora o bistvenih stvareh, sploh če gre za razgovor v zvezi z lastnim odnosom. Največkrat gre za predolgo ali prekratko trajanje, nerednost, prisotnost monologov, razgovor na neprimernem kraju, vsiljevanje namesto dogovarjanja, govor o nečem drugem in ne o sebi, stalno prelaganje, nenehna brezosebna slaba volja in jeza, obremenjenost, beg v posploševanje. Ni toliko pomemben sam govor, kot njegova kvaliteta. Nekoristni razgovor ni nujno izmikanje, temveč poskus z aktivnim govorjenjem obvladati doživeto nemočnost (Brajša 1993). Kvaliteten razgovor omogoča izmenično vživljanje, živ, občutljiv in slikovit govor ter konkretno doživljanje scene. Slikovit govor razvija več odnosov, močnejše povezuje, bližji je cilju dialoga in oživljanju odnosov. Konkretno izražanje pomeni opisati konkretni doživljanje, ki ustreza našim občutkom. Nasprotno, z abstraktnim načinom govora ustvarjamo prividno razumevanje: »slika je vredna več kot tisoč reči« ali »prepoznaš ga po tem, da nikoli ni konkreten« (Brajša 1993).

Delo z odnosi pomeni najprej narediti prvi korak realne spremembe, ki se začne pri ljudeh samih. Delo na preverjanju lastnega odnosa pomeni delo za boljšo kulturo medosebnih odnosov. Z uporabo dialoga je vsem dana možnost, da spoznajo, kako prekinitve odnosa ni nujna odločitev. Samo dober odnos nam omogoča, da prevzamemo nase vsa bremena življenja in dela. Pomembno je poznavanje sebe in lastnega odnosa, da bi lahko ustvarili dober odnos tudi v okolju, ki za to ne ponuja vedno najboljših razmer.

2.2.3.2.2 Življenjske igre

V življenju ljudje zaradi takih ali drugačnih razlogov v različnih situacijah igramo različne vloge kot »življenjske igre«. Življenjska igra pomeni (Kirscher 2002):

- igrati neko igro in z njo svojo vlogo ali pa prepustiti drugim, da z nami igrajo neko igro;
- se ne truditi za nekaj niti proti temu;
- premagovati sebe in ne poniževati druge;
- biti srečen tudi v porazu;
- odreči se večnim naporom za več, boljše in hitrejše, in tistemu, česar ne moremo doseči z igro;

- truditi se proti temu, kar v resnici smo;
- biti srečen tak kot si.

Omenjeni avtor navaja, da so področja življenjskih iger notranja harmonija, zaupanje vase, strah, ljubezen, manipulacija, potrpežljivost, moč, reagiranje, sreča, partnerstvo, komunikacija in domišljija.

– Notranja harmonija se začne z odločitvijo za prekinitev agresije do sebe in s tem tudi do drugih. V življenju ni nič tako pomembno, kot mi in naša sreča. Odgovorni smo za to, kar delamo, zato smisel in srečo v življenju določamo sami. Na začetku vsake igre je upanje v zmago. Če je harmonija v našem mišljenju, potem nismo le v harmoniji sami s sabo, temveč tudi z drugimi, s časom, krajem in z okoliščinami, ko dobimo igro.

– Z nezaupanjem in sumničavostjo izgublamo vero vase, kar onemogoča doseganje ciljev. Zaupati vase bolj kot v druge in vedeti, kaj hočemo ter verjeti, da bomo to dosegli, pomeni napredovati, biti zadovoljen in uspešen človek.

– Strah nas je, da bi naredili nekaj slabega in bili za to kaznovani, da bi izgubili nekaj, česar smo se navadili, se soočili z nepredvidljivimi stvarmi in prepuščanjem. Kdor premaga lastni strah, lahko premaga tudi največjega nasprotnika. Če se postavimo po robu svojemu strahu, nas ne more nihče ocenjevati. Koristno se je vprašati, ali mi izkoriščamo strah drugih ali drugi našega – jaz sem pomembnejši od vsega, kar drugi pričakujejo od mene – odločitev je moja. Strah je potrebno ozavestiti, realno oceniti in se naučiti z njim ravnati. Grožnje in ocenjevanja pomenijo igre drugih z našim strahom. Za reševanje svojih problemov ne prelagamo odgovornosti na druge. Strah, ki nastaja iz nas, namreč ne opravičuje naše nesposobnosti za reševanje problemov.

– Zavedati se je potrebno, kaj ljubezen je in kaj od nje pričakujemo, kaj mi in kaj naš partner razume v okviru tega pojma, ali imamo kratkoročni ali dolgoročni cilj, ali partner reagira emocionalno ali taktično zadržano, ali zaupa nam in v naše namere. Pot ljubezni je odvisna od tega, ali zares ljubimo ali gre samo za taktično potezo, ali se na koncu razvije »zakonska vojna« ali »zakonska igra«. Če ljubimo sebe najbolj, nas tudi najslabši partner ne more razočarati. Bistvo ljubezni sta njeni minljivost in spremenljivost, kjer je potek nepredvidljiv in konec predvidljiv. Odločitev za definitivno predanost je konec igre, pomeni tekmo z dogovorjenim rezultatom, brez presenečenja, napetosti in brez možnosti za doseganje dramaturškega vrhunca na prehodu »eden proti drugemu« v »eden z drugim«. Kdor ima sebe rad, nima težav pridobiti ljubezen tistega, ki sam sebi ne zna ali ne more dati ljubezni.

– Manipulacija je lahko spretno in značilno delovanje nekoga ali njegova indoktrinacija, vpliv, zavajanje, demagogija, prevara. Razmišlja, kako nastaviti vabo za ulov prave ribe, kako prepričati druge, da delajo tako kot on pričakuje, kako druge opozoriti nase. Največ možnosti ima tisti, ki pozna sebe enako dobro kot nasprotnika. Pred srečanjem z drugim mora poznati svoje lastne prednosti in slabosti. Največja moč v zaupanju drugih je lastno zaupanje. Najprej je potrebno dobiti igro sam s sabo in se šele potem konfrontirati z drugim.

– Vse ima oziroma zahteva svoj čas. Veliko se zgodi samo po sebi, če počakamo, da se uskladijo čas, kraj in okoliščine. Strpnost je igra proti nestrpnosti – priti na cilj hitreje kot lahko tečemo. Pol življenja preživimo v čakanju in pričakovanju, da se nekaj zgodi: čakamo strpno ali nestrpno, in mnogi so izgubili občutek za pravi trenutek. Nekateri oklevajo z odločitvami, dokler ni prepozno, drugi želijo jesti juho, ko je še vroča, spet drugi menijo, da se mora vse zgoditi takrat, kot to sami želijo. Pomembno je pravo ravnanje s časom in sprejeti potek življenja, ki ga ne moremo spremeniti. Nestrpnost je oblika bega od sebe in je bolezen našega časa. Vzrok nestrpnosti je strah in zato je najprej potrebno dobiti igro s strahom, da bi lahko vadili strpnost.

– Moč nad drugim traja tako dolgo, dokler ta ne prepozna naših slabih strani. Vedeti je potrebno, kako daleč lahko gremo v svojih dejanjih. Čim nasprotnik prepozna, da nismo tako močni, kot je mislil, pridobi prednost. Vsak je toliko močan, kolikor drugi v to verjamejo. Če vase zaupamo in verjamemo bolj kot v vse druge, postajamo nepremagljivi.

– Ni toliko pomembno, da smo pametni, kot to, da v pravem trenutku primerno reagiramo. Reagiranj ne prepuščamo drugim ali naključju. Ne obstajajo splošno veljavni principi pravilnega reagiranja. Reagiramo lahko razumno – razmislimo, kako bi se morali obnašati, emocionalno – vpijemo, jokamo ... in instinktivno – v trenutku neke ovire.

– Svojo srečo lahko napravimo odvisno od naključij drugih, lahko pa sami rešujemo svoje probleme in smo zadovoljni po svoje. Ni sreče, ki bi jo nekoč dosegli in nato v njej preživeli ostanek življenja. Sreča od včeraj je redko sreča tudi danes. Sreča je nekaj, za kar si moramo prizadevati celo življenje. Od sreče ne pričakujemo več, kot smo vanjo vložili – za minimum vložka ne moremo pričakovati maksimuma sreče. Sreča je lahko naključna, individualna, kolektivna, karitativna, mediativna. Obžalovanje sreče od včeraj in potencialne nesreče od jutri preprečuje uživanje sreče od danes.

– Partnerstvo pomeni postaviti s partnerjem pravila skupnega življenja in živeti tudi s partnerjevimi slabostmi. Nič se ne more skupno zgoditi, če se o tem skupaj ne govori in se ne odstranijo vse sumničavosti. Skupne sreče ne moremo obdržati brez dodatnega napora vseh v

odnosu. Napačno je pričakovati, da bo partner izpolnil vse, česar sami nismo sposobni. Če želimo biti vsak dan skupaj zadovoljni, bi morali tudi vsak dan trenirati skupno srečo. Preden drug drugega kontroliramo, priznajmo lastne napake in se iz njih skupaj učimo. Za krizo se je potrebno pripraviti in ne čakati, da postane bolečina nevzdržna. Igre nastajajo v glavah igralcev. Vedeti je potrebno, kaj želimo z namenom, da naredimo prave stvari o pravem času.

– Komunikacija omogoča sodelovanje in je instrument manipulativne igre. Služi izmenjavi informacij, lahko pa tudi zavajanju, lažem, pretvarjanju in dezinformacijam. Molčanje je lahko instrument. Komunikacija se začne z dialogom samega s seboj, s svojim drugim Jaz/ali: jazom prej, kot svojim partnerjem. Za svoje ravnanje smo vedno odgovorni sami sebi. Poslušnost in disciplina ne dovoljujeta dialoga. Dialog kot predpostavka igre, za razliko od boja, daje možnost uveljavljanja svojih interesov. Ne moremo razviti uspešne komunikacije z drugimi, če ne moremo razviti dialoga s seboj. Pogoj za dialog je pripravljenost želeti spoznati več, kot verjamemo, da vemo. Motor dialoga so vprašanja, ki odpirajo vrata do samega sebe. V procesu komunikacije se sprašujemo: kdo, kaj, kdaj, kako, kje in zakaj.

– Kdor ima ključ svoje domišljije, ima možnost sam odločati, v katerem svetu bo živel. Lahko sami ustvarjamo lastno sliko sebe in svojega življenja ali pa to prepustimo drugim. Nesporazum pomeni tudi nerazumevanje oz. mišljenje, da mora biti svet, ki vam ga prikazujejo drugi, tudi svet vaše domišljije in vašega prepričanja. Fantazija nam pomaga oblikovati lastni svet po svojih prepričanjih in stališčih. Domišljija je pomembna v našem racionalnem, realističnem in prividno razumnem ter v sklau z dejstvi oblikovanem času. Živimo v okviru določenih norm in v tem primežu se počutimo varno: želimo pravico, red in varnost, mir in zaščito, in gledati, kar nam kažejo, da moramo videti. Ljudje smo pripravljene podrediti svojo individualnost zadanim normam in oblikam. Psihologi in psihoterapevti priporočajo, da sami programiramo svojo domišljijo, preden to storijo drugi. Naše misli so usmerjene v izpolnjevanje naših želja; česar si, namreč, ne moremo zamisliti, tega tudi ne moremo doseči (Kirschner 2002).

2.2.3.2.3 Zadovoljen in uspešen posameznik

V današnjem času, ko je življenje hitro in spremenljivo, psihoterapevti poudarjajo pomembnost razvoja lastne osebnosti in trdnosti, da bi lahko živeli kar najbolj normalno in pozitivno usmerjeno življenje (Dietmar 2008, Sprenger 2008). Obstaja nekaj pogojev za uspeh in osebno zadovoljstvo posameznika. Prvi pogoj je notranja svoboda, gospodarjenje s svojimi željami, odstranitev neizpolnjenih želja, kontrola in krepitev pozitivnih čustev. Drugi pogoj pomeni notranji razvoj človeka, krepitev lastnih sposobnosti in kompetenc, prilagoditev

okolja sebi in »biti« in ne samo »imeti«. Tretji pogoj vključuje vzdrževanje osebnega, profesionalnega in družbenega področja človekovega delovanja, prepoznavanje mej lastnega spreminjanja in prilagajanja ter svojih slabosti, prednosti in pripravljenosti (Dietmar 2008). Omenjeni avtor navaja več stopenj zadovoljstva, ki prehajajo od notranjega ravnotežja in osvobajanja iluzij, da je zadovoljstvo odvisno od nekaterih objektivnih zunanjih okoliščin ali da je skladno z materialnim in socialnim napredkom, do sreče in zadovoljstva z drugimi v medosebnih človeških odnosih v smislu dajanja, ki se kaže v nežnosti, seksu, zaljubljenosti, skrbi za druge in njihovi zaščiti. Smisel in zadovoljstvo uspešnega življenja se kaže v navduševanju za delo in konstruktivnem pristopu k preteklosti. Tukaj in zdaj konstruiramo naše spomine iz preteklosti in ljudje sami dajemo pomen svoji preteklosti. Ključ do sreče ima pravzaprav vsak posameznik sam, s tem da prepozna in upošteva pomembna dejstva ter osvoji naslednje pomembne veščine in vrednote:

- sposobnost reševanja konfliktov;
- osebna psihična rast in svobodni cilji;
- navdušenje in angažiranje za delo, ki ga opravlja;
- odprava nerealnih pričakovanj;
- določitev mej in notranja nagrada;
- jasno izražanje želja in potreb ter pozitivno sprejemanje sebe;
- zavedanje svoje vrednosti ne glede na videz, uspeh ali socialni status;
- »moja stvarnost je konstrukcija mojih možganov«;
- sprejemanje sebe in življenjske stvarnosti ter osnovno zaupanje v življenje;
- negovanje sinergetičnih občutkov;
- zavedanje, da le 10 do 20 % objektivnih okoliščin vpliva na občutke sreče;
- osebna odgovornost za lastno zadovoljstvo;
- preoblikovanje problemov in neuspehov v »šanse« življenja, pri katerih so napake del življenja – kar je danes negativno, bo jutri pozitivno;
- upoštevanje različnosti ljudi in njihove subjektivne stvarnosti.

Nihče nas ne more osvoboditi odgovornosti za naše prirojene napake. To ni opravičilo za naše vedenje, ki bi lahko škodovalo drugim, ker ljudje nismo marionete svojih genov. Osebnost posameznika je kompleksen in harmonično integriran sistem izkustev, znanja, vrednosti in življenjskih nazorov. V tem kontekstu pomeni razvoj osebnosti harmoniziranje notranjih struktur v dialogu s sabo. Za zadovoljstvo je pomembnejša notranja nagrada v smislu doživljanja notranje sinergije in visoke urejenosti psihičnih procesov, medtem ko ima lahko

zunanja nagrada, kot so statusni simbol, uveljavljanje in potrjevanje od drugih, za posledico odvisnost od njih. S prenehanjem oz. opuščanjem prizadevanj za zunanji uspeh smo uspešni, kadar smo večino časa sproščeni in če je naše emocionalno razmišljanje pozitivno. Samo tako je mogoče kreativne potenciale razvijati dolgoročno v polnem obsegu. Dolgoročno je uspešen le tisti, čigar odnos do drugih je poln spoštovanja, topline in pripravljenosti za pomoč. Naši pravi cilji namreč niso zunanji uspehi, temveč notranji v pomenu biti srečen in zadovoljen. Notranji uspeh pomenijo notranja kariera, notranji cilji in osebno gospodarjenje ter kontrola nad življenjem, kot so samodisciplina, zdržljivost, strpnost pri čakanju na primerne možnosti v življenju, toleranca frustriranosti, notranje nagrade. Tisti, ki posvečajo čas notranji rasti, strpno razvijajo svoje želje in jim je zunanji uspeh drugotnega pomena, naj bi imeli bolj izpolnjeno in srečnejše življenje (Dietmar 2008).

Potrebno pa se je zavedati, da ne obstaja zlato pravilo uspeha. Noben recept nas ne more osvoboditi odgovornosti, da sami odločimo, kako bomo živeli (Sprenger 2008). Kdor želi živeti izključno varno in zanesljivo, bo imel težjo pot do uspeha. Napake so del življenja, nekatere lahko preprečimo, drugih ne. Praviloma jih ne delamo namerno, zgodijo se in so v vsakdanjem življenju neizbežne. Za uspeh naj bi bila pomembna količina napak in sam postopek obravnavanja napak. Neuspešni posamezniki delajo vedno iste napake, medtem ko uspešni vedno nove. Strah pred napakami ne bi smel biti vzrok za zaviranje kreativnosti, tveganja in poguma. Kadar se napake zgodijo, je potrebno najti vzroke in ne samo krivice. Napake bi nam morale služiti za učenje. Ljudje bi se morali zavedati, da smo pri sodelovanju in delu v življenju večinoma odvisni drug od drugega, da probleme lahko le skupno rešujemo ter da lahko v dobrih in slabih časih skupaj živimo in preživimo (Sprenger 2008).

2.3 SODELOVALNI ODNOS MED STARŠI IN DELAVCI

Sodelovalni odnos med starši in delavci je izrednega pomena ne samo za napredek in razvoj te osebe, temveč tudi za starše in delavce pri razvijanju uspešnega sodelovalnega odnosa. O'Shea in O'Shea (2001) med drugim navajata nekatere najpomembnejše lastnosti, ki oblikujejo ta odnos. Te so osebna toplina, medsebojno spoštovanje, iskrenost, zaupanje, znanje, pomoč, samopomoč, besedna in nebesedna komunikacija, spretnost reševanja problemov ter organizacijske spretnosti kot pomembni dejavniki, ki izhajajo iz dinamike družinskega delovanja in so povezani z učinkovitim sodelovanjem. Beavers (v Walsh 1993) je podobne dejavnike opredelil v okviru modela za ocenjevanje delovanja družin znotraj odnosne kompetence in interakcijskega stila, ki obsega področje medsebojnega razvijanja

odnosov v družinah in izven nje, sposobnost prilagajanja, odvisnost družinskih članov, stil interakcij in sposobnost reševanja konfliktov. Pri načrtovanju sodelovanja s starši moramo upoštevati, da imajo starši različna stališča in poglede in da so njihove želje, zmožnosti in potrebe po sodelovanju različne (Russell 2003, Gregory 2000). Za osebe z motnjami velja, da so zanje izrednega pomena izkušnje učenja ter njihova izmenjava ter jasni cilji, kar lahko zagotavlja napredek in uspešno shajanje s tako osebo le v pozitivnem sodelovanju staršev in delavcev (Sylva 2000, Beveridge 2005). Precej tipično je tudi, da delavci pogosto iščejo vzroke za težave pri osebi z motnjami v domačem okolju, kar ima veliko težo pri oblikovanju stališč staršev v sodelovanju z ustanovo (Crooll, Moses 2000, Kasama, Tett 2001). Pri starših oseb z motnjami pa na sodelovanje vplivajo še številni drugi dejavniki, med njimi proces sprejemanja drugačnega otroka (Karten 2005), ki je povezan s številnimi emocionalnimi in socialnoekonomskimi težavami ter večjimi časovnimi in fizičnimi obremenitvami. Vse to zahteva tako od staršev kot tudi od delavcev veliko večjo pripravljenost, več znanja, komunikacije in spretnosti za sodelovanje.

2.3.1 VLOGA STARŠEV

V zadnjem desetletju se vedno bolj uveljavlja ideja o vključevanju staršev oseb z motnjami v načrtovanje, izvajanje razvijanje in ocenjevanje izobraževalnih programov. V resnici kljub podpori delavcev in zakonsko dostopnih programih za pomoč osebam z motnjami, večina staršev z zadržki sprejema aktivno udeležbo pri strokovni presoji, kaj je najbolje za to osebo, še posebno tisti starši, ki niso neposredno povezani z učnim programom (Turbiville et al. 1996). Prav zato je še bolj poudarjena vloga staršev in svojcev oseb z motnjami, ki so njihovi zagovorniki in imajo tudi po zakonu pravico odločati v njihovem imenu (Smith et al. 2006). Mnogo strokovnjakov (Willoughby, Glidden 1995, Carpenter 2002, Russell 2003) meni, da so matere ključne osebe, ko gre za medsebojno sodelovanje med starši oseb z motnjami in delavci. Očetje se večinoma vključujejo, ko gre za skrb osebe doma, medtem ko je današnja praksa skrbi v socialnem pomenu življenja obarvana s feministično senzibilnostjo medsebojnih odnosov med materami oseb z motnjami in strokovno javnostjo. Russell (2003) poudarja, da je v tem odnosu bolj pomembno sprejeti pričakovanja staršev, kot pa preprosto njihove potrebe. Nedvomno imajo starši veliko zanimivih zgodb in izkušenj iz življenja z osebo z motnjami. Pogosto so pripovedne oblike tiste, ki jih raziskovalci uporabljajo v svojih študijah sodelovalnega odnosa med starši in delavci in omogočajo uvid v problem, ki ga želijo obravnavati ter povratno analizo dinamike raziskovalnega procesa (Goodley, Clough 2004, Goodley et al. 2004). Prav tako je mnogo raziskovanj narejenih tudi na podlagi intervjujev oz.

zgodb, ki jih povedo delavci (Goodley 2000) in se nanašajo na realne osebe, dogodke in izkušnje.

2.3.1.1 Starši v odnosu do diagnoze motenj

Mnogi strokovnjaki (Klasen, Goodman 2000, Singh 2004, Bull, Whelen 2006) so pri prepučevanju odgovorov staršev ugotovili, da starši pogosto želijo doseči tako medicinsko diagnozo, ki bi osebe z motnjami kategorizirala kot »ne dosti drugačne« od ostalih. Starši želijo doseči zagotovilo, psihično udobje, zaščito pred občutkom sramu in obljubo, da bo z osebo z motnjami nekoč po strokovni obravnavi vse v redu (Bull, Whelen 2006). Drugi avtorji iščejo vzroke za to, zakaj starši iščejo rešitve v medicinski terapiji za vedenjske motnje pri osebah z motnjami in ugotavljajo, da starši upajo, da bodo zdravila omogočala bolj normalno družinsko življenje (McGrath 2001, Thiruchelvam et al. 2001, Woodgate, Denger 2004, Hansen, Hansen 2006). Raziskave poskušajo identificirati, zakaj imajo starši tako pomembno vlogo pri konstruiranju opisa in značilnosti oseb z motnjami. Večina staršev namreč ni vedela za diagnozo med samo nosečnostjo in so seveda pričakovali zdravega in lepega dojenčka. Starši se bojujejo z dejstvom, da z njihovim otrokom ni vse v redu, da ne bo tak ostal, da je odvisen od medicinskih pripomočkov, da ostane pri življenju ipd. Prvih nekaj mesecev, ko je diagnoza še nejasna in problemi še narazrešeni, se starši soočajo s težavami, kako in kaj naj čutijo do rojenega otroka, ki je drugačen, kako lahko zanj sploh skrbijo. Starši skoraj vedno primerjajo svojega otroka s povprečnimi otroki. Na področju svoje osebnosti pogosto doživljajo psihoemocionalni stres, občutek, da svojega otroka z motnjami ne morejo imeti tako radi in ga sprejeti kot ostale otroke v družini (ker nas ne vidi, se ne smeje, ne odgovarja, ne spi, samo joka, pljuva...). Pri vseh starših ni tako. Nekateri (predvsem tisti ki so že s prenatalno diagnostiko ugotovili nepravilnosti pri razvoju otroka) poročajo o tesni povezanosti z otrokom. Pomembno je prepoznati, do kakšnega mere sta prisotna stres in čustvena bolečina pri starših, koliko pri enem in koliko pri drugem, pri katerem bolj. Potem je potrebno vedeti, kaj se konkretno dogaja v odnosu med otrokom in staršem, kako starši z govorom opisujejo otroka in odnos z njim. S populariziranjem idealnega starševstva tako očetov kot mater ter izbiro številnih priročnikov o tem, kako postati idealen očka in idealna mama svojemu novorojenčku, se idealizem o sanjskem starševstvu še toliko bolj boleče razblini. Nikjer v prospektih in brošurah ni nič zapisano o drugačni možnosti rojstva, o rojstvu otroka, ki ni lep in pristrčen, ki je drugačen, kot smo ga pričakovali (Linn 2000, Douglas, Michaels 2004). Značilno za starše, da vidijo več podobnosti kot različnosti med svojim otrokom z motnjami in drugimi otroki je tudi v tem, da do zadnjega vztrajajo pri principih

integriranja svojega otroka v običajne programe vzgoje in izobraževanja. Pogosto vztrajajo, da je njihov otrok sposobnejši, kot trdijo strokovnjaki (Armstrong 2005, Terzi 2005) in upajo, da bo postal bolj obvladljiv in se bo več naučil, kot če bi se šolal z vrstniki z nižjim intelektualnim statusom. V današnjem svetu, ko doživljamo vedno pogostejše in močnejše življenjske strese, je vzgoja otrok in starševstvo pod večjim pritiskom in preverjanjem, zlasti ob poplavi različnih medicinskih, pedagoških in socioloških napotkov, ki promovirajo idealno starševstvo, idealno družino in kot vrhunec uspeha idealnega otroka. Veliko staršev in njihovih otrok z motnjami se zato lahko obravnava kot poražence. Starši naj bi avtomatično ljubili svoje otroke. Danes vemo, da vedno ni tako in da pogosto obstaja »po-porodna depresija«, ki je nedvomno mnogo močnejša in dolgotrajnejša pri starših, ki se jim je rodil otrok z motnjami. Pričakovanja, da ljubezen in naravni stik prihajata avtomatično, tako pri starših oseb z motnjami povzročajo še dodatne težave, ker lahko ob njih doživljajo vse kaj drugega.

2.3.1.2 Starši v odnosu do strokovne obravnave osebe z motnjami

Eden od najpomembnejših pogojev za sodelovanje staršev oseb z motnjami je njihova želja oz. interes, da bi bili sploh vključeni v to sodelovanje. Nekatera zbrana dejstva, ki se nanašajo na splošno vključenost staršev oseb z motnjami (Westling 1997) v izobraževalne programe, potrjujejo, da se ti starši bolj vključujejo v sodelovanje z delavci in v izobraževalne programe ter da imajo več možnosti za vplivanje na programe kot starši, ki nimajo oseb z motnjami. Predvsem poudarjajo in si želijo ustrezne komunikacije z delavci. Starši oseb z motnjami se različno vključujejo v sodelovanje s šolo oz. ustanovo. To je njihova pravica, ne pa tudi dolžnost. Družine iz različnih kulturnih okolij imajo različna stališča in odnos do motenj njihovega člana in s tem tudi do sodelovanja z delavci. Pomeni izrazov, kot so »motnje«, »primanjkljaji« ali »zaostalost« so zelo različni za ljudi iz različnih kulturnih okolij. Različna kulturna ozadja so lahko vzrok za prisotnost močnejših čustev glede izrazoslovja kot posledice različnih vzrokov -??. V raziskavi Lyona in Lyona, ki sta proučevala revnejše družine, je bilo ugotovljeno, da te družine verjamejo v to, da je oseba z motnjami »nora«. Starši oseb z motnjami, ki so bile usmerjene že kot otroci z motnjami učenja, pa so lahko prepričani, da je učenje tujega jezika edini vzrok težav pri njih. Ta študija opozarja delavce, da obstaja velika nejasnost v izobraževanju kot posledica različnih kulturnih okolij in da je vsak sistem, ki klasificira določena neujemanja, utemeljen na vrednotah in pričakovanjih družbe, ki ga oblikuje. Če družinam oseb z motnjami, ki so v manjšini in iz kulturno različnih in ekonomsko šibkejših okolij, ne damo priložnosti, da bi spregovorile o svojih stališčih in

bile tudi slišane, potem delavci izgubijo neprecenljive vsebine v izobraževanju in oblikovanju sodelovalnega odnosa. Ne glede na kulturno ozadje velja, da posamezne družine, ki so informirane in pripravljene sodelovati z delavci, več prispevajo k razvoju in napredku osebe z motnjami kot tiste, ki mislijo, da niso sposobne sodelovati ali tega ne želijo (Smith et al. 2006).

Morganova (2006) je v svoji knjigi kot mati osebe z motnjami opisala nekaj lastnih izkušenj, ki jih je namenila kot pomoč in informacijo tako staršem kot delavcem pri iskanju poti za boljše razumevanje drug drugega in uspešnejše sodelovanje. Meni, da bi se morali starši spoštovati tudi kot strokovnjaki in ne le kot starši pri iskanju zamisli, kako shajati z osebo z motnjami, pri zagovarjanju svojih stališč v zvezi z osebo in s seboj. Dobro je verjeti vase in od staršev se ne pričakuje, da bi za vsako ceno morali privzeti rezultate psiholoških testov, ki so lahko tudi zmotni in ne kažejo dejanskih sposobnosti osebe z motnjami, ali da bi morali upoštevati vsako mnenje in stališče različnih delavcev. V nadaljevanju pojasnjuje, da čas za spremembe pomeni sprejeti realni svet: ozreti se vase in pretehtati, kaj lahko kot starši sami naredijo, kaj so sposobni narediti delavci in kaj vsi skupaj. Delavci pogosto krivijo starše za neuspehe osebe z motnjami, krivijo njihovo zanikanje stvarnosti, jih označujejo kot nesposobne zaradi občutkov krivde in porušenih pričakovanj – vse to starši pogosto vedo in se zato počutijo nemočni, kar pomeni odmik od skupnih prizadevanj za sodelovanje, strokovno obravnavo osebe in njen pozitiven napredek. Zapisovanje podrobnosti vedenja in reakcij ter aktivnosti, ki sledijo (kot zapisovanje v obliki dnevnika), je nujno za začetek uvajanja strukturiranega programa in načina življenja z osebo z motnjami. Eno od pomembnih vodil, ki jih predlaga avtorica, da je najboljši učitelj staršev prav njihova oseba z motnjami, je iskanje ustreznih metod za komunikacijo z njim in načrtovanje ter zapisovanje dnevnega urnika. Izobraževanje in komunikacija z različnimi delavci je nujna, ker pomaga osvetliti in pojasniti marsikatero težavo, o kateri smo premalo poučeni ali nimamo pravega uvida v problem. Pri sodelovanju staršev sta pomembni dve ključni besedi, to sta komunikacija in prilagajanje. Z opazovanjem, spoznavanjem in razumevanjem osebe z motnjami, njenih potreb ter sposobnosti lahko prilagodimo aktivnosti in njeno okolje razmeram tako, da bo oseba z motnjami najbolj zadovoljna in uspešna. Poudarjeno je iskanje poti za ustrezno komunikacijo z osebo, okoljem oz. vsemi vpletenimi v skrb in izobraževanje osebe z motnjami, ki odkrivajo, kaj oseba zmore in kaj potrebuje. Kreirati oz. oblikovati življenje tako, da deluje za osebo z motnjami in za celo družino, je eno od pomembnih vodil dobrega in prilagojenega družinskega funkcioniranja. Vsak od nas ima delo in službo v življenju. Tudi osebi z motnjami je potrebno dovoliti in ji dati možnost, da je lahko koristna, da pripada družini in

družbi. Redno dokumentiranje dogodkov in pojavov nam pomaga videti in spoznati vzorec tega kar delamo, kaj se kot rezultat lahko zgodi, in kaj pomaga pri skupnem načrtovanju in preverjanju z delavci. Pripraviti delavce na to, da začno poslušati starše, je po mnenju Morganove (2006) za starše izrednega pomena, ker jim daje občutek, da so slišani. Z vzpostavljanjem medsebojnega zaupanja in razumevanja z delavci je mogoče razviti in oblikovati dober sodelovalni in partnerski odnos, kar omogoča skupno načrtovanje, spremljanje in preverjanje programa osebe z motnjami v timu. Glede sodelovanja in komuniciranja z zdravstvenim osebjem pa omenjena avtorica navaja, da veljajo druge metode priprave, in sicer je uspešno, če starši na srečanju z njimi, še posebno zdravnikom, pokažejo vse zapiske o spremljanju vedenja, napredka in težav pri osebi z motnjami, ki so se pojavljali od zadnjega srečanja. Zdravnikom, ki se z osebo prvič srečajo, pa je pametno prej po elektronski pošti poslati kratko in jedrnato kronologijo funkcioniranja in obravnave, ki jih je bila oseba deležna. Če nič drugega, ta priprava pomaga delavcem v odnosu do staršev vedeti, kako dobro starši poznajo svojega otroka. Kot svetuje tudi Russellova (2003), bi morali pravilo in dejstvo, da starši najbolj poznajo svojega otroka, ozaveštevati in upoštevati vsi delavci, ki delajo z osebami z motnjami, še preden se srečajo z njihovimi starši. Vendar je potrebno, da tudi starši vedo in razumejo, kako delavci dostikrat upravičeno dvomijo o trditvah staršev, če se oseba z motnjami pri strokovni obravnavi vede in deluje drugače kot doma. Razumljivo je, da starši svoje otroke vidijo v najboljši luči, in da njihove trditve o njegovih sposobnostih niso vedno v skladu s trditvami in mnenji delavcev. Osebe z motnjami, starši in delavci potrebujejo boljše izkušnje za uspešno sodelovanje pri projektih pomoči. »Menimo, da je treba vlogo staršev oz. njihovo udeleženoost pri projektih pomoči strokovno na novo opredeliti in v tem novem konceptualnem okviru v navezavi na pravice staršev okrepiti vloge in odgovornost šole pri pomoči učencem z učnimi težavami« (Čačinovič Vogrinčič 2008, 15). Sporočilo, ki predvideva razbremenitev staršev, je, naj starši ne bi bili zgolj izvrševalci navodil, kako pomagati osebi z motnjami, temveč skupaj z delavci in osebo z motnjami soustvarjalci pomoči. Te paradigmatke spremembe pomenijo več dela, več odgovornosti in več živosti – ne manj (Čačinovič Vogrinčič 2008).

2.3.2 VLOGA STROKE

Spremembe celotne družbe so skozi zgodovino vplivale na razvoj skrbi za osebe z motnjami. Odnos družbe do njenih članov z motnjami je mogoče razumeti vse od brezpravnosti, izolacije in segregacije, do upoštevanja njihovih osebnosti in človekovih potreb, socialne integracije in participacije v skupnosti. Ta proces se razvija v različnih državah z različnim

tempom, odvisno od ekonomske moči, dosežkov na strokovnem področju, predvsem pa od socialne urejenosti in prevladujoče paradigme družbe v odnosu do posameznika in spoštovanja človekovih pravic. Položaj oseb z motnjami je v zgodovini zaznamovala njihova drugačnost, na osnovi katere so bili etiketirani, stereotipizirani, stigmatizirani, izključeni, zapuščeni in negirani kot osebnosti. Na družbeni položaj oseb s težavami v intelektualnem razvoju so vplivali mnogi dejavniki, od katerih so najpomembnejši: zakonodaja, ki določa kvaliteto mreže pomoči, razvoj stroke, družbena ureditev, verska opredelitev, materialne možnosti idr, vendar je ta položaj vedno odražal nivo družbenih odnosov na določeni stopnji zgodovinskega razvoja. Sodelovanje staršev in delavcev je prav tako odvisno od reakcij in odnosa do primanjkljajev, vrste in stopnje motenj v duševnem in telesnem razvoju pri posameznih osebah (Thomas 2006). Pri tem nastajajo razlike zaradi zgodovinskega razvoja in razlik v kulturni, socialni in politični naravnosti posamezne države oz. določenega družbenega okolja.

V zgodovini teorije in prakse je bil problem klasifikacije najbolj kompleksen del angažiranosti na področju problematike specialne pedagogike. Strokovna in pedagoška neutemeljenost ter kontraverznost klasifikacijskih konceptov in prakse sta bili glavni vzrok velikega števila klasifikacijskih sistemov z različnimi kriteriji, kar je imelo za posledico neuskklajenost in velike razlike pri definiranju in klasificiranju motenj v duševnem razvoju (Alfirev 2000). Vrsta spremenjenih klasifikacij v preteklosti je, ne glede nato, da to ni bil njihov cilj, povzročila etikiranje ne samo oseb z motnjami, temveč tudi staršev, družin in delavcev, ki so delali z njimi, ker je taka oseba pomenila: problem, ki ga je potrebno rešiti. Bila je oseba, ki bi se morala sama spremeniti in prilagoditi okolju, da bi bila sprejeta; oseba, pred katero se mora družba zaščititi, sama pa se mora tudi zaščititi pred družbo, ker je drugačna v pomenu manjvrednega člana te družbe. Zaradi takih dolgotrajnih stališč so bile osebe z motnjami dolgo obravnavane kot družbeni izobčenci z ignoriranjem njihovih potreb, ki ne smejo vznemirjati javnosti, in kot osebe, ki si ne zaslužijo pravic kot ostali ljudje. V današnjem času še vedno velja etiološko-medicinska klasifikacija AAMD – ameriške organizacije »mentalnega deficita« (Ajdinski 1982), ki razlikuje štiri stopnje motenj v duševnem razvoju: lažje, zmerne, težje in težke motnje, ki jih upoštevamo in uporabljamo tudi v slovenski praksi. Danes je v mednarodnem aktu izobraževanja za vse osebe z motnjami, zakonsko predpisano (Ibralić 2002) uvajanje pomoči za predšolske otroke, novorojenčke in malčke ter oblikovanje tranzicijskih načrtov in prehajanja v odraslost. Kljub predlaganim inovacijam še vedno veliko otrok z motnjami v razvitem svetu ponavlja razrede zaradi neustreznih programov in neustrezne pomoči, prav tako je še vedno aktualna institucionalna

namestitev za relativno veliko število oseb z motnjami, čeprav tako starši kot delavci načeloma podpirajo inkluzijo oseb z motnjami v šolo in družbeno okolje. Sedanji sistem tako kaže, da so nujni stalno strokovno izobraževanje, usposabljanje in mednarodno povezovanje na področju dela z osebami z motnjami ter iskanje poti za prepoznavanje potreb oseb z motnjami in njihovo dosledno spoštovanje pri zagotavljanju najprimernejših rešitev pomoči v tesnem sodelovanju delavcev in družin teh oseb. Z razvojem stroke in spoznanja o negativnih posledicah segregacije se oblikujejo vedno bolj humani in strokovno utemeljeni modeli obravnav oseb z motnjami.

2.3.2.1 Razvoj in inkluzija socialnega modela

V povezavi z izobraževanjem oseb z motnjami se je celotna zgodovinska slika razvijala od težko sprejemljivih izobraževalnih začetkov preko filozofske radovednosti do ustanovitve prvih specialnih šol in ustanov. Za mnoge zgodovinske psihologe pomeni začetek premika mentalnega testiranja od leta 1905 naprej, ko sta francoska strokovnjaka Bine in Simon (Ibralić 2002) po konstruiranju velikega števila testov razvila znani Bine-Simonov test inteligence, ki je ločeval otroke z manjšimi intelektualnimi sposobnostmi od tistih, ki so uspešno napredovali v šolah. Programi pomoči osebam z motnjami so se začeli izvajati v 19. stoletju, vendar je bil najvidnejši znak družbene podpore in odgovor na potrebe oseb z motnjami razvoj razredov specialnega izobraževanja v okviru javnih šol in velike državne ustanove, ki so nudile večino bivanjskih prostorov. Zahteve za reformo ustanov so se začele od leta 1960 naprej, ko so svet preko medijev obkrožile slike, ki so prikazovale slabe življenjske razmere v teh ustanovah, neprimerno oskrbo in zlorabe oseb z motnjami. Prav prikaz teh razmer je povzročil in spodbudil proces deinstucionalizacije in normalizacije.

Obstaja več primerov klasifikacijskih modelov, ki kažejo razvoj sprememb na področju skrbi za osebe z motnjami. Glede na daljši zgodovinski pregled Timmers-Huigens (2000 v Valle in Sekušak-Galešev 2002) razlikuje več modelov razvijanja skrbi za osebe z motnjami, in sicer od modela usmiljenja, razvojnega modela preko modela interakcije in integracije do modela normalizacije in emancipacije. Obdobje zadnjih štiridesetih let Bradley in Knoll (1992, v Ibralić 2002) delita v tri obdobja:

- institucionalizacija (medicinski model),
- deinstucionalizacija (razvojni model), ki se je začela v osemdesetih prejšnjega stoletja in
- življenje (pripadnost – model vključevanja in pomoči) v skupnosti od leta 1990 naprej.

Teorija in praksa na področju skrbi za osebe z motnjami v zadnjih štiridesetih letih zavzema in podpira pozitiven trend, ki se je pomikal od izključevanja, t.j. segregacije teh oseb do vključevanja in življenja v skupnosti. To obdobje bi bilo mogoče pogojno razdeliti na tri osnovne pristope, ki so sledili eden drugemu in se dopolnjevali, in katerih elementi so vidni v naši praksi (Teodorović 1997a, 1997b). To so medicinski model, model motenj in socialni model. Glede na aktualnost smo se omejili na opis socialnega modela. Razvoj socialnega modela prispeva k oblikovanju intelektualnega, epistemološkega in praktično uporabnega sklada za razvoj teorije, politike in kulture na področju dela z osebami s posebnimi potrebami in odnosa do njih, pa tudi med samimi osebami z motnjami (Barton 2001, Barnes et al. 2002, Swain et al. 2003a, 2004). Razvoj socialnega modela in socialnega pristopa do oseb s posebnimi potrebami in same invalidnosti pomeni velik korak naprej. Glavna predpostavka uresničevanja socialnega modela je po Alfirevu (2000) ta, da je vsem osebami s težavami v razvoju omogočena izbira in prevzemanje odgovornosti, tudi takrat, ko nismo povsem prepričani na kakšni podlagi je bila ta narejena in ko ni v skladu z našimi pričakovanji. Vse to spodbuja razvoj prijaznejše politike in medsebojnih družbenih odnosov, razvoj raziskav, umetnosti, pozitivnih stališč in zakonodaje, kar pomeni odmik osredotočenja na motnje in primankljaje telesa in duha ter približevanje k razumevanju in sprejemanju drugačnosti. Kljub mnogim spremembam pa obstaja tudi mnogo vprašanj glede realizacije in primernosti socialnega modela, predvsem glede finančnih zmožnosti in zagotavljanja ustreznih razmer za kvalitetno življenje oseb s posebnimi potrebami, predvsem tistih s težkimi motnjami. V zvezi s tem se sama »invalidnost« omenja kot politična kategorija (Watson 2002). Omenja se vedno bolj vprašljiv odnos do izobraževanja oseb s posebnimi potrebami in njihove dejavnosti (Traustadóttir 2006a). Medtem ko mnogo zagovornikov poudarja, da je naraščanje moči socialnega modela posledica tesnega sodelovanja med področjem aktivnosti in samo univerzo, pa negotovost in strah glede prihodnosti udejstvovanja oseb s posebnimi potrebami v vsakdanjem življenju daje to sodelovanje in s tem tudi socialni model. Mnogo združenj in organizacij za izboljšanje življenja oseb s posebnimi potrebami že izgublja svoje aktiviste in sprašujejo se, ali ni socialni model skrbi postal bolj last univerz kot kogarkoli drugega (Cunningham 2000, Oliver, Barnes 2006).

Naraščanje različnih organizacij staršev različnih skupin oseb s posebnimi potrebami postavlja zanimivo vprašanje, kako se teorija socialnega modela vklaplja, reflektira in realizira preko aktivnosti staršev. Vprašanja se med drugimi nanašajo tudi na področje učinkovitosti samih razprav s starši in uresničevanja vsebin iz razprav o njihovih otrocih s posebnimi potrebami (Brett 2002). Nekateri starši, strokovnjaki in raziskovalci menijo, da je

socialni model ogrožen zaradi prevelikega zavračanja diskusij in pogledov, ki se nanašajo na bolezen ali primanjkljaje (Thomas 1999b) in tako ne dopustijo osebam s posebnimi potrebami, da bi spregovorile o svojih telesih odkrito, in tudi ne njihovim staršem, da bi bili lahko bolj iskreni. Drugi predlagajo, da bi morali znotraj socialnega modela spodbujati razprave o človekovem telesu in primanjkljajih, vendar ne v povezavi z biološkim in medicinskim determiniranjem ter tragičnim prizvokom. Tako številni strokovnjaki promovirajo teorije, ki kažejo na kompleksno in zapleteno naravo različnih primanjkljajev in ovir posameznih skupin oseb s posebnimi potrebami, ki zahtevajo psihosocialno in emocionalno razumevanje teh oseb in njihovih svojcev, kakor tudi razumevanje, usklajevanje in medsebojno povezovanje različnih strokovnjakov znotraj različnih strokovnih področij in znotraj same specialne in rehabilitacijske pedagogike.

Velik sklop študij v zvezi z raziskavami različnih skupin oseb s posebnimi potrebami se nanaša na inkluzijo socialnega modela. Strokovnjaki obsojajo ločeno obravnavanje nekaterih skupin oseb s posebnimi potrebami iz prevladujoče teorije o inkluziji, tudi oseb z učnimi težavami (Goodley 2001), oseb z motnjami v duševnem razvoju in duševnem zdravju (Wilson, Beresford 2002) ter črnci s posebnimi potrebami (Stuart 1992). Medtem ko nekateri zagovarjajo socialni model in zavračajo take obtožbe, drugi menijo da v praksi, če pogledamo dovolj natančno, lahko najdemo inkluzivno epistemologijo. Kritiki opozarjajo na potrebo po razvijanju teorij in raziskovalnih načinov, ki bodo odprti do različnih izkušenj v spektru različne populacije otrok in odraslih ljudi s posebnimi potrebami.

Eno od pomembnih področij pri obravnavi oseb s posebnimi potrebami je interdisciplinarnost. Velikokrat se zdi, da se socialni model bolj povezuje s sociologijo in socialnim področjem dela. Veliko sodobnih ved, kot so antropologija (Landsman 2003), kultura (Tremain 2002), filozofija (Silvers, Francis 2005) in drugih je prisotnih znotraj posameznih študij o življenju oseb s posebnimi potrebami. Ideje, ki izhajajo iz praktične uporabe in imajo tudi zgodovinsko osnovo v prepoznavanju patologije oseb s posebnimi potrebami, so pokazale potrebo po vključevanju psihologije (Goodley, Lawthom 2005a), vsebin s področja socialnega dela (Sapey, Pearson 2005, Oliver, Sapey 2006), fizioterapije in delovne terapije (Swain, French 1999, Swain et al. 2004) ter psihoterapije (Swain et al. 2003b, 2004) v obravnavo otrok in odraslih ljudi s posebnimi potrebami. Kritiki te interdisciplinarne združitve predlagajo, da bi lahko specialna in rehabilitacijska pedagogika izgubila svojo diplomatsko naravo, če bi dovolila in priznala sama sebi, da je kolonizirana s temi mogočnimi disciplinami. Na podlagi takega stališča bi lahko pričakovali, da bi s sodelovanjem še več različnih strok mnoge

strokovnjake in s tem širšega kroga ljudi naučili, da bi bili bolj razumevajoči in spoštljivejši do vseh skupin oseb s posebnimi potrebami.

Eno od vprašanj zahodnjaških strokovnjakov zadeva tudi globalni prostor socialnega modela. Zdi se, da je v zadnjih nekaj letih socialni model doživel veliko migracijo idej od drugih modelov, ki obravnavajo invalidnost, vključno z modeli kulturnega značaja in modeli družbenih odnosov (Linton 1998, Longman, Umansky 2001, Albrecht et al. 2001, *Scandinavian Journal of Disability Research* 2004, Traustadóttir 2004a, 2006a). Ideje omenjenih modelov ne prinašajo le novih konceptualnih izzivov in sprememb, temveč tudi drugačne modele strokovne prakse, razpoložljive pomoči in ustreznih služb ter ekonomsko varnost za vse otroke in odrasle osebe s posebnimi potrebami ter njihove družine. Hkrati pa je pomembno, da se področje skrbi za osebe s posebnimi potrebami povezuje tudi z drugimi obrobni teorijami in perspektivami, vključno s postkolonializmom (Sherry 2004b, Chataika 2007), teorijo istospolne usmerjenosti (Mc Ruer 2002, Gutter, Killarky 2004, Sherry 2004a, Whitney, 2006, Overboe 2007), kritiko rasne teorije (Lynn 2006) in feminizmom (Garland-Thomson 2005). Vse to pozitivno vpliva na oceno in kritiko teorije in prakse ter razširja perspektivo dela na področju skrbi za osebe s posebnimi potrebami s poudarkom na socialni, politični in kulturni osnovi tudi v povezavi z analizami drugih preoblikovanih stališč do različnih manjšinskih skupin prebivalstva.

2.3.2.2 Vloga delavcev

Delavci imajo v življenju družine s članom z motnjami zelo veliko vlogo. Proučevanje njihovega dela ima dolgo zgodovino v okviru sociologije, medtem ko je gibanje stroke s področja dela z osebami z motnjami razvijalo kritiko lastnega dela in strokovne prakse ter vloge ustanov glede trpinčenja oseb z motnjami, tako v družbenih kot v zasebnih nastanitvah (Illich 1977, Morris 1993b). Marksistična sociologija je pripisovala delavcem ključno vlogo znotraj ustanov glede izenačevanja možnosti in obenem zadovoljevanja osebnih interesov kapitalistične moči (Perkins 1989, MacDonald 1995). V raziskavah na področju dela vseh skupin oseb s posebnimi potrebami so uporabili tovrstne kritike za argumentiranje, da je bila institucionalna moč delavcev odločilna za patologijo invalidnosti in ustvarjanje odvisnosti (Raghavan et al. 1999). Nove smernice za razumevanje tega, kako in na katere načine lahko delavci največ naredijo za osebe z motnjami in njihove svojce, so ustvarile strokovne omejitve in konceptualizacijo njihovega vpliva. Delavci danes v mnogih primerih poskušajo delovati kot uporniški igralci v vlogi razvoja specialne in rehabilitacijske pedagogike, kjer nekateri od njih najdejo svoje mesto tudi v raziskovalnih študijah (Fournier 2000, Deeley

2002). Pomemben vidik tega dela je, da vidimo delavce z multidimenzionalne perspektive, s katere jih zaznamo kot socialno in humano občutljive ljudi, kjer dan za dnem sprejemajo zapletene etične odločitve z možnostjo tveganja in negotovosti in kot člane institucionalnega konteksta (Kälvemark et al. 2004, Pols 2006). Danes gre za pomembno povezavo med posameznimi delavci in sedeži strokovnih organizacij pri organizaciji in izvajanju uporabne strokovne prakse na področju skrbi za osebe z motnjami (Reed 1996). Nove raziskave poskušajo odkrivati nove oblike dela in ne opravičujejo več načinov, kako stroka izgublja na ugledu in pomembnosti zaradi npr. neuspelega prenosa teorije v prakso (Hanlon 1998, Artaraz 2006). Upoštevanje in spoštovanje posameznih strokovnih praks s področja dela socialnih delavcev, medicinskih sester, zdravnikov, specialnih in rehabilitacijskih pedagogov, psihologov ter drugih delavcev, ki imajo pomembno vlogo pri obravnavi oseb z motnjami v ustanovah, dovoljuje pojasniti meje posameznih strok, poudarja pomembnost posameznika in pomembnost strokovne skupine, ki deluje znotraj posamezne ustanove (McLaughlin, Webster 1998). Če pogledamo socialne in pedagoške poklice, vidimo, da se v postkomunističnem obdobju – s kozmetičnimi popravki in premestitvami – reproducira staro protislovje med pomočjo in nadzorom, koliko pomagati človeku in koliko biti predvsem del represivnega aparata države (Zaviršek 2000). Strokovnjaki so pogosto »vratarji« ali pazniki, ki ljudem onemogočajo dostop do dobrin in socialnih storitev, ki jih potrebujejo. Strokovno osebje v institucijah pogosto trdi, da ljudje državo izkoriščajo in se pogosto zavarujejo s frazo »nuditi pomoč za samopomoč«. S tem strokovnjaki prikrivajo strukturne neenakosti, ki vplivajo na iskalce pomoči. Med njimi je vse več takih, ki si zaradi strukturnega razmerja moči nikoli ne bodo mogli pomagati sami. V tem smislu delujejo kot pazniki ali »varovalci meje«, ki je simbolna meja ohranjanja razmerij gospostva. Hkrati pa so delavci tudi predstavniki socialnega modela, saj se počutijo odgovorne za to, kaj se dogaja v sferi javnega, kako se oblikujejo kolektivne identitete in tudi osebni občutek pripadnosti (Moreno 2004). S tem v zvezi je povezana etika delavcev in razvijanje moralnih vrednot in norm, ki se udejanjajo v strokovni praksi v povezavi s političnimi smernicami in pričakovanji ustanov. Pols (2006) govori o uporabni »kontekstualni reflektivnosti«, ki je nujna in tako dopušča metodologijo za razvijanje strokovne prakse in etike. V dvajsetem stoletju in pozneje so strokovna telesa in nekateri posamezniki, zlasti na področju medicine in zakonov, izvajali popolno avtonomijo svoje strokovne prakse na osnovi lastnih promoviranih argumentiranih dejstev, kaj je najboljše in najbolj primerno za osebe z motnjami. Še posebno zdravstvene organizacije simbolizirajo pravico in moč posameznih medicinskih organizacij, ki so oblikovale svojo prakso in področje delovanja. Danes so modeli na področju avtonomnega delovanja bolj

podvrženi vprašanju in dvomom o njihovi primernosti in pravicah ter odločitvah, tako s strani državljanov kot tudi same vlade – države. Ta vprašanja, zlasti države, uvajajo nove oblike profesionalnega menedžmenta, ki radikalno spreminja in kontrolira metode dela, strokovne odločitve ter odnose z osebami z motnjami in njihovimi svojci ter prinaša spremembe v kontekstu profesionalne avtoritete (Groenewegen 2006).

Največja ovira, ki jo delavci vidijo pri uvajanju novih idej na področju sodelovanja s starši, je prisotnost apatije na vodilnih mestih in institucionalna togost. Brez kulturnih sprememb v načinu medsebojnega sodelovanja posameznikov na vodilnih mestih in delavcev, ustreznih sprememb ni mogoče doseči. Spremembe in kulturne vrednote pa zahtevajo take okoliščine in take razmere, da se lahko uveljavijo (Groenewegen 2006). Dostikrat je cilj uspeha odvisen od pogajalskih in retoričnih spretnosti posameznikov, obenem pa ne moremo le delavcem samim prepustiti načina, kako opisujejo spremembe kot empirično spremljanje nove stvarnosti (Hanlon 1998, Artaraz 2006). Obstajajo tudi odzivi in odgovori strokovne prakse in staršev oseb z motnjami, ki omogočajo vključitev sprememb in oblikovanje novih mej v delo strokovnjakov (McLaughlin, Webster 1998). Izkušnje staršev in njihovo doživljanje osebe z motnjami, ki jih upoštevajo novejša raziskave in v svoje delo vedno bolj vključujejo tudi inšpekcijske službe, pomenijo za starše vzpodbudo in obenem priznanje za razliko od preteklosti, ko so se za otrokov razvoj in napredek upoštevala večinoma le mnenja delavcev, starši pa so bili izključeni iz strokovnega oblikovanja mnenja in so imeli večinoma vlogo potrjevanja strokovnih odločitev delavcev.

2.3.2.3 Etnografija

Etnografija ima dolgo zgodovino znotraj raziskovanj na mnogih področjih različnih skupin oseb s posebnimi potrebami in je uporabna pri raziskovanju zdravstvene oskrbe (Bartolo 2002), inkluzivnega izobraževanja (Vlachau 1997), specialnega šolanja (Duncan 2003), segregiranih ustanov (Edgerton, 1967, 1984), stanovanjskih nastanitev (Angrosino 1994, Tregaskis 2004a), organizacij invalidov (Goodley 2000, Priestley 1999) in skupin za starše (Vincent 2000). Kot pravita Goodley in Lawthom (2005a), se v praksi lahko odraža tako, da predstavnik ene od strok opiše etnografsko delo kot epistemološko potovanje, na katerem so obiskani različni epistemološki kraji z namenom, da se zastavijo nekatera vprašanja, interesi in cilji raziskave v določenem času. Socialna in kulturna dinamika sta razumljeni kot procesa pogajanj, kjer posamezniki pridejo do določene definicije o situaciji in si ustvarijo podobno razlago ter se dogovorijo za ustrezno ukrepanje. Cilj je izvabiti ustavodajno akcijo in dinamiko, ki prispeva k razvoju kulture. Ta dosežek pogosto imenujejo »konstitutivna

etnografija«. Tako je raziskava McLaughlinove (et al. 2008) izpostavila nekatere mikrokulturne in fenomenološke izkušnje staršev, oseb z motnjami in delavcev, ob katerih se porajajo predvsem naslednja vprašanja:

- Kako starši in delavci usklajujejo pogajanja glede oblik skrbi za osebe z motnjami?
- Kaj ljudje delajo v zdravstvenih ustanovah in kaj počeno drug z drugim?
- Kako se fenomena »invalidnost« in »oškodovanost« manifestirata v interakciji med delavci in starši?
- Kakšno vlogo in identiteto imajo starši in delavci v »paketih« skrbi, ki prispevajo k rezultatu oz. izboljšanju vizije in življenjske priložnosti za osebe z motnjami?
- Katero fenomenološko področje je pomembnejše – biti starš oseb z motnjami ali delavec pri njihovi obravnavi?
- Kako so vedenje, diagnoze in prognoze oseb z motnjami predstavljene?

Etnografska raziskava McLaughlinove (et al. 2008) je odkrila tudi načine za boljše sodelovanje delavcev s starši, z namenom, da bi razumeli ne le njihove praktične izkušnje, temveč tudi možnosti za razvoj in spremembo družinskega življenja na bolje. V pomoč in za osvetlitev problema pri etnografskem delu so bila raziskovalcem v oporo nekatera najosnovnejša vprašanja:

- Kako se ustvarja in pretaka energija, kako kroži in kako se izmenjuje moč med družinskimi člani ter kakšne so možnosti in priložnosti članov v družini z osebo z motnjami?
- Do kakšne mere je lahko prisoten vpliv delavcev glede na njihov hierarhičen odnos do staršev?
- Kako določena politična usmeritev promovira posamezne oblike pomoči?
- Ali lahko skupine za starše zagotavljajo alternativno razumevanje pomenov in vrednot za starše oseb z motnjami?

Vizija zavzemanja za »vizijo zgodbe njihovega sveta« je neposredno nasprotna zahtevam postmodernizma in feminizma, ki raziskovalcem narekujejo odprto in kritično pisanje na njihovem področju etnografije. Če predpostavljamo, da je življenje zbirka zgodb, potem naj bi raziskovalci potrebovali poleg zgodb staršev tudi svoje lastne zgodbe, da bi bili lahko del socialnega sveta. V zvezi s tem se porajajo naslednja vprašanja (McLaughlin, Goodley 2008):

- Kako družine oseb z motnjami usklajujejo vloge in pravila v življenju?
- Do kolikšnega obsega vloga in identiteta staršev – posebno mater – producira dominantno patriarhalno obliko skrbi glede na spol staršev v družini z osebo z motnjami?

- Ali so starši vedno bolj sposobni, da dosežejo večplastno lastno identiteto in določeno osebno pozicijo pri skrbi za osebe z motnjami?
- Do kolikšnega obsega se starši in delavci podrejajo pravilom razgovora ob upoštevanju norm starševstva in profesionalizma?

Ob tem, ko nas zanimajo socialne in institucionalne konstrukcije s področja različnih motenj v razvoju, diagnoz, skrbi, strokovne prakse, politike, starševstva in vzgoje, identitete in družbe, in jih želimo izboljšati, kot menita omenjena avtorja, je potrebno veliko pozornosti nameniti tudi realnim materialnim sredstvom, ki pogojujejo te konstrukcije in možnosti za uresničevanje v določeni praksi nekega družbenega okolja..

Kljub sodobnim diagnostičnim preventivnim in genetskim izboljšanjem za preprečevanje rojstev otrok z najrazličnejšimi okvarami in anomalijami (Shakespeare 2000, 2006), sodoben način življenja in vedno novi problemi, ki ob tem nastajajo, še vedno ne morejo preprečiti rojstev otrok z motnjami oz. škodljivih vplivov, ki človeka prizadenejo v življenju. Vedno bolj so v ospredju vprašanja o tem, kako lahko starši in delavci, ki z osebo z motnjami delajo, tej osebi omogočijo čim bolj kvalitetno življenje. Gibanja različnih društev in organizacij ljudi z različnimi okvarami in primanjkljaji, združenja neprofitnih organizacij in številne raziskave močno vplivajo na sedanjo politiko in legalizacijo ciljev, pomembnih za starše in osebe z motnjami (Brazier et al. 2006). Naša družba se vedno bolj zaveda potrebe po aktivnosti bližnjega okolja in skupnosti za razvoj bodočih generacij. Kot pravi Epstein (1995, str.701) »je glavni namen dobrega sodelovanja pomoč otroku z motnjami, da uspe v šoli in v kasnejšem življenju in to deluje, če družine, delavci, osebe z motnjami in drugi iz okolja delujejo kot partnerji v izobraževanju in različnih oblikah pomoči«. V zvezi s tem je pomembno, kako je ta skupnost dostopna družinam z osebami z motnjami. Vsaka taka družina potrebuje pomoč strokovnjakov, posebno tistih s področja izobraževanja, medicine in socialnega varstva. Če družini to ni omogočeno, je skupnost tista, ki bo nosila posledice zloma te družine. Poleg tega se je potrebno zavedati, da se z razvojem stroke v odnosu do oseb z motnjami razvija tudi vloga in položaj njihovih staršev. Vedno več je staršev oseb z motnjami, ki se aktivno vključujejo v različna društva in organizacije, ter kot posamezniki ali člani skupin med drugimi najbolj vplivajo na spreminjanje stališč družbe v odnosu do oseb s posebnimi potrebami in njihovih svojcev (McLaughlin et al. 2008).

2.3.4 STARŠI IN DELAVCI V PARTNERSKEM ODNOSU

Še pred kratkim je veljalo, da so starši oseb z motnjami obravnavani kot del problema, ker so zadržani v izražanju svojih potreb in v sodelovanju z delavci, ko je šlo za ugotavljanje potreb in interesov oseb z motnjami. To seveda malo pomaga pri oceni realne situacije in razumevanju pomembnih izkušenj ter vloge staršev v odnosu do socialnega položaja oseb z motnjami. Taka ideja je bila utemeljena na domnevi, da na vseh področjih življenja in pridobivanja obstajajo velika nasprotja in razlike med izkušnjami oseb z motnjami in tistimi, ki jih nimajo, z ignoriranjem obstoječe stigme, socialne deprivacije ter izključitve vsake možnosti, da bi lahko družinski člani normalno živeli ob članu z motnjami (Murray, Penman 2000, Dobson et al. 2001, Brett 2002). Goodley in Lawthom (2008) menita, da kritična psihologija lahko s pomočjo številnih teoretičnih spoznanj prispeva k razumevanju kompleksne človekove osebnosti, tako oseb z motnjami kot njihovih svojcev. Kombinacija perspektiv s področja skrbi za osebe z motnjami, idej feminizma in kritične psihologije nam pomaga spoznati življenje družin z osebo z motnjami na več mogočih načinov (McLaughlin, Goodley 2008). Omogoča nam, da:

- usmerimo pozornost na osebo in upoštevamo individualni položaj posamezne družine;
- poskušamo odpraviti preveč poudarjene izraze oz. njihovo etikiranje kot so »starši«, »primanjkljaji«, »invalidnost«, »strokovnjaki« in »institucija«;
- smo pozorni na načine, pri katerih je »skrb« prežeta z materialnimi in večstranskimi pomeni in navadami, kar ima za posledico nevarnost zlorab;
- lahko dvomimo o »resničnih trditvah«, ki se nanašajo na področje diagnoz in prognoz osebe z motnjami;
- Razvijamo načine, kjer znanje staršev in delavcev o osebah z motnjami in njihovem življenju združimo v ustvarjanje različnih elementov za razvijanje posameznikove subjektivnosti, osebnosti in identitete;
- iščemo nove oblike znanja, vključno s pomočjo sodobnih komunikacijski sredstev in smo tudi kritični do novih spoznanj.

Pri načrtovanju sodelovanja s starši moramo upoštevati, da imajo starši različna stališča in poglede ter da so njihove želje, zmožnosti in potrebe po sodelovanju različne (Končar 2003). Russellova (2003) ugotavlja, da imajo starši zlasti potrebe po informacijah, nasvetih, podpori in praktični pomoči v procesu soočanja in sprejemanja življenja z osebo z motnjami v družini ter da je ob ustrezni podpori in pomoči delavcev družini mogoče dosežati aktivnejše in uspešnejše sodelovanje.

2.3.4.1 Spoznavanje staršev in njihovih družin kot celote

Družine so različne in enkratne v svojem delovanju. Delavci bi si morali, glede na ta dinamični socialni sistem, prizadevati pridobiti čim več informacij o družini, še preden se s člani družine srečajo, na samih srečanjih in tudi po njih. Te informacije so ključnega pomena pri dogovarjanju glede potreb oseb z motnjami v vzgojnem in izobraževalnem procesu in tudi glede pooblastil družine, ko gre za medsebojno sodelovanje družinskih članov z delavci. Na podlagi pridobljenih informacij lahko delavci spoznajo, da so velike razlike ne le v vzorcih vedenja članov posameznih družin, temveč tudi v njihovih reakcijah v odnosu do osebe in njenih motenj (Mary 1990, Hughes 1999), v soočanju z njenim odraščanjem in staranjem (Hanline 1991), v njenih potrebah (Turnbull, Turnbull 2001), v njihovih življenjskih filozofijah (Erin et al. 1991), reagiranju in stikih z delavci (Bailey et al. 1999, Turnbull, Turnbull 2001), v metodah njihovega delovanja in uporabi drugih osebnih sposobnosti (Meyer, Bailey 1993) ter v njihovem uporabljanju oz. izkoriščanju sistema razpoložljive pomoči (Hughes 1999). Te razlike dajejo vsaki družini posebnost in unikatnost v doživljanju in prepričanju glede na izkušnje, ki jih je doživela (Mary 2008, Turnbull, Turnbull 2001) ter v njenih interakcijah z delavci (Seligman 2000). Pri delu z družino, ko gre za drugo raven dela z družino – delovni odnos, Čačinovičeva (2006) omenja, da pomoč družini vključuje raziskovanje in razpravo o štirih temah: raven samovrednotenja družinskih članov, komunikacija, pravila, ki jih je oblikovala družina, in povezanost družine s socialnim okoljem. Uspešne družine imajo visoko stopnjo samovrednotenja, uporabljajo neposredno, jasno in določno komunikacijo, prilagodljiva človeška pravila, ki ustrezajo trenutnim potrebam in dani situaciji, odprto in zaupljivo povezavo z družbo, ki temelji na izbiri. Slednji opis je pomemben zato, ker dobro opredeljuje možnosti za dobre izide in možne cilje ter podaja znanje, ki ga delavci potrebujejo, da bi lahko prispevali k ustvarjanju sprememb in ponujanju pomoči, ki jih družina potrebuje. Poleg tega opredeljuje področja, ki pravzaprav vključujejo odnosno kompetenco in interakcijski stil družin, ki jih v nalogi raziskujemo kot osnovo staršev in delavcev pri oblikovanju in razvijanju medsebojnega sodelovalnega odnosa. Ključnega pomena za delavce in družino je, da stres, ki ga doživljajo družinski člani, upoštevajo kot normalen in predvidljiv pojav. Naučiti se je potrebno prepoznati stres in delati vzajemno s ciljem, da bi ta stres zmanjšali. Delavci bi se morali zavedati dejstva, da je družina dinamičen sistem. Ena od večjih sprememb na področju strokovnega dela z osebami z motnjami je, da je osrednja pozornost z osebe preusmerjena na celo družino (Turnbull et al. 2000). Kot rezultat te spremembe je potrebno sprejeti stališče dostopnega družinskega sistema z namenom, da se zgradi uspešen partnerski odnos med starši in delavci. Tak sistem družine

temelji na treh principih delovanja (Whitechurch, Constantine 1993, Turnbull, Turnbull 2001): 1. vložkov in učinkov, 2. koncepta delovanja celote in podsistemov v družini in 3. omejitev oz. postavljanje mej v družini. Vložek definirajo značilnosti cele družine in značilnosti posameznih družinskih članov ter posebni dogodki oz. izzivi, ki se zgodijo znotraj družine. Učinki pomenijo rezultat interakcij v družini, ki so posledica medsebojnih interakcij posameznih družinskih članov, da zadostijo svojim vlogam v odnosu do funkcij v družini. Ta koncept tudi poudarja, da je potrebno družino razumeti kot celoto in jo kot tako perspektivno tudi obravnavati, kar pomeni, da so manj pomembni individualni člani – mama, otrok ali oče. Družina je mogočnejša kot njeni člani, vendar je lahko samo kot celota večja in močnejša kot njeni deli. Tretji koncept se nanaša na omejitve družine. Meje družine se oblikujejo na osnovi interakcij med družinskimi člani in interakcij družine kot celote s tistimi osebami, ki niso člani družine. Zaprtost oz. zaprtost mej naj bi določala stopnjo pripravljenosti in sodelovanja družine z okoljem in z delavci, s katerimi imajo družine oseb z motnjami pogosto tudi največ stikov.

Ena od osnovnih vlog družine je, da vzgaja otroke. Ugotovljeno je, da nekatere družine opravljajo to zelo uspešno, medtem, ko druge ne, večina od njih pa vzgaja otroke primerno. V raziskavah, ki proučujejo družine z osebami z motnjami, avtorji ugotavljajo, da je oseba z motnjami izreden izziv za družino, predvsem s pretiranim vplivanjem na čas, psihosocialno ugodje, medsebojne odnose, finance in svobodo gibanja cele družine. V današnjem času se delavci med drugim poskušajo izobraziti za uspešno sodelovanje s starši, da bi ustvarili, kar Turnbull in Turnbull (1997) imenujeta »zanesljiva koalicija« za otroke. Potrebno je vedeti, da ima mnogo staršev, dokler otrok z motnjami ne doseže šolskega obdobja, mnogo slabih izkušenj: videli so nemalo strokovnjakov za diagnosticiranje, slišali mnogo različnih mnenj in se med procesom znebili vseh iluzij, ki so jo imeli na začetku. Delavci bi morali biti zato občutljivi za negativne izkušnje družin, še preden začnejo obravnavati osebo z motnjami, zato so današnji programi za izobraževanje delavcev, ki delajo z osebami z motnjami, usmerjeni v spoznavanje ne samo otrokovih posebnosti, temveč cele družine (Gargiulo 2003). Delo delavcev z družino je pomembno v vseh obdobjih, še posebno v najzgodnejšem razvojnem obdobju otroka z motnjami in v obdobju tranzicije, ko se na prehodu v odraslost svojci spet soočajo z novimi vprašanji (Novljan, Jelenc 2000). Zato je izrednega pomena čim zgodnejša in čim širša vključenost družine z osebo z motnjami v različne razvoju primerne programe, kakor tudi zahteve po samostojnem ukvarjanju same družine s to osebo (O'Shea et al. 2001). Pri delu s starši delavci opažajo mnogo dilem in vprašanj, ki se porajajo v družinah z otroki in mladostniki z motnjami. Najbolj pogosta so vprašanja v zvezi z informacijami o motnjah,

najprimernejši pomoči in o pravih odločitvah ter vlogi staršev v izobraževalnem procesu, medsebojnimi odnosi v družini, ki zadevajo ostale sorojence in partnerja, odnosi s sosedi, prijatelji in sorodniki, čustvenim doživljanjem in občutki zmedenosti, ambivalentnosti ter o problemu odraslosti, ki vključuje vprašanje o prihodnosti otroka oz. mladostnika z motnjami oz. cele družine (Smith et al. 2006). Seznam vprašanj, ki zanimajo družinske člane odraslih oseb z motnjami, je prav tako dolg in zapleten. Družinske člane lahko frustrira spoznanje, da je vsa zmešnjava, s katero so se soočali v preteklosti, zdaj, ko je oseba z motnjami odrasla, povsem drugačna zmešnjava (Goodley 1998) in da lahko pozabijo vse, česar so se naučili v preteklosti: s kom so vzdrževali stike, kje so dobivali denarno ali drugo pomoč, kateri so bili otrokovi šolski prijatelji in podobno. Vprašanja so kratka in za družino zelo pomembna. Družinske člane, še zlasti starše, najbolj zanima, kam bosta šla hčerka ali sin z motnjami, ko bo konec šolskega izobraževanja in usposabljanja. Še preden otrok konča posebni izobraževalni program, je potrebno oblikovati načrt za prehod v odraslo življenje, ki zajema podatke o tem, kakšno pomoč bo odrasla oseba z motnjami prejela oz. kje bo zaposlena, kdo bo izvajal to pomoč in dajal zaposlitev in kaj je bilo v izobraževalnem programu narejeno kot priprava za to pomoč oz. službo. Poudariti je potrebno, da morajo biti združena vsa prizadevanja za vključitev odrasle osebe v skupnost, torej tudi neformalna podpora mreža, ki jo sestavljajo prijatelji, sorojenci in sosedje. Eno od pomembnih vprašanj za starše je tudi, kdo bo skrbel za osebo z motnjami, ko njih ne bo več. Zanimivo je, da imajo v Združenih državah Amerike starši že dolgo na voljo konkretne nasvete in pomoč v zvezi s tem, kot je npr. priročnik o načrtovanju prihodnosti in zagotavljanju skrbi za otroka z motnjami po smrti staršev (v originalu: »Planning for the Future: Providing Meaningful Life for a Child with a Disability after Your Death« v Russell et al. 1993), ki starše oseb z motnjami pomiri in jim daje upanje konstruktivnega reševanja skrbi zanje, ko jih ne bo več ter jim s tem zagotavlja mirnejše življenje.

2.3.4.2 Razvijanje medsebojnega odnosa

Mnogo avtorjev poudarja pomen vključevanja in sodelovanja staršev v delo ustanov, kamor je vključena oseba z motnjami. Tako kot za vsakega človeka tudi za osebo z motnjami v razvoju velja, da je uspešnejša na socialnem, emocionalnem in kognitivnem področju, če odrasča in živi v toplem, stimulativnem in varnem okolju (Sylva 2000), ki ga skupaj ustvarjata družina in ustanova. Za vse osebe z motnjami velja, da so zanje izrednega pomena izkušnje učenja ter njihova izmenjava in jasni cilji, kar lahko zagotavlja napredek in uspešno shajanje s tako osebo le v pozitivnem sodelovanju staršev in delavcev (Beveridge 2005). Resman (2003 v

Trtnik 2005) meni, da je oblikovanje razmer v ustanovi za vključevanje oseb z motnjami stvar vseh pedagoških in nepedagoških delavcev in je tudi stvar vseh staršev oseb z motnjami in staršev drugih oseb, s katerimi se družijo, delajo in sodelujejo. Kljub temu, da so razviti mnogi programi, principi in spremembe na področju sodobnega življenja, pa si delavci še vedno niso edini glede obsega vpletenosti družine v partnerski odnos z njimi. Ne glede na različna mnenja in stališča narašča trend sodelovanja med starši in delavci, ki vključuje naslednje principe:

- izboljšati stališča v odnosu do družine z osebo z motnjami (Dunst et al. 1991);
- deljenje odgovornosti za osebo z motnjami v razvoju (Dunst et al. 1991);
- zaščititi družinsko integriteto (Dunst et al. 1991);
- upoštevanje različnih kulturnih dejavnikov družine (Parette, Petch-Hogan 2000);
- poudarjanje sodelovanja med družinskimi člani in ustanovo (Ruble, Dalrymple 2002);
- izboljšati spretnosti samozagovorništva in avtonomnosti (Bassett, Lehmann 2002);
- upoštevati družinske člane oseb z motnjami kot enakovredne partnerje v izobraževalnem procesu (Smith et al. 2004).

Pomembno je vedeti, da razvijanje medsebojnih odnosov med starši in delavci ni nikoli preveč poudarjeno. Delavci so večinoma ljudje, s katerimi imajo starši najbolj pogoste in neposredne stike. Prav je, da bi s starši komunicirali na odprt, iskren in spoštljiv način (O'Shea in O'Shea 2001, Končar, Antič 2006). Razumeti je potrebno, da je ves proces sprejemanja osebe z motnjami in njenega usmerjanja za starše zaskrbljujoč. Doživljajo različne faze sprejemanja oz. nesprejemanja ter prilagajanja in glede na to potrebujejo tudi ustrezno pomoč in podporo delavcev. Poleg tega so med delavci v manjšini, zaradi česar se lahko počutijo ogroženi, prestrašeni in nezaupljivi. Veliko je tudi primerov, ko starši reagirajo burno in jezno. Takrat je zlasti pomembno strokovno in neosebno ukrepanje delavcev, kar se v odnosih s starši še vedno prepogosto dogaja. Delavci oseb z motnjami, s katerimi delajo, in njihovih potreb, ne morejo razumeti brez aktivnega sodelovanja njihovih staršev. Strokovno mnenje podpira pomoč staršem, vendar je prav, da se starši sami odločijo in izberejo pravo rešitev, namesto da bi delavci zanje reševali težave in tako pokazali, da je reševanje težav staršev eden od glavnih vidikov sodelovanja in prispevkov delavcev (Beveridge 1997).

Vsi starši potrebujejo informacije v zvezi z programom osebe z motnjami in njenim napredkom in vsi delavci od družine potrebujejo informacije o močnih in šibkih področjih osebe z motnjami (Russell 2003). Obseg vpletenosti družine v njen izobraževalni program je odvisen od vsake osebe in družine posebej. Medtem ko je sodelovanje staršev v

izobraževalnih programih določeno z zakonom, pa je obseg njihovega sodelovanja odvisen od njihovih možnosti, sposobnosti in prednosti (Karten 2005). Pomembno je, da so družine dobro informirane o zakonodaji, njihovih pravicah in o tem, kako lahko pomagajo osebi z motnjami. Delavci se lahko s pomočjo izkušenj pri delu z družinami oseb z motnjami in stalnim strokovnim izpopolnjevanjem, ki vključuje upoštevanje vrednot, stališč in strategij v odnosu do staršev, veliko naučijo za uspešno sodelovanje z njimi. Raziskave družin oseb z motnjami v razvoju kažejo, da aktivno, pozitivno in k iskanju ustreznih spretnosti usmerjeno ukrepanje, ki je bolj osredotočeno na rešitve kot na težave, tudi uspešno vpliva na zmanjševanje stresa in depresije. Singer (et al. 1994) je ugotovil, da so se starši oseb z motnjami, ki so bili aktivno vključeni v delavnice in programe za zmanjševanje stresa in kognitivno terapijo ali programe za učenje spretnosti, bolje spopadali z občutki strahu, depresije in krivde kot tisti, ki so še čakali, da se vključijo v omenjene programe oz. so obiskovali skupine za starše za izmenjavo čustvene opore in informacijske pomoči. Te raziskave kažejo na pomembno vlogo, ki jih imajo praktične vaje in njihovo prenašanje v domače okolje s poudarkom na učenju in izvajanju specifičnih spretnosti pri uspešni obravnavi oseb z motnjami.

Najpomembnejši so primeri dobrega sodelovanja s starši (Karten 2005), kjer delavci predvsem najprej vidijo osebo in šele nato njene motnje in obenem vedo, da starši delajo najboljše, kar v danih okoliščinah zmorejo. Da bi delavci lahko to razumeli in učinkovito vplivali na razreševanje številnih problemov ter da bi bili pri svojem delu uspešni, morajo poleg znanja in izkušenj imeti tudi določene človeške kvalitete, kot so sposobnost sprejemanja drugih, razumevanje in toplino, spontanost, strokovno objektivnost in zanesljivost ter spretnosti za vzpostavljanje in ohranjanje medosebne komunikacije. Pri tem so mišljene tudi tiste subtilne osebnostne kvalitete, ki jih vsebuje izraz človečnost, in zaradi katerih so nekateri ljudje vredni zaupanja, drugi pa ne. Te kvalitete so človeku praviloma dane, le do določene mere jih je mogoče izboljšati z učenjem in z aktivnim urjenjem socialnih veščin. Za ljudi, ki teh kvalitet nimajo, tovrstna zaposlitev in delo z osebami z motnjami ni primerna (Novljan, Jelenc 2002). Velikega pomena je, da delavci upoštevajo izvajanje programov po načelu »bolj enak« kot »različno usposobljen«, kar pomaga vsem vpletenim v sodelovalni odnos bolje razumeti motnje, da pazljivo izbirajo besede, ki pojasnjujejo situacijo, dajejo staršem občutek topline, skrbi in vzpodbude, ne postavljajo omejitev prognoze osebe z motnjami, dovolijo staršem imeti sanje o svojih otrocih z motnjami, kot jih imajo vsi drugi starši, prakticirajo čim več srečanj s starši v živo, jih pozorno poslušajo in jim namenijo dovolj časa ter komunicirajo v preprostem jeziku in dajejo velik pomen tudi nebesedni komunikaciji. Pomembno je tudi, da

imajo pozitiven odnos z okoljem, da uspešno sodelujejo z drugimi delavci v ustanovi in se potrudijo zagotoviti staršem čim več informacij oz. jih primerno usmeriti. S preživljanjem nekaj časa izven ustaljenega urnika dela s starši in okolico, delavci zagotovijo velike prednosti in koristi tako za osebe z motnjami in njihove starše kot tudi za celotno družbo. Vedno bolj namreč danes poudarjamo prav pomen neformalnih oblik druženja s starši, ki prispevajo k bolj osebnemu odnosu med starši in delavci, ki temelji na zaupanju, spoštovanju, naklonjenosti, ljubezni in odgovornosti (Pelc 2007).

Mnogo aktualnih razgovorov o tem, kako delavci sodelujejo s starši oseb z motnjami, se nanaša na temo moči ene in druge strani. To odpira vprašanja, kot so: katera so tista področja, kjer imajo največ moči starši, kdo je pravi strokovnjak in ima največ znanja, kdo je poklican, da prvi reagira, kdo ima pravico odločanja, če pride do nesoglasij med delavci in starši (Dale 1996). Med delavci in starši pogosto prihaja do konfliktnih situacij. Najpomembnejši vzroki konfliktov naj bi bili v neprimerni komunikaciji in v njihovem različnem doživljanju osebe z motnjami, še posebno takrat, ko delavci za razliko od staršev gledajo na osebo s perspektive motenj in ne njenih močnih področij in želja. Kakovosten odnos sodelovanja s starši, kot znova in znova poudarja mnogo strokovnjakov, lahko dosežemo le v primeru, če jih obravnavamo in komuniciramo z njimi kot enakovrednimi člani tima ter spoštujemo njihova mnenja, doživljanja in ravnanja (Vidmar 2002, Smith et al. 2004, Končar, Antič 2006).

2.3.4.2.1 Pomen komunikacije znotraj strokovnih področij

Kadarkoli smo z drugim ali z drugimi, vzpostavimo nek odnos, v katerem dajemo in sprejemamo besedna in nebesedna sporočila, ki imajo v različnih kulturah in geografskih širinah različne pomene. So osnova komunikacije, ki nas spremlja od rojstva do smrti, čemur se ne moremo izogniti, kar nas sooblikuje in nam pomaga vplivati na druge (Jahoda 1997, Vec 2005). Vzpostavljanje pozitivnega odnosa med delavci in starši ne more potekati brez komunikacije, ki opredeljuje kvaliteto vsakega medčloveškega odnosa (Nichols 2002). Medosebno komuniciranje nastaja z medsebojnim spoznavanjem udeležencev, kar daje značaj razvojnosti in procesa. Obsega različna vedenja in reakcije: besedno, nebesedno, spontano, naučeno in načrtovano (Šalej, Lampret 2000). Taka komunikacija je odvisna od vzpostavljenih odnosov med soudeleženci in je usklajena z notranjimi in zunanji pravili ter upošteva neposredno povratno zvezo. Glavne značilnosti medosebne komunikacije so zelo pomembne za interakcijo med starši in delavci kot vsebinski vidik, kot povratna informacija v komunikaciji in besedna in nebesedna komunikacija. Besedno komuniciranje temelji na izražanju racionalnih vsebin, medtem ko nebesedno odkriva emocionalni odnos do problema.

Turnbull (et al. 2004) poudarja tudi pomembnost razumevanja jezika tako na jezikovnem kot kulturnem področju, ko so razlike velike in so npr. potrebni tudi prevajalci, saj je to pogoj za začetek komuniciranja in razvijanja odnosa. Vidik ustreznega odnosa v komunikaciji poudarja pomen čustvene klime v situaciji komuniciranja, ki jo determinirajo med drugim tudi osebnostne lastnosti delavcev in staršev, kot so spontanost, iskrenost, obzirnost, ljubeznivost, toplina, zaupanje, življenjska vedrost in optimizem ter pozitivna usmerjenost. Obstaja veliko metod oz. načinov komunikacije, izbira je odvisna predvsem od starosti osebe z motnjami, nivoja pripravljenosti in angažiranosti posameznega delavca in razloga za komuniciranje. Vzrokov za težave v komunikaciji je veliko, pomembno pa je, da se delavci, ki ne čutijo, da imajo dovolj znanja in spretnosti, vključijo v programe za izpopolnjevanje teh veščin (Bennett et al. 1997). Mostert (1998) meni, da različna strokovna področja zahtevajo tudi različne načine komuniciranja. Opredelil je nekatere spretnosti, ki bi jih morali upoštevati in imeti delavci različnih strokovnih področij, ko delajo s starši oseb z motnjami in so uporabne v komunikaciji tudi z drugimi delavci različnih profilov na področju dela z osebami z motnjami. Socialno področje obsega zagotavljanje informacij in interpretacijo informacij, poročanje o rezultatih dela, zbiranje in razumevanje družinskih informacij, razumevanje različnosti posameznih družin, učinkovito uporabo strategij v komuniciranju, organizacija izobraževanja ter usmerjanja za starše. Poslušanje in opazovanje sta na tem področju pomembni naučeni spretnosti, ki se lahko s prakso še bolj izpopolnita.

Zdravstveno področje sodelovanja je pogosto za starše eno izmed najpomembnejših in obenem večkrat tudi najbolj boleče in travmatično. Predstavljanje osebe z motnjami v medicinskem pogledu je uspešno, če je podano na realen način zdravstvene prakse, ki vključuje razumevanje osebe tako glede zdravstvenih problemov kot tudi predvidenih težav (Place 2000). Prevladujoči zdravstveni model opredeljevanja in razumevanja oseb z motnjami s stališča diagnoze, ki pomeni tragedijo, je še vedno prisotno v naši praksi pri delu z osebami z motnjami (Imrie 2001). Iz mnogih pregledov, raziskav in dogovorov z različnim zdravstvenim osebjem mnogo staršev razume, da njihovega otroka obravnavajo kot medicinski objekt za preučevanje njegovih nepravilnosti v razvoju. Velikokrat je zdravstvena prisotnost iz praktičnih vsakdanjih potreb nujna (traheotomija, zamenjava tub, terapija ...) tudi, ko je otrok npr. v šoli. Danes raznolika socialna praksa in eksploziven razvoj pedagoške stroke ponuja različne modele vključevanja otrok z motnjami v izobraževalne programe in preoblikovanje segregiranih skupin v okviru različnih inkluzivnih kontekstov. Nemalokrat se zgodi, da tudi starši spričo pogostih in dolgotrajnih strokovnih specialnih obravnav oseb z motnjami v bolnišnicah in šolah ter sodelovanja z lokalno skupnostjo svoji vlogi starševstva

dodajo še vlogo strokovnjaka. Poznajo procese, metode, pripomočke, opremo in specifičnosti dela s posameznimi strokovnjaki ter administrativnimi posli. Poleg tega imajo lahko tudi več preglednosti nad posameznimi, včasih celo različnimi mnenji in zahtevami strokovnjakov (Bookman, Harrington 2005). Tako nekateri starši usklajujejo stališča različnih resornih strokovnih področij in pogosto poskušajo najti najboljšo rešitev, zato se izobražujejo, povezujejo in iščejo informacije iz različnih dostopnih virov (McKeever, Miller 2004). Rapp in Ginsberg (2001) menita, da lahko vpletenost staršev v zdravstveno, socialno in pedagoško strokovno obravnavo precej vpliva na možnosti izboljšav in oblik profesionalnega dela. Res pa je tudi, da so nekateri starši zaradi hujših zdravstvenih težav oseb z motnjami obremenjeni in preživijo celo več časa v bolnišnicah kot doma in nekateri celo pojasnjujejo, da izven bolnišnice zanje življenje sploh ne obstaja več. Prav tako starši nemalokrat pojasnjujejo, kako težko je dokazovati njihovo znanje in izkušnje, ki jih strokovnjaki, predvsem zdravstveno osebje, ne sprejme oz. jih podcenjuje. V svoji raziskavi Lundeby in Tøssebro (2003, 2) navajata eno izmed pogostih izjav staršev: »najtežji del vsega ni, da imaš osebo z motnjami, najtežji del je v tem, kako se moraš boriti s sistemom!«. Starši, še posebno matere, se morajo hitro naučiti in znati v vlogi vzgajanja, ki je primerno in v skladu s pričakovanimi strokovnega prepričanja in javnega resorja, z namenom, da bi se uspešno dogovarjali in shajali z vsemi, s katerimi prihajajo v stik (Tannen 2006). Podobne strategije se pojavljajo tudi v odnosu do osebe z motnjami in ostalih družinskih članov. Pojavljanje paradoksa, ki ga omenja Larson (1998) v zvezi z vzgajanjem in samim starševstvom v odnosu do osebe z motnjami, kot ugotavlja mnogo strokovnjakov (Trute, Heibert-Murphy 2002, McLaughlin 2005), celo narašča. Pojavi paradoksa so:

- ljubiti osebo z motnjami takšno kot je in obenem želja staršev, da bi izbrisali motnje in primanjkljaje v njenem razvoju;
- spopadanje in soočanje z neozdravljivostjo in nepopravljivostjo stanja osebe, medtem ko starši znova in znova iščejo možne rešitve;
- vzdrževanje in ohranjanje upanja o prihodnosti osebe z motnjami in obenem sprejemanje negativnih informacij ter spopadanje z lastnimi strahovi.

Paradoks se pojavlja na osnovi notranjih konfliktov, ki asocirajo na tragedijo, samih motenj, nesposobnosti osebe in slabe prognoze. Vzgoja in skrb za drugačnega člana ni preprosto samo primer spopadanja s paradoksom ljubiti ga in ga želeli »ozdraviti«. Paradoks (Larson 1998) zmanjšuje osebno delo staršev, ki prehaja v balansiranje glede sprejemanja različnosti in obenem prizadevanj za razvoj normalnosti. Prav zaradi poznavanja teh nasprotij v življenju

staršev oseb z motnjami bi morali zdravniki in ostalo zdravstveno osebje upoštevati pomembne napotke pri razvijanju uspešnega sodelovanju s starši. Predvsem je potrebno zagotavljanje in pravilno interpretiranje ter občutljivo poročanje o rezultatih preiskav, da bi lahko ublažili bolečino, potem zbiranje in razumevanje družinskih informacij (velikokrat se dogaja, da zdravstveno osebje enostransko vztraja pri svojih zahtevah, ne da bi poslušali v celoti s kakšnimi težavami se v družini ukvarjajo), učinkovito komuniciranje, kjer naj bi delavci predvsem pazili na primerno izražanje, ki ga starši lahko razumejo, in dajanje ustreznih napotkov. Pogled na osebe z motnjami se je spremenil po letu 1996 z zdravnikom Williamom Hurtom (Larson 1998), ki je začel z učinkovitimi praktičnimi demonstracijami opozarjati na hude negativne posledice za osebe z motnjami, če je medicinsko osebje preveč zaposleno in nedostopno, in niso obravnavani kot posamezniki, temveč kot sindromi ali predstavniki vrste določene bolezni.

Pedagoško področje in vloga specialnih pedagogov je v primerjavi s tradicionalnim modelom precej razširjena, pravzaprav ima poleg osnovnega strokovnega poučevanja še dodatne vloge, kot so zagovorniška, pojasnjevalna, posredniška, svetovalna ali enostavno prijateljska. Dobra komunikacija z družino daje vsestranske koristi. Pedagogom ponuja informacije glede oseb z motnjami in pričakovanj staršev ter omogoča – na osnovi realnih in ustreznih informacij – uporabiti in izdelati odločitve o programu dela z osebo z motnjami. Komunikacija med starši in delavci ne pomeni le izmenjave informacij, temveč tudi osnovo in priložnost za razvijanje medsebojne predanosti in zaupanja, ki pomeni več iskrenosti in pripravljenosti za sodelovanje. Pri delu z družinami bi morali delavci z namenom razvijati dobro medsebojno sodelovanje, najprej pa odkriti pripravljenost družine za sodelovanje in določiti njene potrebe. Model družinskega sodelovanja poudarja spoznavanje slabosti (potreb) in prednosti (moči) družine kot vodila pri oblikovanju učinkovitega in izčrpnega programa (Kroth, Edge 1997). Na nesrečo je v današnjem tempu in spremembah v življenju težko določiti prednosti in slabosti družine ter ob tem predvideti, ali bodo družine nasploh, ne samo družine oseb z motnjami, imele še naprej svojo tradicionalno vlogo. V raziskavi o položaju ameriških otrok, ki so evidentirani v okviru zaščitnega sklada (Children's Defense Fund 1998), je bilo ugotovljenih nekaj pomembnih statističnih podatkov, ki mečejo še posebno slabo luč na premajhno število zagotovljenih pedagoških, predvsem pa zdravstvenih in socialnih programov za pomoč otrokom in družinam. Ugotovili so, da ima približno polovica predšolskih otrok zaposlene matere in da obstaja velika verjetnost, da bodo v otroštvu živeli v enostarševski družini ena tretjina rojenih otrok ima neporočene starše (ne živijo skupaj); revščina bo zaznamovala eno tretjino današnjih otrok, eden od štirih otrok se že rodi reven;

četrtnina mater ne opravi diplome zaradi rojstva otroka in nimajo ustrezne skrbi v času nosečnosti ali zdravstvenega zavarovanja; povečuje se število najstniških mater; eden od dvanajstih rojenih otrok kaže znake različnih tipov motenj ali razvojnih zaostankov; vpliv nasilja na življenje in razvoj otrok narašča in narašča število otrok, ki umrejo pred prvim letom starosti.

Kljub temu se vloga delavcev na splošno vedno bolj poudarja, še posebno s širjenjem in uvajanjem inkluzije, z večjim odločanjem oseb z motnjami in njihovih družin, in je osredotočena predvsem na družbeno integracijo in participacijo oseb z motnjami. S poudarjanjem in podpiranjem različnih oblik in načinov sodelovanja lahko predvsem delavci s svojim angažiranjem veliko prispevajo k razvijanju in oblikovanju pozitivnega sodelovanja s starši (Smith et al. 2004).

2.3.4.3 Oblike in pomen aktivnega sodelovanja

Starši in družinski člani bi morali imeti možnosti za aktivno vključevanje v različne oblike in načine sodelovanja z različnimi delavci v ustanovi, kamor je vključen njihov član z motnjami. Aktivno vključevanje obsega sodelovanje pri načrtovanju, izvajanju in evalviranju ustreznih programov za osebo z motnjami in tudi programov, ki so namenjeni njim samim. Sodelovanje je odvisno od narave in specifičnosti motenj, ki jih ima posamezna oseba, od njene starosti, sposobnosti in možnosti ter pripravljenosti družinskih članov. Srečanja med starši in delavci so dobrodošla in morajo biti nujno kontinuirana, in to ne le v primerih, ko prihaja do težav pri obravnavi osebe z motnjami. Kljub temu, da je včasih na razpolago veliko možnosti za sodelovanje, pa učinkovito medsebojno sodelovanje ni realizirano. Oblik in načinov sodelovanja je toliko, kolikor je različnih oseb z motnjami in njihovih družin, na splošno pa velja, da je boljše kakršno koli sodelovanje kakor nobeno. Prispevek staršev lahko namreč precej izboljša uspeh osebe z motnjami, tako v njenem šolskem kot kasneje v odraslem obdobju. Med manj intenzivne oblike glede na učinek sodelovanja vključujemo komuniciranje preko telefona in s pisnimi oz. elektronskimi izmenjavami informacij. Bolj intenzivne oblike so sestanki, strokovni timi in konference s starši, med najbolj intenzivne pa štejemo oblike aktivnega sodelovanja staršev v sami ustanovi in neposredno vključevanje staršev v strokovno obravnavo njihovega otroka (Smith et al. 2006). Prav pri tej obliki dela je mogoče uporabiti koncept delovnega odnosa, kjer gre za odnos med starši, osebo z motnjami in delavcem, ki pomeni pomembno oporo predvsem delavcu, ki dela s perspektive moči, da vzpostavi pogovor, ki omogoča raziskovanje in sooblikovanje dobrih izidov. Delovni odnos omogoči, da se ustvarjanje rešitev za kompleksne probleme ljudi zastavi kot izviren delovni

projekt (Čačinovič Vogrinčič 2008). Omenjena strokovnjakinja poudarja, da bi morala vsaka oseba dobiti »dostop do lastne ustvarjalnosti in razvoja zmožnosti tam, kjer se je zdelo, da jih ni!« (Čačinovič Vogrinčič 2008, 20). Prav tako opozarja na medsebojne odnose med ljudmi. Odlično znamo namreč govoriti osebam z motnjami in njihovim staršem, govoriti s to osebo in z njihovimi starši pa je nujna dragocena nova izkušnja. »Poudarek je na učenju v odnosu, ki omogoča pogovor, v katerem se zgodi vse: da se poslušamo, slišimo, si odgovorimo, in ni nekaj, kar že samo po sebi je« (Čačinovič Vogrinčič 2008, 20). Čačinovičeva poudarja, da koncept soustvarjanja ubesedi želeno spremembo pri učenju v pogovoru, ki ga soustvarjata obe strani, v našem primeru oseba z motnjami in starši kot eksperti iz izkušenj in delavci, učitelji kot njihovi spoštljivi in odgovorni zavezniki. Pri tem ponuja v razmislek dve tezi. Prva je, »da so paradigmatične spremembe, ki bodo soustvarjanje v šolskem prostoru omogočile, nujne in možne«. V drugi tezi pa dokazuje, da so »postmoderni koncepti, ki redefinirajo pomoč in odnos v poklicih pomoči, prenosljivi in dragoceni za šolski prostor« (Čačinovič Vogrinčič 2008, 67). Poseben pomen daje filigranskemu procesu soustvarjanja večglasne skupnosti, da bi lahko podprla najmanjši možni korak naprej v smeri soustvarjanja. Poleg tega opozarja, da pravi začetek sprememb vedno temelji na osebni odločitvi za pomembno nalogo, da morajo paradigmatične spremembe podpreti tudi spremembe v družbi.

Nekatera glavna področja, kjer se starši lahko vključujejo in sodelujejo z ustanovo ter si izmenjajo določene informacije in izkušnje z delavci, so tudi programi za učenje medsebojnih odnosov v družini, aktivnosti svetovalnih centrov, izobraževanje staršev v obliki delavnic in seminarjev, obiski na domu, skupna medijska angažiranost in prostovoljstvo (Gonzales et al. 1997). Ponekod v ustanovah organizirajo centre za pridobivanje sredstev s pomočjo staršev, kjer se družine učijo zbiranja finančnih in materialnih sredstev s prostovoljnimi aktivnostmi in tudi same nastopajo v vlogi prostovoljcev. Obenem se srečujejo z drugimi družinami in njihovimi člani, kar jih povezuje v različna društva in skupine za starše. Najbolj aktivni starši in družinski člani pogumno pišejo v javna glasila, dajejo intervjuje ali pišejo svoje izkušnje in jih objavljajo v knjigah (Morgan 2006).

Sodelovanje ima tako številne oblike, najbolj pogosto pa je v praksi – v neposredni povezanosti s strokovno obravnavo osebe z motnjami – omenjen strokovni tim, ki je s strokovnega vidika v našem prostoru ena od najpomembnejših oblik srečevanja med starši in delavci različnih strokovnih profilov. Ta sodelovalni model zahteva voljo in napor obeh strani, da izrazijo osebno specifično vlogo, poleg tega pa pomeni, da namesto privzemanja različne miselnosti starši in delavci razvijajo vzajemni in komplementarni sodelovalni odnos.

2.3.4.3.1 Strokovni tim

Vsak delavec, ki neposredno dela z osebo z motnjami, se srečuje z njenimi starši zaradi spremljanja njenega individualnega programa. Ta srečanja določajo aktivno strokovno obravnavo in smernice za nadaljnje delo. Starši skupaj z delavci oblikujejo izobraževalne cilje in načrt za oceno napredka v skladu s temi cilji. Pogovorijo se o možnostih za spremenjene oblike poučevanja in o tistih, ki so se že pokazale kot uspešne. Jordan (et al. 1998) imenuje tak tip sestankov »ciljni sestanek«, kjer se starši in delavci pogovarjajo o posameznih vsebinah, kot so napredek, znanje, vedenje, spremembe poučevanja ipd., skladno s specifičnimi cilji v določenem strukturiranem okolju. Pričakovanja staršev se lahko radikalno razlikujejo od pričakovanj delavcev. Razumevanje akademskega znanja in socialnega vedenja osebe z motnjami je bolj verjetno in možno, če delavci bolje spoznajo dejavnike, kot so stališča družine do izobraževanja, obseg in vrsta odgovornosti do osebe z motnjami in do družine, pričakovanja družine glede primerne vedenja in znanja te osebe ter raven starševskega sodelovanja (Ramey, Ramey 1994). Uspeh je verjetnejši, če delavci pred nameranim strokovnim timom oz. ciljnim sestankom dobro poznajo dinamiko cele družine (Jordan et al. 1998). Uspešnost ni odvisna le od temeljev priložnostnih srečanj, temveč tudi od razumevanja in upoštevanja določenih načel, kot so razvijanje, preverjanje in spreminjanje oz. dopolnjevanje bližnjih in dolgoročnih ciljev. Prispevki in vloge vseh vpletenih morajo biti jasni, prav tako mora biti opredeljen čas preverjanja in načrtovane metode dela (Jordan et al. 1998). Upoštevati je potrebno vse člane razširjene družine, ki imajo velik vpliv na razvoj osebe z motnjami, zato je potrebno vabiti starše in vse pomembne druge člane družine (Hurtado 1995). Za pravi vpogled v motnje pri osebi je potrebno poslušati starše – samo osebe same in celostna skrb zanje lahko zagotavljajo realno sliko tega, kako motnje vplivajo na osebo in celo družino. Starši bi morali dobiti izkušnjo in pomen svoje vloge v soustvarjanju sodelovalnega procesa z delavci. Delavci s pespektive moči naredijo prvi korak v tem procesu in vzpostavijo izvirni delovni projekt za osebo z motnjami in njene starše ter družino, da se bodo skupaj zmogli odločiti za učenje na osnovi svojih močnih strani in motivacije (Čačinovič Vogrinčič 2008). Tako lahko starši prepoznajo, da je individualna strokovna obravnava osebe z motnjami cenjena vrednota, zato so tudi sami bolj iskreno pripravljeni govoriti o svojih potrebah. Na razpolago bi moral biti tudi ves material, ki zadeva aktivnosti osebe z motnjami, okliščine in metode dela, da bi jih starši in delavci lahko poenotili. Poskusiti se je potrebno izogniti prelaganju obveznosti in dogovorov z enega strokovnega tima na naslednjega, zato je pomembno zagotoviti dodatni čas, če tako narekujejo razmere, vključno s pripravo udobnega in ustreznega prostora (Jordan et al. 1998).

Strokovni tim lahko poteka tudi na domu osebe z motnjami, če se starši strinjajo in jim to pomeni bolj prijazno in udobno okolje, posebno še, če obstajajo ovire za prevoz družinskih članov (medtem ko se drugim staršem lahko zdi tak način srečevanja vsiljiv in nadležen). Jezikovne in kulturne ovire lahko pomenijo težje razumevanje, zato je potrebno preveriti razumevanje staršev in tudi delavcev. Strokovni – žargonski jezik pri izobraževanju staršem ni blizu, zato je pomembno, da delavci informacije podajo jasno, vedenje osebe pa opisujejo z natančnimi izrazi in dejstvi. Prav tako je potrebno preveriti, ali so delavci razumeli starše in pomen njihovih sporočil. Poročilo bi za vsako osebo z motnjami morali opisati v različnih vlogah: v vlogi učenca, dijaka, študenta, ki se izobražuje, in tudi kot člana skupine, vrstnika, državljana države, v kateri živi. Delavci ne bi smeli nikoli obsojati mnenj in stališč družin, ki temeljijo na osebnih izkušnjah oz. njihovih pravilih. Pričakujejo lahko razlike, ki izhajajo iz prevladujočih kulturnih norm, in nepričakovane neprijetne stvari (Reyes-Blanes, Daunic 1997). Reakcije družin imajo lahko osnove v tradiciji, religiji, ekonomskem stanju in pridobljenem znanju ter izkušnjah. Nekaterim staršem motnje lahko pomenijo kazen ali prekletstvo, v drugih kulturah pa izziv, borbo in preizkus lastne uspešnosti ali pa le naravni pojav. V vsakem primeru se je potrebno – kaj se je potrebno??, da so družinski člani osnovni zagovorniki osebe z motnjami (Jordan et al. 1998). Zelo pomembno je na koncu sestanka povzeti glavne sklepe in ponovno preveriti, ali so starši in družinski člani ter delavci razumeli pomembne vsebine. Vzajemno sprejet načrt nadaljnjega dela je pogoj za odgovorno delo družinskih članov in delavcev (Kroth, Edge 1997). Prav je, da delavci starše tudi vprašajo, kakšen način izmenjave podatkov želijo glede kontrolnega pregleda ali naslednjega koraka učenja (po telefonu, pisno, na naslednjem timu) in poskušajo spoštovati njihove odločitve (Jordan et al. 1998).

O podobnih usmeritvah govori James Comer (v O'Shea et al. 2001) pri razvoju modela, ki ilustrira, kako se lahko strokovna obravnava delavcev in prostovoljno delo staršev poveujeta v procesu izobraževanja in obravnave osebe z motnjami. Vsebine tega modela so:

– Glavni strokovni tim: vključuje starše, delavce in vse drugo osebje, ki opravlja tri glavna področja delovanja za: a) razvijanje in realizacijo načrta s poudarkom na primernem vzdušju in teoretičnem znanju, b) izobraževanje in usklajevanje osebja z namenom, da se realizira načrta in c) vrednotenje in spreminjanje programa, če je to potrebno. Glavni cilji so oblikovanje in razvijanje ustreznega načrta glede na posebnosti osebe z motnjami, poudarjanje pomena sodelovalnega odnosa pri realizaciji programa za to osebo in ciljev za vse udeležence.

- Mentalno higienski tim je osredotočen na razvojne in vedenjske potrebe osebe z motnjami, pri tem pa uporablja znanje in spretnosti, ki se povezujejo z njenim razvojem in strokovno administrativnimi zadevami. Cilj tima je prepoznati in opredeliti probleme čim se pojavijo in preprečiti problematična področja še preden bi se ta lahko stopnjevala.
- Program za starše podpira socialni program ustanove in tudi oba prej omenjena tima, v katerih so prisotni tudi njihovi predstavniki te skupine. Starši npr. pomagajo oblikovati koledar ustanove in načrtovati šolske aktivnosti, kot so npr. družabna srečanja, športni program, izleti v naravo, delovanje društva staršev ipd.

2.3.4.3.2 Sestanki in dnevne informacije

Organizirani sestanki s starši oz družino v ožji sestavi pomenijo pomemben most med družino in ustanovo. V naši praksi jih pogosto imenujemo operativni timi. Organizirani naj bi bili najmanj trikrat letno oz. večkrat, če je to potrebno glede na posamezno osebo z motnjami. Vsebine sestankov so različne, da bi povečali učinkovitost posameznih srečanj, pa je staršem koristno prej poslati dnevni red (na primer z vprašanji »kaj vidite kot najmočnejša področja vašega otroka«, »kaj vas najbolj skrbi in zanima glede otrokovega napredka«), ker tako dobijo priložnost, da postavijo svoja vprašanja, predloge in teme, o katerih bi bilo po njihovem potrebno razpravljati. Tako lahko delavci pripravijo primeren dnevni red in imajo na razpolago vso dokumentacijo, ki jo bodo potrebovali. Za delavce je pomembno, da poznajo cilje osebe z motnjami in ugotovitve, kolikšen napredek je bil na njihovi osnovi narejen. V vseh pogovorih, ki jih imajo delavci s starši, naj ne pozabijo, da mora rešitev problema kot skupinska odločitev temeljiti na spoznanju, kaj je najboljše za osebo z motnjami in za družino, ne pa kaj najbolj ustreza delavcem, ki delajo s to osebo. Prav tako je pomembno, da delavci dokumentirajo vsebine sestankov in v okviru skrbno urejene dokumentacije beležijo vse predloge in načrte.

Priložnostni sestanek je tip srečanj, ki lahko močno vpliva na učinkovitost ciljnega sestanka (Jordan et al 1998) oz. strokovnega tima. Na njem se izmenjavajo informacije in podajajo poročila neformalno, kar vnaša novo kvaliteto sodelovalnega odnosa med starši in delavci (Pelc 2007). Starši se na teh srečanjih počutijo bolj ugodno, zato so lahko v pogovoru z delavci bolj odprti in iskreni, kar je temelj priložnostnega sestanka. Izvrstni primeri neformalne komunikacije s starši so telefonski klici, izmenjava pisnih sporočil, pisma in vabila na obravnave njihovega otroka. Tovrstna komunikacija pomaga staršem, da bolje spoznajo delavca, in delavcem, da se seznanijo z različnimi kulturnimi okolji, cilji, stališči, vrednotami in pričakovanji, tako osebe z motnjami kot tudi vseh družinskih članov. Dnevno

izmenjavanje novic v obliki pisanja dnevnika oz. beležke, ki potuje z osebo z motnjami v ustanovo in nazaj domov, je prav tako ena od običajnih poti, ki zagotavlja pozitivno in uspešno komunikacijo (Westling, Fox 1995).

V Palmerjevi (et al. 1998) raziskavi je bilo ugotovljeno, da imajo starši pozitivnejši odnos do vključevanja v okolje, če imajo tudi aktivno vlogo v ustanovi, ker to izboljšuje razvoj njihovih socialnih veščin. Ti starši znajo bolje izkoristiti prednosti pomoči in podpore za osebo z motnjami, kot so različne ugodnosti zanje in zanje, lažji dostop do primernih služb pomoči, več informacij in več individualne pomoči na socialnem področju, ki zagotavlja večjo uspešnost pri izobraževanju in razvoju osebe z motnjami. Ena od preprostih metod, kako približati ustanovo družini, je ta, da so starši in družinski člani povabljeni na delavnice, ki so sicer namenjene razvijanju znanja in spretnosti delavcev. Delavci ugotavljajo, da so starši boljše poučeni in bolj podpirajo šolski program ter njegove aktivnosti, če so tudi del usposabljanja, ki je sicer namenjen strokovnim delavcem (Smith et al. 2006). Dovoljenje staršem, da se lahko občasno pridružijo izobraževanju delavcev, pomembno vpliva na razvijanje uspešnega medsebojnega odnosa in na razumevanje vloge enih in drugih v procesu sodelovanja.

Tako skupinsko kot individualno srečevanje v formalni in neformalni obliki s starši oseb z motnjami je lahko osnova za razvijanje sodelovanja in zagotavljanja kooperativnega medsebojnega odnosa. Za uspešna srečanja, ki se zgodijo na zahtevo delavcev ali staršev, je pomembno, da je cilj srečanja jasen, da je zagotovljenega dovolj časa in da so prisotni vsi udeleženci tega srečanja. Srečanja, kjer manjkajo določeni cilji in je zanje namenjenega premalo časa ali niso prisotni vsi, ki bi morali sodelovati na njih, so neproduktivna in dajejo tako staršem kot delavcem občutek, da zapravljajo čas (Smith et al. 2006).

2.3.4.4 Ovire pri razvijanju sodelovanja

Pomembno je, da ocena sodelovalnega odnosa med starši in delavci obsega poznavanje odnosne kompetence in interakcijskega stila družin v procesu sodelovanja vsaj iz dveh virov, to je od obeh vpletenih strani, ki ta odnos oblikujeta, staršev in delavcev. Dale (1996) meni, da osnova za individualni družinski načrt dela z družino z osebo z motnjami sestoji iz usklajenih vidikov starševskih pogledov in vidikov delavcev glede potreb in sposobnosti družine. V tem odnosu sta možna dva izida: dosežena je usklajenost z razumevanjem obeh strani ali pa ni usklajenosti in ni možno sprejeti nobene odločitve, kar pomeni razpad sodelovalnega odnosa. Upoštevati je potrebno, da isti principi sodelovalnega odnosa niso uspešni za vsako družino, kar pomeni, da je pomemben in potreben različen pristop pri

načrtovanju pomoči posameznim družinam (Gregory 2000). Delavci bi morali tudi vedeti, da ne obstaja model družinskega vključevanja, po katerem bi bil lahko vsak individualiziran program uspešen. Najpomembnejši vidik uspešnega programa je sama vključenost vanj, še posebno za tiste družine, ki imajo pri tem že tradicionalno težave. Mnogo družin nima stikov z delavci oz. le takrat, ko je to potrebno, predvsem zaradi sporov glede npr. urnika dela, dogajanj, ki so posledica različnih občutkov sramu, strahu in krivde, ali zaradi negativnih izkušenj z ustanovo v celoti, kar vse pri starših ovira zaupanje in iskrenost. Heleen (1992) priporoča ustanavljanje raziskovalnih timov, ki vključujejo starše in delavce znotraj ustanov, da bi z ustreznimi anketami ugotovili potrebe in interese obeh strani. V zadnjem času se vedno bolj razvija in uveljavlja tudi mediacija za obojestransko konstruktivno reševanje nesoglasij (Lake, Billingsley 2000). Večina tega, kar delavci namreč vedo o delu s starši, tradicionalno izvira iz praktičnih izkušenj v službeni praksi. Delavci na splošno nimajo (ali zelo redko) nobenega uporabnega napisanega teksta z navodili, ki bi jih lahko vodil pri stikih in interakcijah s starši v različnih in nepričakovanih situacijah. Tudi starši praviloma nimajo možnosti, da bi se poučili o značilnostih dobrega sodelovanja in komuniciranja z delavci, zato se pogosto dogaja, da prihaja v sodelovalnem odnosu do nesoglasij. Tako se kljub poskusom staršev in delavcev, da bi s sodelovanjem zagotovili najboljši program za osebo z motnjami in njegovo izvajanje, pojavljajo spori. »Konflikt je del človekovega delovanja in je neizogiben« (Lake, Billingsley 2000, 241). Nekatere študije predlagajo dvodelen proces, ki vključuje starše in delavce z namenom, da se sestanejo in poskusijo rešiti svoja nesoglasja. Posamezna srečanja vključujejo najprej mediacijo, nato razširjen sestanek s prisotnostjo pristojnih zunanjih članov in nazadnje tudi legalnih oblik pristojnih služb in uradov. Čeprav so konflikti nekaj nizbežnega, pa bi se morala predvsem ustanova potruditi, da se jim čim bolj izogne. Lake in Billingsley (2000) sta identificirala sedem dejavnikov, ki lahko sprožijo in še povečajo konflikte:

- Različen pogled na osebo z motnjami in njenih potreb – starši menijo, da se delavci bolj osredotočijo na težave in na perspektivo motenj.
- Delavci menijo, da je eden od pomembnih sprožilcev sporov pomanjkanje znanja o reševanju problemov ter o strategijah komuniciranja in starši prav tako menijo, da za reševanje konfliktov nimajo dovolj znanja, sploh ne v metodi mediacije.
- Starši očitajo delavcem, da premalo vedo o vrstah razpoložljivih in ustreznih služb ter centrov pomoči.
- Finančne omejitve pri izvajanju programov.

- Starši menijo, da delavci ne cenijo ne njih ne oseb z motnjami v razvoju, in zaradi občutka manjvrednosti komunicirajo konfliktno.
- Neupoštevanje in nespoštovanje enakovrednosti in izenačene moči obeh strani.
- Pomanjkanje komunikacije oz. nemožnost napredujoče komunikacije, ker starši menijo, da je v sestanke vpletenih preveč ljudi, prav tako očitajo delavcem, da ne upoštevajo njihovih čustev in stališč.

Izvajanje programa, ki temelji na nestrukturiranem razgovoru o težavah in nezaupanju, je manj uspešno oz. neuspešno. Heleen (1992) ugotavlja, da se delavci tradicionalno premalo potrudijo sodelovati s starši, ki ne kažejo velikega zanimanja. Meni, da bi morale šole in ustanove razširiti in spremeniti vizijo dela z družinami in njihovega vključevanja v družbo, oblikovati nove poti in strategije sodelovanja ter razviti nova stališča o družinah z osebo z motnjami in tudi o delu samih ustanov.

2.3.4.4.1 Ovire pri starših

Čeprav dober partnerski odnos izboljšuje napredek in počutje osebe z motnjami v razvoju ter povečuje angažiranost tako staršev kot delavcev, mnogi starši še vedno neradi oz. sploh ne sodelujejo z delavci. Nassar-McMillan in Algozzine (2001) omenjata nekaj specifičnih ovir, ki staršem preprečuje vključenost v strokovno obravnavo. Včasih starši:

- mislijo, da niso dovolj pametni za pogovor z delavci;
- izkusijo neprijetne dogodke in imajo slabe izkušnje z delavci;
- menijo, da jih delavci ne jemljejo resno in da niso enakovredni;
- mislijo, da so delavci boljše usposobljeni in znajo z njihovim otrokom bolje ravnati;
- vidijo okolje v ustanovi kot neprimerno in nevarno;
- nimajo možnosti, da bi prišli v ustanovo pogosteje (težave s prevozom, časom, obveznostmi na delovnem mestu, domače razmere...) in
- finančni problemi, ki lahko večkrat ovirajo druga področja udejstvovanja staršev.

Kljub zahtevam po sodelovanju staršev v oblikovanju individualiziranih programov in kljub zagotovitvi za uspešnost takega sodelovanja pa starši v praksi v večini primerov niso neposredno vpleteni v načrtovanje in izvajanje programa za osebe z motnjami. Veliko staršev navaja, da so jim programi na sestankih za starše v glavnem le predstavljeni s celotnim načrtom (National Council on Disability 1995). Večino nezadovoljstva in frustracij staršev izvira iz dejstva, da starši niso cenjeni in spoštovani člani tima in da je ustanova v odnosu do staršev restriktivna, sama določa termine in lokacije ter vsebine sestankov (Ryndak et al.

1996). Starši pogosto čutijo, da so prisiljeni v sodelovanje z delavci v ustanovi in z drugimi strokovnimi službami, ki pomagajo osebi z motnjami. Turnbull in Turnbull (1997) navajata, da je starše strah, ni jim prijetno ali pa sploh niso sposobni poiskati primerno pomoč. Vedeti je potrebno, da so zaradi narave otrokovih primanjkljajev dosti bolj izpostavljeni vplivom različnih strokovnjakov. Raziskave kažejo, da starši občutijo strah pred razsežnostjo odgovornosti, ki jo nosijo spričo mnogih strokovnih obravnav, in se počutijo krive, da niso storili dovolj za sojega otroka (Dale 1996, Beveridge 2004). Veliko staršev ne pozna vseh pravic in možnosti pomoči, ki jih daje država po zakonu za osebe z motnjami. Pogosto raje ne postavljajo vprašanj in kar sprejmejo odločitve delavcev, predvsem tistih na vodilnih mestih. Največ pritožb staršev se nanaša na to, da niso obravnavani kot posamezniki in da jih ne poslušajo. Poleg tega starši navajajo, da se delavci raje osredotočijo na negativne vidike razvoja kot na to, kaj oseba z motnjami zna in lahko naredi. Mnogo strokovnjakov (Epstein 1995, Gestwicki 1996, Kroth, Edge 1997) je enotnih glede glavnih ovir, ki motijo starše pri sodelovanju z delavci:

- ustanove pogosto preslišijo mnenja staršev, kaj je najbolje za osebo z motnjami;
- delavci pogosto verjamejo, da družine, še posebno tiste z nižjim socialno ekonomskim statusom, niso zares zainteresirane za sodelovanje z ustanovo v prizadevanjih za izboljšanje otrokovega razvoja;
- delavci se pri delu osredotočijo bolj na negativno kot pozitivno plat razvoja osebe z motnjami;
- sodelovanje z delavci pogosto spremljajo občutki neugodja, vznemirjenosti in »bojevanja«;
- pomanjkanje pozitivnega sodelovanja med oziroma znotraj skupnosti oseb z motnjami, osebjem, starši in administrativnimi delavci;
- pedagoški delavci niso pripravljeni za delo s starši in s predstavniki lokalnih skupnosti;
- nizke kulturne in komunikacijske sposobnosti delavcev;
- odgovornosti in zadržanosti staršev (delo, skrb za družino in otroke, finančne ovire ipd);
- prisotnost občutkov, kot so lastna neustreznost, nesposobnost, nizko samospoštovanje ali pomanjkanje samozavesti ter občutki krivde;
- predhodne negativne izkušnje z delavci;
- občutki krivde pri starših, ker niso sposobni narediti vsega za osebo z motnjami.

Odgovornost staršev, da bi osebam z motnjami in celi družini zagotovili vse najboljše, je zelo velika. Epstein (1995), ki je preučeval sodelovalni odnos med starši in različnimi delavci kot

predstavniki ustanove, je ponudil model za razvijanje učinkovitega sodelovanja. Predstavil je šest načinov oz. sklopov vključevanja staršev v sodelovalni odnos:

- Starševstvo: staršem je potrebno ponuditi čim boljše možnosti za uspešen akademski, socialni in osebni razvoj oseb motnjami v ustanovi in v domačem okolju. Tako okolje je mogoče zagotoviti z izobraževanjem staršev, organizacijo delavnic in tečajev ter s pomočjo podpornih programov in ustreznih služb.
- Komunikacija med delavci in delavcev s starši: razvijati in ohranjati je potrebno odprto in iskren dialog med vsemi delavci, še posebno v dajanju realnih in jasnih informacij o družinskem delovanju in ostalih potrebah posameznih družin. Nadalje je pomembno takojšnje oz. sprotno reagiranje pri komuniciranju s starši in med delavci, kar pomaga ohranjati odprto in pozitivno komunikacijo.
- Prostovoljstvo: starši lahko na več načinov pomagajo ustanovi s svojim prostovoljnim delom, kot so prisotnost in pomoč pri neposredni strokovni obravnavi osebe z motnjami, asistenca na izletih in ob obiskih različnih prireditev, pomoč pri organizaciji dobrodelnih prireditev, organizacija aktivnosti za promocijo ustanove, uveljavljanje in vključevanje oseb z motnjami v družbo (dan odprtih vrat, športna tekmovanja, specialna olimpijada ipd.) in združevanja v različnih skupinah za starše.
- Učenje doma: starši lahko zagotavljajo osebam z motnjami tudi možnost učenja na domu. To pomeni, da s pomočjo delavcev starši doma izvajajo spretnosti in naloge, ki osebi z motnjami pomagajo razvijati veščine, ki jih glede na svoje sposobnosti lahko opravlja, in so obenem tudi priprava za zaposlitev pod posebnimi pogoji.
- Odločanje: starši so enakovredni partnerji v sistemu odločanja glede izobraževalnega programa osebe z motnjami in zagovarjanja njenih pravic v ustanovi, še posebno na področju zagotavljanja individualiziranih programov in tudi v različnih drugih organizacijah za zagovarjanje starševskih pravic.
- Sodelovanje z okoljem: povezovanje in vključevanje staršev v aktivnosti posamezne skupnosti, kjer živijo, je pomemben vidik pomoči pri učenju in integraciji osebe z motnjami v okolje, tako glede dostopnih informacij, sponzoriranih programov s področja izobraževanja, rekreacije, zdravja, kulturnih aktivnosti kot tudi drugih za družino koristnih aktivnosti in dogodkov.

Družine imajo pomembno nalogo prepoznati tako svoja močna področja kot slabosti in potrebe. Staršem strokovnjaki predvsem predlagajo, da se osredotočijo na to, kaj družina zmore, in s tem dajo ključ do realne in uspešne interakcije z delavci (Kroth, Edge 1997, Smith

et al. 2006). Tako staršem svetujejo, da se izognejo začasnim oviram in blokadam, ki lahko ovirajo sodelovanje z delavci, naj bodo asertivni in povedo, kaj čutijo in kakšni so njihovi cilji, ter naj bodo odprti in sprejemljivi do novih dogodkov in situacij med življenjskim razvojem osebe z motnjami. Pametno je, da pred presojanjem čustev drugih starši najprej raziščejo svoja lastna čustva, in se problemov lotijo takoj ter se ne zanašajo na pretekle izkušnje in pogoje, ki jih ne morejo uresničiti. Starši bi se morali zavedati, da je prihodnost osebe z motnjami pomembno pogojena s sodelovanjem njih samih, drugih družinskih članov in delavcev kot celote.

2.3.4.4.2 Ovire pri delavcih

Tako člani družin z osebo z motnjami kot tudi delavci se pogosto soočajo s situacijami, ko je težko razvijati učinkovito sodelovanje (Thomas et al. 1995). Pogosto se pojavljajo ovire, ki onemogočajo iskanje skupnih dogovorov in ciljev pri vzgoji, izobraževanju in učenju osebe z motnjami. Tudi delavci se srečujejo z različnimi izzivi, kot so nerealna pričakovanja staršev, izjemna raznolikost oseb z motnjami, ki jih obravnavajo, zahteve po stalnem interdisciplinarnem in timskem delu, soočanje s strokovnimi predsodki ipd. Precej tipično je, da delavci v ustanovah radi iščejo vzroke za težave pri osebah z motnjami v domačem okolju, kar ima veliko težo pri oblikovanju stališč staršev v sodelovanju z ustanovo (Croll, Moses 2000, Kasama, Tett 2001). Ni izključeno, da problem osebe z motnjami v družini otežujejo tudi delavci, ki to družino obravnavajo, in sicer zaradi nerazjasnjene lastnega čustvovanja, strahu in odpora do fenomena motenj. Izvor stresa in nezadovoljstva pri delavcih so tudi same oblike interakcij oz stikov staršev in delavcev (Bennett et al. 1998, Parette, Petch-Hogan 2000). Delavci, ki npr. ne prepoznajo potrebe in pomembnosti po vpletenosti staršev v individualiziran program osebe z motnjami in ne zagotavljajo dovolj informacij ter podpore staršem, povzročajo najprej nezaupanje in stres pri starših (Hilton, Henderson 1993, Horwath 1998, Bennett et al. 1998). In obratno, če delavci staršem, ki ne želijo pomoči, vsiljujejo podporo in pomoč, prav tako zvišujejo stopnjo stresa pri starših (Meyer, Bailey 1993). Paul (et al. 1993) poudarja, da je pomembno, da se delavci tega zavedajo in so zato pozorni ter občutljivi do čustev družinskih članov, ko gre za vprašanje zunanje pomoči družini.

Na oblikovanje stališč delavcev glede sodelovanja s starši vplivajo različni dejavniki. Nekatere raziskave kažejo, da imajo učitelji z nižjo stopnjo izobrazbe bolj negativna stališča do aktivnega vključevanja staršev v strokovno obravnavo osebe z motnjami kot učitelji z višjo stopnjo izobrazbe (Strgar 2004, Končar 2006). Poleg tega veliko današnjih delavcev nima dovolj formalnega treninga, tako pri pripravi kot pri samem ponujanju pomoči pri delu s

starši. Zanašajo se na pridobljene izkušnje prejšnjih služb ali dela, poklicne kolege, stike s starši v obliki individualnih razgovorov ali dela s skupino staršev ter na stike iz okolja (Allexaht-Snyder 1995). Ovire pa nastajajo tudi v širšem kontekstu v odnosu do same izobraževalne in socialne politike ter lokalne skupnosti, kjer starši živijo oz. delavci delajo:

- Konflikti med potrebami družine in socialno politiko: sistem pričakuje od delavcev, da zagovarjajo državno politiko in področje delovanja ustreznega ministrstva, medtem ko družine od delavcev pričakujejo podporo pri zahtevah za boljše in obsežnejše storitve.
- Časovne omejitve: urejanje dokumentacije jemlje delavcem veliko časa, celo njihov prosti čas, in pogosto jim zato ne preostane veliko časa za stike in komunikacijo, ki bi vzpodbujali uspešno sodelovanje s starši in sodelavci.
- Pomanjkanje pomoči administrativnega osebja: prepogosto se dogaja, da je osebje administracije v ustanovi neprimerno obveščeno o upravičenih zahtevah pri izvajanju izobraževanja programa in posledično ne podpira delavcev v prizadevanjih za zagotavljanje ustrezne pomoči osebam z motnjami in njihovim družinam.
- Omejitev razpoložljivih sredstev iz lokalnih skupnosti: mnogo skupnosti, še posebno tiste iz manj razvitih delov države, imajo omejena sredstva, ki bi zagotavljala posameznikom z motnjami več možnosti in izbire pri izobraževanju, zaposlovanju, preživljanju prostega časa in vključevanju v družbeno pomembne dogodke.
- Omejitve v medsebojnem razumevanju različnih delavcev in njihovih strokovnih praks: težko je opustiti področje lastne stroke in razumeti strategije drugih strokovnih področij, prav tako obstajajo tudi težave pri dajanju strokovno komplementarnih in usklajenih informacij staršem.
- Pomanjkanje izobraževanja za pridobivanje strategij za delo s starši in delavci: v zadnjem času se vedno bolj poudarja pomen dobrega sodelovanja med vsemi delavci v ustanovi in delavcev s starši ter samo družino oseb z motnjami. Mnogo starejših delavcev ni imelo priložnosti za spoznavanje pozitivnih učinkov dobrega sodelovanja s starši in tako tudi niso razvijali svojih strategij v tej smeri.
- Pomanjkanje spretnosti v komuniciranju: v današnjem času je vedno večji poudarek na razvijanju spretnosti, ki pomagajo zagotavljati učinkovito komunikacijo med samimi delavci in delavcev s starši in družino.
- Pomanjkanje pripravljenosti za sodelovanje: na nesrečo mnogih obstaja v praksi izkušnja, da veliko delavcev v ustanovah ni pripravljenih delati niti z družinami niti z ostalimi sodelavci v razvijanju uspešnega sodelovalnega odnosa.

Ne glede na to ali so te ovire rezultat pomanjkljivega izobraževanja ali preprosto osebnostna lastnost posameznika, pomeni pomanjkanje volje za sodelovanje pri zagotavljanju ustreznih informacij, primernih programov in služb pomoči za osebe z motnjami in njihove družine ter njihovo aktivno izvajanje v praksi nepopravljivo škodo za te osebe in njihove družine.

Kljub iskanju skupnih ciljev za izboljšanje in napredek stanja osebe z motnjami pogosto ugotavljamo, da so interesi staršev drugačni od interesov delavcev, in sicer, kot je bilo že večkrat omenjeno, zaradi različnega odnosa do osebe z motnjami, ki ga imajo starši in delavci. Z razumevanjem in sprejetjem teh razlik ter spoštovanjem vlog, ki niso naše, je mogoče s skupnimi močmi razviti strategije, ki bodo omogočile osebi z motnjami in njeni družini zadovoljno in kvalitetno življenje. Prav tako ne bi smeli pozabiti, da so ti starši bolj podobni kot različni od drugih staršev in da se soočajo z dodatnimi čustvenimi, fizičnimi, materialnimi, zdravstvenimi in socialnimi obremenitvami (Holt et al. 2006). Večina družin doživlja neizmerno veselje ob pričakovanju rojstva otroka, pogosto prežeto z mešanimi čustvi in tudi s strahom. Misli o skrbi za tega otroka, načrtovanje njegovih dosežkov in bodočnosti, so prisotne ob pogledu na otroka, ki so ga tako dolgo čakali. Starši, ki se jim je rodil otrok z motnjami, doživljajo enaka čustva. Imajo še dodatne težave pri soočanju z medicinsko oskrbo, določenimi zdravstvenimi odločitvami in pri sprejetju povečane odgovornosti za otrokovo skrb in njegov nadaljnji razvoj. Svoji družini so dodali »življenje«, ki bo verjetno spremenilo večino njihovih dosedanjih vlog. Te spremembe lahko vključujejo sprejetje neprekinjene vloge in vpletenost delavcev različnih strok. Prav zato je pomen uspešnega sodelovanja in razvijanje dobrega partnerskega odnosa med starši in delavci ključnega pomena, ne samo za razvoj in napredek osebe z motnjami, temveč tudi za njegovo družino in navsezadnje za delavce, ki šele ob podpori in sodelovanju članov družine, še posebno staršev, lahko pripravijo celostno strokovno obravnavo.

2.3.4.5 Strategije in značilnosti uspešnega sodelovanja

Kljub temu, da obstaja veliko ovir za razvijanje partnerskega odnosa med družino, ustanovo in lokalno skupnostjo, pa obstajajo tudi določene strategije, ki jih poudarjajo različni strokovnjaki in lahko pomembno vplivajo na izboljšanje sodelovalnega odnosa med starši in delavci (Thomas et al. 1995). Prvo in najpomembnejše pravilo je določiti obseg sodelovanja, ki ga želijo ali zmorejo starši oz. družina; normalno je, da ni mogoče pričakovati pomoči in sodelovanja od vseh staršev enako, mnogi od njih so aktivni tudi v različnih društvih in organizacijah, zato je njihovo sodelovanje odvisno predvsem od njihovih želja in potreb. Določiti je potrebno sposobnosti in prednosti, ki jih imajo posamezne družine, ter jih

spodbuditi, da jih uporabijo kot pomoč ustanovi. Starši bi morali dobiti potrebne priročnike in zgibanke, ki vsebujejo programe in politiko delovanja ustanove, postopke za pridobitev posameznih storitev znotraj ustanove in drugih ustreznih služb pomoči ter imena delavcev in tudi tistih, s katerimi ustanova sodeluje. S tem je družinam omogočen pregled in sistem dela v ustanovi, kar zmanjšuje možnosti za pojav konfliktov znotraj različnih interesov. Staršem bi morali zagotoviti čim več informacij. Glede na to, da so danes na razpolago obsežni viri informacij preko spleta, to ne bi smela biti pretežka naloga za delavce. Prav je, da so delavci kar najbolje informirani in na tekočem z novimi dognanji o diagnozi osebe z motnjami in spremljajočimi težavami in jih tudi posredujejo staršem. Ti so večinoma slabše informirani in obveščeni o tem. Prav tako jim je potrebno ponuditi kar najširši seznam ustreznih zdravstvenih in socialnih služb v lokalni skupnosti ter se prepričati, ali so njihovi strokovnjaki tudi ustrezno kvalificirani. Dobrodošla je ustanovitev resornega centra za starše, ki pomeni nadvse koristno pridobitev za vsako ustanovo. Tak center ima na razpolago videokasete, priročnike, članke, knjige ali celo igrače in pripomočke, ki si jih starši sposodijo. Lahko je sodobno opremljen in povezan s komunikacijskim sistemom, ki s pomočjo napredne tehnologije omogoča demonstracije vsebin s področij, ki starše najbolj zanimajo.

Warger (2001) opozarja tudi na kulturno in jezikovno usklajenost pri sodelovanju staršev in delavcev, še posebno v današnji hitro razvijajoči se družbi, kjer so pogostejše in dolgotrajnejše migracije nekaj vsakdanjega. Zelo koristno je poznati in upoštevati kulturne razlike različnih okolij in te razlike, na primer zadržanost v vzpostavljanju očesnega kontakta ali stiska roke ipd., ki ima v stikih lahko večjio pomen, kot si mislimo, tudi upoštevati, da bi lahko razvili učinkovito komunikacijo. Podobno predlagata tudi Lytle in Bordin (2001) in dodajata tudi vpletenost staršev v neposredno strokovno obravnavo osebe z motnjami, obiskovanje na domu in zmanjševanje števila delavcev na različnih srečanjih in sestankih s starši na minimum. Sodelovanje družine z ustanovo ne more biti nikoli preveč poudarjeno in naloga delavcev je, da bi to podpirali in razumeli. Blue-Banning (et al. 2004) prav tako izpostavlja šest pglavitnih dejavnikov, ki vplivajo na uspešno sodelovanje, in bi jih morali upoštevati vsi delavci, ki se neposredno srečujejo z osebo z motnjami in njenimi starši oz. drugimi družinskimi člani. To so: komunikacija (jasnost, iskrenost, taktnost, odprtost, poslušanje, pogostost, posredovanje informacij), angažiranost (fleksibilnost, razumeti svoje delo kot nekaj več kot službo, spodbujanje osebe z motnjami in družine, konsistentnost, občutljivost do čustev in pozitivno sprejemanje osebe z motnjami in družine), enakopravnost (spodbujanje enakovrednega delovanja in partnerstva s starši, spoštovanje drugih, iskanje različnih možnosti, zagovarjanje osebe z motnjami in staršev v sodelovanju z drugimi delavci,

upoštevanje različnih mnenj, razvijanje harmonije med starši in delavci, izogibanje prikrivanju in prirejanju informacij), spretnosti in veščine (pripravljenost za učenje, aktivnosti na različnih področjih, pričakovanja in cilji, upoštevanje celostnega vidika sodelovanja vseh vpletenih v odnos, usklajevanje individualnih potreb), zaupanje (zanesljivost, diskretnost in nedotakljivost osebe z motnjami) in spoštovanje (ceniti in upoštevati osebo z motnjami in starše, izogibanje obsojanju in vsiljevanju, vljudnost, nediskriminativnost). Danes obstajajo nekateri priročniki s podobnimi uporabnimi in praktičnimi nasveti, kako lažje obvladovati konfliktna situacije in povečati učinkovitost sodelovanja med starši in delavci (Finnegan 2002, Wosnack 2002). Poudarjajo nove vloge staršev, ki se jih mora večina od njih šele naučiti. Te so predvsem vključevanje staršev v oblikovanje ciljev, realizacijo programa in ocenjevanje ciljev programa za osebo z motnjami. Uspešna realizacija programa zahteva nadaljnji razvoj dogovorov. Pri tem je pomembna strokovna naloga delavcev v ustanovi tudi ta (Thomas et al. 1995), da preverijo ali so težave staršev posredovane ustreznim službam in ali se posamezni delavci zavedajo potreb oseb z motnjami in njihovih družin. Prav je, da delavci staršem priznajo njihov trud in uspehe za izvajanje aktivnosti, ki so predpisane po programu za njihovega otroka, starši pa pomagajo in sodelujejo z delavci tudi z vnašanjem toplote in skrbnim spremljanjem aktivnosti, ko delajo z njihovim otrokom. V teoriji in praksi mnogo avtorjev navaja lastnosti, ki oblikujejo medsebojni odnos starši – delavci (Turnbull, Turnbull 1995, Lambie et al. 1993, Smith et al. 2006). Posebej poudarjajo, da naj bi bili starši in delavci iskreni drug do drugega na področju uspehov in nastajajočih težav v procesu realizacije posamezne stopnje razvoja osebe z motnjami. Starši označujejo kot najbolj zelene naslednje lastnosti delavcev: imajo energijo in kažejo zavzetost in navdušenost pri delu ter imajo pozitivna stališča, so dojemljivi za spremembe, si vzamejo čas, da zares spoznajo otroka, so osebno zavzeti za vsakega otroka posebej in so pripravljeni tudi »iti izven svojih ustaljenih poti in obveznosti«, da bi nekaj storili za otroka in družino (Turnbull, Ruef, 1997, O'Shea, O'Shea 2001). O'Shea in O'Shea (2001) predstavljata nekaj značilnosti staršev in delavcev, ki bi si jih morali medsebojno izkazovati v uspešnem sodelovalnem odnosu.

Tabela 1: Značilnosti uspešnega sodelovalnega odnosa med starši oseb z motnjami in delavci (O'Shea, O'Shea 2001)

STARŠI	DELAVCI
So topli, skrbni in kažejo spoštovanje do ostalih.	So topli, skrbni in kažejo spoštovanje do ostalih.
Poslušajo informacije in predloge, ki se nanašajo na njihovega otroka.	Poslušajo starše in kolege brez predsodkov.
Njihova pravica je, da imajo ter izrazijo kakršna koli in tudi vsa čustva.	Sprejemajo starše kot vredne in sposobne pri reševanju lastnih težav.
Imajo pravico določiti obseg sodelovalnega odnosa med starši in delavci.	Sprejemajo dejstvo, da starši poznajo svojega otroka bolje kot kdor koli drug.
Imajo pravico odločiti, kaj je pomembno za njihovega otroka in družino.	Naučiti se morajo obzirno izraziti svoje mnenje in stališče.
Imajo pravico biti poslušani in slišani.	Informacije dajejo skrbno in na pozitiven način.
Imajo pravico biti taki kot so, brez občutkov krivde.	Spodbujajo optimizem staršev, ne vzamejo jim upanja.
Sprejmejo dejstvo, da imajo delavci znanje o njihovem otroku in mu lahko pomagajo.	So pošteni glede kakršnih koli omejitev v njihovem strokovnem znanju.
Delijo vse pomembne informacije, ki se nanašajo na otroka in družino in bi lahko delavcem pomagale pri njihovem delu.	Pomagajo staršem pri iskanju njihovih lastnih zamisli v zvezi s pomočjo otroku.
Pripravljeni so pomagati delavcem pri iskanju ciljev, ki bodo koristili otroku celi družini.	Spodbujajo starše k čim bolj samostojnemu reševanju problemov.
Priznajo in cenijo prispevek delavcev pri delu z otrokom in družino.	Staršem priznajo uspeh in cenijo izkušnje pri vzgoji otroka.

Delavci bi se morali zavedati dejstva, da osebe z motnjami v družinah niso vedno priljubljeni člani in da družine funkcionirajo različno dobro. Čustva družinskih članov v odnosu do njih so različna, od odklanjanja in zanikanja do sprejemanja, od intenzivnega sovraštva do intenzivne ljubezni, od zanemarjanja do pretirane zaščite (Powell, Gallagher, 1993, Boushey 2001). Ne glede na strategije in značilnosti dobrega sodelovanja, ki vključujejo družine v izobraževalni program osebe z motnjami, se je potrebno zavedati, da vsako sodelovanje staršev pri tem programu zagotavlja razvoj in napredek te osebe. Pri tem bi morali delavci upoštevati pomembno pravilo, da »ima družina neprecenljivo znanje s področja otrokove zgodovine, njegovih navad, želja, odklanjanja, vedenja, reagiranja, ustaljene dnevne rutine in tudi s področja potreb cele družine« (Lytle, Bordin 2001, 41).

2.3.4.6 Etičnost in zaupnost

Zaupnost je pomemben element vsakega izobraževalnega procesa. Ko gre za delo s starši oseb z motnjami, mora biti delavcem jasno, da je zaupnost v sodelovalnem procesu ključnega pomena. Starši in družinski člani dajo veliko več informacij o družini in osebi z motnjami, če vedo, da bodo ostale informacije zaupne in ne bodo na razpolago širokemu krogu ljudi, ki teh informacij ne potrebujejo (MacBeath 2006). Če starši ne verjamejo, da bo zaupnost upoštevana, lahko zamolčijo marsikatero informacijo, ki so pomembne za določitev potreb in načrtovanje programa za osebo z motnjami in sodelovanja z družino. Nekatere ustanove zaupnost zagotavljajo z metodami predhodnega dogovora, lahko tudi pisnega, ki ga sklenejo delavci, starši, družinski člani in osebe z motnjami in se tako izognejo morebitnim kasnejšim nejasnostim in težavam (Turnbull et al. 2004). Zaupnost se povezuje z etičnim izvajanjem strokovne prakse. Brez razumevanja pomembnosti same zaupnosti lahko delavci pri svojem delovanju resno prizadenejo osebe z motnjami in njihove družine. Zaupnost je pomemben element izvajanja strokovne prakse z namenom, da bi razkrili funkcioniranje osebe z motnjami in jo obenem zaščitili pred stigmatizacijo (Standard, Hazler 1995). Termina etičnost in zaupnost sta pomembni področji medčloveškega delovanja, ko gre za delo z osebami z motnjami in njihovimi družinami. Etičnost izhaja iz besede etika, ki je definirana kot »1. znanost in filozofija človeškega vedenja s poudarkom pravih in napačnih, 2. osnovni principi pravih dejanj in 3. delo oz. funkcioniranje po moralnih načelih« (Funk, Wagnalls 1997, 436), z drugimi besedami »etika je zavedanje tistega, v kar verjamemo in kako presojujemo naša dejanja« (Gartin et al. 2000, 1).

Zaupnost je definirana kot skrivnostna ali zasebna zveza z nekom, kot skrivnost v obliki zaupne informacije ali kot dispozicija za zaupanje nekomu. Zakaj bi se morali vsi delavci zavedati svoje etične in zaupne odgovornosti? Odgovor je v prej opisanih konceptih, ki zagotavljata osnovo za delo z osebami z motnjami in njihovimi starši oz. družinami na zaupen, etičen in profesionalen način. Delavci in drugo osebje v ustanovi dnevno dajejo svoje ocene in mnenja. Te presoje lahko vplivajo na osebe z motnjami, kolege, drugo osebje, družinske člane osebe ali druge ljudi iz okolja. Nanašajo se na funkcioniranje osebe in na odločitve o tem, kdaj in kaj povedati staršem v zvezi s tem. Kadar imajo presoje vpliv na ljudi, odražajo etiko tistega, ki je te odločitve sprejel. Vrednote in zaupanje posameznikov so povezane z njihovimi odločitvami. Naloga ustanov je, da naučijo delavce prepoznati predsodke in oceno realnih stališč, sicer lahko predsodki vplivajo na vsa področja strokovnih programov. Nekaj vprašanj, ki bi si jih morali delavci postaviti v zvezi s tem pomembnim področjem svojega dela, so:

- Kdo ima ultimatno kontrolo nad individualiziranim programom za osebo z motnjami?
- Kaj in kako naj rečem staršem glede funkcioniranja osebe z motnjami?
- V kakšnem obsegu bi morali biti starši vključeni v razvijanje in izvajanje individualiziranega programa osebe z motnjami?
- Kdo ima zadnjo besedo pri določanju in izvajanju individualiziranega programa za osebe z motnjami ?

Etika je prisotna na vseh področjih življenja. Etika posameznika vpliva na njegova dejanja, izbiro, zveze, vedenje in presoje. Obstaja več osnovnih etičnih principov, ki vodijo in pomagajo vsem ljudem, tudi delavcem, staršem in osebam z motnjami, pri njihovih odločitvah in vedenju (Kitchner 1984). Ti principi so avtonomija, naklonjenost, dobronamernost, pravičnost in zvestoba. Sergiovanni (1992, 110) dodaja še štiri etične principe, in sicer, da medosebni odnosi med ljudmi oblikujejo obveznosti in dolžnosti, ki morajo biti upoštevane razen če obstaja upravičen razlog za to, da niso izvedene; da določeni ideali spodbujajo človekovo življenje in pomagajo ljudem pri izpolnjevanju obveznosti drugega do drugega; da posledice nekaterih dejanj koristijo ljudem, medtem ko jih lahko druga dejanja prizadenejo, in da okoliščine spreminjajo stvari.

Mednarodna organizacija za izobraževanje otrok NAEYC – National Association on the Education of Young Children, ki obravnava otroke z motnjami in njihove družine (Smith et al. 2006), je na osnovi standardov etičnega delovanja razvila kodeks etičnih pravil, ki temeljijo in upoštevajo naslednje okoliščine:

- spoštovanje otroštva kot enkratnega in cenjenega obdobja človekovega življenja;
- delo z otroki z motnjami temelji na znanju o njihovem razvoju;
- spoštovanje in podpiranje tesnih vezi med otrokom z motnjami in družino;
- spoznanje in upoštevanje, da je otrok najbolje upoštevan in obravnavan v kontekstu družine, kulture in družbe;
- spoštovanje dostojanstva, vrednosti in različnosti vsakega posameznika (otroka, člana družine in kolega);
- pomagati otrokom in odraslim osebam z motnjami, da bi dosegli svoje maksimalne sposobnosti, ki morajo temeljiti na spoštovanju, zaupanju in pozitivnih stališčih.

Kodeks etičnega vedenja omenjene organizacije vsebuje štiri glavna področja: prvo se nanaša na etično odgovornost do otrok, drugo se ukvarja z etično odgovornostjo do družin, tretje področje z etično odgovornostjo do poklicnih kolegov in četrto z etično odgovornostjo do ožje skupnosti in do družbe. Ne glede na to, ali je etični kodeks v programu ustanov ali ne, pa se

njegov koncept in izvajanje odražata na mnogih različnih področjih. Morrison (1997) opaža naslednje poti, kjer se etika različno manifestira v ustanovah:

- medosebni odnosi med delavci in osebami z motnjami, kolegi in starši;
- način, s katerim delavci izvajajo svojo prakso;
- osebne izbire in vedenje oseb z motnjami kreirajo delavci;
- način, kako osebna in profesionalna etika vpliva na delavce.

Čeprav so splošna etična načela, ki jih morajo delavci in drugo osebje upoštevati pri delu z osebami z motnjami in njihovimi družinami, pa obstajajo tudi standardi, ki se nanašajo na specifično prakso delavcev z upoštevanjem možnosti izbire in uresničevanja v praksi. Delavci bi se morali več pogovarjati in razglablјati o vsebinah, ki se nanašajo na izvajanje etike, vpletene v delovanje njihove strokovne prakse z osebami z motnjami (Spidel 1995, Rebore 2001). Gre za vprašanja, kot so: ali je oseba svobodna v možnostih izbire, ali bi oseba morala biti svobodna v izbiranju, ali oseba funkcionira v skladu s specifičnimi principi obravnave, kot so opazovanje, merjenje in ponavljanje, ali se lahko stanje osebe z dodatno pomočjo spremeni, ali lahko delavec spremeni vedenje osebe, kdo lahko določi, čigavo in kakšno vedenje bo spremenjeno, katere intervencije bodo uporabljene v skupini in v ustanovi, da bi spremenili vedenje osebe, kdo bo odgovoren za ustreznost in nadzor intervencij, ki so bile uporabljene za spremembo vedenja osebe, in s kakšnim ciljem bodo intervencije uporabljene. Poleg tega je potrebno vedeti, da so informacije, kot npr. rezultati testov inteligence, kliničnih diagnoz in vzorci vedenj osebe z motnjami, primeri gradiva, ki ne bi smeli biti na razpolago vsemu osebju v ustanovi. Delavci, ki niso neposredno vpleteni v strokovno obravnavo osebe, ne potrebujejo teh informacij, prav tako ne informacij npr. o dohodkih družine in zakonskem statusu staršev, razen če je to neposredno povezano z drugimi službami in bi bilo lahko v korist osebi z motnjami (Turnbull, Turnbull 2000).

Delavci, ki delajo z osebami z motnjami, vedno znova razpravljajo o profesionalni naravi dela svojih služb. Radi poudarjajo, da je strokovna obravnava strokovni poklic in so zato delavci, ki delajo s temi osebami, tudi strokovnjaki. Obstaja veliko argumentov, ki podpirajo to mnenje. Če je obravnava oseb z motnjami strokovna, potem mora biti tudi področje tega dela prežeto z etičnimi vsebinami. Etični kodeks, vključno s principi zaupnosti, mora biti kot pomemben element vključen v stroko; v nasprotnem primeru področje specialne obravnave oseb z motnjami nikoli ne more biti razvito kot stroka.

2.4 SKUPINE ZA STARŠE IN DELAVCE

Zdi se, da je v današnji razviti civilizaciji človeških stisk vse več. Stiska se pojavi kot vznemirjenost, ki v mnogih situacijah lahko pomeni nekaj koristnega: človek bolje usmeri pozornost na vse okoliščine, mobilizira energijo za reševanje problemov, se bolj zavestno odloča. Včasih pa se pozitivni, mobilizirajoči pomen stiske zaradi različnih okoliščin izgubi in se stopnjujejo predvsem neugodni občutki: občutki ogroženosti, nemoči, nesposobnosti za rešitev, vse do občutkov brezizhodnosti in nesmiselnosti reševanja. Takšne situacije so lahko trenutne in jih človek nekako uspe premagati sam. Lahko pa so resnejše, globlje, bolj trdovratne, v njih si ne zna ali ne more pomagati. Ob naglih spremembah, ki se jim moramo prilagajati, nam socialno okolje nenehno ponuja nove »recepte« za življenje in vedenje (Žorž, 2005). Pomembna sprememba, ki jo psihoterapevti in drugi strokovnjaki zagovarjajo v medosebnih odnosih sodobnega življenja, je ta, da se je potrebno s stresom naučiti živeti in ne le odpravljati njegovih vzrokov, kot je to veljalo nekoč, ter da je sprememba sebe in svojih odnosov do drugih potrebna, če želimo spremeniti in izboljšati medsebojne odnose (Michael 2008). Z namenom, da bi starši in delavci bolje spoznali sebe in druge ter pojav določenih okoliščin v medsebojnem vsakdanjem prepletem odnosu, tako na osebni kot poklicni področju, so v praksi pri nas že nekaj več kot dvajset let uveljavljene skupine za podporo in učenje. Osnovni namen teh skupin je pomagati ljudem v vsakdanjem življenju, predvsem tistim, ki pri svojem delu, poklicnem ali prostovoljnem, delajo z ljudmi in se srečujejo s človeškimi stiskami. Prvo in najpomembnejše načelo svetovalnega, tudi laičnega pogovora je poslušanje, in kdor zna poslušati, lahko naredi veliko dobrega v človeških stiskah in ljudje v stiski sami to dobro čutijo (Žorž 2005).

2.4.1 DELOVANJE SKUPIN ZA STARŠE

Zaradi mnogih izzivov in stresnih situacij (Sandler 1998, Seligman 2000), ki jih prinaša oseba z motnjami v družino in so povezani predvsem z občutki krivde in sramu pri starših (Gargiulo 1991, 2003, Howard et al. 1997, Kristančič 2003, Novak 2006), se starši soočajo z večjimi težavami v vsakodnevnem življenju, manjšim razumevanjem okolice in manjšo podporo za razliko od staršev, ki take osebe nimajo. Ob prehajanju skozi različna ciklična obdobja doživljanja, sprejemanja ali nesprejemanja osebe z motnjami je družini nujno potrebno zagotoviti pomoč in podporo. Podporni sistemi so različni in imajo mnogo oblik, večinoma pa so na začetku, ko so identificirane otrokove motnje, na razpolago predvsem – na žalost še vedno – zdravstveni (Campbell et al. 1992, Kagan 2002). Zelo pomembno je, da je cela družina že v tem zgodnjem obdobju deležna tudi emocionalne pomoči, ki dostikrat vpliva na

to, kako bo družina v zvezi z novo nastalo situacijo premagovala obremenitve. Družinskih članov namreč ne prepoznavamo kot člane, ki pozitivno ali negativno sprejemajo njihove člane z motnjami, in bi jih na osnovi tega kategorizirali glede na potrebno pomoč in podporo. Izrednega pomena je širina razvite družbene mreže formalne in neformalne pomoči kakor tudi različnih skupin za podporo družinskim članom, ki so v slovenski praksi posameznih centrov, na nesrečo, še vedno organizirane predvsem za starše, redko ali sploh ne za sorojence in stare starše oseb z motnjami. Vključenost in sodelovanje staršev v skupinah za starše sta odvisna med drugim tudi od angažiranosti delavcev, da starše usmerijo in jim zagotovijo ustrezne informacije o tem. Prav delavci so namreč tisti, ki starše najpogosteje prvi seznanijo z možnostjo vključitve v skupine na lokalni in državni ravni. Vsekakor učinkovita in ob pravem času ponujena komunikacija z možnostjo deljenja izkušenj, občutkov in praktičnih informacij med starši pomaga zmanjševati stres in frustracije tudi drugih družinskih članov ter ima za posledico tudi boljše sodelovanje staršev z delavci (Felber 1997, Yuval-Davis 2006).

Obravnava oseb z motnjami in pomoč njihovim družinam je dinamičen proces. Osebe rastejo in se razvijajo, prav tako so tem procesom podvržene tudi družine (Pelicon 1998). Na osnovi teh dejstev so se začele ustanavljati skupine za starše. Skupin za starše je glede na njihov namen in vsebino v razvitih državah veliko: skupine za pridobivanje informacij o konkretni pomoči, skupine, ki staršem pomagajo s pravnim svetovanjem, skupine za uresničevanje materialnih in finančnih zadev, ki jih zagotavlja država, skupine za pomoč sorojencem in članom razširjenih družin kot npr. starim staršem (Dabkowski 2004), skupine, kjer so starši obravnavani kot člani strokovnega tima – npr. v strokovnih timih za kategorizacijo, ki se ukvarjajo z otroki z motnjami, ki jih je težko kategorizirati oz. prepoznati vrsto in stopnjo njihovih motenj (Bruder 2000), ter strokovnih timih za načrtovanje programov, potem skupine, ki se ukvarjajo s prostovoljstvom in donatorstvom, skupine, ki združujejo starše glede na vrsto otrokovih motenj ipd (Fox et al. 2002).

Starši imajo združeni v društva in različne skupine za starše več vpliva in zato več uspeha v svojih zahtevah in željah, povezanih s pomočjo svojemu otroku, ki se je rodil drugačen. Tako se celo nekatere organizacije v ZDA združujejo (npr. Nacionalna organizacija za osebe z avtizmom, organizacija MENCAP in Društvo za pomoč osebam z downovim sindromom) z namenom propagiranja in vključevanja oseb s posebnimi potrebami preko različnih služb v programe pomoči, ki ponujajo ustrezne informacije tako staršem kot delavcem. Znano je, da so na področju iskanja možnosti za vključevanje oseb z motnjami v družbo matere bolj aktivne in tudi številčno močnejše od očetov. Ženske že tradicionalno skrbijo za dom, družino in pri vključevanju v družbo so prve, ki se soočajo s pravili in so zato tudi aktivnejše v

odzivih. Možje so bolj vpleteni v sistem, ki oblikuje in postavlja ta pravila (Ledwith 2006). Vse pogostejša so vprašanja o tem, kakšno mesto v skupinah za starše zasedajo očetje oseb z motnjami. Veliko očetov navaja, da se počutijo v skupinah nepomembne in nekoristne, ker prevladujejo matere. Tong (2002) meni, da bi morale skupine za starše svoje člane opremiti z znanjem, veščinami in spretnostmi ter prizadevanji za socialne reforme in potrjevanje skupine kot take, namesto da razvijajo osebna prepričanja in stališča staršev. Podobne argumente navajajo tudi novejša socialna gibanja, vključno z samozagovorništvom oseb z motnjami (Goodley 2000), iniciativami staršev, povezanih z različnimi ustanovami ter drugimi podpornimi skupinami (Vincent 2000). Mnogo skupin staršev, tako podpornega kot izobraževalnega značaja, ki so bile zajete v raziskavi McLaughlinove in Goodleya (2008), kažejo bolj osebne kot socialne reforme. Priporočajo, da bi morali odpraviti vsebino (preveč osebno naravnani dnevni red), ki ignorira potencial cele skupine, ter spodbuditi razvoj idej in prakse, ki zagotavljajo kvaliteto na osnovi vključevanja in razvoja miselnosti nove družbe pri širjenju področja dela z različnimi skupinami oseb s posebnimi potrebami (Nelson, Prilleltensky 2004).

Pri nas imajo starši oseb z motnjami, ki so vključene v centre, možnost vključevanja v različne skupine in društva, znotraj centra pa predvsem oz. samo v skupine, ki jih imenujejo skupine za samopomoč staršem. V zadnjem času se vedno bolj uveljavlja preprostejši termin – skupine za starše. Skupine v centrih so začele delovati jeseni leta 1997. Danes nimamo sistematičnega pregleda glede vključevanja staršev v te skupine in tudi ne glede organiziranega izvajanja. Izkušnje iz strokovne prakse kažejo, da so teme, ki jih starši izbirajo, večinoma vezane na problem shajanja in življenja družinskih članov z osebo z motnjami. Poleg nenehnih čustvenih obremenitev se vedno znova soočajo z organizacijskimi in fizičnimi napori, ki jih od njih zahteva življenje s tako osebo. Pogosto omenjajo, da sta telesna in psihična izčrpanost največkrat vzrok, da mnogi nimajo prostega časa in možnosti, včasih tudi ne izbire, da bi se sprostili in znali sami, brez prisotnosti oseb z motnjami, uživati, ker jih zaradi tega preganjata slaba vest in občutki krivde. Ko pa je otrok doma, z njim težko shajajo, predvsem zaradi njegovega vedenja in utrujajoče nege in dostikrat se znajdejo v položaju, ko ne vidijo izhoda.

Namen skupin za starše je izmenjava medsebojnih izkušenj iz vsakdanjega življenja in delitev težav, ki jih prinaša življenje z drugačnim otrokom. Potrebno je omeniti, da starši oseb z motnjami iščejo stike z drugimi starši najpogosteje zaradi tega, ker so te družine danes razmeroma še vedno izolirane, ker imajo slabe izkušnje z okoljem ali pa so še vedno negotove in obupane, mnogi starši pa potrebujejo tudi daljši čas za ponovno željo po stikih z drugimi

ljudmi (Novljan 2004). Že samo zavedanje, da imajo tudi drugi starši podobne probleme in izkušnje, staršem zelo pomaga. Starši si v teh skupinah pomagajo, dajejo oporo, izmenjujejo informacije in tolažbo. Skupine so različne tako po številu članov kot njihovi strukturi glede na starost, spol, izobrazbo, narodnost in zato so različna tudi njihova stališča, prepričanja, izkušnje, reakcije, vrednote in splošen pogled na svet. Kljub temu se lahko določijo pravila delovanja skupin, da bi se čim bolj približali njenim ciljem (Pelicon 1998).

2.4.2 DELOVANJE SKUPIN ZA DELAVCE

Spremembe v družbi vplivajo tudi na področje dela in zaposlenih v ustanovah in se odražajo predvsem v številnih prilagoditvah v profesionalnem ter zasebnem življenju. Delo v ustanovah ni več takšno, kakor je bilo nekoč. Samo delo in stiki z osebami z motnjami in njihovimi svojci poteka bolj transparentno, narava dajanja pomoči, znanja in učenja pa je bolj odprta za javnost in deležna tudi mnogih pregledov in kontrol (O'Neill 2002). Lokalne skupnosti, šolski in socialni sistem, inšpekcijske službe, starši in same osebe z motnjami bolj pritiskajo na delavce, ker se zavedajo svojih možnosti pri uveljavljanju in doseganju določenih načrtov in programov, in s ciljem, da bi dosegli višji standard in kvaliteto. Vrednote prehajajo iz generacije v generacijo z nekaterimi vedno bolj nerazumljivimi indikatorji. Storitve vodstva, obstoječe razprave in obstoječa preverjanja v praksi delovanja ustanov pripovedujejo namreč zgodbo o sistemu, ki je, kot se zdi, nesposoben, da bi se učil iz napak v preteklosti. Gre za zaskrbljujoče stanje (Primary Review 2007), ki kaže zaskrbljenost glede specifičnih aspektov sedanje izobraževalne politike in poraja dvome o stališčih oblasti in pristojnih ministrstev, da moderni sistemi preverjanja in nadziranja res dvigujejo standard življenja. Prav tako sedanje gibanje »riše« slika sveta, kjer je pravo otroštvo sila kratko, in od otrok se že zelo zgodaj pričakuje, da veliko znajo oz. odrasli menimo, da nikoli ne znajo dovolj. Medtem ko imajo delovni načrti na pogled še nekakšno domačnost, pa se njihova vrednost in kvaliteta sedaj merita manj iz resničnih notranjih razlogov in bolj za promocijo samih ustanov in učinkovitosti delavcev. V ustanovah je čutiti pomanjkanje avtonomije in fleksibilnosti, ki bi omogočali delavcem bolj kreativno delo in zaupanje v samega sebe. Ingersoll (2003) to opisuje kot »sindrom vrtljivih vrat«, začaranega kroga, kjer delavci delujejo znotraj uveljavljenega sistema in imajo le malo možnosti, da začrtajo svojo pot.

Delo z osebami z motnjami, ki imajo velike težave na področju socialnih interakcij, vedenja, motorike, čustvovanja in komunikacije, temelji predvsem na vzgojnem in izobraževalnem delu, ki zahteva visoko strokovnost in sintezo znanj iz raznovrstnih področij (vodenje skupin, razumevanje razvoja posameznika, sistemsko naravnost, razumevanje odnosov v preteklem

in sedanjem obdobju posamezne osebe z motnjami, sodelovanje z družino, poznavanje elementov socialnega in socioterapevtskega delovanja, aktivno sodelovanju v strokovnih timih ipd). To delo od delavcev zahteva hitro odzivanje, avtonomno odločanje, iskanje kreativnih poti pri reševanju vsakodnevnih problemov, znanja ter tudi mnogo strpnosti in osebnostne naravnosti. Za tovrstno delo v ustanovah tako velja, da je posebej obremenjujoče predvsem zaradi velikih čustvenih obremenitev in pomanjkanja sprotnega doživljanja uspešnosti, kar ima za posledico kopičenje napetosti v posameznikih in v strokovnih timih. Poleg tega pri tem delu, poleg osnovnih konceptualnih izhodišč stroke in tistih, ki jih je ustanova zajela v svoj koncept, ni natančno določenih metod in postopkov profesionalnega ravnanja. Izhodišča opredeljujejo osnovne smeri in naravnosti, medtem ko se konkretno ravnanje v praksi udejanja na bolj osebni in individualni način. Naloga delavcev je tako vzdrževati ravnovesje med individualnim in tistim, kar je splošno za skupino. Slednje je mogoče le ob primerni poklicni kompetenci, avtonomiji, kreativnosti in motiviranosti delavca. Depollijeva (2002) ugotavlja, da so najpomembnejši izvor stresa delavcem pri poklicih pomoči delovna preobremenjenost ter nediscipliniranost in nemotiviranost uporabnikov. Prav tako so izvor stresa dejavniki, kot so npr. zahtevana samostojnost pri izvedbi delovnega procesa, preobsežnost dela, vključno z administrativnim »papirnim delom«, pomanjkanje časa, pritiski vodstva (Galton, MC Beath 2008), pomanjkljiva socialna opora na delovnem mestu, nezadovoljstvo s poklicnim statusom in kognitivni, emocionalni ter vedenjski primanjkljaji oseb z motnjami. Vzporedno z naraščanjem stresa in pomanjkanjem podpore pa opažajo izgubljanje lastne kontrole (DfES 2003b). Večina stresnih pojavov naj bi nastajala zaradi tega, ker imajo delavci več odgovornosti kot moči (Thomson et al. 2003). To pomeni, da se delavcem prelega na ramena odgovornost za uspeh ali poraz njihovih ustanov. Delovanje javnih ustanov je neprofitno in odvisno od državnih virov. Neprestano iskanje ravnotežja med zagotavljanjem potrebnih sredstev, priznanih normativov ter standardov ekonomske naravnosti zahodnih držav in med uporabno prakso ustanov pomeni precejšnjo obremenitev in s tem negotovost (MacBeath et al. 2006), še zlasti, če je na pohodu gospodarska kriza z zmanjševanjem dogovorjenih sredstev in s tem opuščanjem določenih programov. Nizko tržno vrednost imajo zato šibkejše skupine prebivalcev, kot so otroci in mladina, ostareli, različne skupine oseb s posebnimi potrebami, invalidi, kronično bolni in vsi, ki živijo od dela zdravih (Ščuka 1999).

Koottler in Zehm (2000) navajata, da je delo v poklicih pomoči v ustanovah eno izmed najbolj stresnih poklicev, ker delavec doživlja pritiske drugih ljudi in tistih, ki izhajajo iz njega samega. Obremenitve delavcev ne prihajajo le od oseb z motnjami, temveč tudi od

njihovih staršev, poklicnih kolegov, tima in same ustanove. Seveda pa si jih vsak ustvarja tudi sam ali pa se jim ne upre dovolj odločno, kar pomeni, da se delavci tudi samoobremenjujejo, to pa je odvisno predvsem od osebnih kvalitiet posameznika (Fengler 2007). Ne glede na stres in obremenitve, ki jih delavci v poklicih pomoči doživljaj, pa se poraja vprašanje, zakaj obstaja nesporno dejstvo, da kljub temu velika večina delavcev izraža zadovoljstvo in ostajajo v svojem poklicu. Zdi se, da obremenitve vendarle ne porušijo poklicnih vrednot, občutkov odgovornosti in delovne zagnanosti delavcev v teh službah, saj so nanje pripravljeni že od vsega začetka. Pomembno je, da v svoji delovni in strokovni vnemi upoštevajo pravilo, da vsakršno precenjevanje lastnih sposobnosti in lastne zdržljivosti vodi v popuščanje moči, ki prej ali slej vodi v stres (Ščuka 1999). Vzgojno, izobraževalno, socialno in terapevtsko delo v izvendružinski – zavodski vzgoji je strokovno področje, katerega obvladovanje in kakovostno opravljanje sta mogoča le ob razvoju tima in hkratnem profesionalnem ter osebnostnem razvoju vsakega njegovega člana.

Skupine za podporo in učenje profesionalnega in osebnostnega razvoja delavcem, na kratko skupine za delavce, so se najprej razvile na področju izvendružinske, zavodske vzgoje in kasneje tudi na področju obveznega šolanja. To bi bilo mogoče pojasniti s tem, da je delo v ustanovah oz. v našem primeru raziskave – centrih, bližje socioterapevtskemu področju za razliko od klasično pedagoškega področja, ki je bolj utirjeno in kjer samospraševanje nima dovolj vzpodbude niti prostora v utirjenih vzorcih vedenja in ravnanja (Žorga 2002). Skupine za pomoč in učenje delavce povezujejo in obenem spoštujejo ter upoštevajo njihove različnosti in presojanja v povezavi z obremenitvami, ki jih doživljajo na delovnem mestu.

Skupini za delavce, kot sta supervizija in njena vrstniška oblika intervizija, razumemo predvsem v pomenu osebnega spremljanja in spodbujanja poklicnega razvoja delavcev. Pri tem je poudarjen proces poklicne refleksije in učenja, ki omogoča delavcu, da z lastnimi izkušnjami prihaja do novih strokovnih in osebnih spoznanj, da integrira praktične izkušnje s teoretičnim znanjem in da usklajuje svoje osebnostne značilnosti in osebni način delovanja s poklicnimi zahtevami in spretnostmi, ki jih ima kot strokovnjak. Namenjeni sta delavcem, ki že delajo ali pa se še uvajajo v svoj poklic. Nista omejeni na določeno stroko, metodo ali področje dela, vendar se v praksi izvajata predvsem na področju pedagoških in socialnih dejavnosti (Žorga 2002). Poleg tega v centrih, kjer želijo ohraniti oz. dvigniti kulturno in izobraževalno raven večine delavcev, omogočijo tudi negovalnemu kadru možnost vključevanja v skupine »ključnih oseb«, prav tako z namenom razvijanja poklicne refleksije in učenja, vendar na nižjem strokovnem nivoju. Aktivno izvajanje supervizije in intervizije kaže značilno učno-razvojno kulturo delovne organizacije. V takih organizacijah se učijo in

razvijajo vsi v hierarhiji – od vrha do najnižjega člana (Hawkins, Shoet 1992). V Sloveniji smo v primerjavi z nekaterimi drugimi državami, kot so npr. Nizozemska, Nemčija, Avstrija, še daleč od idealnega stanja, vendar se nekatere posamezne organizacije taki kulturi že močno približujejo (Kobolt, Žorga 1999).

2.4.2.1 Supervizija

Supervizija je oblika pomoči, pri kateri delavci pomagajo drug drugemu. Je skupna oznaka za večje število psihosocialnih intervencij, ki obsegajo svetovanje na delovnem polju, spremljanje pri opravljanju poklica, uvajanje v prakso ipd. Odvija se med supervizorjem in supervizantom ali skupino supervizantov. Njen namen je psihosocialno svetovanje posameznikom, delujočim pretežno v poklicih pomoči, ki si prizadevajo, da bi se razbremenili, razjasnili svojo poklicno identiteto in ohranili ter povečali svojo poklicno kompetenco (Fengler 2007). Supervizija je tudi prostor za učenje in spoznavanje različnih zornih kotov gledanja na konkreten poklicni problem, ki delavce povezuje in zahteva od njih usklajeno delovanje in odzivanje. Med konkretnimi pridobitvami udeleženci navajajo predvsem izmenjavo mnenj, novo znanje, analizo lastnih ravnanj in izboljševanje komunikacije v timu (Bogataj 1997, Kobolt, Žorga 1999), pomen možnosti vpogleda v socialno resničnost drugih in posledično drugačno, razširjeno, novo zaznavanje dogodkov, koristna spoznanja, bolj pozitivno dojetje problemov, naraščanje energije ... (Debelak, Zorec 2010). Več strokovnjakov omenja pomembnost poznavanja tipov vedenja v medosebnih odnosih in komunikaciji v delovnem okolju (Allesandra, O'Connor 2002, Nichols 2002). V skupini supervizije naj bi delavci vzdrževali ravnovesje med individualnim in tistim, kar je splošno za skupino.

Potreba po superviziji se je v vseh poklicih pomoči v zadnjih tridesetih letih bistveno povečala. Danes se vprašanje supervizije in usposabljanja ponavadi obravnava že v razgovorih za službo. Ustanove spoznavajo, da supervizija, ki sprva povzroči stroške in zavzame delovni čas, dolgoročno izboljšuje delo in koristi tudi osebam z motnjami, čeprav jim je sprva odvzela nekaj njim namenjenega časa (Fengler 2007). Supervizija pomeni zdrav vzgib proti poklicni deformaciji (Vollmer 1996) in supervizantu omogoča, da bo osebe z motnjami in njihove starše pa tudi sebe in poklicne kolege po njej bolje razumel in sprejemal. Dobra supervizija naj bi bila temu pogosto kos (Fengler 1996). Supervizorji in supervizorke so praviloma zavezani več paradigmam, vendar je danes supervizija z eno samo perspektivo in teoretično predpostavko prej izjema kot pravilo. Namesto tega si supervizorji prizadevajo obogatiti svoj delovni model z različnimi vrstami supervizije in s pomembnimi prispevki in

spoznanji drugih ustanov, da bi tako izboljšali svoje delo s ciljnim skupinami. Supervizija v osnovi ni naperjena proti osebi, marveč išče konstruktivne rešitve problemov, ki bi ustrezale vsakemu od udeležencev.

2.4.2.2 Intervizija

Intervizija je metoda učenja in vrsta supervizije, pri kateri manjša skupina kolegov s podobno stopnjo profesionalne usposobljenosti in delovnih izkušenj opravlja supervizijo drug z drugim s pomočjo vprašanj, ki se porajajo v njihovem delovnem okolju (Hanecamp 1994). V interviziji nobeden od sodelujočih ne prevzame stalne vloge supervizorja. Za to obliko izkustvenega učenja veljajo določena pravila, metode, tehnike in etika. Intervizija je cenejša oblika učenja, saj terja le nekaj usposabljanja (predhodno supervizijo ali posebno krajše usposabljanje) in čas, ki ga člani potrebujejo za srečanja in priprave nanje. To pomeni, da je mogoče intervizijo brez večjih vlaganj prenesti v prakso na področju socialnega varstva.

Nizozemski psihoterapevt in strokovnjak na področju supervizije Hanecamp (1994) poudarja, da je najboljša priprava za delo v intervizijski skupini predhodno sodelovanje v supervizijski skupini, kjer se je mogoče naučiti vsega, kar je pogoj za uspešno sodelovanje v interviziji. Intervizija je primerna za zrele in odgovorne delavce z delovnimi izkušnjami in strokovnim znanjem ter znanjem komuniciranja. Sem sodi poročanje o izkušnjah in zastavljanje supervizijskih vprašanj, reflektiranje dogodkov, sprejemanje in dajanje povratnih informacij, razvijanje vpogleda v lastni stil učenja, jasno razmišljanje o dogodkih, sprejemanje učenja kot pomembne vrednote in razvijanje navad za učenje iz izkušenj. Intervizija lahko poteka individualno ali skupinsko v sestavi strokovnih delavcev s podobnimi delovnimi potrebami, vrednotami in znanjem. Priporočljivo je tudi, da v intervizijski skupini sodelujejo delavci iz različnih ustanov in da lahko svobodno in odkrito govorijo o svojih strahovih, delovnih problemih in napakah (Žorga 2002). Struktura skupinskega intervizijskega srečanja je lahko različna in je odvisna od skupnih ciljev, ki si jih je skupina zastavila, od trenutnih potreb članov intervizijske skupine, pa tudi posameznika, ki vodi srečanje. V uvodnem delu člani ponavadi preverijo vzdušje v skupini, se dogovorijo za potek dela in nekaj časa posvetijo tudi refleksijam prejšnjega srečanja. Osrednji del intervizije je delo z enim (redko več) supervizijskim gradivom, ki pomeni izkušnjo ali primer iz supervizantove poklicne prakse. Na koncu srečanja pa se člani posvetijo kratki analizi srečanja. Vsak član mora imeti možnost, da izrazi svoje mnenje, poleg tega pa je to tudi priložnost, da pove tisto, česar med srečanjem ni. Pri delu v interviziji se v bistvu lahko uporabljajo skoraj vse tehnike in metode, ki so poznane iz supervizije, pomembno pravilo pri tem pa je, da jih izmenjajoči supervizorji/ke poznajo in

ustrezno uporabljajo. Pogosto uporabljajo takšne metode, ki v obravnavo in reševanje problemov pritegnejo vse člane intervizijske skupine. Nekateri načini in metode, ki so lahko koristno uporabljeni pri delu v intervizijski skupini, so (Žorga 2002): metoda reševanja problema, ki je najbolj razširjena v praksi; supervizijsko svetovanje kot metodo pogosto uporabljajo psihodinamsko usmerjeni supervizorji; Lowov model, v katerem člani skupine pomagajo predstavljalcu s svojimi izkušnjami k boljšemu razumevanju problema, ki ga je predstavil ter k ustreznemu preoblikovanju problema v skladu z novim razumevanjem situacije; metoda »kot«, pri kateri predstavljalec ne sodeluje aktivno, temveč tiho spremlja razgovor ostalih članov skupine o izkušnji, ki jo je predstavil, člani pa govorijo o predstavljalcu kot o tretji osebi in se ne obračajo neposredno nanj, in metoda analize problema, ki je kombinacija Lowovega modela, iz katerega je povzet postopek formulacije problema. Hanecamp (1994) omenja še metode intervizijskega procesa, kot so metoda dogodka, metoda identifikacije, k temi usmerjena interakcija, sosvetovanje in analiza zgodbe. Stili in metode dela v posameznih intervizijskih skupinah se lahko močno razlikujejo, prav tako tudi posamezna srečanja iste supervizijske skupine. Ščasoma vsaka skupina izoblikuje svoj stil dela, ki je nekakšna kombinacija znanja, izkušenj in spretnosti, ki jih je vsak posamezni član prinesel s seboj v skupino (Žorga 2002). Ne le da člani uporabljajo različne metode, na različnost poteka intervizijskega procesa vplivajo tudi osebne lastnosti posameznih članov, njihove vrednote, stališča in pogledi na svet, ki oblikujejo posebno, specifično klimo vsake intervizijske skupine.

Intervizija je učinkovitejša od drugih metod dela, kadar se želimo naučiti česa o profesionalnih odnosih, določenih delovnih izkušnjah in o svojem načinu opravljenega dela (Žorga 2002). Včasih lahko udeležba v intervizijski skupini pomeni tudi olajšanje in sprostitev članov, sploh v primerih in obdobjih, ko so poklicno zelo obremenjeni z uporabniki in njihovimi družinami. Poleg prednosti intervizijskega dela se pojavljajo tudi pomanjkljivosti, kot so npr. vprašanje same moči v strukturi skupine, usklajenega delovanja med delovno nalogo in čustveno klimo (vzdušja) v skupini in razne »igre«, ki so lahko (Hawkins, Shohet 1992) merjenje moči ali izražanje skupinske nemoči, kjer kolegi drug drugega spodbujajo v prepričanju, da nič ne morejo, ali vzpostavljanje idealnosti skupine, kjer člani niso iskreni in dovolj močni pri izražanju svojih stališč ter samo hvalijo drug drugega in v zameno isto pričakujejo zase, ali prikrita oz. odkrita tekmovalnost med člani skupine pri dokazovanju, kdo je boljši supervizor, ali izbira in izločitev enega od članov kot »nemočnega«, kar omogoča drugim članom prevzemanje vloge terapevta. Včasih so v skupini prisotni člani, ki se v njej ne počutijo dobro oz. se jih udeležujejo zato, ker je to v skladu s strokovnimi usmeritvami ustanove, kjer delajo,

ker je to trend ipd. Takrat lahko s svojo prisotnostjo, cinizmom in prikritimi igrami razdiralno vplivajo na skupino. Verjetno se v vsaki skupini skrivajo nekateri vzorci in vsebine, ki ne sodijo v uspešno intervizijo. Pomembno jih je prepoznati, težko pa jih je odpraviti, zato je pametno v intervizijsko skupino občasno povabiti zunanjega supervizorja, ki lažje opazi morebitne igre in utrjene vloge v skupini ter pomaga pri komunikacijskih težavah.

2.4.2.3 Skupine ključnih oseb

V skupine ključnih oseb se vključujejo delavci, ki imajo funkcijo zagovarjanja osebe z motnjami v primeru, ko se zaradi primanjkljajev v razvoju in znižanih intelektualnih sposobnosti ne more sama zagovarjati, za razliko od tistih oseb, ki se lahko in so vključene v sistem samozagovorništva. To pomeni, da delavci prostovoljno prevzamejo omenjeno »zagovorniško« skrb za določeno osebo, so njena ključna oseba in jo varujejo in branijo na področjih osebnih človekovih pravic ter v praksi vsakdanjega življenja (Uлага 2003). Te skupine so v praksi manj znane in o njih je manj napisanega. Skupine ključnih oseb temeljijo na razvoju samozagovorništva, ki se je začelo na Švedskem v 70-tih letih prejšnjega stoletja in se kasneje razvilo tudi v ZDA in drugih evropskih državah. Gre za načelo, da so osebe z motnjami obravnavane kot enakovredne osebe vsem drugim ljudem, ki želijo sprejemati svoje odločitve, t.j. odločati o svojem življenju (Pelicon 1999). Osnovni namen samozagovorništva je razvijanje posebnih veščin – v zadnjem času omenjenega opolnomočenja pri osebah z motnjami in spreminjanje odnosa do teh oseb v pomenu polnopravnega vključevanja v družbo. Kot ostali ljudje imajo pravice, vendar jih niso niti oni niti svojci v preteklosti poznali oz. se jih zavedali, kakor tudi ne načina, kako jih izkoristiti. Cilj skupin za saozagovorništvo je usposobiti ljudi z motnjami, da so sami svojci zagovorniki. Da je človek lahko svoj zagovornik, mora imeti razvit občutek lastne vrednosti, znati mora izbirati, sprejemati odločitve in komunicirati s svojim okoljem. Ob tem so se pojavljala vprašanja, kako pa je z osebami z motnjami, ki imajo tako znižane intelektualne sposobnosti, da se same ne morejo zagovarjati. Pri neposrednem delu s temi osebami so delavci ugotavljali, da te osebe potrebujejo zagovornika – svojo ključno osebo.

Ključno delovanje je sistem za podporo individualiziranemu programu in razvojnim programom za osebe, ki se same ne zmorejo zagovarjati (Skaza 2003). To delo zahteva vztrajnost, zaupanje in spoštovanje, upoštevanje potreb oseb z motnjami in možnosti za spremembe; partnerstvo med osebami z motnjami, ključnimi delavci in skrbniki; načrtovanje, upoštevanje sposobnosti in možnosti posameznikov ter skupin na prizorišču pomoči oz. reševanja. V praksi to pomeni vsakodnevno spremljanje in vrednotenje funkcioniranja

posamezne osebe z motnjami glede priznavanja osebnih dosežkov in izboljšanja njenih razvojnih možnosti v okolju, kjer živi, kakor tudi na področju strokovnega presojanja na operativnih in rehabilitacijskih timih. Glavne naloge ključnega dela omogočajo individualizirano socialno varstvo, uporabo osebne izbire s pomočjo ključne osebe pri vseh odločitvah in v vseh vidikih bivanja, prevzema osebno načrtovanje za vsako osebo z motnjami, da spozna svojo enkratnost kot posameznika z vsemi pravicami in odgovornostmi, kot jih imajo ostali državljani.

Program dela skupin ključnih oseb ima tri osnovne elemente in vsebine dela (Pelicon 1999, 2000). Te so vloga ključnega delavca, vloga zagovornika in pravila dela v skupini. Osnovna naloga ključnega delavca, ki v centrih vključuje predvsem kader, kot so varuhinje in srednje medicinske sestre, je zastopati interese posamezne osebe z motnjami znotraj skupine pred izraženim interesom drugih delavcev in osebja ali skupnimi odločitvami posamezne enote ali centra, ki bi lahko delovale zoper posameznikov interes. Tako ima tudi kader z nižjo izobrazbeno strukturo možnost delovanja in vključevanja v dinamično skupino, tako kot imajo to možnost delavci v skupinah supervizije in intervizije. Zaželeno je, da je vsak ključni delavec zadolžen za eno osebo z motnjami in da je z njo v neposrednem odnosu. Pri izbiri ključnega delavca je potrebno upoštevati spol, starost, podobne interese in aktivnosti, vzajemno spoštovanje, privlačnost in naklonjenost, poznavanje drug drugega ter razumevanje in možnost vzpostavljanja komunikacije. Ključni delavec spremlja vse, kar zadeva osebo z motnjami, za katero je zadolžen, in uveljavlja ter posreduje njene interese vodilnim delavcem. Delo poskuša koordinirati in organizirati tako, da osebje ne deluje drug proti drugemu. Zagotavlja izvajanje individualnega načrta za to osebo in pomeni osnovno vez te osebe s strokovnimi delavci, tako da nastopa znotraj skupine, enote oz. centra v vlogi zagovornika te osebe. Za ključno osebo je zelo pomembno vživeti se v posameznikovo situacijo in razumeti način sporočanja te osebe. Ni izključeno, da lahko pride med ključno osebo in starši do napetosti in nesoglasij, kar osebi z motnjami le škoduje. Velikega pomena je zato usklajeno delovanje in približevanje stališč obeh strani v možnostih delovanja, da bi dosegli skupni dogovor in rešitve, kaj je najboljša za osebo z motnjami.

Zagovornik se med drugimi kriteriji opredeljuje kot nekdo, ki govori in zagovarja osebo z motnjami in ni zaposlen v centru, kjer živi ta oseba. V centrih govorimo o ključnih osebah, katerih naloga je tudi zagovorništvo znotraj centra in v skupinah za ključne osebe. Izkušnje ključnih oseb se dopolnjujejo v skupinah ključnih oseb, kar je pomembno za osebno rast delavcev, ki so se odločili za vlogo ključnih oseb in delo z osebami z motnjami. Skupine ključnih oseb pomagajo ključnim osebam, da lahko vplivajo in soustvarjajo humanizacijo,

individualizacijo in personalizacijo vzgojnega procesa do uporabnikov (Skaza 2003). Namen teh skupin je usposabljanje za vlogo ključnih oseb, razbremenitev, možnost konstruktivnega preživljanja stresnih situacij, ohranjanje možnosti za učenje, preverjanje in dopolnjevanje strokovnega znanja in pomoč na odnosnem nivoju. Skupine ključnih oseb delujejo po podobnih pravilih in načelih, kot jih poznamo za samopomočne skupine (Liebman v Pelicon 2000). Prav tako za osebne vsebine pogovorov in dogajanja velja etično načelo molčečnosti. Ovire in težave kontinuiranega ključnega dela se lahko pokažejo v nerealnem pogledu glede potreb celotne skupine, enote ali centra, kjer oseba z motnjami živi, ali kadar je npr. ključna oseba odsotna. Lahko se pojavijo prekomerna identifikacija z vlogo in pomenom ključne osebe, zapostavljanje potreb ostalih oseb z motnjami in vsiljevanje stališč in pogledov ključnega delavca ostalim zaposlenim v centru. S stališča odgovornega poročanja ključne osebe na strokovnih timih o funkcioniranju osebe z motnjami (Ulaga 2003) je ključna oseba obravnavana kot strokovni delavec s srednjo oz. višjo izobrazbo (varuhinje in medicinske sestre), ki pogosto tudi največ časa preživijo s to osebo v centru. Osnovni namen članov skupin ključnih oseb je predstavitev osebnega videnja položaja oseb z motnjami v centru, s poudarkom na »svoji« osebi, primerjanje med posameznimi stališči in mnenji v zvezi z različnimi potrebami oseb ter iskanje pomena in vloge ključne osebe in njenega odnosa do teh oseb. Praksa delovanja skupin ključnih oseb nakazuje, da se delovanje teh skupin postopoma aktivno preoblikuje v skupine, ki delujejo po podobnih principih in načelih, kot sta intervizija oz. supervizija. Pri delu varuhinj in medicinskih sester se namreč pojavljajo podobni problemi in vprašanja pri usklajevanju timskega dela v centru. Enkrat do dvakrat letno imajo lahko skupine ključnih oseb supervizijsko srečanje vseh skupin, ki ga člani skupin z veseljem sprejemajo. Nedvomno tudi omenjeni kader, kot kažejo primeri iz izkušenj, v centrih potrebuje in želi svoje skupine za reševanje vsakodnevnih težav na poklicnem in osebnem področju.

Pri poglobljenem strokovnem delu z ljudmi v različnih življenjskih težavah, ki je značilno za profile poklicev v centrih, je tudi osebnost delavca pomemben pripomoček in integralni del pomoči. Ob tem se lahko pojavijo določeni problemi. Še tako dober strokovnjak lahko razume druge ljudi predvsem skozi lastno izkušnjo in s pomočjo svojih psihičnih mehanizmov, ki delujejo na nezavedni ravni. To, kako delavci vidijo druge, s katerimi delajo, in njihove probleme, je nujno subjektivno pogojeno. Skupine za delavce lahko delavcu pomagajo odpraviti moteče subjektivne elemente, ki ga pri delu ovirajo, in razviti tiste, ki bodo na njegovo delo konstruktivno vplivali. Predvsem pa mu omogočajo, da bo znal sebe

»uporabljeni« v ravno pravšnji meri, da bo dovolj in ne preveč senzibilen, da bo pokazal dovolj empatije in postavil meje ravno tam, kjer je to potrebno. Skupine za delavce so igra učenja s povezovanjem dveh realnosti: realnosti zunanje percepcije in realnosti notranje izkušnje. Je stvarnost naših želja, sanj in zavedanja (Hanecamp 1994). Skupine in etika imajo veliko skupnega, tako po obliki kot tudi po videzu. Dejansko so vse enostavne in brez pretenzij. Skupine so razmišljanje o učenju, etika pa je razmišljanje o tem, kaj delamo. Vse se ukvarjajo z usmerjanjem s specifičnimi vprašanji. Povezane so z življenjem in so kreativne. Gola pravila in načela so tukaj neuporabna (Hanecamp 1994).

3 PROBLEM IN CILJ RAZISKAVE

3.1 OPREDELITEV PROBLEMA

Kot je razvidno iz teoretičnih izhodišč, je sodelovanje med starši in delavci odvisno od mnogih dejavnikov, ki določajo splošno delovanje družin staršev in delavcev, tako znotraj družinskega okolja kot v stikih z zunanjim svetom. Koncepti, ki vplivajo na sodelovalni odnos, so znani, nas pa zanima predvsem, kakšna sta interakcijski stil in odnosna kompetenca v družinah staršev in v družinah delavcev v naših centrih, ter na osnovi tega poznavanje sodelovalnega odnosa med starši in delavci. Koncept sodelovalnega odnosa med starši, ki so skrbniki oseb z motnjami, in delavci v centrih, ki s temi osebami delajo, je eden od pomembnih dejavnikov pri načrtovanju in usklajevanju uresničevanja programa oseb z motnjami in interesov vseh vključenih v sodelovalni odnos. Zato je bilo raziskovanje v okviru disertacije usmerjeno v preverjanje povezanosti staršev in delavcev v centrih v Sloveniji v procesu oblikovanja sodelovalnega odnosa.

3.2 CILJ RAZISKAVE

Glavni cilj raziskovanja je bil preveriti povezanost stopnje sodelovalnega odnosa med starši in delavci z interakcijskim stilom in odnosno kompetenco družin staršev ter z interakcijskim stilom in odnosno kompetenco družin delavcev.

Delni cilji so bili ugotoviti povezanost stopnje sodelovalnega odnosa z:

- vključenostjo staršev v skupine za samopomoč;
- vključenostjo delavcev v supervizijske oz. intervizijske skupine oz. skupine ključnih oseb;
- razlikami med spoloma staršev in delavcev;
- razlikami v starosti staršev in delavcev.

Na podlagi rezultatov predlagamo vsebine za program dela in izobraževanja staršev in delavcev v centrih.

4 RAZISKOVALNE HIPOTEZE

Glede na osnovni cilj raziskave in njene delne cilje so bile oblikovane naslednje raziskovalne hipoteze:

H1: Interakcijski stil in odnosna kompetenca v družini staršev sta pomembno povezana s stopnjo sodelovalnega odnosa med starši in delavci.

H2: Interakcijski stil in odnosna kompetenca v družini delavcev sta pomembno povezana s stopnjo sodelovalnega odnosa med starši in delavci.

H3: Na osnovi sistema spremenljivk obstaja strukturna razlika (v demografski strukturi oz. v strukturi po ostalih neodvisnih spremenljivkah) med skupinama staršev, tj. tistimi, ki so vključeni v skupino za samopomoč staršem, in tistimi, ki niso.

H4: Na osnovi sistema spremenljivk obstaja strukturna razlika (v demografski strukturi oz. v strukturi po ostalih neodvisnih spremenljivkah) med skupinama delavcev, ki so vključeni v skupine (supervizija, intervizija, skupine ključnih oseb), in tistimi, ki niso.

H5: Obstajajo pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa tistih staršev, ki so vključeni v skupino za samopomoč staršem, in tistih, ki niso.

H6: Obstajajo pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa tistih delavcev, ki so vključeni v skupine (supervizija, intervizija, skupine ključnih oseb), in tistih, ki niso.

H7: Obstajajo pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa glede na spol staršev in delavcev ter glede na starost staršev in delavcev.

5 METODE DELA

V raziskavi smo uporabili eksplorativno kvantitativno raziskovalno metodo.

5.1 VZOREC

Za potrebe raziskovanja sta bili oblikovani dve ustrezni vzorčni skupini:

- skupina staršev, ki jo sestavlja 296 naključno izbranih staršev, tako očetov kot mater oseb z motnjami, ki so vključeni v pet centrov v Sloveniji;
- skupina delavcev, ki jo sestavlja 298 naključno izbranih delavcev, vključno z varuhinjami-negovalkami in medicinskimi sestrami obeh spolov, ki delajo neposredno z osebami z motnjami v omenjenih centrih.

5.1.1 OPIS VZORCA

Število razdeljenih vprašalnikov:

– za starše oseb z motnjami je bilo 600, od tega 300 za matere in 300 za očete

– za delavce je bilo 470 in sicer za naslednje štiri profile:

- varuhinje – velja za oba spola;
- medicinske sestre – velja za oba spola;

- pedagoške delavce – vključujejo specialne in rehabilitacijske pedagoge, psihologe, socialne delavce in velja za oba spola;
- zdravstvene delavce – vključuje fizioterapevte, delovne terapevte, zdravnike, medicinske sestre z visoko izobrazbo in velja za oba spola.

Skupno število razdeljenih in vrnjenih vprašalnikov prikazuje tabela 2.

Tabela 2: Število razdeljenih in število vrnjenih vprašalnikov za starše in delavce iz posameznih centrov

		Center					Skupaj
		A	B	C	D	E	
Starši	Razdeljeni	120	100	80	120	180	600
	Vrnjeni	60	68	36	74	58	296
	Vrnjeni v %	50	68	45	62	32	49
Delavci	Razdeljeni	80	80	60	80	170	470
	Vrnjeni	62	65	40	59	72	298
	Vrnjeni v %	78	81	67	74	42	63
Skupaj	Razdeljeni	200	180	140	200	350	1070
	Vrnjeni	122	133	76	133	130	594
	Vrnjeni v %	61	74	54	67	37	56

Največ vprašalnikov so glede na razdeljene vprašalnike vrnil starši iz centra B – 68 %, sledijo starši iz centra D – 62 % in centra A – 50 %, najmanj pa so sodelovali starši iz centra E – 32 %. Pri delavcih so prav tako najbolj aktivno sodelovali delavci iz centra B – 81 %, sledijo delavci iz centra A – 78 % in centra D – 74 %. Tudi pri tem izstopa center E po najmanjšem številu vrnjenih vprašalnikov za delavce – 42 %. Glede na pretekle izkušnje raziskovanja na področju dela s starši smo pričakovali približno polovico ali nekaj manj vrnjenih vprašalnikov za starše. V zadnjih letih so namreč starši in delavci bolj izpostavljeni različnim anketam in raziskavam, kot v preteklih letih, kar bi lahko še dodatno oviralo njihovo pripravljenost za sodelovanje. Dejstvo, da je bilo izpolnjenih in vrnjenih 49 % vprašalnikov za starše oseb z motnjami in 63 % za delavce, ki delajo s temi osebami v centrih, v povprečju je to več kot polovica anketirancev ali 56 %, tako pomeni pričakovani vzorec glede števila vrnjenih vprašalnikov in morda nekoliko specifični vzorec v strukturi staršev in delavcev, ki so sodelovali v anketi. Predvidevamo, da je sodelovanje oz. nesodelovanje staršev in delavcev posledica različnih socialnoekonomskih in kulturnih razmer v družinah,

različnih stališč in vrednot staršev in delavcev ter njihove splošne funkcionalne kondicije v pripravljenosti za sodelovanje.

Tabela 3: Število razdeljenih ter število in odstotki vrnjenih vprašalnikov za starše po spolu in za delavce po profilih iz posameznih centrov

Ime centra		Profili delavcev				Spol staršev		Skupaj
		varuhinje	medicinske sestre	pedagoški delavci	zdravstveni delavci	starši očetje	starši matere	
Center A	Razdeljeni	31	21	17	11	60	60	200
	Vrnjeni	30	10	15	7	25	35	122
	Vrnjeni v %	97	48	88	64	42	58	61
Center B	Razdeljeni	23	30	15	12	50	50	180
	Vrnjeni	22	28	11	4	29	39	133
	Vrnjeni v %	96	93	73	33	58	78	74
Center C	Razdeljeni	15	15	16	14	40	40	140
	Vrnjeni	10	8	14	8	13	23	76
	Vrnjeni v %	67	53	88	57	33	58	54
Center D	Razdeljeni	20	20	21	19	60	60	200
	Vrnjeni	18	17	18	6	28	46	133
	Vrnjeni v %	90	85	86	32	47	77	67
Center E	Razdeljeni	45	45	50	30	90	90	350
	Vrnjeni	26	20	14	12	21	37	130
	Vrnjeni v %	58	44	28	40	23	41	37
Skupaj	Razdeljeni	134	131	119	86	300	300	1070
	Vrnjeni	106	83	72	37	116	180	594
	Vrnjeni v %	79	63	61	43	39	61	56

Vprašalnike smo razdelili štirim kategorijam delavcev in poskusili čimbolj izenačiti vzorec po profilu, vendar je bilo potrebno glede na zastopanost zaposlenih po posameznih profilih v centrih upoštevati tudi te razlike. Tako je bilo največ vprašalnikov razdeljenih varuhinjam – 134 ali 28 %, katerih je v centrih zaposlenih največ, sledijo medicinske sestre – 131 ali 27,8 %, pedagoški delavci – 119 ali 25,3 % in zdravstveni delavci – 86 ali 18,2 % razdeljenih vprašalnikov. Po podatkih Statističnega urada RS s področja izobraževanja ima pet centrov v Sloveniji za delo z otroki in mladostniki v svojih enotah zaposlenih od skupaj 611 delavcev 191 varuhinj ali 31,3 %, 144 ali 23,5 % pedagoških delavcev, 81 ali 13,2 % medicinskega osebja, ostalo pomeni drugo osebje in vodstveno osebje – 195 ali 31,9 %. Ti podatki so delno primerljivi predvsem glede varuhinj in pedagoških delavcev, veliko manj pa je realno zaposlenega medicinskega osebja. V naši raziskavi smo namreč poskušali dobiti čim večji vzorec medicinskega osebja zaradi večje primerljivosti in ugotavljanja razlik med profili.

Največjo odzivnost za sodelovanje v raziskavi so glede na posamezne centre pokazali skupaj v povprečju starši in delavci iz centra B – 74 %, najmanj pa starši in delavci iz centra E – 37 %. V vzorcu delavcev predvsem izstopa 80,2 % delavcev ženskega spola v primerjavi z delavci moškega spola, kar kaže na prevladujoče ženske poklice v centrih v Sloveniji (glede na to, da je bilo posebej naprošeno, da je potrebno vprašalnike razdeliti vsem zaposlenim delavcem moškega spola v teh centrih, ker so nas zanimale razlike po spolu). Pri starših ni bilo velikih razlik po spolu, matere so sodelovale v 60,8 %, kar kaže istočasno tudi na relativno dobro udeležbo očetov in pričakovani večji odziv mater, ki se sicer bolj vključujejo v proces vzgoje in izobraževanja osebe z motnjami v primerjavi z očetmi.

Največ pripravljenosti za sodelovanje so pri delavcih glede na profil v povprečju iz vseh centrov pokazale varuhinje z 79 % vrnjenih vprašalnikov, najmanj pa zdravstveni delavci s 43 % vrnjenih vprašalnikov. V povezavi s tem izkušnje iz prakse kažejo, da so varuhinje profil delavcev, ki z osebami z motnjami v povprečju preživijo največ delovnega časa v centrih, najmanj pa se glede na preživeti čas z osebami z motnjami srečujejo zdravstveni delavci. V centru E je vodja medicinskih sester tudi zavrnila sodelovanje ene izmed zdravstvenih služb v naši raziskavi.

Menimo, da je naključno izbran vzorec staršev in delavcev objektivno in primerljivo z demografsko strukturo prebivalstva (število članov v družini, stan, izobrazba, dohodek), kar kažejo opisne statistike našega vzorca v primerjavi s splošnimi statističnimi podatki za Slovenijo (Statistični urad Republike Slovenije, junij 2010). Značilnosti staršev in delavcev, ki so bili vključeni v raziskavo, v nadaljevanju podrobneje interpretiramo v opisni statistiki in jih primerjamo s splošnimi statističnimi podatki.

5.2 MERSKI INŠTRUMENTARIJ

Z namenom ustreznega oblikovanja najbolj primernih postavk v anketnih vprašalnikih smo za potrebe ocenjevanja stopnje sodelovalnega odnosa poleg teoretičnih virov uporabili znanje in dolgoletne izkušnje pri delu s starši in delavci z vidika formalnih in neformalnih družinj ter video posnetke strokovnih skupin delavcev in staršev iz arhiva centra. Na osnovi intuitivne pilotske raziskave je bilo mogoče ugotoviti določene kazalnike, ki najboljše označujejo sodelovalni odnos med starši oseb in delavci.

5.2.1 ANKETNA VPRAŠALNIKA

V raziskavi sta bila uporabljena anketna vprašalnika za starše in za delavce, prevedena in prilagojena za potrebe študije z namenom, da bi pridobili temeljne informacije o starših in

delavcih. Vprašalnika sta vsebinsko sestavljena iz dveh delov. Prvi del vprašalnika vključuje poleg splošnih vprašanj po neodvisnih spremenljivkah – demografski strukturi na začetku – preveden vprašalnik Beaverjevega systemskega modela (Walsh, 1993), v katerem nas zanimajo vprašanja po odvisnih spremenljivkah za preverjanje odnosne kompetence in interakcijskega stila v družinah delavcev in v družinah staršev ter vključuje 40 vprašanj. V drugem delu vprašalnika, ki vključuje 21 vprašanj, nas zanima sodelovalni odnos med starši in delavci. Vprašanja imajo sedemstopenjsko lestvico odgovorov vrednosti od 1 (najnižja vrednost) do 7 (najvišja vrednost).

Priloga vprašalnikov za starše in delavce je na str. 275 in 278.

5.2.1.1 Spremenljivke in zanesljivost

V raziskavi smo upoštevali naslednje neodvisne in odvisne spremenljivke.

Neodvisne spremenljivke:

- članstvo v skupini za starše (skupine za samopomoč),
- članstvo v skupini za delavce (supervizija, intervizija, skupina ključnih oseb),
- spol,
- izobrazba,
- starost,
- dohodek,
- stan,
- pomoč starih staršev,
- oblika usposabljanja oz. dela (dnevna, celodnevna),
- profil delavcev,
- ime centra,
- starost osebe z motnjami.

Izhodišče:

V vsakem družbenem sistemu obstaja socialna diferenciacija, socialna struktura oz. razlika med določenimi družbenimi skupinami v odnosu do ene ali več posebnosti. Vsaka od posebnosti socialne strukture, na osnovi katerih moremo razlikovati določene podsisteme v družbi, je predstavljena kot kontinuum, s katerim je mogoče določiti položaj posameznika. Tako je kot kriterij mogoče navesti spol, starost, izobrazbo, stan ipd. Znano je, da so nekatere od teh značilnosti pasivne, medtem ko so druge aktivne in se odražajo v razvoju in dejavnosti

posameznika. Na osnovi tega in opisanega teoretičnega uvoda predpostavljamo, da je sodelovanje staršev z delavci ne le pod vplivom družbenopolitičnega sistema, temveč tudi statusa, ki ga imajo v njem starši in delavci glede na starost, stan, število družinskih članov ipd. Raziskave, ki so proučevale povezanost med poklicno dejavnostjo in družbeno angažiranostjo staršev v odnosu do vzgoje in izobraževanja njihovih otrok, kažejo, da starši z višjo stopnjo družbene integracije posvečajo več pozornosti vzgoji in izobraževanju svojih otrok v primerjavi s starši na nižji stopnji družbene integracije (Russell 2003, Beveridge 2005). Nekaj podobnega je bilo ugotovljeno tudi pri pedagoških delavcih, in sicer, da tisti z višjo stopnjo izobrazbe bolje sprejemajo in podpirajo sodelovanje s starši oz. njihovo vključevanje v vzgojno-izobraževalni proces v primerjavi z delavci z nižjo stopnjo izobrazbe (Strgar 2004, Končar, Antič 2006). To pomeni, da je aktivnost staršev in delavcev v medsebojnem sodelovalnem odnosu med drugim odvisna tudi od vloge, ki jo sami zavzemajo znotraj družinske, družbene oz. poklicni angažiranosti. V povezavi s tem nas zanimajo prej navedene neodvisne spremenljivke.

Odvisne (kompozitne) spremenljivke in zanesljivost:

- odnosna kompetenca družine (Walsh 1993) – določata jo spremenljivki:
 - odnosi: Cronbachov alfa koeficient je ,89 pri starših in ,88 pri delavcih;
 - vodenje: Cronbachov alfa koeficient je ,80 pri starših in ,81 pri delavcih;
- interakcijski stil družine (Walsh 1993) – določa ga CP in CF stil družine: Cronbachov alfa koeficient je ,84 pri starših in ,81 pri delavcih;
- sodelovalni odnos med starši in delavci – določajo ga spremenljivke:
 - zaupanje staršev: Cronbachov alfa koeficient je ,92;
 - zaupanje delavcev: Cronbachov alfa koeficient je ,82;
 - komunikacija staršev: Cronbachov alfa koeficient je ,87;
 - komunikacija delavcev: Cronbachov alfa koeficient je ,80.

Izhodišče:

- odnosna kompetenca in interakcijski stil družine

Za preverjanje stopnje družinske odnosne kompetence in interakcijskega stila v družinah staršev in v družinah delavcev smo za osnovo uporabili Beaverjev sistemski model družine (Walsh 1993). Beaverjev model poudarja družinsko odnosno kompetenco, ki definira, kako uspešno družina kot interakcijska skupnost opravlja in naredi potrebne vzgojne naloge same

organizacije družine in njenega shajanja znotraj družinskega sistema. Pomembni elementi pri tem so medsebojni odnosi družinskih članov, ki preverjajo prisotnost izražanja topline, upanja in čustev, in struktura družinske skupnosti, v kateri so ali niso razvidni jasno vodstvo družine, močna starševska oz. druga odrasla koalicija, izoblikovane generacijske meje in hierarhija, ki kot glavni kazalci določajo odnosno kompetenco. Neustrezni medsebojni odnosi družinskih članov, šibka starševska koalicija ali koalicija oče/mati in otrok, neučinkovito vodstvo in zmedeni poskusi vodenja so indikatorji nižje stopnje odnosne kompetence. Višja stopnja odnosne kompetence vključuje več avtonomije posameznih družinskih članov, ki je povezana z naraščanjem zaupanja, jasnimi mejami, z bolj jasno in neposredno komunikacijo, sposobnostjo za rešitev nepredvidenih težav ter sprejemanjem različnosti v primerjavi z nižjo stopnjo odnosne kompetence. Kompetentne, bolj funkcionalne družine hitreje in brez oklevanja rešijo probleme ter komunicirajo bolj odprto in neposredno. So bolj spontane, kažejo medsebojno toplino družinskih članov in izražajo širši razpon različnih čustev ter so na splošno optimistično orientirane, medtem ko bolj nefunkcionalne družine kažejo manj čustev in bolj pesimističen pogled na življenje. V oceni družinske kompetence je pomembno prepoznati, da nekatere družine lahko določene naloge izvedejo bolje kot druge, je pa malo verjetno, da neka družina kaže ekstremno kompetentno vlogo na enem področju in nefunkcionalen nivo na drugem področju delovanja (Beavers, Hampson 1990).

Družinski interakcijski stil je bil najprej merjen preko opazovanja z Beaverjevo interakcijsko lestvico stila s kasnejšimi popravki in posodobitvijo CP/CF ocenjevalne lestvice družinskega interakcijskega stila (Beavers, Hampson 1990). Pri ocenjevanju so se upoštevale korelacije med CP ali CF stilom na osnovi opazovanja družinskega odziva glede na potrebe družinskih članov in možnosti njihovega prilagajanja, fizični prostor ter neposredno medsebojno bližino in odvisnost, socialne interakcije, odnose članov družine z drugimi ljudmi in samo pripravljenostjo sodelovanja družinskih članov v raziskavah. V naši raziskavi smo uporabili prevedeni Beaverjev vprašalnik v prvem delu vprašalnika (Walsh 1993), kjer nas, kot smo omenili, zanimata odnosna kompetenca in interakcijski stil družine ter ga na osnovi teoretičnih izhodišč in strokovne prakse dopolnili z drugim delom, kjer nas zanima sodelovalni odnos med starši in delavci z namenom, da bi preverili stopnje odnosne kompetence in interakcijskega stila družin staršev in družin delavcev v povezavi s stopnjo njihovega medsebojnega sodelovalnega odnosa.

- Sodelovalni odnos

Pomembnost sodelovalnega odnosa delavcev s starši poudarja mnogo strokovnjakov (O'Shea, O'Shea 2001, Novljan 2004, Smith et al. 2004, Morgan 2006, Končar, Antič 2006). Sodelovanje je bistvenega pomena za napredek osebe z motnjami in vključuje celosten pristop staršev in delavcev pri načrtovanju, izvajanju in evalviranju individualiziranih načrtov. Prav tako je pozitiven sodelovalni odnos pomemben za aktivno in uspešno delovanje strokovnih timov, skupin za starše, vključevanje v lokalno skupnost, osveščanje javnosti in propagiranje ter širjenje programov ter mreže ustrezne pomoči za osebe z motnjami in njihove družine. Na podlagi omenjenih teoretičnih izhodišč in strokovne prakse je bilo ugotovljeno, da so najpomembnejše lastnosti in vrednote pozitivnega sodelovalnega odnosa med drugim vzajemno zaupanje in iskrenost, medsebojno spoštovanje, pozitivna komunikacija ter izmenjava pomoči in znanja v medsebojnem odnosu staršev in delavcev.

5.3 POSTOPEK ZBIRANJA PODATKOV

Za zbiranje podatkov in izvedbo raziskave smo v februarju 2009 zbrali soglasja strokovnih svetov v vseh petih centrih v Sloveniji. V aprilu 2009 smo izvedli pilotsko raziskavo na vzorcu 50 staršev in 50 delavcev različnih profilov. Od maja do julija 2009 je potekalo osebno razdeljevanje in zbiranje vprašalnikov za starše oseb z motnjami, ki so vključene v centre, in za delavce, ki s temi osebami poklicno delajo v teh centrih.

Za dovoljenje snemanja smo pridobili soglasje vseh vpletenih staršev in delavcev v strokovnih timih. Anketiranje smo izvedli v eni fazi, z osebno razdelitvijo anketnih vprašalnikov staršem in delavcem ter z zbiranjem izpolnjenih vprašalnikov po pošti do konca julija 2009, kar je zagotovilo večjo anonimnost vseh vključenih v raziskavo. Snemanje dveh različnih habilitacijskih timov je potekalo v dveh terminih glede na načrtovano srečanje posameznega tima.

Podatki so bili zbrani izključno v znanstveno raziskovalne namene. Poskrbeli smo za varstvo podatkov skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov (Ur. l. RS št. 86/2004, spremembe št. 113/2005, 51/2007, 67/2007). Zaradi varstva podatkov smo imena posameznih centrov, kar smo omenili že v uvodu disertacije, označili z velikimi tiskanimi črkami A, B, C, D in E. Poleg zbiranja podatkov s pomočjo obeh anketnih vprašalnikov smo podatke o gibanju števila in stopnji motenj oseb v celodnevni oz. dnevni obliki usposabljanja in strukturi prebivalstva v Sloveniji pridobili iz internih statistik posameznih centrov oz. iz uradnih statistik za Slovenijo s tega področja, kjer so bili aktualni statistični podatki povzeti po javno objavljenih razpoložljivih informacijah iz Statističnega urada Republike Slovenije.

5.4 STATISTIČNA OBDELAVA

Podatki so bili obdelani z aplikacijo SPSS za osebne računalnike. Uporabljene so bile naslednje statistične metode:

- *opisna statistika* za prikazovanje celotnega vzorca spremenljivk: pričakovani rezultati opisne statistike so frekvenca, mere centralne tendence; ostali osnovni podatki o uporabljenem sistemu spremenljivk ter podatki o tem, katere spremenljivke lahko vstopajo v nadaljnje načrtovane postopke obravnave;
- *Cronbachov alfa koeficient* za preverjanje zanesljivosti merskega instrumenta in izvedba pilotske raziskave sodelovalnega odnosa med starši in delavci;
- posamezni bivariatni izračuni *hi-kvadrat* za ugotavljanje strukturnih razlik med skupinama staršev, ki so vključeni v skupine za starše, in tistih, ki niso, ter skupinama delavcev, ki so vključeni v skupine za delavce, in tistih, ki niso;
- *test homogenosti* na vseh spremenljivkah;
- *dvosmerna in enosmerna analiza variance*, s katero smo testirali statistično pomembnost razlik v sodelovalnem odnosu med starši in delavci;
- *metoda Rankit*, po kateri so bile spremenljivke normalizirane in standardizirane.

6 REZULTATI IN INTERPRETACIJA

Rezultate s statističnimi metodami in interpretacijo smo združili v področja glede na vsebinsko pripadnost opisni statistiki, posameznim hipotezam in ugotavljanju razlik med odvisnimi in neodvisnimi spremenljivkami. Rezultati so zaokroženi na eno decimalno pri odstotkih (1,0) in na dve decimalni pri ostalih rezultatih statističnih analiz (1,00). Oznake in okrajšave, ki jih uporabljamo v besedilu v nadaljevanju in ki se nanašajo na rezultate statističnih analiz, pojasnujemo v naslednji legendi v tabeli 4.

Tabela 4: Legenda

Okrajšava	Ime	Okrajšava	Ime
OŠ	osnovna šola	r	Pearsonov koeficient korelacije
kateg.	kategorija	M	povprečje
odvis. sprem.	odvisna spremenljivka	F	F – test
neodvis. sprem.	neodvisna spremenljivka	t	t - test
odn. komp.	odnosna kompetenca	p	statistična pomembnost
sod. odn.	sodelovalni odnos	N	numerus
interakcija	interakcijski stil	f	frekvenca
		SD	standardna deviacija

6.1 OPISNA STATISTIKA

Uvodoma želimo predstaviti vključenost oz. splošno zasedenost centrov v Sloveniji. V teh centrih so osebe z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami vključene v dnevno obliko usposabljanja v dopoldanskem času podobno kot v vrtcih in šolah, in v celodnevno obliko usposabljanja, kar pomeni, da te osebe živijo v centrih. Starši imajo z njimi različne oblike stikov. To pomeni, da starši osebe z motnjami v dnevno obliko usposabljanja vozijo vsakodnevno, medtem ko imajo starši z osebami, vključenimi v celodnevno obliko usposabljanja, stike enkrat tedensko, na štirinajst dni, enkrat na mesec, v nekaterih primerih celo redkeje ali sploh ne. Prav tako tudi delavci delajo v različnih oblikah dela glede na dnevno obliko, kjer delajo v dopoldanskem času oz. celodnevno obliko dela v treh izmenah, t.j. popoldne, ponoči ter v času vikendov in praznikov. Naslednja tabela prikazuje število in stopnjo motenj pri osebah, ki so vključene v dnevno oz. celodnevno obliko usposabljanja v centrih, kjer smo izvedli raziskavo.

Tabela 5: Število oseb glede na stopnjo motenj in obliko usposabljanja v centrih

		Dnevna	Celodnevna	Skupaj
OTROCI	Zmerna	10	48	58
	Težja	11	43	54
	Težka	114	258	372
	Vsota	135	349	484
ODRASLI	Zmerna	150	215	365
	Težja	11	100	111
	Težka	22	351	373
	Vsota	183	666	849
skupaj				1333

V centre v Sloveniji je po podatkih zgornje tabele vključenih 1333 oseb z motnjami (interna statistika, avgust 2009). Od tega je 484 ali 36,3 % otrok in mladostnikov (do vključno 26. leta, ko se še izobražujejo) ter 849 ali 63,7 % odraslih oseb (od 27. leta naprej) z motnjami. V dnevni obliki usposabljanja je 135 ali 27,9 % otrok in mladostnikov, v celodnevni pa 349 ali 72,1 % otrok in mladostnikov. Tudi podatki Statističnega urada Slovenije kažejo, da je bilo v letu 2008 v centre vključenih približno 520 otrok in mladostnikov, od tega v dnevni obliki 120 ali 24 %, v celodnevni obliki usposabljanja pa 400 ali 76 % (Statistični urad RS, julij 2009). Število se letno spreminja zaradi prehajanja v različne programe usposabljanja predvsem zaradi razlik v starosti in novih vključenih otrok. Prevladujejo osebe s težkimi motnjami – 745 ali 55,8 %, sledijo osebe z zmernimi motnjami – 423 ali 31,7 % in osebe s težjimi motnjami – 165 ali 12,4 %. Večinoma so vključene v celodnevno obliko usposabljanja, kjer je vključenih 1015 ali 76,1 % oseb, od tega z zmernimi motnjami 263 ali

25,9 % oseb, s težjimi 143 ali 14,1 % oseb in s težkimi motnjami 519 ali 51,1 % oseb, drugače od dnevne oblike usposabljanja, kamor je vključenih 318 ali 23,9 % oseb, od tega z zmernimi motnjami 160 ali 50,3 % oseb, s težjimi 22 ali 6,9 % oseb in težkimi motnjami 136 ali 42,7 % oseb. V celodnevno obliko usposabljanja je vključenih precej več odraslih oseb, kar pomeni 666 ali 65,6 % oseb, v primerjavi z otroki in mladostniki, ki jih je v dnevni obliki 349 ali 43,4 %. Tudi v dnevnih oblikah usposabljanja je več odraslih oseb, t.j. 183 ali 57,5 % oseb, v primerjavi z otroki in mladostniki, ki jih je v teh programih vključenih 135 ali 42,5%. Tu prevladujejo predvsem odrasle osebe z zmernimi motnjami, ki jih je 150 ali 82 % od vseh odraslih oseb v dnevnih oblikah usposabljanja. Večina oseb s težkimi motnjami je vključenih v celodnevno obliko usposabljanja, kar pojasnujemo z dejstvom, da so njihova vzgoja, skrb in nega tako zahtevni, da bi jih starši težko obdržali v družini. Slednje je v skladu s teoretičnimi predpostavkami, da starši otrok s težkimi motnjami z odraščanjem vedno težje skrbijo zanje (Lindblad et al. 2007, Goodley, Lawthom 2008) in jih zato, ko odrastejo, nameščajo v celodnevno usposabljanje. To potrjujejo tudi podatki, ki kažejo – glede na stopnjo motenj in starost oseb v dnevnih oblikah usposabljanja, da je v te oblike vključenih 114 ali 84,4 % otrok s težkimi motnjami od skupno vseh otrok v dnevnih oblikah in le 22 ali 12,0 % odraslih oseb s težkimi motnjami od vseh odraslih oseb vključenih v centre.

V nadaljevanju navajamo opisno statistiko za starše in za delavce.

6.1.1 NEODVISNE SPREMENLJIVKE

6.1.1.1 Starši

Tabela 6: Spol staršev

Spol staršev	f	%
moški	116	39,2
ženski	180	60,8
skupaj	296	100,0

Matere so v primerjavi z očetmi v raziskavi sodelovale v večjem številu (60,8 %), kar je v skladu s teoretičnim izhodišči, da so matere aktivnejše pri skrbi, vzgoji in izobraževanju osebe z motnjami (Traustadóttir 1999, Watson et al. 2004, McLaughlin 2006, Campbell, Carroll 2007). Menimo, da je bila kljub temu v naši raziskavi udeležba očetov in njihova pripravljenost za sodelovanje precejšnja in primerljiva tudi z izkušnjami v praksi, ki kažejo, da se očetje prav tako udeležujejo sestankov, govorilnih ur, strokovnih timov, skupin za starše ipd., še posebno v dnevnih oblikah usposabljanja oseb z motnjami. Sicer je v Sloveniji glede

na spol porazdelitev prebivalstva naslednja: od skupnega števila 2.046.976 je 1.014.107 prebivalcev moškega spola ali 49,5 % in 1.032.869 ženskega spola ali 50,5 % (SOURS: Ministrstvo za notranje zadeve, Centralni register prebivalstva 2009).

Tabela 7: Število članov v družinah staršev

kategorije	f	%
1 (2 člana)	48	16,2
2 (3 člani)	88	29,7
3 (4 člani)	117	39,5
4 (5 in več)	38	12,8
skupaj	291	98,3
neveljavni	5	1,7
skupaj	296	100,0

Pri starših prevladujejo družine s štirimi člani, ki jih je 117 ali 39,5 %, sledijo družine s tremi člani, teh je 88 ali 29,7 % in družine z dvema članoma, ki jih je 48 ali 16,2 %, najmanj pa je družin s petimi člani in več, katerih je 38 ali 12,8 %. Podatki Statističnega urada za leto 2002 (Statistični urad RS, maj 2010; popisi družin po številu otrok se opravljajo na 10 let, štejejo se tudi družine samohranilk/cev) kažejo relativno podobno sliko, da je v Sloveniji od skupno 555.945 družin največ tistih enim in dvema otrokoma, torej tričlanskih oz. štiričlanskih družin. Tako je po teh podatkih družin z enim otrokom 208.018 ali 37,4 %, z dvema otrokoma 181.865 ali 32,7 %, s tremi otroki 32.137 ali 5,7 % in družin s štirimi otroki in več 4.988 ali 1,3 %. Brez otrok je bilo po podatkih omenjenega popisa iz leta 2002 v Sloveniji 127.642 ali 22,9 % partnerskih zvez.

Tabela 8: Pomoč starih staršev v družinah staršev

Pomoč starih staršev	f	%
da	46	15,5
ne	250	84,5
skupaj	296	100,0

Rezultati kažejo, da imajo starši oseb z motnjami v družinah dokaj malo pomoči starih staršev, takih je le 46 ali 15,5 % vseh družin. Eden od možnih razlogov je v povprečni starosti staršev, ki znaša 52,4 leta, kar lahko pomeni, da starih staršev v družinah nimajo več oz. niso več kos nalogam, ki jih zahteva vzgoja in skrb osebe z motnjami. V našem vzorcu gre večinoma za starše, ki imajo odrasle osebe s težkimi motnjami, ki so zahtevni za nego in

obravnavo. Mogoče je tudi, da se stari starši manj vključujejo v družino z osebo z motnjami iz drugih razlogov, kot so zanikanje motenj in nepravilnosti v razvoju, občutki sramu pred okolico, drugačna stališča v primerjavi s starši in podobno, kar neugodno vpliva na vzajemno sodelovanje in pomoč družini. Prav tako je znano, da ima sedanja bolj individualistično usmerjena družba za posledico tudi vedno manj družin, v katerih bi živele skupaj tri ali celo štiri generacije. Strokovnjaki navajajo, da je še posebno dobrodošla pomoč starih staršev na začetku ob rojstvu in v otroškem obdobju osebe z motnjami, ko je staršem poleg organizacijske in materialne pomoči potrebna čustvena podpora starih staršev (Meyer 1997), in tudi kasneje v življenju za oporo posameznim drugim družinskim članom (Sandler 1998), če se stari starši zavedajo svoje vloge in ne poskušajo prevzeti odgovornosti staršev (Zupan 2007). Ob tem je potrebno poudariti, da z vidika strokovne prakse stare starše še vedno preveč zanemarjamo glede vključevanja v različne programe osebne podpore in pomoči njim samim ter v individualizirane programe in načrte dela z osebami z motnjami (Blue-Banning et al. 2004).

Tabela 9: Stan staršev

Stan staršev	f	%
samski	64	21,6
živim s partnerjem	232	78,4
skupaj	296	100,0

Starši poročajo, da jih 232 ali 78,4 % živi skupaj s partnerjem, kar je nad povprečjem glede na podatke Statističnega urada RS za leto 2009 (Statistični urad RS, maj 2010), ko je bilo število sklenjenih zakonskih zvez 7.703, razvez pa 2.246 ali 29,2 %, kar pomeni slabo tretjino ločitev v Sloveniji. Če upoštevamo, da je med samskimi starši prisotno tudi določeno število vdov/vdovcev, predpostavljamo, da ločitve pri starših oseb z motnjami niso bolj pogoste kot pri ostali populaciji prebivalstva pri nas.

Tabela 10: Ime centra, v katerem je vključena oseba z motnjami

Ime centra	f	%
Center A	60	20,3
Center B	68	23,0
Center C	36	12,2
Center D	74	25,0
Center E	58	19,6
skupaj	296	100,0

Podatki kažejo, da je bilo v vzorec raziskave vključenih največ staršev iz centra D, najmanj pa iz centra C, kar ne kaže tudi dejanske primerjave v številu razdeljenih in vrnjenih vprašalnikov (glede na odstotek vrnjenih vprašalnikov, kot kaže tabela 2, so sicer največ pripravljenosti za sodelovanje pokazali starši iz centra B z 68 % vrnjenimi vprašalniki, najmanj pa iz Centra E z 32 % vrnjenih vprašalnikov).

Tabela 11: Oblika usposabljanja osebe z motnjami

Oblika usposabljanja	f	%
dnevna	96	32,4
celodnevna	199	67,2
drugo	1	,3
skupaj	296	100,0

Največ staršev poroča, da so osebe z motnjami vključene v celodnevno obliko usposabljanja. Takih je 199 ali 67,2 % oseb, v dnevno obliko pa je vključenih 96 ali 32,4 % oseb, kar je sicer manj vključenih v celodnevno in več v dnevno obliko usposabljanja, če primerjamo stanje oseb v celodnevni obliki usposabljanja v centrih po njihovi interni statistiki, kamor je vključenih 1015 ali 76,1 % oseb in v dnevno obliko usposabljanja 318 ali 23,9 % oseb (interna statistika centrov, avgust 2009). To pomeni, da so starši oseb z motnjami, ki so vključene v dnevno obliko usposabljanja, pokazali več pripravljenosti za sodelovanje v raziskavi.

Po podatkih Statističnega urada RS (julij 2009) je bilo v letu 2008 v celodnevno obliko usposabljanja v centrih vključenih 403 ali 77 % otrok in mladostnikov (ne velja za odrasle osebe), v dnevno usposabljanje pa 120 ali 23 %. Glede na podatke centrov (interna statistika 2009) je bilo od skupno 484 otrok in mladostnikov z motnjami v celodnevno obliko usposabljanja v letu 2009 vključenih 349 ali 72,1 % otrok in mladostnikov, v dnevno obliko pa 135 ali 27,9 %. Majhne razlike v podatkih nastajajo zaradi odraščanja oseb z motnjami in samega gibanja prehodov v različne programe, novih sprejemov in odpustov, ki se iz leta v leto in tudi med letom spreminjajo. V primerjavi z odraslimi osebami z motnjami podatki istih poročil kažejo, da je bilo v celodnevno obliko usposabljanja vključenih 666 ali 78,5 % odraslih oseb, v dnevno obliko pa 183 ali 21,5 % odraslih oseb, kar je manj v primerjavi z otroki in mladostniki v dnevni obliki usposabljanja. To je razumljivo, če predpostavljamo, da z odraščanjem oseb z motnjami starši težje skrbijo zanje in jih zato sorazmerno s staranjem tudi v večjem številu vključujejo v celodnevne oblike usposabljanja (Gargiulo 1991, Lindblad et al. 2007).

Tabela 12: Stopnja motenj pri osebi

Stopnja motenj	f	%
zmerne	23	7,8
težje	118	39,9
težke	155	52,4
skupaj	296	100,0

Starši navajajo, da ima največ oseb vključenih v centre, težke motnje. Teh je 155 ali 52,4 %, kar je primerljivo z odstotki dejanskega gibanja števila oseb s težkimi motnjami v centrih (tabela 5, interna statistika centrov, avgust 2009), ki navajajo, da je v centre vključenih 745 ali 55,8 % oseb s težkimi motnjami. Potem starši poročajo, da ima 23 ali 7,8 % oseb zmerne motnje, kar je manj v primerjavi s podatki o številu vključenih oseb z zmernimi motnjami v centrih (interna statistika centrov, avgust 2009), ki navajajo 423 ali 31,7 % oseb z zmernimi motnjami. Starši poročajo, da ima težje motnje 118 ali 39,9 % oseb, sicer pa je po interni statistiki v centre vključenih 165 ali 12,4 % oseb s težjimi motnjami (interna statistika centrov, avgust 2009). To pomeni, da so večjo pripravljenost za sodelovanje pokazali starši oseb s težjimi motnjami v primerjavi s starši oseb z zmernimi in težkimi motnjami.

Tabela 13. Starost staršev

kategorije	starost	f	%
1	30–45 let	80	27,0
2	46–60 let	150	50,7
3	61 let in več	66	22,3
	skupaj	296	100,0

Največ staršev je starih od 46 let in 60 let, kar pomeni 150 ali 50,7 % od vseh sodelujočih staršev. To je tudi v skladu s starostjo oseb z motnjami znotraj starostnega razpona od 16 do 30 let, kjer je 166 ali 56,1 % oseb z motnjami (tabela 16), če upoštevamo, da je starost staršev sorazmerna s starostjo oseb z motnjami in imajo tako starejši starši tudi starejše otroke.

Tabela 14: Izobrazba staršev

kategorije	izobrazba	f	%
1	OŠ in manj	51	17,2
2	poklicna	65	22,0
3	srednja	121	40,9
4	višja+visoka+podiplomska	59	19,9
	skupaj	296	100,0

Srednjo stopnjo izobrazbe ima 121 ali 40,9 % staršev, poklicno šolo 65 ali 22 % staršev, višjo, visoko in podiplomsko izobrazbo 59 ali 19,9 % staršev, osnovno šolo oz. manj pa 51 ali 17,2 % staršev. V primerjavi s podatki Statističnega urada RS iz leta 2005 (Statistični urad RS, maj 2010) ima največji delež aktivnega prebivalstva (pomeni seštevek delovno aktivnega prebivalstva nad 15 let, ki je za to leto znašal 887.301 delovnih prebivalcev) srednjo in poklicno izobrazbo in sicer 509.110 ali 57,7 % prebivalcev, osnovno šolo 143.360 ali 16,5 % prebivalcev, visoko šolo in več 123.772 ali 13,9 % prebivalcev, nedokončano osnovno šolo oz. nobene izobrazbe 42.020 ali 5,1 % prebivalcev, višjo šolo 52.767 ali 5,9 % prebivalcev, neznano izobrazbo pa ima 6.272 ali 0,9 % vseh aktivnih prebivalcev Slovenije. Če te podatke primerjamo s kategorijami v izobrazbi staršev v zgornji tabeli, lahko ugotovimo, da so splošni podatki v izobrazbi za Slovenijo relativno primerljivi s podatki v stopnji izobrazbe našega vzorca staršev.

Tabela 15: Dohodek na člana v družinah staršev

kategorije	Dohodek v evrih na člana	f	%
1	Do 200	68	23,0
2	201-500	161	54,4
3	500 in več	62	20,9
	skupaj	291	98,3
	neveljavni	5	1,7
skupaj		296	100,0

Glede na podatke o dohodku na člana v družinah staršev smo oblikovali tri ustrezne kategorije, po katerih prevladujejo družine z mesečnim dohodkom od 201 do 500 evrov (161 družin ali 54 %), sledijo družine, ki imajo 200 evrov in manj na mesec (68 ali 23 % družin), z mesečnim finančnim prilivom nad 500 evrov pa je 62 ali 20,9 % družin. Tako je povprečni mesečni dohodek na člana v družinah staršev 376,78 evra (tabela 17), kar pomeni v tričlanski družini povprečno 1.130,34 evrov oz. v štiričlanski 1.507,12 evrov dohodka na mesec v družini. Neveljavnih odgovorov je bilo 5 ali 1,7 %, kar je enako število kot pri spremenljivki »število članov v družini«, ker gre za odgovore istih staršev.

Tabela 16. Starost osebe z motnjami

kategorije	Starost osebe	f	%
1	1–15 let	57	19,3
2	16–30 let	166	56,1
3	več kot 31 let	73	24,7
	skupaj	296	100,0

Glede na odgovore staršev o starosti oseb z motnjami, vključenih v centre, smo oblikovali tri ustrezne starostne kategorije. Večina oseb z motnjami – 166 ali 56,1 % je starih med 16 in 20 let, 73 ali 24,7 % nad 31 let, manj pa mlajših oseb oz. otrok pod 15 let in manj – 57 ali 19,3 %. Tako je povprečna starost oseb 24,86 let, kar kaže na prisotno večino odraslih oseb z motnjami v družinah staršev, ki so sodelovali v raziskavi. To je skladno s populacijo oseb z motnjami, vključenih v centre v Sloveniji (interna statistika centrov, avgust 2009), kjer je od skupno 1333 vključenih oseb 484 ali 36,3 % otrok in mladostnikov in 849 ali 63,7 % odraslih oseb ter tudi s starostjo staršev, kar smo že omenili v tabeli 13.

Tabela 17: Opisna statistika

	N	Minimum	Maximum	M	S D
Starost staršev	296	31	79	52,38	10,98
Starost osebe	296	2	58	24,86	10,59
Dohodek na člana	291	27	1233	376,78	206,83

Povzetek:

Rezultati kažejo, da je povprečna starost staršev 52,38 let in povprečna starost oseb z motnjami 24,86 let z večinoma težkimi motnjami – 52,4 % in v večini primerov vključenih v celodnevno obliko usposabljanja – 67,2 %. Največ staršev živi skupaj s partnerjem – 87,4 % in imajo srednjo strokovno izobrazbo – 40,9 %, s povprečnim mesečnim dohodkom na člana družine v višini 376,78 evra neto na mesec, s štirimi člani v družini – 39,5 % in brez pomoči starih staršev – 84,5 %. V primerjavi s splošnimi statističnimi podatki Slovenije za marec 2010 (Statistični urad RS, maj 2010) je povprečni mesečni dohodek na družino znašal 1.499 evra, kar pomeni povprečno 246,84 eura na člana v štiričlanski družini oz. 329,34 evra v tričlanski družini, ki jih je po statističnih in naših podatkih največ. Glede na te podatke ugotavljamo, da je povprečni mesečni dohodek na člana v družini staršev primerljiv oz. nekoliko višji kot povprečni mesečni dohodek na člana v družinah v Sloveniji.

6.1.1.2 Delavci

Tabela 18: Spol delavcev

	f	%
moški	59	19,8
ženski	239	80,2
skupaj	298	100,0

Vprašalniki so bili razdeljeni vsem razpoložljivim delavcem moškega spola v okviru vseh štirih profilov poklicev v centrih. V primerjavi z ženskim spolom je odgovorilo 59 ali 19,8 % delavcev moškega spola, kar kaže na veliko zastopanost ženskega poklica v centrih. Glede na slednje ugotavljamo, da obstaja relativna verjetnost približno 59 zaposlenih moških, ki neposredno delajo z osebami z motnjami v centrih. Ti podatki seveda ne kažejo tudi realnega razmerja v odstotkih med zaposlenimi delavci moškega in ženskega spola v centrih.

Tabela 19: Število članov v družinah delavcev

kategorije	f	%
1 (2 člana)	54	18,1
2 (3 člani)	73	24,5
3 (4 člani)	103	34,6
4 (več kot 4 člani)	25	8,4
skupaj	255	85,6
neveljavni	43	14,4
skupaj	298	100,0

Tako kot v družinah staršev tudi v družinah delavcev prevladujejo družine s štirimi člani – 103 ali 34,6 % in družine s tremi člani – 73 ali 24,5 %, sledijo družine z dvema članoma – 54 ali 18,1 %, več kot štiri člane pa ima 25 ali 8,4 % družin delavcev. V primerjavi s starši je pri delavcih manjše število družin s štirimi in tremi člani ter družin z več kot štirimi člani, več pa je pri delavcih družin z dvema članoma, kar bi lahko pojasnili tudi s tem, da je v primerjavi s starši več delavcev samskega stanu (tabela 21). V povprečju imajo starši oseb z motnjami več otrok v primerjavi z delavci.

Tabela 20: Pomoč starih staršev v družinah delavcev

Pomoč starih staršev	f	%
da	71	23,8
ne	227	76,2
skupaj	298	100,0

Stari starši pomagajo družinam delavcev v 23 % primerih, kar je več kot pri družinah staršev – 15,5 %. To bi bilo mogoče pojasniti s tem, da je povprečna starost staršev precej višja 52,4 let, kot pri delavcih - 38,1 let in drugih omenjenih razlogov, ki smo jih navedli z zvezi s pomočjo starih staršev v družinah z osebo z motnjami.

Tabela 21: Stan delavcev

Stan delavcev	f	%
samski	91	30,5
živim s partnerjem	203	68,1
skupaj	294	98,7
neveljavni	4	1,3
skupaj	298	100,0

Manj kot tretjina delavcev je samskih – 91 ali 30,5 %, ki ne živijo v družinski skupnosti s partnerjem. To je primerljivo s stanjem v slovenskem prostoru, če primerjamo število porok – 6.703 in razvez – 2.246 v letu 2008 (Statistični urad RS, maj 2010), kar pomeni 33,5 % razvez v primerjavi s sklenjenimi porokami v tem letu. Podatki tudi kažejo, da je manj staršev oseb z motnjami samskih, t.j. 64 ali 21,6 % v primerjavi z delavci.

Tabela 22: Zaposleni delavci po posameznih centrih

Ime centra	f	%
Center A	62	20,8
Center B	65	21,8
Center C	40	13,4
Center D	59	19,8
Center E	72	24,2
skupaj	298	100,0

Zgornja tabela prikazuje število in odstotke vseh delavcev glede na posamezne centre, ki so sodelovali v raziskavi. Prevladujejo delavci iz centra E – 72 ali 24,2 %, najmanj pa jih je iz centra C – 40 ali 13,4 %. Glede na število vrnjenih vprašalnikov v primerjavi s številom razdeljenih vprašalnikov pa so v izraženih odstotkih največ pripravljenosti za sodelovanje pokazali delavci iz centra B – 81 %, najmanj pa delavci iz centra E – 42 %. Zanimivo je, da so tudi v vzorcu staršev največ vprašalnikov glede na razdeljene vprašalnike vrnil starši iz centra B – 68 %, najmanj pa iz centra E – 32 % (tabela 2).

Tabela 23: Profili delavcev

Profili delavcev	f	%
varuhinje	106	35,6
medicinske sestre	83	27,9
pedagoški delavci	72	24,2
zdravstveni delavci	37	12,4
skupaj	298	100,0

Tabela prikazuje razmerje v številu in odstotkih glede na profil delavcev, kjer prevladujejo varuhinje – 106 ali 35,6 %, najmanj pa je zdravstvenih delavcev – 37 ali 12, 4%. Podrobnejše podatke in primerjalno analizo vzorca smo navedli v tabeli 3.

Tabela 24: Oblika dela pri delavcih

Oblika dela	f	%
dnevna	126	42,3
celodnevna	172	57,7
skupaj	298	100,0

Več kot polovica delavcev dela v celodnevni obliki v primerjavi z dnevno obliko dela. Skladno z večino vključenih oseb z motnjami v celodnevno obliko usposabljanja v centrih – 1015 ali 76,1 % (interna statistika centrov, avgust 2009) in s podatki, ki so jih dali starši v naši raziskavi v povezavi z obliko usposabljanja oseb z motnjami – 199 ali 67,2 % oseb, je tudi večina delavcev zaposlena v celodnevni obliki dela – 172 ali 57,7 %, Razlike v odstotkih med dnevno in celodnevno obliko dela pri našem vzorcu delavcev so nastale zato, ker smo zaradi ugotavljanja razlik med dnevno in celodnevno obliko dela želeli številčno čim bolj izenačiti delavce v dnevni in celodnevni obliki dela glede na to spremenljivko.

Tabela 25: Starost delavcev

Kategorije	Starost delavcev	f	%
1	20–30 let	77	25,8
2	31–45 let	161	54,0
3	46 let ali več	58	19,5
	skupaj	296	99,3
	neveljavni	2	,7
skupaj		298	100,0

Odgovore delavcev smo z namenom, da bi ugotavili razlike v starosti razdelili v 3 kategorije. Največ delavcev je v kategoriji 2 (31 do 45 let), t.j. 161 ali 54 % delavcev, v kategoriji 1 (20 do 30 let) 77 ali 25,8 % delavcev in v kategorija 3 (46 let in več) 58 ali 19,5 % delavcev. Če primerjamo starost delavcev in staršev, lahko ugotovimo, da je starost staršev višja. Pri starših (tabela 13) kategorija 2 pomeni starost 46 let in več, kategoriji 3 pa 61 let in več. Z upoštevanjem obeh kategorij je 83 % staršev starih 46 let in več.

Tabela 26: Izobrazba delavcev

Kategorije	Izobrazba delavcev	f	%
1	OŠ+poklicna	18	6,0
2	srednja	147	49,3
3	višja	38	12,8
4	visoka+podiplomska	94	31,5
	skupaj	297	99,7
	neveljavni	1	,3
skupaj		298	100,00

Zaradi višje stopnje izobrazbe delavcev smo kategorije prilagodili in oblikovali drugače kot pri starših. Podatki kažejo, da ima največ delavcev srednjo stopnjo izobrazbe – 147 ali 49 %, kar je podobno kot pri starših – 40,9 %. Razlike v izobrazbi se kažejo med skupinama staršev in delavcev pri OŠ in poklicni ter višji in visoki oz. podiplomski izobrazbi. Tako ima manj kot srednjo izobrazbo 39,2 % staršev (združeni kategoriji 1 – OŠ in 2 – poklicna pri starših v tabeli 14), pri delavcih je takih le 6 %. Višjo, visoko oz. podiplomsko izobrazbo ima 19,9 % staršev in 44,3 % delavcev (če združimo kategoriji 3 – višja in 4 – visoka oz. podiplomska pri delavcih). Podatki kažejo, da imajo delavci v povprečju višjo izobrazbo v primerjavi s starši in tudi s povprečno izobrazbeno strukturo, ki jo kažejo statistični podatki za Slovenijo za leto 2005 (Statistični urad RS, maj 2010), kar smo primerjali v tabeli 14.

Tabela 17: Dohodek na družinskega člana v družinah delavcev

Kategorije	Dohodek v evrih	f	%
1	400 in manj	76	25,5
2	401-700	110	36,9
3	700 in več	69	23,2
	skupaj	255	85,6
	neveljavni	43	14,4
skupaj		298	100,0

Tudi pri zbiranju podatkov o dohodku smo zaradi višjega dohodka v družinah delavcev v primerjavi z družinami staršev kategorije prilagodili temu dejavniku. Tako 110 ali 36,9 % družin delavcev prejme mesečno od 401 do 700 evrov na člana, pri starših pa je 54,4 % družin, ki mesečno zaslužijo 201 do 500 evrov na člana družine. Tu je bilo največ neveljavnih odgovorov – 43 ali 14,4 %, enako število kot pri spremenljivki »število članov v družini« delavcev, ker gre za odgovore istih delavcev. Ista posebnost je ugotovljena pri starših, vendar v manjšem številu – 5 ali 1,7 % (tabela 7 in 15).

Tabela 28: Opisna statistika – delavci

	N	Minimum	Maximum	M	SD
Starost delavcev	296	20	61	38,10	8,78
Dohodek na člana	255	33	2000	592,37	276,12

Povzetek: V raziskavi so sodelovali delavci s povprečno starostjo 38,1 let in s povprečnim mesečnim dohodkom 592,37 evra na člana družine, kar je nad slovenskim povprečjem, ki je 246,84 evra na člana v štiričlanski družini oz. 329,34 evra v tričlanski za marec 2010, kot smo omenili v tabeli 17 (Statistični urad RS maj 2010). Glede na opisno statistiko ostalih neodvisnih spremenljivk v naši raziskavi ugotavljamo, da so glavne razlike med delavci in starši v višji starosti staršev, večjem odstotku delavcev, ki ne živijo skupaj s partnerjem, večjem odstotku družin staršev z večjim številom družinskih članov, večjem odstotku sodelujočih očetov oseb z motnjami v primerjavi z delavci moškega spola, v višji povprečni izobrazbi delavcev in dohodku na člana v družinah delavcev ter večji pomoči in vključevanju starih staršev v družinah delavcev.

6.1.2 ODVISNE SPREMENLJIVKE

Za nadaljnjo analizo rezultatov smo uporabili kompozitne spremenljivke:

- **odnosna kompetenca** družine s spremenljivkama:
 - **odnosi** – preverja prisotne lastnosti v družini staršev in delavcev kot so toplina, upanje in čustva, ki jih definirajo naslednje postavke:
 1. Člani družine z lahkoto prepoznamo čustva drug drugega.
 2. Člani družine si izkazujemo ljubezen tudi z ljubkovanjem in dotikanjem.
 3. V našem domu se imamo radi.
 4. Prepiramo se in ne rešimo problema.
 5. V družini vlada optimistično razpoloženje.
 6. V družini čutimo medsebojno bližino.
 7. V družini smo uspešni v skupnem reševanju problemov.
 8. Brez zadržkov si izkazujemo medsebojno toplino.
 9. Ne gre drugače, kot da se prepiramo in kričimo
 10. V družini opazimo, če ima kdo težave.
 11. Ne vidimo izhoda za rešitev naših težav.
 12. V družini se počutimo srečne in zadovoljne.

– **vodenje** – preverja prisotne kompetence v družini staršev in delavcev, kot so vodenje, hierarhija, koalicijska in avtonomija, ki jih definirajo naslednje postavke:

1. Otrok/otroci v naši družini razume/jo in se strinja/jo z odločitvami družine.

2. V naši družini nimamo pravega vodenja.
3. Imamo občutek, da drug drugega oviramo.
4. Krivimo enega člana družine, če ne gre vse v redu.
5. Člani družine dajemo pozornost drug drugemu in poslušamo kaj kdo reče.
6. V naši družini veliko razpravljamo.
7. Starša usmerjata in vodita celo družino.
8. V družini je zmeda, mislim, da bi potrebovali pomoč.
9. Vsak član ve, kakšna je njegova vloga v družini.
10. Eden od odraslih v družini ima najljubšega otroka.

- **Interakcijski stil** družine – preverja dimenzije prisotnega prilagajanja in ne/odvisnosti članov družine ter prepustnost njihovih mej: CF družine kažejo več stikov in večjo odprtost družine navzven, več prilagajanja in manj odvisnosti družinskih članov v nasprotju s CP družinami, ki imajo manj stikov in kažejo večjo zaprtost družine ter manj prepustne meje družine z zunanjim svetom, manj prilagajanja in več odvisnosti družinskih članov. Interakcijski stil družine definirajo naslednje postavke:

1. V naši družini raje delamo stvari med seboj kot z drugimi ljudmi.
2. V družini oblikujemo skupne družinske načrte.
3. V družini imamo postavljene meje,
vendar je vsakemu članu dovoljeno biti poseben in drugačen.
4. Sprejemamo prijatelje drug od drugega.
5. Pogovarjamo se o naših mnenjih, ni važno kaj.
6. Naš najsrečnejši čas je, ko smo doma.
7. Prilagajamo se različnim nepričakovanim spremembam.
8. Kadar gredo stvari narobe, krivimo drug drugega.
9. Člani družine raje počnemo stvari z drugimi, kot pa med seboj.
10. Vsak član družine je odgovoren za svoje vedenje.
11. Nobeden v družini ni samostojen, ni odprtih možnosti .
12. Člani družine iščemo zadovoljstvo zunaj družine.

- **Sodelovalni odnos** med starši in delavci s spremenljivkami:

– **zaupanje** starši – preverja prisotne vrednote, ki jih doživljajo starši v medsebojnem odnosu z delavci, kot so spoštovanje, pomoč, iskrenost in znanje, ki jih definirajo naslednje postavke:

1. Delavcem zaupam.
2. Delavci me spoštujejo in upoštevajo moje želje.
3. Delavci vedo, da kot starš najboljše poznam svojega otroka.
4. Delavci so v pogovoru z mano iskreni.

5. Delavci gojijo optimizem staršev, ne vzamejo mi upanja.
6. Delavci mi pomagajo pri iskanju zamisli za pomoč otroku.
7. Delavci mi priznajo izkušnje in uspeh pri delu z otrokom.
8. Delavci imajo znanje o družinah z otrocih z motnjami in ustrezni pomoči zanje.
9. Na timskih sestankih z delavci se kot starš v timu dobro počutim.

– **zaupanje** delavci – preverja prisotne vrednote, ki jih doživljajo delavci v medsebojnem odnosu s starši, kot so spoštovanje, pomoč, iskrenost in znanje, ki jih definirajo naslednje postavke:

1. Staršem zaupam.
2. Starši poslušajo informacije strokovnjakov brez vnaprejšnjih sodb.
3. Starše sprejemam take kot so, brez obsojanja.
4. Starši sprejemajo dejstvo, da imam kot delavec znanje o njihovem otroku in da jim lahko pomagam.
5. Starši iskreno podajo informacije o otroku in družini.
6. Starši so mi pripravljene pomagati pri iskanju ciljev, ki bodo v korist otroku in družini.
7. Starši priznajo prispevek mojega dela.
8. Starši so aktivni člani pri načrtovanju in izvajanju otrokovega programa.
9. Starši vedo dovolj o tem, kako pomagati svojemu otroku in sebi.

– **komunikacija** starši – preverja prisotne dimenzije in vrednote, ki jih doživljajo starši v medsebojnem odnosu z delavci, kot so čas, konflikt, poslušanje in potrjevanje, ki jih definirajo naslednje postavke:

1. Delavci me poslušajo brez vnaprejšnjih sodb.
2. Delavci mi podajo informacije o otroku skrbno in obzirno.
3. Z delavci uspešno sodelujem na timskih sestankih.
4. Z delavci se rad/a in sproščeno pogovarjam.
5. Menim, da se delavci z mano primerno pogovarjajo in sodelujejo.
6. Imam dovolj možnosti in časa za pogovor z delavci.
7. Nesoglasja z delavci uspešno rešujem.

– **komunikacija** delavci – preverja prisotne dimenzije in vrednote, ki jih doživljajo delavci v omedsebojnem odnosu s starši, kot so čas, konflikt, poslušanje, potrjevanje, ki jih definirajo naslednje postavke:

1. Upoštevam mnenja in želje staršev.
2. Poslušam starše in menim, da imajo občutek, da so slišani.
3. Na tiskem sestanku skupaj s starši se kot delavec/ka dobro počutim.
4. S starši se rad/a in sproščeno pogovarjam.
5. V centru imam dovolj priložnosti oz. časa za pogovor s starši

6. S starši sem iskren, ni me strah, da bi izrabili moje zaupanje.

7. Nesoglasja s starši uspešno rešujem.

Udeleženci raziskave so na vprašanja odgovarjali na 7 stopenjski lestvici odgovorov, kjer je vrednost 1 pomenila »vedno je tako«, 7 pa »nikoli ni tako«. Zaradi vsebinske interpretacije smo odgovore pri nekaterih postavkah obrnili tako, da vsi merijo negativno lastnost z najnižjo vrednostjo odgovorov 1 oz. pozitivno lastnost z najvišjo vrednostjo odgovorov 7. Vse spremenljivke smo nato standardizirali po metodi Rankit. Spremenljivke, ki so se vsebinsko združevale glede na analizo zanesljivosti, smo združili v kompozitne spremenljivke – odnosna kompetenca, interakcija in sodelovalni odnos tako, da je kompozitna spremenljivka povprečna vrednost odgovorov na vprašanja v določeni skupini. V analizi rezultatov uporabljamo izraz nižja in višja stopnja odnosne kompetence, sodelovalnega odnosa oz interakcije, kar pomeni, da je povprečna vrednost odgovorov nižja oz. višja. To pomeni, da

- Višja stopnja odnosne kompetence v družinah staršev in delavcev pomeni višjo vrednost odgovorov oz. višjo stopnjo (pozitivnih) odnosov v družini s prisotnim izražanjem toplote, upanja, čustev in višjo stopnjo (pozitivnega) vodenja družine s prisotno koalicijo staršev, hierarhijo in avtonomijo družinskih članov v nasprotju z nižjo vrednostjo odgovorov oz. nižjo stopnjo odnosne kompetence, ki pomeni nižjo stopnjo odnosov in vodenja v družini.
- Višja stopnja interakcijskega stila družin staršev in delavcev pomeni bolj CF usmerjene družine, ki pomenijo bolj prepustne meje družine, več prilagajanja in manj medsebojne odvisnosti družinskih članov v nasprotju z nižjo stopnjo interakcije, ki pomeni bolj CP usmerjene družine z manj prepustnimi mejami družine, z manj prilagajanja in več medsebojne odvisnosti. Tako interakcijski stil določa bolj CP usmerjene družine, če je povprečna vrednost odgovorov nižja, in bolj CF usmerjene družine, če je povprečna vrednost odgovorov višja.
- Višja stopnja sodelovalnega odnosa med starši in delavci pomeni višjo vrednost odgovorov oz. višjo stopnjo zaupanja, ki ga definirajo vrednote, kot so pomoč, spoštovanje, iskrenost in znanje, in komunikacije, ki jo definirajo vrednote oz. dimenzije, kot so potrjevanje, poslušanje, čas in reševanje konfliktov v nasprotju z nižjo vrednostjo odgovorov oz. nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa, ki pomeni manj zaupanja in manj pozitivne komunikacije.

6.1.2.1 Odnosna kompetenca, interakcijski stil in sodelovalni odnos

V raziskavi ugotavljamo stopnjo odnosne kompetence in interakcijskega stila v družinah staršev in delavcev v povezanosti s stopnjo njihovega sodelovalnega odnosa. Zanimajo nas povprečne vrednosti odgovorov in porazdelitev po omenjenih spremenljivkah.

Tabela 29: Opisna statistika – starši

	N	Minimum	Maximum	M	SD
odnosi	296	-2,04	,76	-,04	,58
vodenje	296	-1,52	,82	-,04	,51
interakcija	296	-1,95	,82	-,04	,51
zaupanje	296	-2,04	,64	-,05	,64
komunikacija	296	-2,13	,64	-,05	,62
sodelovalni odnos	296	-2,01	,64	-,05	,61
odnosna kompetenca	296	-1,76	,79	-,04	,52

Odgovori staršev kažejo nekoliko nižje povprečne vrednosti pri sodelovalnem odnosu z delavci (zaupanje in komunikacija) v primerjavi z višjimi povprečnimi vrednostmi odnosne kompetence (odnosi in vodenje družine) in interakcijskega stila (interakcije, prilagajanje, odvisnost) v njihovih družinah.

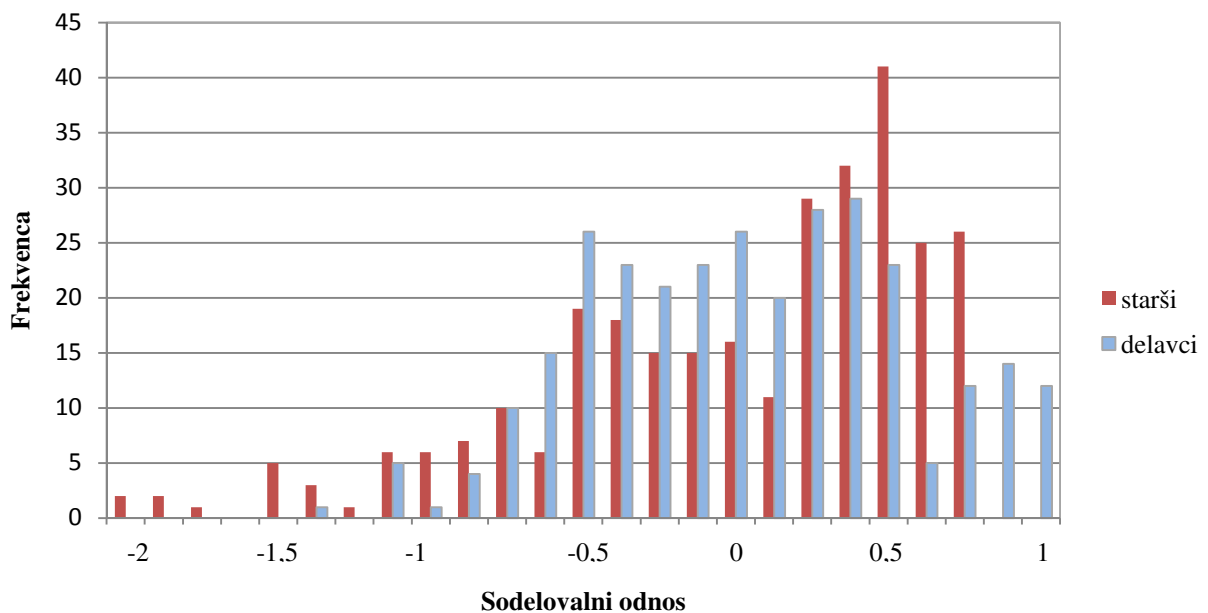
Tabela 30: Opisna statistika – delavci

	N	Minimum	Maximum	M	SD
odnosi	298	-2,02	,85	-,04	,56
vodenje	298	-1,47	,92	-,03	,52
interakcija	298	-1,68	,95	-,04	,49
zaupanje	298	-1,41	1,52	-,01	,58
komunikacija	298	-1,38	1,26	-,02	,55
sodelovalni odnos	298	-1,38	1,39	-,01	,52
odnosna kompetenca	298	-1,70	,89	-,04	,51

Pri delavcih se v odgovorih nasprotno kažejo višje povprečne vrednosti sodelovalnega odnosa (zaupanje in komunikacija), ki ga doživljajo delavci v odnosu do staršev v primerjavi z nižjimi vrednostmi interakcijskega stila (interakcije, prilagajanje, odvisnost) in nižjimi vrednostmi odnosne kompetence (odnosi in vodenje) v njihovih družinah. V primerjavi povprečnih vrednosti med odgovori staršev in delavcev rezultati kažejo, da ni razlik v odnosni

kompetenci družin staršev in delavcev. Nekoliko nižje povprečne vrednosti se kažejo v interakcijskem stilu pri družinah staršev, največje razlike pa se kažejo v nižjih povprečnih vrednosti pri sodelovalnem odnosu staršev v primerjavi z višjimi povprečnimi vrednostmi odgovorov pri delavcih.

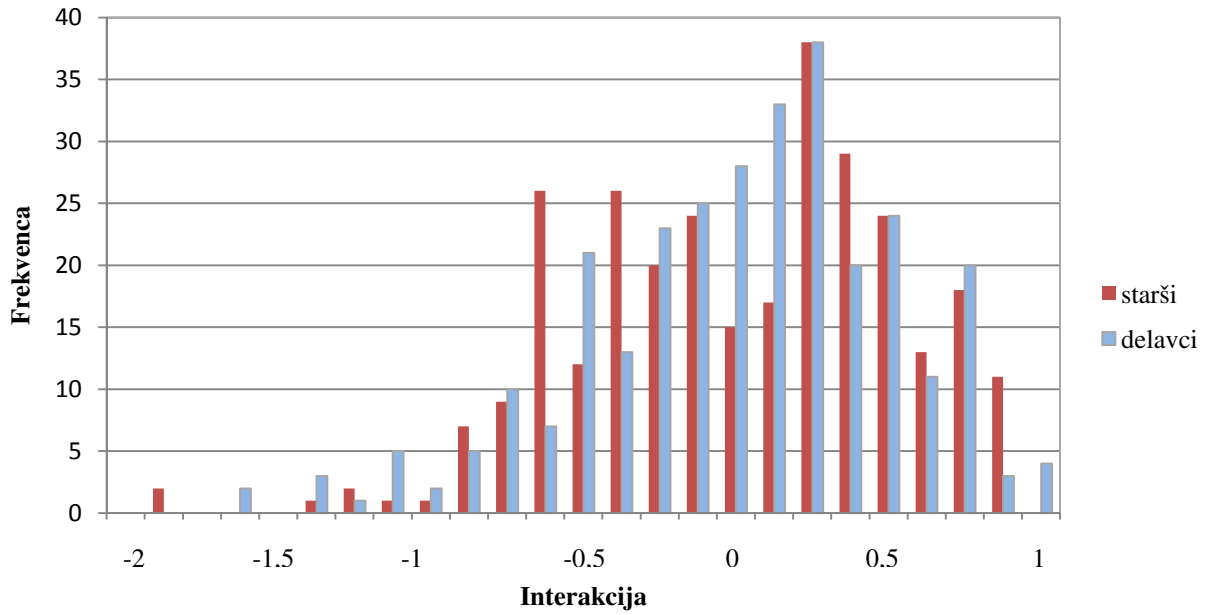
Slike 6, 7 in 8 prikazujejo primerjavo v porazdelitvi vrednosti odgovorov staršev in delavcev glede na stopnjo sodelovalnega odnosa, interakcijskega stila in odnosne kompetence.



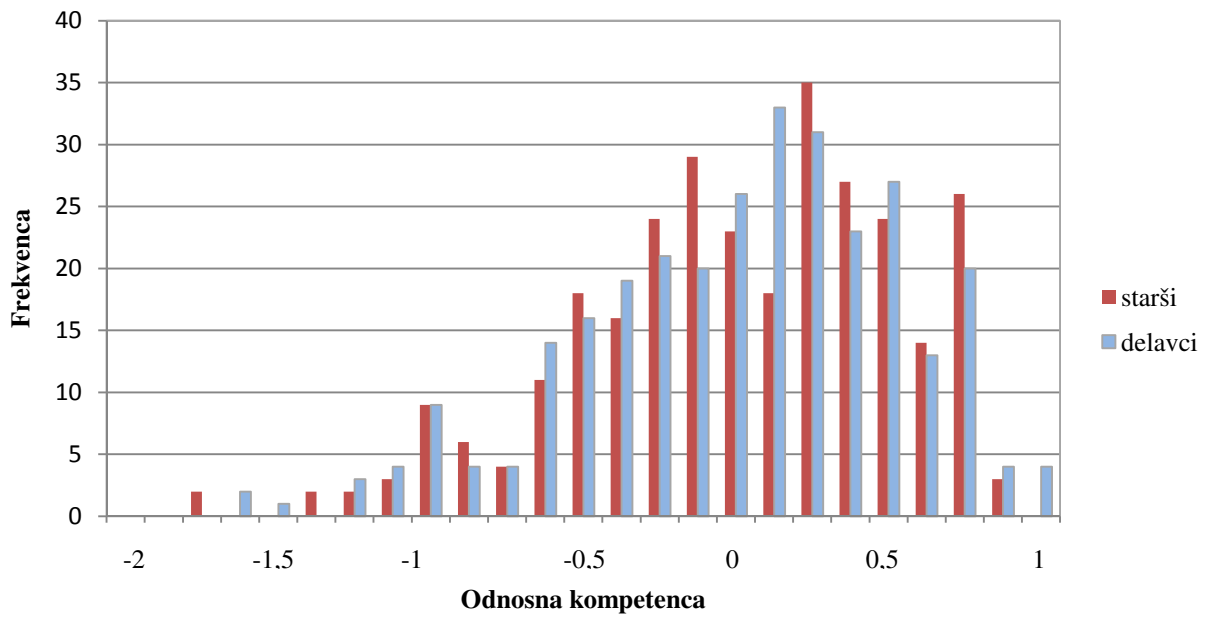
Slika 6. Porazdelitev po stopnji sodelovalnega odnosa pri starših in pri delavcih

Pri spremenljivki sodelovalni odnos se poleg razlik v nižjih povprečnih vrednostih odgovorov staršev (tabela 29) kažejo tudi razlike v manj pravilni porazdelitvi višjih in nižjih vrednosti po tej spremenljivki (sl. 6) v primerjavi z delavci. To pomeni, da obstaja večje število tistih staršev, ki na eni strani poročajo o zelo dobrem sodelovanju z delavci oz. višji stopnji sodelovalnega odnosa z delavci in manjše število tistih, ki na drugi strani poročajo o zelo slabem sodelovanju z delavci oz. nižji stopnji sodelovalnega odnosa, kar se dejansko pri neposrednem delu s starši pogosto odraža tudi v strokovni praksi.

Delavci kažejo višje povprečne vrednosti odgovorov (tabela 30) in tudi bolj normalno porazdelitev nižjih in višjih vrednosti odgovorov pri spremenljivki sodelovalni odnos (sl. 6), ki nakazuje obliko zvonaste krivulje. To pomeni, da je manjše število takih delavcev, ki poročajo o zelo visoki in o zelo nizki stopnji sodelovalnega odnosa s starši in večje število tistih, ki poročajo o povprečni stopnji sodelovalnega odnosa s starši.



Slika 7. Porazdelitev po stopnji interakcijskega stila pri starših in pri delavcih

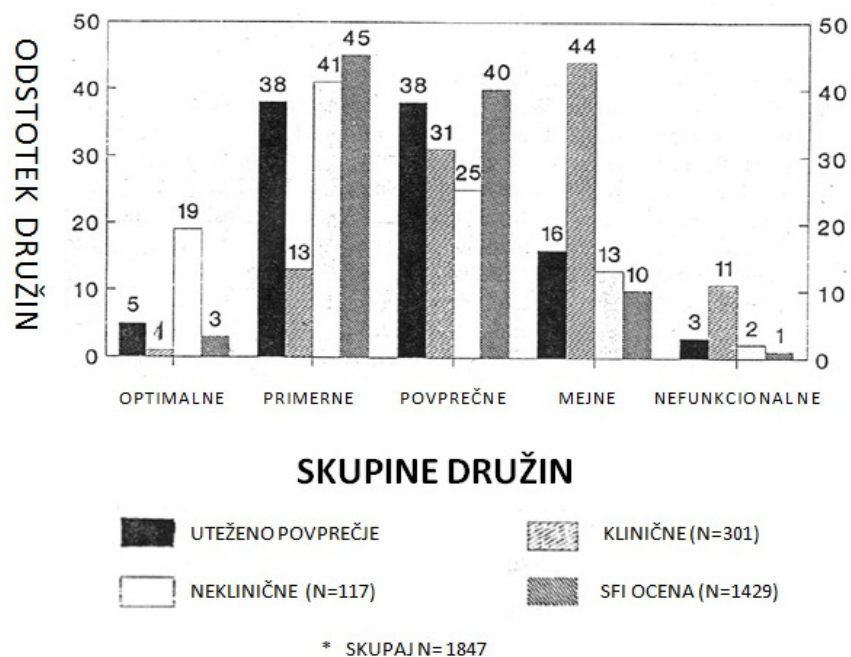


Slika 8. Porazdelitev po stopnji odnosne kompetence pri starših in pri delavcih

Odgovori pri spremenljivki interakcijski stil kažejo nekoliko nižje povprečne vrednosti pri starših v primerjavi z delavci (tabela 29 in 30). Tudi v porazdelitvi vrednosti odgovorov se kaže rahlo manj pravilna razporeditev pri starših (sl. 7), kjer je nekaj več tistih staršev, ki poročajo o visoki stopnji odnosne kompetence v primerjavi s tistimi starši, ki poročajo o nizki stopnji odnosne kompetence.

Glede povprečnih vrednosti odgovorov pri spremenljivki odnosna kompetenca ni razlik med starši in delavci (tabela 29 in 30), slika v razporeditvi vrednosti odgovorov pa spet kaže manj pravilno razporeditev pri starših v primerjavi z delavci (sl. 8). Nekaj več je staršev, ki poročajo o visoki stopnji odnosne kompetence, kot tistih, ki poročajo o nizki stopnji odnosne kompetence.

6.1.2.1.1 Primerljivost odnosne kompetence in interakcijskega stila



Slika 9: Porazdelitev po stopnji družinskega delovanja v raziskovanju med kliničnimi in nekliničnimi družinami (Beavers v Walsh 1993); SFI – gl. pojasnilo str. 168 spodaj

Če rezultate v porazdelitvi vrednosti odgovorov glede na stopnjo interakcijskega stila in odnosne kompetence družin staršev in delavcev v naši raziskavi (sl. 7 in sl. 8), ki določajo splošno družinsko kompetenco oz. delovanje družine, primerjamo z Beaverjevo porazdelitvijo (sl. 9), ugotovimo, da se nakazujejo nekatere podobnosti. Z upoštevanjem geografskih in

kulturnih razlik ter različne uporabljene metodologije v raziskovanju z zadržki predpostavljamo, da bi lahko na osnovi rezultatov naše raziskave delovanje družin staršev in delavcev relativno primerljivo umestili znotraj Beaverjevega systemskega modela delovanja družin oz. znotraj njegove porazdelitve po stopnjah družinskega delovanja (Walsh 1993). Pri obeh porazdelitvah gre za prikaz oz. nakazovanje delovanja družin kot normalne porazdelitve v nakazovanju zvonaste krivulje z majhnim delom družin, ki delujejo ekstremno funkcionalno in majhnim delom družin, ki delujejo ekstremno nefunkcionalno ter velikim delom družin, ki delujejo povprečno dobro.

Ugotavljanje odnosne kompetence in interakcijskega stila na osnovi Beaverjevega modela (Walsh 1993), po katerem smo prevedli prvi del vprašalnika za starše in delavce, zagotavlja uporaben napotek v določanju stopnje družinskega delovanja. Ni dvoma o tem, da pojavljanje stresov in sprememb sčasoma vplivajo na družinsko delovanje in da so v nekaterih primerih pomembne spremembe v stopnji odnosne kompetence in interakcijskega stila posledica velikega življenjskega dogodka v družini. Govorimo o terminu običajnih oznak za različne stopnje odnosne kompetence in interakcijskega stila v družinah. V teoretičnem delu smo omenili, da Beaverjev model razlikuje pet skupin družin (sl. 3 na str. 27): optimalne – popolne funkcionalne družine, primerne, povprečne, mejne in nefunkcionalne družine. Po Beaverjevem modelu (Walsh 1993) so optimalne družine ideal učinkovitega družinskega delovanja, a jih po statističnih podatkih ne moremo obravnavati kot »normalne« (sl. 9). Prvič zato, ker je bilo le okoli 5 % od vseh družin in 19 % družin kliničnega vzorca (družine s hospitaliziranim mladostnikom) klasificiranih v ta obseg. Drugič, statistična »normalnost« se kot pojav nahaja v okviru družinskega delovanja v nivojih od primerne do povprečne oznake družin. In na koncu, kar je morda najbolj pomembno, zelo nefunkcionalne družine so relativna manjšina t.j. 3 % od vseh družin oz. 11 % kliničnega vzorca. Ta ugotovitev nasprotuje razmišljanju o zagovarjanju prisotnosti velikega števila nefunkcionalnih družin, ki nas skuša prepričati, da se nefunkcionalna družina kaže kot pravilo modernega zahodnega sveta. Pravzaprav podatki kažejo ponovno zagotavljanje zvonaste krivulje z ekstremi optimalnih in majhnih nefunkcionalnih delov celote družin in da množica družin v zahodnem svetu deluje sprejemljivo dobro s precejšnjo odprtostjo in pripravljenostjo do izboljšanja (Walsh 1993).

Znotraj Beaverjevega modela so dodatno razvili tudi samoopazovalni instrument SFI (Self-Report Family Inventory), po katerem posamezni člani družine percepirajo odnosno kompetenco in interakcijski stil družine (Beavers, Hampson 1991). SFI nam kaže primerjavo med notranjo in zunanjo perspektivo družine. Služi kot kratek in uporaben prikaz za

identifikacijo potencialne družinske nefunkcionalnosti. Korelacija med zunanjim opazovanjem in samoopazovanjem je bila zelo visoka glede na nefunkcionalnost družinskega delovanja, ki se kontinuirano ponavlja. Odgovori glede na samoopazovanje družine so bolj varljivi od zunanjega opazovanja, zato omenjen Beaverjev model (Walsh 1993) opozarja na potrebno izpopolnjevanje študije glede na nivoje odgovorov in modelov samoopazovanja.

Izsledki preučevanja odnosne kompetence in interakcijskega stila družine so lahko pomembni za strokovnjake, ko izbirajo primerne strategije pomoči posameznim družinam (Beavers, Hampson 1990). Ta model in njegova ocena ponujata posnetek stanja in trend pojavljanja družinskega delovanja, sistem ocenjevanja pa ponuja uporabne napotke strokovnjakom, še posebno na področju informacij o moči in slabostih ter najbolj učinkovitih in strukturiranih strategijah v družini. Ugotovljeno je bilo, da imajo bolj kompetentne, funkcionalne družine več koristi od ponujenih strokovnih obravnav in da ekstremno CF družine prihajajo na dogovorjene sestanke manj redno in pogosteje izpuščajo strokovne obravnave v primerjavi s CP družinami. Rezultati so boljši, če npr. strokovnjak prilagodi svoj interakcijski stil stilu družine. Pri CP družinah pa so opazni boljši rezultati, če se strokovnjak aktivno pridruži družini in odkrito spregovori o strokovnih strategijah, namenjenih tej družini in poskuša čim bolj zmanjšati vsako zaznavanje različne moči in kontrole (Beavers, Hampson 1991). Ko gre za pogovor, se CF družine bolje znajdejo v odgovorih: imajo nižji nivo medsebojne povezanosti in odkritosti ter veliko razliko v moči.

Metode in modeli ocen ter dognanja posameznih družinskih skupin naj bi bili klinično uporabni, empirično zanesljivi in veljavni. Vendar se v razpravah o funkcionalnih družinah in njihovih ocenah pojavi neizogibno vprašanje, še zlasti, odkar je izšla knjiga »Normal Family Processes« (Hampson et al. 1990): Kaj natančno mislimo s terminom »normalen«? Uporabljenih je bilo mnogo raziskav in z njihovo pomočjo je bila narejena skupna informativna ocena na osnovi opazovanja in/ali samoopazovanja več kot 1800 primerov družin s klinično in neklinično sliko. Namen študije je bila primerjava družin srednjega razreda brez klinične slike z družinami prav tako srednjega razreda, ki so imele hospitaliziranega mladostnika. Študija se je razvijala v različne smeri raziskovanja nekliničnih družin na osnovi socialnoekonomskega in etničnega ozadja, kliničnih družin z ambulantnimi bolniki, družin z razvojem oviranim otrokom ipd. (Walsh 1993).

6.2 ODGOVORI NA HIPOTEZE

H1: Interakcijski stil in odnosna kompetenca v družini staršev sta pomembno povezana s stopnjo sodelovalnega odnosa med starši in delavci.

Tabela 31: Povezanost interakcijskega stila, sodelovalnega odnosa in odnosne kompetence pri starših

		Odn. komp.	Sod. odn.
interakcija	r	,86	,45
	p	,00	,00
odn. komp.	r	1	,43
	p		,00

Rezultati kažejo, da sta interakcijski stil in odnosna kompetenca v družini staršev pomembno povezana s stopnjo sodelovalnega odnosa med starši in delavci. Iz rezultatov v tabeli 31 je razvidno, da sta najbolj povezana odnosna kompetenca družine in interakcijski stil družine staršev. To pomeni: čim višja je stopnja odnosne kompetence, ki jo definirata spremenljivki odnosi in vodenje, tem višja je tudi stopnja interakcijskega stila družine, in obratno, čim nižja je stopnja odnosne kompetence, tem nižja je tudi stopnja interakcijskega stila. Višjo stopnjo odnosne kompetence določajo bolj pozitivni medsebojni odnosi v družini z več topline, večjim izkazovanjem medsebojnih čustev, upanjem in pozitivnim optimističnim gledanjem v prihodnost ter jasnim vodenjem družine in prisotnimi hierarhijo in avtonomjo družinskih članov ter koalicijo staršev. Višja stopnja interakcijskega stila družine pomeni bolj navzven oz. CF usmerjeno družino, ki jo določajo bolj odprte družinske meje, ki pomenijo več stikov z okoljem, več prilagajanja na spremembe in manj medsebojne odvisnosti družinskih članov.

Družina v skladu s svojim razvojem in prilagajanjem na spremembe spreminja svoje meje v interakcijah z drugimi in postavlja določene omejitve, kar vpliva na oblikovanje stališč in vrednot. Slednje se odraža v delovanju družine, njeni odnosni kompetenci in interakcijskem stilu (Beavers v Walsh 1993). Strokovnjaki omenjajo zelo prilagodljive in nekatere zelo neprilagodljive družine (Miller et al. 1994, Turnbull, Turnbull 2001), ki jih lahko rojstvo otroka z motnjami popolnoma zlomi. Znano je tudi, da približno četrtnina staršev meni, da zaradi osebe z motnjami živijo odmaknjeno družinsko življenje. Pogosto navajajo, da nimajo časa za druge, kar lahko služi kot opravičilo za socialne kontakte, več kot desetina staršev pa navaja, da ne želi kontaktov oz. pogovorov z drugimi o osebi z motnjami (Teodorović 1997b). Podobno ugotavlja tudi Novljanova (2004), da mnogo staršev oseb z motnjami težko navezuje stike oz. ne išče kontaktov z drugimi starši, ker se počutijo nerazumljene in odrinjene od

družbenega dogajanja. Različno odzivanje in delovanje družin oseb z motnjami navaja Smith (et al. 2006) kot posledico različno organizirane mreže družbene pomoči osebam z motnjami in njihovim družinam ter razpoložljivih in aktivnih programov, prilagojenih za vse družinske člane.

Poleg tega rezultati kažejo, da višja stopnja odnosne kompetence in višja stopnja interakcijskega stila v družini staršev pomenita tudi višjo stopnjo sodelovalnega odnosa med starši in delavci. Višja stopnja sodelovalnega odnosa pomeni več zaupanja staršev v odnosu do delavcev, ki vključuje spoštovanje, pomoč, iskrenost in znanje ter bolj pozitivno komunikacijo staršev z delavci, ki pomeni dovolj razpoložljivega časa za komunikacijo, uspešno reševanje konfliktov ter poslušanje in potrjevanje, ki ga ocenjujejo starši v odnosu do delavcev. Podobne lastnosti pozitivnega sodelovalnega odnosa navaja mnogo strokovnjakov (Novljan 2004, Smith et al. 2004, Morgan 2006), ki menijo, da je potrebno obojestransko, vzajemno razvijanje in vzdrževanje medsebojnih odnosov, ki zaradi ranljivosti oseb z motnjami vključuje kot najpomembnejše vrednote prav izmenjavo topline, zaupanja, znanja, spoštovanja in iskrenosti. Kljub poznavanju osnov pozitivnega sodelovanja in prizadevanj delavcev pa mnogo staršev dvomi o znanju in strokovnosti delavcev. Starši z iskanjem informacij, izobraževanjem in družbeno aktivnostjo pridobivajo vedno večjo vlogo in avtonomijo na področju vzgoje in skrbi za osebe z motnjami (Brett 2002, Smith et al. 2006). Mnogo staršev tudi dvomi o ustreznosti oz. uspešnosti izvajanja strokovne obravnave, prav tako so tudi občutki krivde prisotni pri mnogih starših, kar je v njihovem kontekstu doživljanja osebe z motnjami in lastne občutljivosti normalno (Gabb 2004, Goodley, Roets 2008). Večina staršev se zaveda pomena sodelovanja s delavci. Raziskava Teodorovičeve (1997b) kaže, da 71 % staršev oseb z motnjami redno vzdržuje stike z delavci v šoli. Drugače je v primerih, ko je oseba z motnjami v zavodski celodnevni obliki usposabljanja. V centre so praviloma vključene osebe z težjimi in težkimi motnjami z zahtevnejšimi zdravstvenimi in vedenjskimi težavami, ki jih starši zaradi omenjenih težav ne morejo obdržati v družinah. Stiki staršev z osebami z motnjami in delavci, ki z osebami v centrih poklicno delajo, so v teh primerih redkejši, z leti upadajo ali jih celo ni več (Novak 2004).

Ugotavljamo, da rezultati potrjujejo statistično pomembno povezanost odnosne kompetence in interakcijskega stila družine staršev s sodelovalnim odnosom med starši in delavci, zato lahko hipotezo 1 v celoti sprejmemo.

H2: Interakcijski stil in odnosna kompetenca v družini delavcev sta pomembno povezana s stopnjo sodelovalnega odnosa med starši in delavci.

Tabela 32: Povezanost interakcijskega stila, odnosne kompetence in sodelovalnega odnosa pri delavcih

		Odn. komp.	Sod. odn.
interakcija	r	,87	,34
	p	,00	,00
odn. komp.	r	1	,39
	p		,00

Rezultati Pearsonovega korelacijskega koeficienta v tabeli 31 kažejo, da sta interakcijski stil in odnosna kompetenca v družini delavcev pomembno povezana s stopnjo sodelovalnega odnosa med starši in delavci. Iz teh rezultatov je razvidno, da sta tudi v družini delavcev pomembno povezana interakcijski stil in sodelovalni odnos družine, odnosna kompetenca ter sodelovalni odnos, še močnejše pa sta povezana odnosna kompetenca družine in interakcijski stil družine. Čim višja je stopnja odnosne kompetence, ki vključuje kompozitni spremenljivki odnosi in vodenje družine, tem višja je stopnja interakcijskega stila družine, in obratno, čim nižja je stopnja odnosne kompetence, tem nižja je stopnja interakcijskega stila. Višja stopnja odnosne kompetence vključuje višjo vrednost odgovorov glede pozitivnih medsebojnih odnosov v družini z več toplino, izkazovanja medsebojnih čustev, upanja in pozitivnega, optimističnega gledanja v prihodnost ter jasnega vodenja družine s prisotnimi hierarhijo in avtonomijo družinskih članov ter koalicijo staršev v družini. Višja stopnja interakcijskega stila družine tako pomeni višjo vrednost odgovorov, ki določajo bolj CF usmerjeno družino in večjo prepustnost in odprtost družinskih mej, kar pomeni več stikov z okoljem, več prilagajanja na spremembe in manj medsebojne odvisnosti med družinskimi člani. Rezultati potrjujejo, da višja stopnja odnosne kompetence in višja stopnja interakcijskega stila tako kot v družinah staršev tudi v družinah delavcev pomenita višjo stopnjo sodelovalnega odnosa med delavci in starši. Višjo stopnjo sodelovalnega odnosa tako določajo višje vrednosti odgovorov delavcev, ki določajo zaupanje delavcev v odnosu do staršev ter vključujejo spoštovanje, pomoč, iskrenost in komunikacijo s starši. To pomeni dovolj razpoložljivega časa za komunikacijo, uspešno reševanje konfliktov ter medsebojno poslušanje in potrjevanje, ki ga ocenjujejo delavci v odnosu do staršev.

Rezultati se povezujejo z ugotovitvami mnogih strokovnjakov, ki potrjujejo, da so bistveni kriteriji in pogoji delovanja družinskega sistema, kot so koalicija staršev, ohranitev medgeneracijskih razlik, sprejemanje vloge lastnega spola, samovrednotenje družinskih članov, izražanje čustev, izdelani načini sporazumevanja in vzpostavljanje stikov z okoljem, v tesni

medsebojni in odvisni povezavi (Satir 1995, Wilson, Beresford 2002, Beveridge 2005). Družino kot interakcijski sistem uravnavajo zakonitosti ravnotežja, ki se odražajo v pozitivnem oz. negativnem komuniciranju, vzpostavljenih mejah družine, podsistemih moči in v hierarhiji družine. Uspešno prilagajanje omogočajo jasne meje, sicer sta ogrožena avtonomija in neodvisnost družinskih članov. Tako avtorji (Čačinovič Vogrinčič 1992, Satir 1995, Turnbull, Turnbull 1997, Tucker, Coddington 2002, Taanila et al. 2002, Burr 2003) za dobro delovanje družine in medsebojno usklajenost družinskih članov navajajo kot najbolj pomembne lastnosti: odprtost, odzivnost in zaupanje; spoštovanje zasebnosti, intimnosti, avtonomije; odprta, jasna in iskrena komunikacija; enakopravna razporeditev moči v trdni koaliciji staršev; vodenje in fleksibilna kontrola z dogovarjanjem in pogajanjem v osnovni hierarhiji staršev in otrok; spontani medsebojni stiki s prisotnim humorjem in duhovitostjo; visoka raven iniciativnosti ter spodbujanje in spoštovanje enkratnosti in razlik.

Družine delavcev lahko delujejo pod vplivom nekaterih skupnih značilnosti in lastnosti, ki jih pripisujejo delavcem v poklicih pomoči. To so empatija, moč, funkcija vzornika, možnost projekcije, nagrajevanje in kaznovanje, poudarjena interpretacija, iskanje smisla, pristranskost in sočutje (Fengler 2007). Te lastnosti lahko podkrepijo družinsko delovanje, lahko pa iskanje ravnotežja med službenim delom in družinskim življenjem pomeni breme in nespodbudno okolje za vzdrževanje dobrih partnerskih in družinskih odnosov, kar se lahko posledično odraža tudi v sodelovalnem odnosu do staršev.

Delovanje vsakega družinskega člana je odvisno od vseh drugih v družini in od delovanja družine kot celote. Na osnovi krožne soodvisnosti družinskih članov v sistemu so izdelana lastna pravila delovanja znotraj družine in zunaj njenih meja v stikih z okoljem. V zadnjem desetletju smo priča mnogim socialnim spremembam, ki imajo velik vpliv na medsebojne stike družine z okoljem. Današnje družine so kompleksen sistem različnih družin, kjer ni vzorca in prevladujočega tipa družine. Družba postaja vedno sprejemljivejša, kar še posebno velja v zgodovinsko razvitejših zahodnih deželah sveta. Ni se spremenila le narava družine, temveč tudi stališča naše družbe v odnosu do dela, šole, zaposlovanja, učiteljev, zdravnikov, drugih avtoritet in celo sosedov (Smith et al. 2004). Na eni strani se kaže porast v sprejemanju različnosti, večjih možnosti za ustvarjanje lastne kariere, svobode pri izobraževanju, urejeni zakonodaji in priznavanju pravic različnim družbenim manjšinam, na drugi strani pa opažamo naraščanje revščine, enostarševskih družin in individualnega načina življenja, kar ima za posledico spremembe v delovanje družinskega sistema in družbeni strukturi. Rezultati kažejo, da je več družin delavcev enostarševskih – 30,5 % (v primerjavi z družinami staršev – 21,6 %), kar je več od slovenskega povprečja: od skupno 428.303 družin z otroki je 104.292 ali

24,3 % enostarševskih družin v primerjavi z družinami z obema staršema – 324.011 ali 75,7 % (popis prebivalstva leta 2002, Statistični urad RS, maj 2010).

Na osnovi rezultatov naše raziskave, ki se povezujejo tudi z ugotovitvami mnogih drugih raziskav, lahko hipotezo 2, namreč, da sta odnosna kompetenca in interakcijski stil v družinah delavcev pomembno povezana s sodelovalnim odnosom med starši in delavci, v celoti sprejmemo.

H3: Na osnovi sistema spremenljivk obstaja strukturna razlika (v demografski strukturi oz. v strukturi po ostalih neodvisnih spremenljivkah) med skupinama staršev, tj. tistimi, ki so vključeni v skupino za samopomoč staršem, in tistimi, ki niso.

Pri neodvisnih kategoričnih spremenljivkah smo uporabili bivariatne izračune testa hi-kvadrat.

- **Razlike glede na spol**

Tabela 33: Razlike v obiskovanju skupin za starše glede na spol staršev

spol		Obiskovanje skupin		skupaj
		da	ne	
moški	f	18	97	115
	%	15,7 %	84,3%	100,0 %
ženski	f	49	131	180
	%	27,2 %	72,8%	100,0 %
skupaj	f	67	228	295
	%	22,7 %	77,3%	100,0 %

Rezultati kažejo, da obstajajo statistično pomembne razlike v obiskovanju skupin za samopomoč staršem glede na spol staršev, in sicer se moški statistično pomembno manj udeležujejo skupin kot ženske ($\chi^2 = 5,35$; $p = ,02$). V raziskavi je sodelovalo več mater (61 %) kot očetov (39 %) in rezultati tudi kažejo, da matere obiskujejo skupine v pomembnem večjem številu – 49 ali 27,2 % od skupaj 180 mater v primerjavi z očetmi, ki jih je v skupinah za samopomoč aktivnih 18 ali 15,7 % od skupaj 115 očetov. Glede na skupno število staršev, mater in očetov, ki obiskujejo skupine za samopomoč staršev, podatki kažejo, da je v skupinah aktivnih 67 ali 22,7 % staršev od skupnega števila 295 staršev.

Po Beveridgeovih raziskavah (2004, 2005) je približno tretjina staršev oseb z motnjami aktivnih ter poskuša angažirati in seznanjati tudi svojo okolico s posebnostmi razvoja in

življenja oseb z motnjami, četrtnina staršev redno obiskuje predavanja in se vključuje v različna društva ter skupine za osebno rast in medsebojno pomoč, polovica staršev pa ni aktivnih na nobenem družbenem področju in se ne vključujejo v dejavnosti, ki bi jih lahko starši razumeli kot prispevek k večji kvaliteti življenja njih samih, oseb z motnjami in cele družine. Podatki teh raziskav, da je četrtnina staršev aktivnih v društvih in skupinah za starše, so relativno primerljivi z našimi ugotovitvami, kjer je aktivnih slaba četrtnina ali 22,7 % staršev. Pri nas že vrsto let opozarjamo na problematiko slabšega vključevanja in sodelovanja očetov oseb z motnjami z delavci in na strategije, ki bi očete spodbudile k večji angažiranosti na tem področju (Jurišič 1994). V Sloveniji se na ravni družinske politike poskuša vplivati na očete, da bi bili aktivneje vključeni v skrb za otroke, predvsem z mehanizmi usklajevanja dela in družine ter politike enakih možnosti (Rener et al. 2006). Eden od konkretnjših ukrepov so starševski dopusti, uvedeni z Zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih iz leta 2001 (Ur. l. RS 97/2001), ki naj bi imeli poleg prisotnosti očetov pri porodih, pozitiven učinek na oblikovanje očetovske identitete. Ugotovljeno je bilo, da ponavadi kljub temu kmalu sledi zdrs nazaj v tradicionalno delitev dela (Rener et al. 2006). Ena od strategij, ki bi lahko odpravila neaktivnost očetov, je večja spodbuda za vključevanje očetov v različne programe, ki pa so v osnovi pravzaprav namenjeni in materam in prirejani zanje (Ledwith 2006). Načini, da bi očete bolj privabili k sodelovanju, so me drugimi tudi, da bi delavci svoje dopise naslavljali na oba starša in ne zgolj na matere, prilagodili besedilo v napotkih in brošurah za starše, ki bi se nanašalo na oba spola, ter da bi s prilagoditvami urnikov za srečanja s starši privabili več moških delavcev pri delu s starši in s tem spodbujali dobro počutje očetov (Meyer, 1995). Pokazalo se je, da to ni preprosta naloga. Markowitz (2001) je ugotovil, da lahko spodbujanje očetov, naj se udeležijo sestankov in skupin za starše, ki jih v praksi praviloma obiskujejo matere, negativno učinkuje na oba starša. Ko je avtor spraševal predstavnike programov za starše, kako se vedejo matere, če so na skupinah navzoči tudi očetje, je več od polovice vprašanih opisala matere kot bolj mirne, zadržane, prestrašene, ki »zasedajo zadnje sedeže«, oz. bolj odločne, aktivne in zgovorne v primerih, kadar očetje niso navzoči. Samo 13 % vprašanih je menilo, da se matere bolje počutijo, če se sestanka udeležijo tudi očetje. Prav tako je več ko polovica vprašanih opisala očete, ki sodelujejo na srečanjih, kot bolj mirne, zadržane, ki v primerjavi z materami mnogo redkeje delijo svoja čustva, informacije ali izkušnje z drugimi navzočimi. Če želimo materam in očetom dati enake možnosti za odkrito izražanje čustev, jim zagotoviti informacije (ponavadi matere in očete zanimajo različne informacije), je morda bolje, kot meni Markowitz (2001), da organiziramo tudi ločene programe za očete in matere. V ZDA je danes več programov, ki so namenjeni

samo očetom oseb z motnjami. Izvajajo se programi in organizirajo skupine, ki so tematsko različno naravnani na želje in potrebe tako očetov kot mater. Starši se v njih počutijo bolj sproščene in manj obremenjene z vlogami, ki jim jih predpisuje tako sodobna družbena naravnost kot tudi tradicionalno predpisana pravila, zato so tudi bolj iskreni in realni pri govorjenju o lastnih izkušnjah. Omenjeni predstavniki programov s področja dela s starši glede na rezultate teh programov trdijo, da so koristni tako za očete kakor za celotno družino. Vse dejavnosti, zajete v programih, so razvrstili v tri temeljne vsebinske sklope: podpora (oče – očetu), sodelovanje (oče – otrok) in izobraževanje (oče – strokovnjak). Raziskave, ki so proučevale podobne programe, so pokazale, da so tovrstni programi zmanjšali stres in napetost pri očetih, izboljšali so njihovo samopodobo in komunikacijo v družini ter prispevali k boljšemu sprejemanju otroka z motnjami v duševnem razvoju. Sicer raziskave kažejo, da matere v večini primerov prevzamejo skrb za osebo z motnjami (vse kar potrebuje v vsakdanjem življenju, vključno z izobraževanjem in zdravstvenim varstvom), skrb za osebo in povečano skrb za osebo (zakonodajne pravice, izobraževanje, sodelovanje v društvih, aktivnosti na področju obveščanja javnosti, sodelovanje v programih in z drugimi starši oseb z motnjami). Matere so pogosteje izčrpane, bolj podvržene psihičnim obolenjem, več iščejo pomoč in so tudi bolj aktivne v različnih skupinah za starše (Yuval-Davis 2006). V paradoksu ljubeče matere in želji po ozdravitvi osebe z motnjami ob spoznanju, da je njeno stanje »neozdravljivo«, nadomestijo nezadovoljeno vlogo matere z intenzivnim simbiotičnim odnosom do osebe – oseba ne more brez nje in ona ne brez osebe, povezave med ostalimi družinskimi člani pa postanejo vedno šibkejše (Seligman, Darling 1997, Campell, Carroll 2007). Skrb za osebo z motnjami jih psihično in fizično obremenjuje, kar pogosto izrazijo na način: «tako ne morem več». Večinoma želijo obdržati in nadaljevati vse aktivnosti in rutine družine, zato si pogosto naložijo preveliko breme. Namesto, da bi zahteve osebe z motnjami prilagodile tradicionalnim standardom, se trudijo čim več dnevnih aktivnosti podrediti otrokovim posebnostim in potrebam, kar pogosto preveč obremeni normalno družinsko življenje (Dyson 1997, McLaughlin 2006). Nekatere raziskave potrjujejo, da očetje kažejo manj vznemirjenosti in čustvene napetosti ob stresu, kar je lahko posledica privzgojene pričakovane kulturne zadržanosti, biološko pogojenih razlik v reagiranju moških in žensk, osebnostnih lastnosti. Kljub temu se očetje pogosto čutijo nemočne in odrinjene, razdvojene med službo in domom. Ženine izčrpanosti na začetku sploh ne opazijo, ker svoje potrebe lahko v večji meri zadovoljijo tudi v okolju. Nekateri očetje zaradi prisotnosti osebe z motnjami tudi več delajo v službi, se zaprejo vase, lahko zbolijo in zapustijo družino, ker doma ne zdržijo več (beg iz družine). Očetje tudi doživljajo večjo krizo, če se jim v družini

rodi deček z motnjami. Očetovo ravnanje in doživljanje drugačnega otroka lahko vpliva na kasnejše sprejemanje tega otroka tudi drugih družinskih članov kot vzorec odnosa do njega vse življenje (Beckman 1991, Lamb 1993).

- **Razlike glede na izobrazbo**

Tabela 34: Razlike v obiskovanju skupin glede na izobrazbo staršev

Kategorije (stopnja izobrazbe)		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
1 (OŠ)	f	10	41	51
	%	19,6 %	80,4 %	100,0 %
2 (poklicna)	f	10	55	65
	%	15,4 %	84,6 %	100,0 %
3 (srednja)	f	30	90	120
	%	25,0 %	75,0 %	100,0 %
4 (višja, visoka, podiplomska)	f	17	42	59
	%	28,8 %	71,2 %	100,0 %
skupaj	f	67	228	295
	%	22,7 %	77,3 %	100,0 %

Med različno izobraženimi starši ni statistično pomembnih razlik glede na obiskovanje skupin za samopomoč staršem ($\chi^2 = 3,87$; $p = ,27$).

Pričakovali smo, da je višja izobrazbena struktura staršev, ki po raziskavah pomeni njihovo večjo družbeno angažiranost (Teodorović, Levandovski 1986, Novak 2004) posledično povezana tudi s pogostejšim obiskovanjem skupin za starše (ali: z obiskovanjem v večjem številu). Raziskave povezujejo višjo izobrazbeno raven z boljšimi ekonomskimi razmerami staršev in tudi z bolj pozitivnim sprejemanjem oseb z motnjami, ker naj bi jim zaradi višjih finančnih dohodkov lažje zagotavljali in plačevali potrebno dodatno strokovno pomoč in varstvo. Na drugi strani pa ugotavljajo, da lahko starši z nižjo izobrazbeno strukturo bolj pozitivno sprejemajo osebe z motnjami v družini prav zato, ker imajo nižja pričakovanja v povezavi z njihovo prihodnostjo (Teodorović, Levandovski 1986). Nižji izobrazbeni status in nižji finančni prihodki družine se povezujejo tudi z večjim številom otrok v družini ter posledično boljšim sprejetjem oseb z motnjami, ker niso vse skrbi, bolečine ter pričakovanja namenjeni in podrejeni le tej osebi, temveč so porazdeljeni na ostale otroke. Zaradi teh

razlogov naj bi bili člani družine pod manjšim stresom in zato bolj realni v sprejemanju te osebe.

Rezultati naše raziskave kažejo, da izobrazba staršev ne vpliva na vključevanje v skupine za samopomoč staršem, kar je nasprotno, kot smo pričakovali, in da obstajajo verjetno drugi razlogi, ki starše privabljajo oz. odvrtačajo od sodelovanja v teh skupinah: morda pozitivna predstavitev in promocija skupin posameznih centrov ter njihova organizacija, iniciativa delavcev za vzpodbudo staršev k sodelovanju, osebnostna naravnost in opremljenost staršev, različno kulturno okolje ipd.

- **Razlike glede na dohodek**

Tabela35: Razlike v obiskovanju skupin za starše glede na dohodek na člana v družinah staršev

Kategorije (dohodek v evrih)		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
1 (do 200)	f	14	54	68
	%	20,6 %	79,4%	100,0 %
2 (201-500)	f	39	121	160
	%	24,4 %	75,6 %	100,0 %
3 (501 in več)	f	14	48	62
	%	22,6 %	77,4 %	100,0 %
skupaj	f	67	223	290
	%	23,1 %	76,9 %	100,0 %

Med starši z različnim dohodkom v družinah ni statistično pomembnih razlik v obiskovanju skupin za samopomoč staršem ($\chi^2 = 0,39$; $p = ,82$).

Tabela 36: Povprečna višina dohodka na člana v družinah staršev glede na obisk skupin za starše

obisk skupine	f	M	SD
Dohodek na člana da	67	370,46	165,10
ne	223	378,69	218,55

Povprečne vrednosti glede na dohodek družine kažejo, da ni razlik pri vključevanju oz. ne-vključevanju staršev v skupine za samopomoč staršem ($t(288) = ,28$; $p = ,77$).

Ugotovitve, da finančni dohodki staršev niso povezani z obiskovanjem skupin za samopomoč staršev, lahko primerjamo z rezultati iz tabele 33, ki kažejo, da ni razlik v obiskovanju skupin

glede na različno stopnjo izobrazbe pri starših. Obstaja veliko različnih, tudi nasprotujočih si raziskav o povezanosti izobrazbe in dohodka staršev s stališči staršev, njihovim odnosom do osebe z motnjami in njihovo družbeno aktivnostjo. Raziskave povezujejo, kot smo omenili, višjo izobrazbeno raven z boljšimi ekonomskimi, torej finančnimi razmerami staršev in tudi z bolj pozitivnim sprejemanjem osebe z motnjami glede na to, da lažje plačujejo dodatno pomoč in varstvo (Teodorović, Levandovski 1986, Novak 2004). Menijo, da si starši z višjimi dohodki lahko več privoščijo in čim višja je izobrazba staršev, tem boljši je življenjski standard družine, večja pa naj bi bila tudi družbena aktivnost staršev. Starši različnih skupin oseb s posebnimi potrebami različno zapravijo glede na potrebe in specifičnost motenj pri osebi. Tako naj bi največ zapravili starši oseb s cerebralno paralizo in težjimi oz. težkimi motnjami v primerjavi z drugimi skupinami, in sicer za specialno strokovno pomoč, transport, pripomočke, prilagojeno hrano, zdravila. Bolj si prizadevajo več zaslužiti, bolj gospodarno ravnajo z denarjem in so bolj ambiciozni pri iskanju dobre službe (Birenbaum, Cohen 1993). Ti starši naj bi tudi bolj realno ocenjevali stanje osebe z motnjami (ne precenjujejo in ne podcenjujejo njenih sposobnosti), so pa bolj zaskrbljeni za njeno prihodnost (Dobson et al. 2001). Pri raziskovanju družin oseb z motnjami ugotavljajo, da imajo starši oseb s težjimi in težkimi motnjami boljšo ekonomsko in socialno strukturo družin v primerjavi s starši otrok z lažjimi in zmernimi motnjami (Fujiura et al. 1994).

Socialnoekonomski status družine lahko pomembno vpliva na stališča članov družine do osebe z motnjami in lahko npr. pogojuje nekatere osebnostne lastnosti in stališča članov družine. Obstaja tudi možnost pozitivnih odnosov do osebe z motnjami ter pozitivnih socioloških in psiholoških značilnosti staršev kot posledica večje prilagojenosti na testne situacije staršev z višjo stopnjo izobrazbe (Novak 2004). Nekatere raziskave potrjujejo, da boljše gmotne razmere družine prispevajo k bolj pozitivnem odnosu do osebe z motnjami, večji spodbudi in pomoči pri njeni vzgoji in izobraževanju ter boljšemu sodelovanju z delavci. Slednje razlagajo z jasno zavestjo o odgovornosti za razvoj osebe, ker jim v skladu z njihovim socialnim in kulturnim nivojem onemogoča izražanje njihovih negativnih občutkov (Summers 1995, Gabb 2004). Lahko pa starši z višjimi dohodki in boljšim socialnoekonomskim stanjem prav zaradi visokih pričakovanj in dejanskih sposobnosti osebe z motnjami zavzamejo na osnovi tega neujemanja negativno stališče do nje. Pogosto se zgodi, da starši zaradi psiholoških obremenitev in pritiskov okolja vključijo osebo v ustanovo, čeprav obstajajo realne možnosti, da bi jo lahko obdržali doma (Hrastar 1990). Na drugi strani pa pri raziskovanju družin z osebami z motnjami ugotavljajo, da lahko starši z nižjo izobrazbeno strukturo pozitivno sprejemajo to osebo v družini prav zato, ker imajo nižja pričakovanja v

povezavi z njeno prihodnostjo (Teodorović, Levandovski 1986). Nižji izobrazbeni status in nižji finančni prihodki družine se povezujejo tudi z večjim številom otrok v družini ter posledično boljšim sprejetjem osebe z motnjami zaradi porazdelitve skrbi in pričakovanja med vse otroke. Tako nekatere raziskave ugotavljajo, da je nižji življenjski standard staršev povezan z bolj pozitivnim odnosom do osebe z motnjami. Ti starši naj bi bili manj aktivni na delovnem mestu in v okolju, bolj prilagodljivi na obstoječo situacijo z manj izraženimi občutki krivde, bolj nagnjeni k socialni izolaciji in manj zaskrbljeni za sedanost in prihodnost osebe z motnjami. Zaradi teh razlogov naj bi bili člani družine pod manjšim stresom in zato bolj realni pri sprejemanju te osebe. Če upoštevamo ta dejstva, da so starši oseb z motnjami z nižjo izobrazbo in nižjimi dohodki lahko prav tako realni v odnosu do osebe z motnjami kot starši z višjimi dohodki, lahko predpostavljamo, da nimajo ovir pri vključevanju v skupine za starše in druženju z drugimi starši. Tudi naši rezultati potrjujejo, da ni razlik pri vključevanju v skupine za samopomoč staršem med različno izobraženimi starši.

- **Razlike glede na število članov**

Tabela37: Razlike v obiskovanju skupin za starše glede na število članov družine

Kategorije (število članov)		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
1 (2)	f	11	37	48
	%	22,9 %	77,1 %	100,0 %
2 (3)	f	28	60	88
	%	31,8 %	68,2 %	100,0 %
3 (4)	f	22	94	116
	%	19,0 %	81,0 %	100,0 %
4 (5 in več)	f	6	32	38
	%	15,8 %	84,2 %	100,0 %
skupaj	f	67	223	290
	%	23,1 %	76,9 %	100,0 %

Rezultati kažejo, da ni statistično pomembnih razlik pri obiskovanju skupin za starše glede na različno število družinskih članov ($\chi^2 = 6,02$; $p = ,11$). Predpostavljamo, da več ali manj družinskih članov, kljub že omenjenim raziskavam, ki kažejo boljše sprejemanje osebe z motnjami v družinah z več otroki v primerjavi z družinami, kjer je članov manj (Teodorović, Levandovski 1986), ni povezano z boljšim oz. slabšim vključevanjem staršev v skupine za

samopomoč staršem. Bolj obremenjeni naj bi bili tudi starši, kjer za otroke v družini skrbi le eden od njih (Turnbull, Turnbull 2001). Zaradi večje obremenjenosti in odgovornosti teh staršev bi bila lahko želja po vključevanju v skupine večja. Na drugi strani pa bi to lahko pomenilo tudi pomanjkanje časa za aktivnosti izven družine tistih staršev, ki imajo več otrok in zato manj časa. Sicer v naši praksi posamezni centri v času, ko so starši na skupinah za samopomoč staršem, organizirajo varstvo za osebe z motnjami in zato starše v tistem času skrb zanje dodatno ne obremenjuje. Ne glede na različna omenjena predpostavljajna pa rezultati naše raziskave ne potrjujejo statistično pomembnih razlik med tistimi starši, ki obiskujejo skupine za samopomoč staršem, in tistimi, ki jih ne.

- **Razlike glede na pomoč starih staršev**

Tabela 38: Razlike v obiskovanju skupin za starše glede na pomoč starih staršev

Pomoč starih staršev		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
da	f	12	34	46
	%	26,1 %	73,9 %	100,0 %
ne	f	55	194	249
	%	22,1 %	77,9 %	100,0 %
skupaj	f	67	228	295
	%	22,7 %	77,3 %	100,0 %

Med starši, ki imajo pomoč starih staršev, in tistimi, ki je nimajo, ni statistično pomembnih razlik ($\chi^2 = ,35$; $p = ,55$). Rezultati kažejo, da ni razlik pri vključevanju v skupine za samopomoč tistih staršev, ki imajo pomoč starih staršev v družini, in tistih, ki te pomoči nimajo. Ocenjujejo, da je lahko pomoč starih staršev, če imajo pozitivno stališče do osebe z motnjami, v družini izrednega pomena za življenje cele družine. Stari starši pomagajo na finančnem in organizacijskem področju, predvsem pa pri varstvu in transportu. Pokazalo se je, da so še zlasti očetje bolj sprejeli otroka z motnjami – še posebno dečka, čigar rojstvo očete bolj prizadene, če je bila prisotna poleg drugih tudi emocionalna podpora starih staršev (Sandler 1998). Prav tako so lahko v veliko oporo tudi ostalim družinskim članom, sorojencem oseb z motnjami, ki so pogosto prezrti, ker zanje starši nimajo dovolj časa. Lahko pa, obratno, stari starši pomenijo veliko breme družini z osebo z motnjami posebno takrat, kadar jasno in zavestno ne sprejmejo ter ne spoštujejo dejstva, da so za osebo odgovorni starši

in ne oni. Velik problem v sožitju med generacijama nastane prav zaradi neupoštevanja osebnosti drug drugega in samega dostojanstva osebnosti (Zupan 2007). V tujini in še zlasti pri nas je zelo malo ali nič programov namenjenih starim staršem, ki bi jim lahko tako kot staršem, pomagali pri sprejemanju drugačnega člana v družini in jih vključevali v programe pri njegovi vzgoji in izobraževanju (Blue-Banning et al. 2004).

Ugotavljamo, da prisotnost pomoči starih staršev v družini ni povezana z aktivnostjo staršev, kar zadeva obiskovanje skupin za samopomoč staršem. Predvidevali smo, da imajo starši oseb z motnjami, če jim pomagajo v družini pri skrbi zanj tudi stari starši, več časa zase in se zato več vključujejo v različne skupine, česar pa rezultati ne potrjujejo. Mogoče je tudi, da v družinah, kjer pomagajo stari starši, zaradi njihove podpore starši ne čutijo potrebe po vključevanju v skupine za starše.

- **Razlike glede na stan staršev**

Tabela 39: Razlike v obiskovanju skupin za starše glede na stan staršev

Stan staršev		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
samski	f	20	44	64
	%	31,3 %	68,8 %	100,0 %
živim s partnerjem	f	47	184	231
	%	20,3 %	79,7 %	100,0 %
skupaj	f	67	228	295
	%	22,7 %	77,3 %	100,0 %

Rezultati povezanosti obiskovanja skupin za starše s stanom staršev kažejo, da se med starši, ki živijo s partnerjem, in tistimi, ki so samski, nakazujejo statistično pomembne razlike. Tisti starši, ki so samski, se skupin za samopomoč staršem udeležujejo v večjem številu ($\chi^2 = 3,39$; $p = ,06$). Predvidevamo, da so ti rezultati v skladu z ugotovitvami, da so starši v enostarševskih družinah bolj obremenjeni kot starši, ki živijo skupaj s partnerjem in si lahko skrb ter odgovornost za družino med seboj delijo (Douglas, Michaels 2004, Renner et al. 2006). Raziskave kažejo, da so samski in razvezani starši oseb z motnjami bolj obremenjeni v primerjavi s starši, ki živijo v partnerski zvezi. V svoji raziskavi Behr in Murphy (1993) ugotavljata, da je bilo manj razvez v družinah, kjer so osebo z motnjami obdržali doma in je niso vključili v ustanovo. Tam, kjer so vezi med partnerjema že tako krhke, se z otrokovim

rojstvom le še poslabšajo (Hrastar 1990), kar lahko tako obremeni starše, da ne zmorejo več živeti skupaj. Starše v partnerski zvezi in družbeno aktivne starše naj bi manj skrbelo, kaj bo z osebo z motnjami v prihodnosti, imeli naj bi manj občutka lastne krivde in tudi manj prelagajo krivdo za stanje osebe na partnerja (McLaughlin, Goodley 2008). Spet druge raziskave ne kažejo povezav med lažjim sprejemanjem oseb z motnjami in življenjem v zakonski skupnosti. Po nekaterih raziskavah je odstotek razvezanih staršev višji v družinah otrok z zmernimi in težjimi motnjami v primerjavi s starši otrok z lažjimi motnjami, spet druge raziskave potrjujejo celo boljše medsebojne odnose v družinah z osebo z motnjami (Murray 2000, 2003. Connors, Stalker 2003, Priestley 2001, 2003, Shah et al. 2004), nekatere pa ne ugotavljajo razlik v številu razvez med zakonci, ki se jim je rodil otrok z motnjami (Thomas 2001). Otrok ni glavni vzrok, da se poruši družinsko ravnotežje, tudi drugi nepričakovani dogodki lahko vplivajo na krizo družine (Roopnarine 1994, Singer et al. 1994). Sicer pa podatki kažejo, da je število staršev samskega stanu v naši raziskavi manjše od povprečnega števila razvezanih staršev v Sloveniji (gl. tabelo 9 – stan staršev). To pomeni, da ločitve staršev oseb z motnjami v naši raziskavi niso pogostejše, celo manj jih je, če jih primejamo s temi statističnimi podatki. Predpostavljamo, da se samski starši bolj udeležujejo skupin za samopomoč staršem prav zaradi možnosti pogovora in izmenjave izkušenj z drugimi starši, tako na informacijskem, organizacijskem in emocionalnem področju doživljanja prisotnosti osebe z motnjami v družini.

- **Razlike glede na obliko usposabljanja osebe z motnjami**

Tabela 40: Razlike v obiskovanju skupin za starše glede na obliko usposabljanja osebe

Oblika usposabljanja		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
dnevna	f	34	62	96
	%	35,4 %	64,6 %	100,0 %
celodnevna	f	33	165	198
	%	16,7 %	83,3 %	100,0 %
skupaj	f	67	227	294
	%	22,8 %	77,2 %	100,0 %

Rezultati kažejo, da obstajajo statistično pomembne razlike v obiskovanju skupin za samopomoč staršem glede na obliko usposabljanja osebe z motnjami v centru. Starši, ki imajo

osebe v celodnevni zavodski obliki usposabljanja, se statistično pomembno v manjšem številu vključujejo v skupine za samopomoč staršem kot starši, ki imajo osebe v dnevni obliki usposabljanja ($\chi^2 = 12,91$; $p = ,00$).

Starši oseb z motnjami, ki so vključene v dnevno obliko usposabljanja, se z delavci srečujejo vsakodnevno ob predaji in prevzemu osebe, medtem ko imajo starši oseb, ki so vključene v celodnevno obliko usposabljanja, stike z delavci enkrat tedensko, na štirinajst dni, mesečno ali celo redkeje. Predpostavljamo, da se starši za vključitev osebe z motnjami v center odločijo zaradi velikih težav pri skrbi zanjo in neustreznih razmer v družini, da bi jo obdržali doma. Nekatere raziskave kažejo, da doživljajo starši, ki so vključili osebe z motnjami v zavodsko oskrbo, več stresov kot tisti, ki so jo obdržali doma (Hrastar 1990). Druge navajajo (Blue-Banning et al. 1994), da imajo družine, ki so obdržale osebo z motnjami doma, manj stikov oz. več težav pri navezovanju stikov z okoljem in da se ne zmanjšajo le interakcije z okoljem, temveč se pojavljajo zadržki tudi znotraj družine med samimi družinskimi člani, ki so povezani s slabšimi medsebojnimi odnosi. Pomemben dejavnik, ki vpliva na to, ali starši oddajo osebo z motnjami v zavodsko oskrbo ali jo obdržijo doma, je med drugimi tudi skladno medsebojno partnersko življenje staršev v trdni starševski koaliciji (Baker, Blacher 1993, Blue-Banning et al. 2004), ki zato lažje sprejmejo in skrbijo za osebo z motnjami. Tudi novejša raziskava kažejo, da mnogo družin osebo z motnjami sprejemajo pozitivno (Murray 2000, 2003) oz. da ni razlik med družinami, ki imajo osebo z motnjami, in tistimi, ki je nimajo (Ellis, Hirsch 2000). Mnogi menijo, da je odločitev staršev za ali proti vključitvi osebe v celodnevno zavodsko obliko usposabljanja njihova svobodna volja in pravica. Starši se odločajo v skladu s svojimi sposobnostmi in stališči in potrebno je spoštovati njihovo različnost in avtonomijo (Case 2000, Read 2002). Reakcije v posameznih fazah doživljanja staršev niso zaporednega značaja. Danes vemo, da se faze pojavljajo ciklično in da končni cilj ni vedno in nujno tudi sprejetje osebe z motnjami v družini. Vedno bolj se poudarja kot pomembna aktivnost staršev prav njihovo vključevanje in vključevanje cele družine v različne oblike družbenih dejavnosti, še posebno na področju vzgoje in izobraževanja osebe z motnjami ter organiziranega vključevanja v različne skupine za svoje osebe z motnjami. Njihov namen je spoznavanje in razvijanje novih, uspešnejših strategij na področju skrbi za osebe z motnjami ter usklajevanje življenja cele družine s poudarkom na spoštovanju zasebnosti družinskih članov ter približevanje stroki in razvijanje uspešnega partnerskega odnosa s strokovnjaki. Z združevanjem v skupine se starši počutijo močnejše, ker imajo možnost povzdigniti svoj glas in biti slišani pri uveljavljanju svojih pravic in zahtev ne samo v lokalnem, temveč tudi v širšem družbenem okolju (Yuval-Davis 2006).

Ugotavljamo, da so starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v dnevno obliko usposabljanja, bolj aktivni pri vključevanju v skupine za starše v primerjavi s starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v celodnevno obliko usposabljanja. To lahko pomeni, da so ti starši bolj odprti v navezovanju stikov z okoljem in bolj spretni v razvijanju medsebojnih odnosov z drugimi starši, v izmenjavi generacijskih izkušenj različno starih staršev in v pogajalskih spretnostih (Vanobbergen 2006), po drugi strani pa tudi bolj obremenjeni zaradi vsakodnevnih obveznosti zaradi varstva in nege. Starše oseb z motnjami, ki so vključene v dnevne oblike usposabljanja, bolj zanima in skrbi za prihodnost osebe z motnjami, ko bodo sami starejši in ne bodo zmogli sami skrbeti zanje. Ti starši so tudi bolj aktivni na področju iskanja novih možnosti v pridobivanju pomoči in primernih oblik bivanja za osebe z motnjami ter pri vključevanju v različna društva in skupine za starše (McLaughlin, Goodley 2008). Raziskave kažejo, da ima mnogo staršev oseb, še posebej tistih s težjimi in težkimi motnjami, ki so vključene v celodnevno zavodsko obliko usposabljanja, še dolgo potem, ko te odrastejo oz. vedno, velike občutke krivde (Novak 2004). Občutke krivde, kot najpogostejšo reakcijo staršev, še posebno mater oseb z motnjami, strokovnjaki povezujejo še z drugimi reakcijami staršev, kot so občutki sramu, pretirana skrb za osebo, zavračanje in beg (Howard et al. 1997). Občutki krivde kot svojevrstno samokaznovanje je lahko usmerjeno v spremembo vedenja, ki se navzven kaže v sumničavosti, sovražnosti, prikriti oz. odkriti agresiji (Kristančič 2003), kar vse prištevamo k frustracijski agresivnosti in negativnemu vrednotenju samega sebe, in pomenijo trajen vir nezadovoljstva. Čim več ambicij staršev je bilo usmerjenih v otrokovo rojstvo, tem večji so občutki krivde staršev potem, ko se jim je rodil otrok z motnjami. Neuresničene sanje staršev pogosto vodijo do zmanjševanja oz. prekinitve družabnih stikov ali celo popolne izolacije družine (Mooney et al. 2002).

Glede na opisane ugotovitve raziskav predpostavljamo, da so starši, ki so oddali osebe z motnjami v zavodsko oskrbo, torej v celodnevno obliko usposabljanja v center, pod večjim stresom s prisotnimi večjimi občutki krivde v primerjavi s starši, ki so osebe z motnjami obdržali doma in jih vozijo v dnevne centre v dnevno obliko usposabljanja. Večji občutki krivde staršev, kot eno od pogostejših čustev staršev (Beckman 1991, Howard et al. 1997, Kristančič 2003), imajo za posledico tudi manj stikov z okoljem, kar je primerljivo tudi z rezultati naše raziskave. Menimo, da je eden od razlogov za vključevanje staršev poleg njihove splošne boljše angažiranosti tudi ta, da imajo starši oseb z motnjami, ki so vključene v dnevne centre, manj občutkov krivde in se zato tudi bolj vključujejo in povezujejo z drugimi starši v skupinah za samomoč staršem.

- **Razlike glede na različne centre**

Tabela 41: Razlike v obiskovanju skupin za starše glede na različne centre

Ime centra		Obiskovanje skupin		skupaj
		da	ne	
Center A	f	9	51	60
	%	15,0 %	85,0 %	100,0 %
Center B	f	11	57	68
	%	16,2 %	83,8 %	100,0 %
Center C	f	10	26	36
	%	27,8 %	72,2 %	100,0 %
Center D	f	29	45	74
	%	39,2 %	60,8 %	100,0 %
Center E	f	8	49	57
	%	14,0 %	86,0 %	100,0 %
skupaj	f	67	228	295
	%	22,7 %	77,3 %	100,0 %

Rezultati kažejo, da obstajajo statistično pomembne razlike v obiskovanju skupin za starše med starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v različne centre ($\chi^2 = 18,10$; $p = ,00$). Pomembno več staršev je vključenih v skupine za samopomoč staršem v centru D kot v centru E.

Družine delujejo v skladu s kulturnimi in socialnimi normami določenega okolja, kjer živijo. Družba sodobnega sveta je različna bolj kot je bila kadar koli v preteklosti. Migracije prebivalstva so danes nekaj običajnega, zato obstaja tudi velika kulturna in jezikovna različnost ne le posameznega okolja, temveč tudi posameznih družin znotraj istega okolja. Normalno je, da pričakujemo razlike, ki izhajajo iz prevladujočih kulturnih norm, kakor tudi nepričakovane reakcije in nerazumljiva dejanja kot posledico drugačnega družbenega okolja (Reyes-Blanes, Daunic 1997). Reakcije in delovanje družine imajo lahko osnovo v določeni kulturi, tradiciji, religiji, ekonomskem stanju, v pridobljenem znanju in izkušnjah. Nekaterim staršem lahko motnje, ki jih ima oseba, pomenijo božjo kazen in prekletstvo, izziv, borbo, preizkus lastne uspešnosti, naravni pojav, napako strokovnjakov ipd. Prav tako tudi ožje družbeno okolje in lokalna skupnost, kjer družina z osebo z motnjami živi, neposredno vpliva na stališča družine, vrednote in delovanje same družine, ki ima za posledico tudi različne stike družine z okolico. Eden od pomembnih kriterijev sodobne pomoči družinam za njihovo

vključevanje v okolje je med drugimi neposredna družbena pomoč celi družini na finančnem, organizacijskem in strokovnem področju, pri usmerjanju in iskanju informacij ter razvijanju osebne rasti staršev in svojcev oseb z motnjami (Turnbull, Turnbull 2001). Pomoč pomeni tudi priznavanje njihove nemoči, občutljivosti, napak in sprejemanje odkritega razmišljanja staršev in svojcev ter njihovih stališč in vrednot, ki lahko vključujejo tudi zavračanje in nesprejemanje osebe z motnjami v družino (Singh 2004, Gabb 2004).

V naši raziskavi ugotavljamo, da obstajajo statistično pomembne razlike v obiskovanju skupin za starše po posameznih centrih v Sloveniji. Glede na ugotovitve predvidevamo, da na različno vključenost staršev v skupine poleg geografskih in kulturnih posebnosti, ki ločujejo posamezne centre po regijah na gorenjsko, koroško, notranjsko, pomursko in štajersko, vplivajo tudi dejavniki različno organizirane mreže strokovne pomoči, ki jo ponujajo centri osebam z motnjami in njihovim družinam. Kot vedno bolj pomembne oblike dela s starši se poleg strokovnih formalnih oblik sodelovanja uveljavljajo tudi neformalne oblike sodelovanja s starši (Pelc 2007). Pokazalo se je, da je razvijanje partnerskega odnosa s starši uspešnejše, če so poleg formalnih srečanj s starši organizirane tudi neformalne oblike druženja izven izobraževalnih ustanov in centrov ter animiranja neposredne okolice. Taka srečanja zblížujejo starše in delavce predvsem pri vzpostavljanju medsebojnega zaupanja, zblíževanja in spoznavanja osebnosti, ki pomeni tudi osnovo za razvijanje uspešnejšega strokovnega sodelovanja in pozitivnega partnerskega odnosa (Thomas 2006). Menimo, da je večja vključenost staršev v skupine za samopomoč staršem iz nekega centra v primerjavi z manjšo vključenostjo v drugem centru, poleg kulturnih in geografskih razlik ter upoštevanja različnih sposobnosti družinskih članov v samem delovanju družin, povezana tudi z obstoječimi programi za vključevanje in delo s starši iz posameznih centrov. Tu je v ozadju pomembno vprašanje iniciativnosti in pripravljenosti za vzpodbujanje medsebojnega sodelovanja s starši, predvsem delavcev in vodstvene strukture posameznih centrov z namenom, da bi pritegnili k sodelovanju čim več staršev in drugih svojcev oseb z motnjami.

- **Razlike glede na starost**

Za primerjavo obiskovanja skupin za starše in starostjo staršev smo uporabili pointbiserialni koeficient korelacije. Rezultati kažejo, da ni statistično pomembnih razlik med starostjo staršev in obiskovanjem skupin za starše ($r = -,00$; $p = ,93$).

Zanimale so nas razlike v obiskovanju skupin za samopomoč strašem različno starih staršev. Izhajali smo iz teoretičnih osnov, da starejše starše bolj skrbi, kaj bo z osebo z motnjami, ko njih ne bo več (Lindbladu et al. 2007) in se zato bolj udeležujejo skupin, kjer bi lahko svoje težave izrazili in delili z drugimi starši, ki so podobne težave že rešili (Smith et al. 2004). Z odraščanjem osebe z motnjami starši vedno težje skrbijo zanje, ker sta skrb in vzgoja zahtevnejša, še posebno tam, kjer so bolj izražene zdravstvene in vedenjske težave. To neskladje še povečuje staranje staršev in upadanje njihove psihične in fizične kondicije, kar je povezano z večjim zavračanjem in begom od odraslih oseb z motnjami. Starejši starši naj bi bolj realno doživljali osebo z motnjami in nimajo nikakršnih iluzij več, da bi se stanje osebe kaj dosti spremenilo. Celo obratno, stanje oseb z motnjami se lahko z leti poslabšuje, ker potrebujejo zahtevnejšo strokovno oskrbo. Zaradi tega razloga je bolj izražena skrb in želja staršev po nastanitvi in ureditvi bivanja osebe z motnjami v duševnem razvoju izven doma in s tem lastni razbremenitvi (Lindbladu et al. 2007). Nekatere raziskave tudi povezujejo večje zavračanje starejših oseb z motnjami z večjimi občutki krivde pri starejših starših, če je oseba v zavodski oskrbi (Hrastar 1990, Howard et al. 1997) in tudi z večjo socialno izolacijo starejših staršev, če živijo osebe z motnjami v duševnem razvoju doma (Lindbladu et al. 2007).

Mlajši starši oseb z motnjami, še posebno matere, na začetku svojega soočenja z otrokovimi motnjami poskušajo na različne načine in z različnimi informacijami doseči zagotovitev, da bo z otrokom v prihodnosti vse v redu. Iščejo primerjave, ki bi jim potrdile normalen otrokov razvoj ter pogosto odklanjajo usmerjanje in pomoč s strokovnega področja otrokovega nepravilnega razvoja (McLaughlin et al. 2008). Ti starši se tudi manj vključujejo v skupine za starše, ker v drugih starših oseb z motnjami vidijo primerljive težave. Kljub spodbudam se pogosto ne odzovejo k sodelovanju. Praksa kaže, da so pogosto čas in čim večja pomoč cele družine, okolja in družbene skupnosti edina pot k bolj realnemu sprejemanju otrokovih posebnosti. Zaključujemo, da »starost staršev« iz sistema neodvisnih spremenljivk ni povezana z večjim oz. manjšim obiskom skupin za starše in zato po tej spremenljivki ne obstajajo strukturne razlike med skupinama staršev, ki so vključeni v skupine za starše, in tistimi, ki niso.

V skladu z rezultati pri hipotezi 3 ugotavljamo, da na osnovi sistema neodvisnih spremenljivk, glede na obiskovanje skupin za starše, obstajajo nekatere strukturne razlike pri starših, in sicer se skupin za samopomoč staršem pomembno bolj od očetov udeležujejo matere oseb z motnjami in samski starši, potem starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v dnevno obliko

usposabljanja v primerjavi s tistimi, ki imajo osebe z motnjami vključene v celodnevno obliko usposabljanja, ter starši iz centra D v primerjavi s starši iz centra E. Rezultati ne potrjujejo razlik glede na starost in izobrazbo staršev, dohodek družine in pomoč starih staršev. Na osnovi teh ugotovitev hipotezo 3 delno potrdimo.

H4: Na osnovi sistema spremenljivk obstaja strukturna razlika (v demografski strukturi oz. v strukturi po ostalih neodvisnih spremenljivkah) med skupinama delavcev, tj. tistimi, ki so vključeni v skupine za delavce (supervizija, intervizija, skupine ključnih oseb), in tistimi, ki niso.

Pri neodvisnih kategoričnih spremenljivkah smo uporabili bivariatne izračune testa hi - kvadrat.

- **Razlike glede na spol**

Tabela 42: Razlike v obiskovanju skupin za delavce glede na spol delavcev

spol		Obiskovanje skupin		skupaj
		da	ne	
moški	f	22	37	59
	%	37,3 %	62,7 %	100,0 %
ženski	f	82	154	236
	%	34,7 %	65,3 %	100,0 %
skupaj	f	104	191	295
	%	35,3 %	64,7 %	100,0 %

Rezultati potrjujejo, da se delavci glede na spol statistično pomembno ne razlikujejo v obiskovanju skupin za delavce ($\chi^2 = ,13$; $p = ,71$). To pomeni, da se delavci moškega in ženskega spola, ki so zaposleni v centrih, statistično pomembno ne razlikujejo glede vključenosti v skupine za delavce, kot so supervizija, intervizija in skupine ključnih oseb.

Pri ugotavljanju razlik po spolu smo izhajali iz ugotovitev, da v današnjem času po svetu in pri nas spola še vedno ne uživata enakih rezultatov družbenega razvoja, ki so povezani z družbenimi vlogami in nalogami žensk in moških, in da njune družbene vloge še vedno niso enako vrednotene (Ramšak 2010). Angažiranost na področju osebne rasti delavcev v smislu večjega obiska skupin za delavce se glede na spol, kot smo ugotovili v naši raziskavi, ne

razlikuje. V povezavi s tem tudi ni potrjena večja skrb žensk – delavk za lasten razvoj in spremljanje osebnih sprememb v centrih v primerjavi z delavci moškega spola. Pričakovali smo, da se ženske bolj udeležujejo skupin za delavce, ker so bolj komunikativne, odprte v izražanju svojih čustev, doživljanju in odkrivanju profesionalnih težav, kakor tudi v iskanju rešitev in pomoči (Markowitz 2001). Raziskave omenjajo, da ljudi v poklicih pomoči družijo nekatere osebnostne lastnosti v povezavi z biografskimi dejavniki, kot so empatija, moč, funkcija vzornika, možnost projekcije, samonagrajevanje in kaznovanje, sposobnosti interpretacije in konfrontacije, iskanje smisla, pristranskost in sočutje (Fengler 2007). Delavci naj bi se kot ljudje že po naravi bolj zanimali za druge in si kot življenjsko vlogo postavljajo iskanje najustrežnejših tehnik in načinov, ki bi v življenju ustrezali tako njim kot drugim. Zato so zanimive odločitve, ki so vzrok, da se ljudje odločijo za poklice, v katerih pomagajo šibkejšim skupinam prebivalstva. Vsekakor v teh poklicih usklajevanje družinskega in profesionalnega življenja pomeni breme za ustvarjanje pomembnosti, kar pravzaprav ustreza delavcem teh profilov, ki nekako ne želijo priti v ospredje in se izpostavljati (Tucker, Coddington 2002). Dale (1996) ugotavlja, da so bolj kot starost, spol in stopnja izobrazbe v sodelovalnem timu delavcev in staršev ter izgrajevanju medsebojnih odnosov pomembne osebnostne lastnosti posameznikov, ki vstopajo v ta odnos, in način njihovega življenja, s sočasnimi zavedanjem obremenitev in odgovornosti. Ugotovitve teh raziskav potrjujejo, da je pomembna predvsem osebna naravnost delavcev v njihovem odnosu tako do staršev kot poklicnih kolegov (Sprenger 2004). Tudi naši rezultati kažejo, da glede na spol delavcev ni razlik v iniciativi za doseganje osebnega in poklicnega razvoja znotraj delovne skupine oz. pri vključevanju v skupine za delavce. V primerjavi s starši, kjer so matere oseb z motnjami statistično pomembno v večjem številu vključene v skupine za starše v primerjavi z očetmi, pa ugotavljamo, da spol delavcev v centrih nima ključne vloge pri njihovem odločanju za in proti vključitvi v skupine za delavce.

- **Razlike glede na izobrazbo**

Tabela 43: Razlike v obiskovanju skupin za delavce glede na izobrazbo delavcev

Kategorije (stopnja izobrazbe)	Obiskovanje skupin		
	da	ne	skupaj

1 (OŠ, poklicna)	f	6	12	18
	%	33,3 %	66,7 %	100,0 %
2 (srednja)	f	45	101	146
	%	30,8 %	69,2 %	100,0 %
3 (višja)	f	11	27	38
	%	28,9 %	71,1 %	100,0 %
4 (visoka, podiplomska)	f	42	50	92
	%	45,7 %	54,3 %	100,0 %
skupaj	N	104	190	294
	%	35,4 %	64,6 %	100,0 %

Med različno izobraženimi delavci se glede obiskovanja skupin za delavce razlike statistično pomembno nakazujejo ($\chi^2 = 6,29$; $p = ,09$). Najmanj obiskujejo skupine delavci z višjo stopnjo izobrazbe, največ pa se udeležujejo skupin delavci z visoko in podiplomsko izobrazbo. Izhajamo iz Daleovih ugotovitev (1996), da izobrazba nima največjega vpliva na osebni odnos delavca v okviru delovnega konteksta pri interakciji ter njegovem odnosu do oseb z motnjami in njihovih družin in da so pomembne predvsem osebne lastnosti posameznika. Rezultati kažejo razlike v večji vključenosti v skupine tistih delavcev, ki imajo visoko stopnjo oz. podiplomsko izobrazbo v primerjavi z delavci z višjo stopnjo izobrazbe. V strokovni poklicni praksi so v supervizijo vključeni predvsem vodstveni delavci z visoko in podiplomsko izobrazbo, medtem ko so v intervizijske skupine vključeni delavci z visoko izobrazbo, kot so pedagogi, delovni terapevti, fizioterapevti, logopedi. V skupine ključnih oseb so vključene varuhinje, medicinske sestre in delovni inštruktorji, med katerimi so tudi delavci z nedokončano ali končano višjo strokovno izobrazbo. Predpostavljamo lahko, da dajejo skupinam supervizije v centrih poseben pomen in da je delovanje teh skupin bolje organizirano in vodeno, kar ima za posledico večjo kvaliteto in s tem povezano večje vključevanje vodstvenih delavcev v te skupine v primerjavi z ostalimi skupinami. Po drugi strani pa so lahko visoko in podiplomsko izobraženi delavci bolj motivirani za obisk skupin, ker potrebujejo zaradi vodstvenih položajev in večje odgovornosti več podpore kolegov pri reševanju poklicnih vprašanj in dilem na področju svojega dela. Vprašanje je, zakaj se delavci z višjo strokovno izobrazbo manj udeležujejo skupin. Ena od možnih razlag je, da skupine zanje niso primerno organizirane in vodene. Lahko pa so vzroki za manjšo vključenost v te skupine notranjega izvora in izhajajo iz samih delavcev, ki niso dovolj motivirani za udeležbo. Delavci z višjo stopnjo izobrazbo, ki jih je sicer v centrih zaposlenih vedno manj,

imajo poseben poklicni in izobrazbeni status, saj je danes za večino profilov strokovnega kadra (razen za varuhinje in srednje medicinske sestre) zahtevana visoka strokovna izobrazba. Mnogi od teh delavcev se kasneje, ko je bila večina programov vpeljana kot visokošolski študij, niso vpisali v te programe in končali visokošolskega študija. Ti delavci se lahko prav zaradi nižjega izobrazbenega statusa v primerjavi z ostalimi delavci z visoko stopnjo izobrazbe znotraj istega profila počutijo strokovno manj kompetentne ali pa bolj kompetentne, če opravljajo delo medicinske sestre oz. varuhinje, za katere je zahtevana nižja izobrazba, kot jo imajo sami.

V primerjavi s starši oseb z motnjami, kjer ni razlik pri obiskovanju skupin za starše glede na izobrazbo staršev, torej ugotavljamo, da se delavci z višjo stopnjo izobrazbe manj udeležujejo skupin za delavce v primerjavi z delavci z visoko in podiplomsko izobrazbo.

- **Razlike glede na dohodek**

Tabela 44: Razlike v obiskovanju skupin glede na dohodek po članu v družinah delavcev

Kategorije (dohodek v evrih)		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
1 (0-400)	f	25	51	76
	%	32,9 %	67,1 %	100,0 %
2 (401-700)	f	38	71	109
	%	34,9 %	65,1 %	100,0 %
3 (701 in več)	f	27	41	68
	%	39,7 %	60,3 %	100,0 %
skupaj	f	90	163	253
	%	35,6 %	64,4 %	100,0 %

Rezultati kažejo, da med delavci glede na različne dohodke v njihovih družinah ni statistično pomembnih razlik v obiskovanju skupin za delavce ($\chi^2 = 0,76$, $p = ,68$).

Tabela 45: Povprečna višina dohodka na člana v družini delavcev glede na obisk skupin za delavce

	obisk skupine	f	M	SD
Dohodek na člana	da	90	621,32	272,44
	ne	163	576,28	278,95

Tudi glede na rezultate povprečne višine dohodka na člana v družinah delavcev se tisti delavci, ki obiskuje skupine za delavce, statistično pomembno ne razlikujejo od delavcev, ki ne obiskujejo teh skupin ($t(251) = 1,24$; $p = ,21$). Ugotavljamo, da razlike v dohodkih družin delavcev niso povezane z večjim oz. manjšim vključevanjem delavcev v skupine supervizije, intervizije ali ključnih oseb. To je zanimivo, saj bi pričakovali, da se zaradi različne izobrazbe delavcev, pri katerih so razlike v obiskovanju skupin (tabela 43), te razlike odražajo tudi pri dohodku – če predpostavljamo, da sta izobrazba in dohodek delavcev v sorazmernem odnosu. Res je tudi, da nismo ugotavljali osebnih dohodkov – plač delavcev, temveč nas je zanimal dohodek družine (na člana) delavcev, pri čemer so upoštevani tudi drugi dohodki družinskih članov, in obstaja velika verjetnost nesorazmerja med dohodkom cele družine in izobrazbo oz. dohodkom delavca. Tako kot pri starših torej tudi pri delavcih ni statistično pomembnih razlik v obiskovanju skupin za delavce glede na dohodek družine delavcev.

- **Razlike glede na število članov v družini**

Tabela 46: Razlike v obiskovanju skupin za delavce glede na število članov v družini

Kategorije (število članov)		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
1 (2)	f	19	35	54
	%	35,2 %	64,8 %	100,0 %
2 (3)	f	25	46	71
	%	35,2 %	64,8 %	100,0 %
3 (4)	f	32	71	103
	%	31,1 %	68,9 %	100,0 %
4 (5)	f	14	11	25
	%	56,0 %	44,0 %	100,0 %
skupaj	f	90	163	253
	%	35,6 %	64,4 %	100,0 %

Ugotavljamo, da ni statistično pomembnih razlik glede na različno število članov v družinah delavcev, ki obiskujejo skupine za delavce, in tistimi, ki jih ne obiskujejo ($\chi^2 = 5,47$; $p = ,14$).

Zaključimo lahko, da različno število članov v družinah delavcev ni pomembno za vključitev posameznega delavca v skupino za delavce. Predvidevamo, da je obiskovanje skupin za delavce organizirano v delovnem času, kar delavce časovno dodatno ne obremenjuje zaradi odsotnosti iz družin in se zato lažje vključujejo v skupine..

- **Razlike glede na pomoč starih staršev**

Tabela 47: Razlike v obiskovanju skupin za delavce glede na pomoč starih staršev

Pomoč starih staršev		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
da	f	26	44	70
	%	37,1 %	62,9 %	100,0 %
ne	f	78	147	225
	%	34,7 %	65,3 %	100,0 %
skupaj	f	104	191	295
	%	35,3 %	64,7 %	100,0 %

Med delavci, ki imajo v družinah pomoč starih staršev, in tistimi, ki te pomoči nimajo, ni statistično pomembnih razlik v obiskovanju skupin za delavce ($\chi^2 = ,14$; $p = ,70$). Rezultati kažejo, da pomoč starih staršev v družinah delavcev ni povezana z njihovim vključevanjem v skupine za delavce. Tako v našem primeru prisotnost starih staršev, ki ji prav zaradi vedno bolj uveljavljenega individualnega načina življenja družin (Zupan 2007) pripisujejo poseben pomen v družinah, ne igra pomembne vloge glede vključevanja delavcev v skupine za delavce, za aktivnost oz. neaktivnost delavcev na področju razvijanja poklicne identitete in osebne rasti, če predpostavljamo, da te skupine to dajejo in so primerno organizirane. Predvidevali smo, da bi lahko imeli stari starši ne eni strani vlogo spodbujevalca pri vključevanju delavcev v skupine za delavce, na drugi pa tudi vlogo zaviralca pri tem, odvisno od tega, v kakšnem odnosu so delavci in njihovi starši glede medsebojne podpore in pomoči. Podobno kot pri starših tudi pri delavcih ni statistično pomembnih razlik v obiskovanju skupin za delavce glede na pomoč starih staršev.

- **Razlike glede na stan delavcev**

Tabela 48: Razlike v obiskovanju skupin glede na stan delavcev

Stan delavcev		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
samski	f	26	64	90
	%	28,9 %	71,1 %	100,0 %
živim s partnerjem	f	75	126	201
	%	37,3 %	62,7 %	100,0 %
skupaj	f	101	190	291
	%	34,7 %	65,3 %	100,0 %

Med delavci, ki so samski in tistimi, ki živijo s partnerjem, ni statistično pomembnih razlik v obiskovanju skupin za delavce ($\chi^2 = 1,94$, $p = ,16$). To pomeni, da prisotnost ali odsotnost partnerja v družinah delavcev ni povezana z večjim ali manjšim vključevanjem v skupine za delavce. V primerjavi s starši, pri katerih se se skupin za starše bolj udeležujejo tisti, ki so samski (tabela 38), pa pri delavcih rezultati tega ne potrjujejo. Delavci so v primerjavi s starši, kot je bilo ugotovljeno pri opisni statistiki, tudi v večjem številu samskega stanu. Predpostavljamo, da je življenje z osebo z motnjami v enostarševskih družinah staršev tako stresno in zahtevno, da starši zaradi teh razlogov tudi bolj iščejo stike z drugimi starši s podobnimi izkušnjami in težavami v primerjavi od enostarševskimi družinami delavcev, ki take osebe nimajo in to ni povezano z večjim vključevanjem v skupine za delavce. Pri tem tudi upoštevamo razlike, da so skupine za delavce organizirane v okviru centrov in da se v njih delavci srečujejo s poklicnimi kolegi, medtem ko se starši na skupinah srečujejo z drugimi starši oseb z motnjami, ki nimajo poklicne oz. službene povezave. Strokovnjaki opozarjajo na zanke, ki obstajajo znotraj stroke v poklicih pomoči. Kolega pač ne nudi samo pomoči, temveč tudi opazuje in »diagnosticira« tisto, kar mu povemo (Fengler 2007). Tako se lahko osebni bolečini pridruži še strah pred presojanjem kolegov. Delavci namreč dostikrat prispevajo k svoji idealizirani podobi s tem, ko dajejo videz sposobnosti reševanja lastnih problemov, medtem ko jim neuspehi lastnih otrok ter razveza s partnerjem pomenijo osebni poraz.

- **Razlike glede na obliko dela**

Tabela 49: Razlike v obiskovanju skupin glede na obliko dela delavcev

Oblika dela		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
dnevna	f	45	79	124
	%	36,3 %	63,7 %	100,0 %
celodnevna	f	59	112	171
	%	34,5 %	65,5 %	100,0 %
skupaj	f	104	191	295
	%	35,3 %	64,7 %	100,0 %

Ugotavljamo, da ni statistično pomembnih razlik v obiskovanju skupin za delavce med delavci, ki delajo v dnevni obliki dela v dnevni centrih, in delavci v celodnevni obliki dela v celodnevni zavodski obliki usposabljanja oseb z motnjami ($\chi^2 = ,10$; $p = ,75$). Zanimale so nas razlike med delavci, ki delajo v dnevni enotah dela le v dopoldanskem času, in tistimi, ki delajo v celodnevni enotah dela z več izmenami, v času vikendov, praznikov in med počitnicami. Pričakovali smo večje vključevanje slednjih delavcev v skupine za delavce prav zaradi večjih obremenitev pri delu in zato večje potrebe po podpori in pomoči drugih delavcev. V primerjavi s temi rezultati pa je pri starših oblika usposabljanja oseb z motnjami povezana z obiskovanjem skupin za starše. Tisti starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v dnevno obliko usposabljanja, se statistično pomembno bolj udeležujejo skupin za starše kot starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v celodnevno obliko usposabljanja. To je pričakovano, če upoštevamo večjo obremenjenost tistih staršev, ki živijo z osebami z motnjami doma in jih dnevno vozijo v dnevne centre, z njimi preživljajo vikende, praznike in počitnice. Predvidevali smo, da je obremenjenost delavcev, nasprotno kot pri starših, v celodnevni obliki dela večja, česar pa rezultati niso potrdili. V zvezi s tem je potrebno omeniti, da imajo delavci v dnevni centrih s starši oseb z motnjami vsakodnevne stike. Izkušnje iz prakse kažejo, da se ti starši praktično ne udeležujejo govorilnih ur, ker sproti z delavci vsakodnevno izčrpno izmenjajo informacije zjutraj ob predaji in popoldne ob prevzemu osebe z motnjami. Vsakodnevna izmenjava informacij v zvezi s stanjem osebe z motnjami gotovo zahteva od delavcev stalno pripravljenost, potrjevanje njihove strokovne usposobljenosti in komunikacijskih veščin v odnosu do staršev. Predvidevamo lahko, da je ta pripravljenost in odgovornost za delavce prav tako obremenjujoča in da pravzaprav delo v

dnevnih centrih zaradi ugodnejšega delovnega časa zato ni manj stresno v primerjavi z delom v celodnevni zavodski obliki dela. Ugotavljamo, da oblika dela – dnevna ali celodnevna, pri delavcih ne igra ključne vloge glede večjega oz. manjšega vključevanja v skupine za delavce.

- **Razlike glede na različne centre**

Tabela 50: Razlike v obiskovanju skupin za delavce glede na različne centre

Ime centra		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
Center A	f	30	32	62
	%	48,4 %	51,6 %	100,0 %
Center B	f	6	58	64
	%	9,4 %	90,6 %	100,0 %
Center C	f	16	24	40
	%	40,0 %	60,0 %	100,0 %
Center D	f	5	53	58
	%	8,6 %	91,4 %	100,0 %
Center E	f	47	24	71
	%	66,2 %	33,8 %	100,0 %
skupaj	f	104	191	295
	%	35,3 %	64,7 %	100,0 %

Obstajajo statistično pomembne razlike v obiskovanju skupin za delavce glede na različne centre, kjer so zaposleni. Delavci iz centra E v pomembno večjem številu obiskujejo skupine za delavce v primerjavi z delavci iz centra D, ki statistično pomembno manj obiskujejo skupine za delavce ($\chi^2 = 71,66$; $p = ,00$). Rezultati so zanimivi v primerjavi z ugotavljanjem razlik v obiskovanju skupin za starše v posameznih centrih, kjer je situacija ravno obratna: starši oseb z motnjami iz centra centra D statistično pomembno v večjem številu obiskujejo skupine za starše v primerjavi s starši iz centra E, ki statistično pomembno manj obiskujejo skupine za starše. Omenili smo že, da obstajajo poleg različnih osebnostnih lastnosti in razlik v splošnem delovanju družin tudi razlike v geografski in kulturni strukturi regij, kjer živijo posamezne družine in delujejo posamezni centri (tabela 41). Glede na rezultate, kjer sta izpostavljena dva centra, predpostavljamo, da so verjetno bolj, kot z geografskimi in kulturnimi dejavniki, ti rezultati povezani z organizacijo in strokovno usmerjenostjo dela v posameznih centrih v odnosu do skupin za delavce in starše. Obstaja možnost, da v centru E

dajejo večji pomen učenju in razvoju delavcev ter organizaciji in spodbujanju delavcev za vključevanje v skupine za delavce, kot so supervizija, intervizija in skupine ključnih oseb, kot pa spodbujanju staršev za vključevanje v skupine za starše. Obstaja več dejavnikov, ki vplivajo na ta dejstva, predvidevamo pa, da so med drugimi tudi naslednji: podcenjevanje vloge staršev oseb z motnjami v primerjavi z delavci v programu dela centra in strokovni obravnavi oseb z motnjami, nerešena vprašanja glede organizacije in vodenja skupin za starše, nedodelanost ali odsotnost programa dela s starši, ki vključuje tudi to obliko sodelovanja s starši, neangažiranost centra in nepoznavanje razvoja sodobnega modela na področju dela s starši in svojci oseb z motnjami. V centru D pa se starši izmed vseh staršev najbolj udeležujejo skupin za starše in delavci izmed vseh delavcev najmanj skupin za delavce. V tem primeru predpostavljamo, da je dinamika dela omenjenega centra bolj naklonjena delu s starši, ker se zavedajo pomena skupin za starše, tako za njih same kot za celo družino, in tudi za boljše sodelovanje delavcev s starši. Ob tem se pojavlja tudi vprašanje vzporedne pasivnosti delavcev glede vključevanja v skupine za delavce. Zdi se, kot da vključevanje staršev v skupine za starše, če primerjamo centra E in D, izključuje vključevanje delavcev v skupine za delavce in obratno – večje število vključenih delavcev v skupine za delavce pomeni manj vključenih staršev v skupine za starše.

- **Razlike glede na profil**

Tabela 51: Razlike v obiskovanju skupin glede na profil delavcev

Profil delavcev		Obiskovanje skupin		
		da	ne	skupaj
varuhinje	f	31	75	106
	%	29,2 %	70,8 %	100,0 %
medicinske sestre	f	25	56	81
	%	30,9 %	69,1 %	100,0 %
pedagoški delavci (pedagogi., psihol., soc. delavci)	f	33	38	71
	%	46,5 %	53,5 %	100,0 %
zdravstveni delavci (fizioterap., del.terap., dr.)	f	15	22	37
	%	40,5 %	59,5 %	100,0 %
skupaj	f	104	191	295
	%	35,3 %	64,7 %	100,0 %

Podatki kažejo statistično pomembne razlike v obiskovanju skupin za delavce glede na posamezne profile delavcev. Tako so varuhinje v manjšem številu vključene v skupine za delavce ($\chi^2 = 6,73$, $p = ,08$) v primerjavi s pedagoškimi in zdravstvenimi delavci. Profil varuhinj je glede števila zaposlenih najštevilnejši kader v centrih (Statistični urad RS 2009, Statistične informacije št. 28, 6. julij 2009). Varuhinje se vključujejo v skupine ključnih oseb, ki so prilagojene njihovi poklicni stroki, v katerih podobno kot v skupinah supervizije in intervizije delavci preko lastnih izkušenj prihajajo do novih strokovnih in osebnih spoznanj, da integrirajo praktične izkušnje s teoretičnim znanjem in oblikujejo svojo strokovno identiteto (Žorga 2002). Eden od vzrokov za slabše obiskovanje skupin ključnih oseb je lahko v slabi organiziranosti in ustvarjanju nezadovoljivih razmer za delovanje teh skupin v centrih, podcenjevanje pomena skupin, nestrokovno vodenje, lahko pa tudi v slabi motiviranosti varuhinj za obisk oz. odklonilen odnos do skupin. Če upoštevamo zadnjih dve predpostavki, lahko naredimo primerjavo z obiskovanjem skupin za delavce glede na izobrazbo delavcev, pri katerem je bilo ugotovljeno (tabela 42), da se razlike nakazujejo v manjšem obisku skupin tistih delavcev, ki imajo višjo stopnjo izobrazbe. Delež delavcev z višjo končano ali nedokončano stopnjo izobrazbe je prav gotovo tudi znotraj profila varuhinj. Ti delavci so poklicno morda manj zadovoljni, ker se čutijo bolj sposobne od tistih s končano srednjo stopnjo izobrazbe, ki prav tako zasedajo položaj varuhinj. Lahko gre tudi za neuresničene poklicne ambicije, ker niso uspeli nadaljevati in končati študija na visokošolski stopnji ter se izšolati za pedagoškega, socialnega delavca, logopeda ...Vsekakor gre za opazne razlike manjšega vključevanja varuhinj v skupine za delavce, še posebno, če upoštevamo podatek, da je teh delavk v centrih največ. Delo v praksi tudi kaže, da varuhinje največ časa preživijo v neposrednem delu in odnosu z osebami z motnjami, imajo pa redkejšje stike s starši glede dajanja in izmenjave informacij. Pri vprašalniku za starše v naši raziskavi, v katerem smo jih ob koncu spraševali po kratkem komentarju, je bilo med drugim navedeno, da starši oseb z motnjami želijo več kontaktov, konkretnih in neposrednih informacij prav od varuhinj.

- **Razlike glede na starost**

Za primerjavo obiskovanja skupin za delavce s starostjo delavcev smo uporabili pointbiseriálni koeficient korelacije. Rezultati kažejo, da starost delavcev in obiskovanje skupin za delavce nista statistično pomembno povezana ($r = -,06$; $p = ,25$). Razlike so nas zanimale zaradi predpostavljjanja, da so starejši delavci bolj izkušeni, poklicno in osebnostno bolj zreli, z leti poklicno tudi bolj obremenjeni in zaradi tega bolj motivirani za tovrstno delo

v skupini, česar pa rezultati niso potrdili. Bolj kot starost je morda pomembno, da ima posameznik varno okolje in ustrezne razmere za obiskovanje skupin za učenje in podporo. Pelčeva (2007) navaja, da je za posameznika pomembno varno eksperimentiranje, ki ga vodi k bolj avtonomnem ravnanju in mu omogoča optimalne razmere za učenje, v katerih sam poišče svoje rešitve ob sočasni podpori članov skupine. Posameznik predvsem s svojim odnosom in s svojo osebnostjo odločilno vpliva na ta proces. Kljub temu pa je osebni napredek odvisen od vsakega posameznika, njegove pripravljenosti za delo, elastičnosti, pripravljenosti vnašanja sprememb v svoje življenje, stopnje motivacije, pripravljenosti in sposobnosti iskanja ter preverjanja svojih odločitev v poklicnem vsakdanu.

V skladu z ugotavljanjem strukturnih razlik na osnovi neodvisnih spremenljivk med skupinama delavcev, ki so vključeni v skupine za delavce, in tistimi, ki niso, sklepamo, da obstajajo razlike v izobrazbi delavcev, med profili delavcev in med posameznimi centri. Tako skupine za delavce najmanj obiskujejo delavci z višjo stopnjo izobrazbe, delavci iz centra D in delavci profila varuhinj, največ pa delavci z visoko in podiplomsko izobrazbo, pedagoški in zdravstveni delavci ter delavci iz centra E. Rezultati niso potrdili razlik po ostalih neodvisnih spremenljivkah, kot so spol in starost delavcev, stan delavcev, oblika dela, dohodek družine, število družinskih članov in pomoč starih staršev v družinah delavcev. Na osnovi teh rezultatov lahko hipotezo 4 delno potrdimo.

H5: Obstajajo pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa tistih staršev, ki so vključeni v skupino za samopomoč staršem, in tistih, ki niso.

Za ugotavljanje razlik pri hipotezi 5 in 6 smo uporabili statistično metodo enosmerne analize variance. Pogoji za uporabo analize variance so enake variance v skupinah. Zato smo najprej z Levenovim testom homogenosti varianc preverili, ali se varianci med skupinama statistično pomembno razlikujeta. Če je p vrednost manjša od 0,05, pomeni, da sta varianci različni in uporaba analize variance ANOVA ni dopustna – v slednjem primeru uporabimo neparametrični Welchov test razlik.

Tabela 52: Levenov test		Welchov test	
F	p	F	P
6,16	,01	,44	,50

Iz tabele 52 je razvidno, da se varianci statistično značilno razlikujeta ($F = 6,16$; $p = ,01$). Razlike v stopnji sodelovalnega odnosa tistih staršev, ki so vključeni v skupine za starše, in tistih, ki niso, niso statistično pomembne ($F = ,44$; $p = ,50$). Rezultati kažejo, da vključenost staršev v skupine za starše v centrih ne zvišuje stopnje sodelovalnega odnosa med starši in delavci. V nekaterih centrih staršem ponujajo možnost vključevanja v skupine za starše kot obliko pomoči in ponudbe podpornega programa ter programa strokovnega dela s starši. Namen skupin je razbremenjevanje staršev in pomoč pri razreševanju vprašanj in dilem, s katerimi se starši v svojem življenju srečujejo. Tovrstno sodelovanje staršev naj bi dolgoročno prispevalo k bolj konstruktivnemu sodelovanju, kar ne pomeni odsotnosti konfliktov, temveč razvoj strategij v oblikovanju partnerskega odnosa pri usklajevanju, iskanju kompromisov in vzajemnem sodelovanju pri doseganju ciljev obeh strani (Yuval-Davis 2006).

Skupine za samopomoč staršem v centrih so se začele razvijati pred približno petnajstimi leti. V praksi jih ponavadi vodita dva delavca z možnostjo, da skupina za starše sčasoma začne delovati brez strokovnega vodstva. Pri več kot desetletnem delu v skupinah se je pokazalo, da starši želijo, da je na srečanjih prisoten vsaj eden od delavcev (Novak 2004). Teme razgovorov so zelo različne in odvisne od sestave skupine, interesov, trenutne situacije, aktualne problematike ipd. Da bi starši lažje razumeli svoj položaj, jim lahko pomagamo s spodbujanjem, da (Končar, Antič 2006): sprašujejo, razložijo, kako se počutijo, si pridobijo informacije, pridobivajo realna pričakovanja, so potrpežljivi s seboj, z otrokom in z drugimi, se naučijo izražati občutke, poskrbijo tudi zase, ohranjajo vsakodnevne aktivnosti, spoznajo, da niso sami, so aktivno vključeni v otrokovo življenje, so pozitivno naravnani, spoznajo možnosti za vključitev v različne druge skupine za pomoč in samopomoč ... Skupine za samopomoč staršem v centrih so bile utemeljene na teoretičnih izhodiščih z osnovnimi pravili skupinske dinamike ter opredelitvijo razlik med skupinami za samopomoč in skupinami medsebojne pomoči (Liebman v Pelicon 1998). Razlike so v angažiranju delavcev in samem delu ustanov. Pri medsebojni pomoči je angažiranje samo po sebi razumljivo, vendar le do neke mere, ne delavec ne ustanova v nobenem primeru ne moreta dobiti nadrejene vloge. Osnovni cilji programa, načini njihove realizacije in dinamika njihovega izvajanja določajo, ali gre za skupino za samopomoč ali za medsebojno pomoč. Priporočilo skupin za samopomoč je, da člani ne razpravljajo o materialnih in organizacijskih težavah ter da se poskušajo izogniti govoru o osebi z motnjami, pač pa se bolj posvetijo svojim občutkom,

doživljanju in razmišljanju o svojem lastnem doživljanju ob življenju z osebo z motnjami. Skupine za samopomoč naj bi med drugim pomagale staršem priznati in razumeti njihovo stisko v doživljanju in pri vključevanju osebe z motnjami v vsakdanje življenje. V praksi delavci, ki vodijo skupine, poročajo, da se starši vedno znova vračajo k posebnostim osebe z motnjami in pravzaprav težko govorijo o sebi in o družinskih članih, ne da bi omenjali tudi to osebo ter izkušenj in dogodkov iz vsakodnevnega življenja v zvezi z njo. Zdi se, da se starševstvo oseb z motnjami odmika od abstraktne predstave in se približuje bolj konkretni, preudarni in diplomatski vlogi staršev (Partington 2002). Ti starši kažejo večjo potrebo po vključevanju v skupine za starše, namenjene pridobivanju praktičnih napotkov in reševanju organizacijskih težav, kjer lahko izrazijo svojo vlogo raziskovalcev, piscev in predstavnikov reprezentativnih organizacij v primerjavi z vključevanjem v skupine za čustveno razbremenitev in oporo, kot so skupine za samopomoč staršem. (Ryan 2005b, Runwick Cole 2007). Ista avtorja poudarjata, da prav večja participacija staršev in njihova priznanja na področju javnega in strokovnega življenja pomenijo tudi boljše sodelovanje staršev z delavci, ki jih oseba z motnjami potrebuje.

Strokovno vprašljivo je, če bi večino staršev glede doživljanja osebe z motnjami poskušali obravnavati na osnovi Kubler-Rosovega modela, ki vključuje določene stopnje v tem procesu (zanikanje, pogajanje, jeza, depresija, sprejemanje) – od bolečine do postopnega vključevanja in sprejemanja osebe z motnjami v družino ter drugih teoretičnih modelov s podobnimi fazami reagiranja in sprejemanja staršev. Raziskave s področja dela s starši kažejo, da so njihovi koraki in reakcije v doživljanju osebe z motnjami lahko zelo različni, individualno pogojeni in največkrat nepravilne ciklične narave. Pogosto so tudi v nasprotju s strokovnimi modeli pomoči, ki se pokažejo kot neuporabni v primerih, ko cilj družine ni sprejetje otroka v družino (Marsh 1993, Seligman 2000). Vedno bolj se v primerjavi s prej zaskrbljenih in »v usodo vdanih staršev« (Morgan 2006, Ryan, Runwick Cole 2008) odraža tudi agresivnejši nastop staršev v zvezi s pridobivanjem določenih bonitet za osebo z motnjami in v pridobivanju podpore njim samim ter celi družini.

Nedvomno je v različne skupine za starše, kot je potrdila tudi naša raziskava, vključenih več mater kot očetov. Veliko očetov tudi navaja, da se počutijo v skupinah za starše nepomembne in nekoristne, ker prevladujejo večinoma matere s svojimi stališči in vprašanji v zvezi z osebo z motnjami. Tong (2002) meni, da bi morali v skupinah za starše njihove člane opremiti z znanjem, veščinami in spretnostmi ter prizadevanji za socialne reforme in njihovo potrjevanje, namesto da starši razvijajo osebna prepričanja in stališča. Podobne argumente navajajo tudi novejša socialna gibanja, vključno z samozagovorništvom oseb s posebnimi

potrebami (Goodley 2000), iniciativami staršev, povezanih iz različnih ustanov (Vincent 2000) ter drugimi podpornimi skupinami (Abel 1991). Mnogo skupin staršev, tako podpornih kot izobraževalnih in informativnih, ki so bile zajete v raziskavi McLaughlinove in Goodleya (2008), kažejo bolj osebne kot socialne reforme. Priporočajo, da bi morali odpraviti vsebino (preveč osebni dnevni red), ki ignorira potencial skupine, ter spodbuditi razvoj idej in prakse, ki zagotavljajo kvaliteto na osnovi vključevanja v družbo (integracija) in razvoja novih stališč sodobne družbe (Nelson, Prilleltensky 2004). Glede na to, da se v razvitem svetu vedno bolj uveljavljajo vsebinsko naravnane tematske skupine za starše, kot so npr. skupine za pridobivanje informacij v okviru informativnih resornih centrov (Thomas 2007), skupine za organizirano konkretno pomoč pri varstvu oseb z motnjami, za pravno pomoč, skupine za uresničevanje materialnih in finančnih zadev, skupine, ki vključujejo strokovno pomoč staršev kot članov strokovnih timov pri težavah v kategorizaciji ter pri načrtovanju in evalvaciji programov (Bruder 2000), skupine za pridobivanje prostovoljcev, donatorstva (Fox et al. 2002) ipd., spoznavamo, da starše vedno bolj zanimajo konkretne vsebine in strategije kot pomoč za življenje z osebo z motnjami. Namen skupin za starše je med drugim ta, da si starši izmenjajo pozitivne in negativne izkušnje, da mlajši starši spoznajo življenjske preizkušnje starejših, kar bi njim in drugim družinskim članom lahko pomagalo bolj realno doživljati in sprejemati osebo z motnjami ter razumeti delavce in sodelovati z njimi. Vključenost staršev v skupine za samopomoč staršev naj bi, kot smo pričakovali in napovedali v hipotezi 5, prispevala tudi k višji stopnji sodelovalnega odnosa, torej boljšemu sodelovanju med starši in delavci. Razlike niso statistično pomembne, zato to hipotezo v celoti zavrnemo.

H6: Obstajajo pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa tistih delavcev, ki so vključeni v skupine (supervizija, intervizija, skupine ključnih oseb), in tistih, ki niso.

Levenov test		ANOVA	
F	p	F	p
,71	,39	6,77	,01

Iz zgornje tabele je razvidno, da se varianci med skupinama statistično pomembno ne razlikujeta, zato smo uporabili analizo variance.

Tabela 54: Povprečna vrednost odgovorov pri sodelovalnem odnosu glede vključenosti delavcev v skupine

Obisk skupine	f	M	SD
da	10	-,12	,52
ne	191	,04	,52
skupaj	295	-,01	,52

Rezultati kažejo, da obstajajo statistično pomembne razlike. Delavci, ki so vključeni v skupine za delavce (supervizija, intervizija, skupine ključnih oseb), imajo pomembno nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa s starši kot tisti delavci, ki niso vključeni v te skupine. To pomeni da delavci, vključeni v skupine za delavce, poročajo o manj zaupanja, manj spoštovanja, manj medsebojne pomoči, manj iskrenosti in znanja ter bolj negativni komunikaciji, ki jo doživljajo v odnosu do staršev. Taki rezultati so nas presenetili. Razlike smo pričakovali, vendar v smislu višje stopnje sodelovalnega odnosa s starši tistih delavcev, ki obiskujejo skupine za delavce in ne obratno, kot kažejo naši rezultati. Hipotezo 6 smo namreč postavili s predpostavko, da imajo delavci, vključeni v skupine za delavce, višjo stopnjo sodelovalnega odnosa v primerjavi z delavci, ki ne obiskujejo teh skupin. Namen skupin za delavce je razvijanje poklicne pripadnosti, prepoznavanje in reševanje problemov, ki poklicno združujejo določeno skupino ljudi, ter razvijanje sebe kot delavca in s tem razbremenitev na poklicnem področju, kar bi imelo za posledico (Žorž 2005), kot smo omenili, med drugim tudi boljše medsebojno razumevanje in sodelovanje tako s kolegi kot s starši oseb z motnjami. Skupine naj bi po vzoru supervizije pomagale posamezniku razvijati refleksijo o tem, kar poklicno vidi, misli, čuti in dela z namenom, da se zave lastnih miselnih in vedenjskih strategij, pridobi nove aspekte ter se zmore zavestno odločati za spremembe pri svojem delu. Tu se ustvarjajo razmere za obravnavanje osebne odgovornosti, mej svojega delovanja, za občutljivejše zaznavanje drugih, za uvid v obojestranski odnos, vrsto in nivo komunikacije, čustveno doživljanje in reagiranje (Kobolt, Žorga 1999).

Glede na rezultate je mogoče predpostavljati, da delavci, vključeni v skupine, pridobivajo več na področju poklicne pripadnosti in profesionalne moči in so bolj kritični v odnosu do staršev v primerjavi z delavci, ki niso vključeni v te skupine. Pelčeva (2010, 1) pravi, da so »udeleženci, ki so pogumno preizkusili nove oblike učenja v skupini supervizije, oblikovali lik delavca, ki je vreden spoštovanja, saj poleg drugih pomembnih lastnosti v prvi vrsti spoštuje samega sebe. To je pot k samozavestnemu delavcu, ki skupaj z otrokom sledi načelom prijazne šole. Tak delavec zna biti popustljiv, hkrati pa je zahteven in dosleden,

pripravljen se je pogovoriti o svojih dilemah in se poglobiti v svoj proces razmišljanja in čustvovanja. Čeprav je bila pri nas v teh letih v žarišču pozornosti predvsem supervizija za učitelje, pa v okviru drugih izobraževanj poteka tudi supervizija za domske vzgojitelje, vzgojiteljice v vrtcih, svetovalne delavce, socialne delavce, predvsem pa narašča zanimanje ravnateljev in vodstvenih delavcev na področju pedagoškega dela z mladimi«. Debelakova in Zorčeva (2010), ki sta proučevali učinke razvojnoedukativnega modela supervizije na večšine asertivnosti zaposlenih z visoko in srednjo stopnjo izobrazbe v domu starejših občanov, ugotavljata, da so udeleženke – supervizantke »med koristmi supervizije poudarjale predvsem pomen možnosti vpogleda v socialno resničnost drugih in posledično drugačno, razširjeno, novo zaznavanje dogodkov, koristna spoznanja, bolj pozitivno dojetje problemov, naraščanje energije; poleg tega so supervizantke v procesu supervizije dosegle osebni napredek, razvoj« (Debelak, Zorec, 31). V zvezi s tem se pojavljajo vprašanja, kakšne koristi skupine za delavce, organizirane v centrih, pravzaprav prinašajo delavcem, ki jih obiskujejo. Ali gre tu bolj za osebno in poklicno izpopolnjevanje, samospoštovanje in razvijanje samozavesti, poklicne pripadnosti ter reševanje poklicnih težav, ali so te koristi tudi širšega pomena v doživljanju sprememb, ki se kažejo kot vrednote in stališča delavcev v odnosu do okolja, zunanjega sveta in navsezadnje staršev oseb z motnjami, s katerimi prihajajo v stik. Poleg tega je pomembno tudi, katerim delavcem so skupine namenjene in kako so organizirane. Rezultati naše raziskave sicer potrjujejo najmanjšo udeležbo varuhinj v skupinah za delavce v primerjavi z pedagoškimi in zdravstvenimi delavci (tabela 51). Ob tem se tudi sprašujemo, na kakšen način centri ponujajo zaposlenim delavcem možnost obiskovanja skupin: ali organizirajo skupine glede na razpoložljive možnosti, program dela in strokovnih usmeritev vodstva oz. glede na vključevanje v projekte, ki zahtevajo tudi potrebo po osebni rasti delavcev. Naslednje vprašanje je tudi, kdo in kako določi vodje skupin oz. supervizorje in kakšni kriteriji veljajo pri njihovi izbiri glede izobrazbe, preverjanja strokovne usposobljenosti in osebne naravnosti, še posebno, ko gre za skupine intervizije in skupine za delavce nižjega izobrazbenega statusa, kot so skupine ključnih oseb, ki jih obiskujejo varuhinje in medicinske sestre. Res je, da današnji čas povzroča vedno več človeških stisk, kjer je človek ob individualnem načinu življenja vse bolj prepuščen sam sebi, in vse manj je ljudi iz njegovega neposrednega okolja, ki bi mu lahko neobremenjeno pomagali. Znanost in stroka namreč ne pomagata vedno. Stremljenje k »vedno več znati« vodi strokovnjake različnih poklicev k povečevanju obsega znanja, kar daje vtis, da človek nikoli ni dovolj usposobljen za pomoč in podporo drugim (Žorž 2005). Morda se premalo ukvarjamo z vprašanjem, kdo lahko svetuje oz. pomaga, ali gre za pomoč na osnovi osebne izkušnje,

znanja, neobremenjenosti in veščin in ali lahko vsakdanje medčloveško svetovanje dvignemo na višjo raven z ustreznim usposabljanjem (Fengler 2007). V povezavi z usposobljenostjo delavcev za vodenje skupin je pomembna tudi izbira tem in vsebin, ki jih delavci obravnavajo na skupinah. Predvidevamo, da izpostavljajo probleme s področij njihovega dela, ki jih neposredno bremenijo, in sicer v zvezi z uporabniki – osebami z motnjami, njihovimi starši in svojci ter poklicnimi kolegi. To so tudi najpogostejše teme iz prakse, še zlasti tiste v zvezi s starši oz. skrbniki in svojci, ki postajajo vedno bolj osveščeni, usposobljeni in nepopustljivi v svojih zahtevah. Slednje zahteva občutljivo ravnanje, analizo in sintezo znanja pri iskanju ravnotežja in kompromisa v sodelovalnem odnosu staršev in delavcev. Upoštevamo tudi možnost, da skupine za delavce ne obravnavajo tem s področja dela s starši in se posvečajo drugim, zanje bolj aktualnim temam iz strokovne prakse, kar ne spremeni pomena in dejstev naših ugotovitev.

Glede na rezultate, da obstajajo statistično pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa med tistimi delavci, ki so vključeni v skupine za delavce kot so supervizija, intervizija in skupine ključnih oseb, in tistimi, ki niso, lahko hipotezo 6 v celoti potrdimo.

H7: Obstajajo pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa glede na spol staršev in delavcev ter glede na starost staršev in delavcev.

Za ugotavljanje razlik v stopnji sodelovalnega odnosa glede na spol in starost staršev in delavcev smo uporabili statistično metodo dvosmerne analize variance. Razlike v stopnji sodelovalnega odnosa pri starših in pri delavcih smo preverjali z Levenovim testom homogenosti varianc.

STARŠI

Variance sodelovalni odnos je statistično pomembno različna v skupini staršev glede na starost in spol staršev ($F = 4,40$, $p = ,00$). Podatke (spremenljivka sodelovalni odnos) smo korenili, ker imajo skupine statistično pomembne različne variance. Variance med skupinami se po korenjenju spremenljivke sodelovalni odnos ne razlikujejo več ($F = ,23$, $p = ,94$), zato si oglejmo rezultate dvosmerne analize variance.

Tabela 55: Dvosmerna analiza variance pri sodelovalnem odnosu glede na spol in starost staršev

	F	p
starost	,67	,51
spol	,57	,45
starost in spol	1,99	,13

Iz zgornje tabele je razvidno, da se starši glede na starost in spol statistično pomembno ne razlikujejo v stopnji sodelovalnega odnosa z delavci ($F = 1,99$; $p = ,13$). Ker učinek starosti in spola ni statistično pomemben, smo analizirali vpliv vsake spremenljivke posebej. Za analizo smo uporabili analizo variance. Pri starših ni statistično pomembnih razlik v stopnji sodelovalnega odnosa z delavci glede na njihovo starost ($F(2, 16) = ,14$; $p = ,86$). Tudi razlike glede na spol staršev v stopnji sodelovalnega odnosa z delavci niso statistično pomembne ($t(162) = 1,14$; $p = ,25$).

Predvidevali smo, da obstajajo razlike v stopnji sodelovalnega odnosa med starši in delavci glede na razlike v starosti in spolu staršev. Večina staršev v raziskavi s povprečno starostjo 52,3 leta ima v centre vključene že večinoma najstnike oz. odrasle osebe z motnjami v starosti med 16. in 30. letom. Predpostavljamo, da je njihova praksa sodelovanja z delavci dolgoletna in da so tudi njihova stališča in pričakovanja v zvezi z osebo z motnjami bolj realna v primerjavi s starši, ki se šele soočajo z otrokovimi posebnostmi in so na začetku poti sprejemanja otrokove drugačnosti, kjer lahko nastajajo večje težave pri stikih z delavci (McLaughlin 2005). Prav tako je znano, da z odraščanjem osebe z motnjami in staranjem staršev, starši vedno težje skrbijo za te osebe predvsem zaradi bolj zahtevne nege in skrbi zanje ter pojemanja lastnih fizičnih moči (Smith et al. 2006, Lindbladu et al. 2007). Temu se pridružuje še skrb o tem, kdo bo prevzel odgovornost za osebo z motnjami, ko njih ne bo več. Ne glede na omenjena spoznanja, ki bi bila lahko povezana z višjo ali nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa z delavci različno starih staršev, pa rezultati naše raziskave tega ne potrjujejo.

Pričakovali smo tudi razlike glede na spol staršev. Matere naj bi večino bremena za skrb in vzgojo oseb z motnjami prevzemale nase (Baldwin, Twigg 1991, Bennett et al. 1997, Kittay 1999b, Traustadóttir 1999, McLaughlin 2006). Znano je, da so bolj aktivne v raznih društvih in skupinah za starše, na področju pisanja in osveščanja javnosti, propagiranja in preverjanja različnih programov ter opreme in specialnih pripomočkov za lažjo oskrbo oseb z motnjami. Poleg tega naj bi bile matere aktivnejše pri opozarjanju na nepravilnosti in iskanju izboljšav s področja kvalitete življenja oseb z motnjami. Bolj se povezujejo in združujejo v svojih

zahtevah po doseganju večjih bonitet in pravic tako za osebo z motnjami kot za njih same in za celo družino. Prav zato naj bi imele tudi več stikov z delavci in zato več priložnosti za razvijanje pozitivnega sodelovanja, na drugi strani pa tudi nesoglasij v zvezi s strokovno obravnavo osebe z motnjami (Taylor 2000, Jenks 2005). Ugotavljamo, da rezultati naše raziskave ne potrjujejo višje stopnje sodelovalnega odnosa mater oseb z motnjami z delavci. V zvezi s potrjenimi rezultati tudi omenjamo, da se matere pomembno bolj udeležujejo skupin za samopomoč staršev v primerjavi z očetmi (hipoteza 3). Sklenemo lahko, da se matere in očetje oseb z motnjami ne razlikujejo v stopnji sodelovalnega odnosa z delavci. Prav tako tudi razlike v starosti staršev niso povezane z nižjo ali višjo stopnjo sodelovalnega odnosa z delavci.

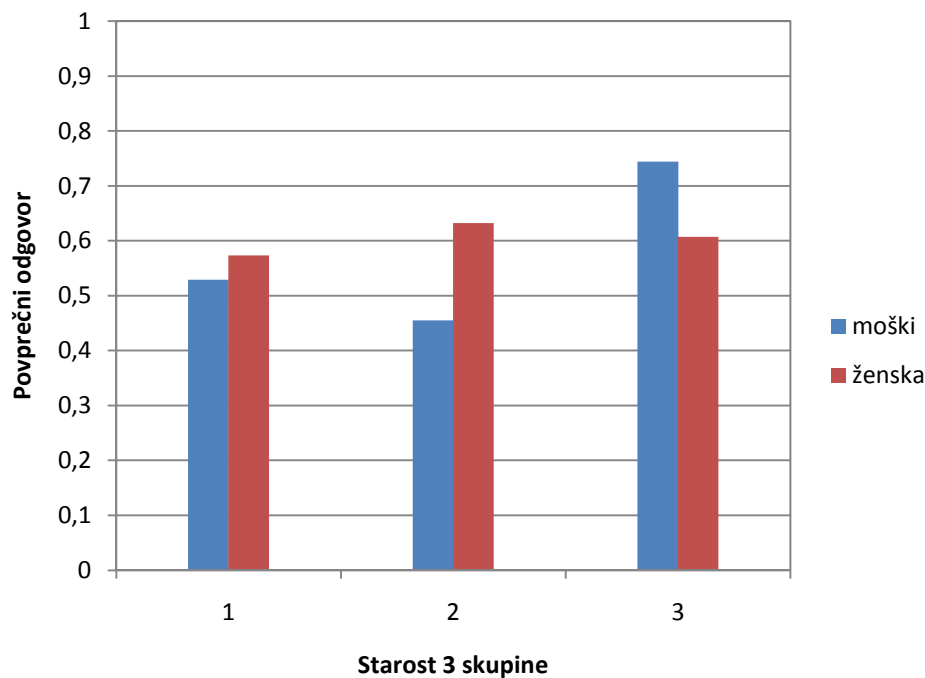
DELAVCI

Varianca sodelovalni odnos je statistično pomembno različna v skupini delavcev glede na starost in spol delavcev ($F = 3,13$; $p = ,01$). Podatke (spremenljivka sodelovalni odnos) smo korenili, ker imajo skupine statistično pomembno različne variance. Variance med skupinami se po korenjenju spremenljivke sodelovalni odnos statistično pomembno ne razlikujejo več ($F = 1,23$; $p = ,29$), zato smo tudi pri ugotavljanju razlik pri delavcih uporabili dvosmerno analizo variance.

Tabela 56: Dvosmerna analiza variance pri sodelovalnem odnosu glede na spol in starost delavcev

	F	p
Starost	2,15	,12
Spol	,24	,61
Starost * spol	2,82	,06

Iz rezultatov tabele je razvidno, da se pri delavcih glede na starost in spol statistično pomembno nakazujejo razlike v stopnji sodelovalnega odnosa s starši.



Slika 10: Povprečna stopnja sodelovalnega odnosa glede na tri starostne skupine in spol delavcev

Slika 10 kaže, da se pri delavcih ženskega spola stopnja sodelovalnega odnosa s starši s starostjo ne spreminja dosti v primerjavi z delavci moškega spola, pri katerih se s starostjo zvišuje stopnja sodelovalnega odnosa s starši v smislu bolj pozitivnega sodelovanja. Mogoče je predvidevati, da se za poklic pomoči odloča več moških, že osebnostno bolj naravnanih za opravljanje tovrstnega dela (Fengler 2007), kar se s starostjo in izkušnostjo še pogloblja. Potrebno je tudi upoštevati, da je spolna struktura delovanja povezana z družbenimi vlogami in nalogami žensk in moških in kaže, da spola še vedno ne uživata enako rezultatov družbenega razvoja in da njune družbene vloge še vedno niso enako vrednotene. Skrb za drugega je določena z vlogami, aktivnostmi in obnašanjem, ki so družbeno pripisane ženskam ali moškim v javnem ali zasebnem življenju, zato je kulturno specifična in se spreminja v prostoru in času (McLaughlin, Goodley 2008). Zanimive so raziskave s primerjavami med moškimi in ženskami. Ena od njih, izvedena v Judenburgu (projekt »Gender Walk« 2008 v Ramšak 2010), je pokazala, da se moški v zrelem obdobju lahko v nekaterih stvareh bolj približajo ženskam kot kadar koli prej. Tako so ugotovili, da se starejši moški po 61. letu bolj zadržujejo v lokacijah, ki so pretežno ženska domena, in da je periferno mobilnost zamenjala mobilnost znotraj mesta, ki velja za pretežno žensko mobilnost. Podobne ugotovitve, da se razlike med moškimi z leti zmanjšujejo, ugotavlja tudi Ibralić (2002). Mogoče je predpostavljati, da se moški tudi na nekaterih drugih področjih življenja, doživljanja skrbi za sočloveka ter vrednotah zaupanja, kot so spoštovanje, pomoč, iskrenost in vrednotah

komunikacije, kot so poslušanje in potrjevanje, spreminjajo in postajajo zanje bolj dovzetni. To so namreč pokazali naši rezultati, če upoštevamo, da višja stopnja sodelovalnega odnosa vključuje prav te vrednote, ki jih v odnosu do staršev bolj izražajo starejši delavci moškega spola.

Glede na skupne rezultate pri zadnji hipotezi, pri kateri smo ugotovili, da spol in starost staršev nista povezana s stopnjo sodelovalnega odnosa z delavci in da se pri delavcih moškega spola s starostjo zvišuje stopnja sodelovalnega odnosa s starši, lahko hipotezo 7 delno potrdimo, ker so se razlike pokazale le pri delavcih.

6.3 RAZLIKE V ODNOSNI KOMPETENCI, INTERAKCIJSKEM STILU IN SODELOVALNEM ODNOSU

Želeli smo ugotoviti, katere od neodvisnih spremenljivk imajo – poleg spola in starosti, kar smo ugotavljali v hipotezi 7, največjo napovedno moč za stopnjo odnosne kompetence, interakcijskega stila in sodelovalnega odnosa pri starših in pri delavcih.

- **Razlike glede na profil delavcev**

Tabela 57:

Odkl. sprem.	Levenov test		Welchov test	
	F	p	F	p
sod. odn.	7,02	,00	1,14	,33
interakcija	2,91	,03	,46	,71
odn. komp.	3,69	,01	,59	,62

Analiza variance ni upravičena, zato smo uporabili neparametrični Welchov test. Glede na profil delavcev ni statistično pomembnih razlik v stopnji sodelovalnega odnosa s starši, stopnji interakcijskega stila in stopnji odnosne kompetence v družinah delavcev.

Tabela 58: Število delavcev po profilu glede na njihov stan

Delovno mesto	stan		Skupaj
	samski	živim s partnerjem	
varuhinje	28 26,9 %	76 73,1 %	104 100,0 %
medicinske sestre	31 38,3 %	50 61,7 %	81 100,0 %
pedagoški delavci	18 25,0 %	54 75,0 %	72 100,0 %
zdravstveni delavci	14 37,8 %	23 62,2 %	37 100,0 %
Skupaj	91 31,0 %	203 69,0 %	294 100,0 %

Zanimale so nas tudi razlike v profilu delavcev glede na njihov stan. Glede na zgornje rezultate ugotavljamo, da ni statistično pomembnih razlik pri delavcih različnih profilov glede na to, ali živijo sami ali s partnerjem ($\chi^2 = 4,835$; $p = ,184$). Zlasti za pedagoške delavce naj bi veljalo, da narava in okoliščine njihovega dela pogosto pomenijo nespodbudno okoliščino za vzdrževanje dobrih partnerskih odnosov. Zaradi stalnih napetostih pri usklajevanju domačih in službenih obveznostih naj bi bilo v teh profilih tudi več ločitev (Alberto, Troutman 2003), česar pa naša raziskava pri delavcih, zaposlenih v centrih, ni potrdila.

- **Razlike glede na pomoč starih staršev**

STARŠI

Tabela 59: Odvis.sprem.	Levenov test		ANOVA	
	F	p	F	p
sod. odn.	,04	,83	,02	,88
interakcija	1,77	,18	1,95	,16
odn. komp.	,55	,45	2,22	,13

Iz rezultatov je razvidno, da ni statistično pomembnih razlik v stopnji sodelovalnega odnosa staršev z delavci, niti v stopnji interakcijskega stila in odnosne kompetenci med družinami staršev, ki imajo pomoč starih staršev, in tistimi, ki te pomoči nimajo.

DELAVCI

Tabela 60:	Levenov test		ANOVA		Welchov test	
	F	p	F	p	F	p
Odvis. sprem.						
sod. odn.	,00	,98	,79	,37		
interakcija	5,25	,02			,06	,80
odn. komp.	,92	,33	,14	,70		

Tudi pri delavcih ugotavljamo, da ni statistično pomembnih razlik v stopnji njihovega sodelovalnega odnosa s starši ter v stopnji interakcijskega stila in stopnji odnosne kompetence med družinami, ki imajo pomoč starih staršev, in tistimi, ki te pomoči nimajo. Pričakovali smo, da bi bila lahko prisotna oz. odsotna pomoč starih staršev v družinah staršev in v družinah delavcev povezana z razlikami v medsebojnih odnosih, prilagajanjih in odvisnostih družinskih članov, interakcijah družine in navsezadnje tudi v stopnji sodelovalnega odnosa med starši in delavci. Še posebno smo to pričakovali v družinah staršev, ker so ti zaradi prisotnosti osebe z motnjami v družini bolj emocionalno, fizično in materialno obremenjeni (Meyer 1997, Sandler 1998, Zupan 2007).

- **Razlike glede na stan**

STARŠI

Tabela 61:	Levenov test		ANOVA		Welchov test	
	F	p	F	p	F	p
Odvis. sprem.						
sod. odn.	11,92	,00			1,25	,26
interakcija	1,83	,17	2,88	,09		
odn. komp.	,69	,40	,16	,68		

Rezultati kažejo, da ni statistično pomembnih razlik v stopnji sodelovalnega odnosa staršev z delavci in v stopnji odnosne kompetence v družinah staršev glede na to, ali so starši samski ali živijo s partnerjem. Razlike po tej spremenljivki pa se nakazujejo v interakcijskem stilu družin.

Tabela 62: Povprečna vrednost odgovorov pri interakcijskem stilu glede na stan staršev

Stan staršev	f	M	SD
samski	64	-,14	,56
živim s partnerjem	232	-,01	,50
skupaj	296	-,04	,51

Rezultati kažejo, da imajo enostarševske družine, kot poročajo samski starši, nižjo stopnjo interakcijskega stila kot starši, ki živijo skupaj s partnerjem. Nižja stopnja interakcijskega stila pomeni, da imajo te družine manj stikov z okoljem in težave s sprejemanjem drugih ljudi v družino, kažejo manj prilagodljivosti in več soodvisnosti družinskih članov v teh družinah. Znano je, da posamezniki tako po razpadu partnerske zveze kot po smrti partnerja doživljajo travme in procese žalovanja. Pogosto pomeni nepričakovano in nenadno spremembo, ki vsakega družinskega člana boli in predenj postavlja nove zahteve, pravila in naloge. Ponavadi se bistveno spremeni njihov socialni status, saj se morajo sami srečevati z okolico, še bolj boleče pa je spoznanje, da nikamor več ne pripadajo, da jih drugi ne slišijo in ne razumejo, kar lahko privede do umika iz aktivnega družbenega življenja in v skrajnih primerih celo v izolacijo (Kovač 2010). Zaradi občutka krivde in nezaupanja do sveta, ki sta pogosta spremljevalca posameznikov po razvezi in smrti zakonskega partnerja, težje ohranjajo vsakdanje stike z okolico, še večje ovire pa lahko nastajajo pri vzpostavljanju novih vezi. V povprečju so enostarševske družine bolj socialno ranljive in bolj izpostavljene socialni izključenosti kot dvostarševske družine, v smislu težjega usklajevanja zahtev in obveznosti na delovnem mestu in v družini ter izhodiščno slabšega ekonomskega položaja (Rener et al. 2006). Če se temu pridruži še skrb za osebo z motnjami v družini, ki povečuje občutke krivde, povezane z občutki sramu in nezaupanja pri starših (Howard et al. 1997, Kristančič 2003, Novak 2004), je stiska samskih staršev še toliko večja. To ima lahko za posledico manj stikov z okolico, manj prilagajanja in več medsebojne odvisnosti družinskih članov, kar potrjujejo tudi naši rezultati.

DELAVCI

Odkis. sprem.	Levenov test		ANOVA		Welchov test	
	F	p	F	p	F	p
sod. odn.	5,34	,02			,24	,62
Interakcija	,177	,67	5,56	,01		
odn. komp.	,06	,79	6,27	,01		

Tabela 64: Povprečne vrednosti odgovorov pri sodelovalnem odnosu, interakcijskem stilu in odnosni kompetenci glede na stan delavcev

Odkis. sprem.	stan	f	M	SD
sod. odn.	samski	91	-,03	,45
	živim s partnerjem	203	-,00	,55
	skupaj	294	-,01	,52
interakcija	samski	91	-,14	,51
	živim s partnerjem	203	,00	,48
	skupaj	294	-,04	,50
odn. komp.	samski	91	-,15	,53
	živim s partnerjem	203	,00	,50
	skupaj	294	-,04	,52

Obstajajo statistično pomembne razlike v stopnji odnosne kompetence in stopnji interakcijskega stila v družinah delavcev glede na njihov stan. Delavci, ki živijo s partnerjem, imajo v družini pomembno višjo stopnjo odnosne kompetence in interakcijskega stila, kot tisti delavci, ki so samski. Ti rezultati potrjujejo boljše medsebojne odnose družinskih članov z večjim izkazovanjem topline ter prisotnimi vodenjem in avtonomijo posameznikov v družini, hierarhijo in urejeno starševsko koalicijo znotraj odnosne kompetence ter bolj prepustne družinske meje z več prilagajanja in manj soodvisnosti družinskih članov. Na drugi strani pa rezultati kažejo nižjo stopnjo interakcijskega stila in nižjo stopnjo odnosne kompetence v družinah delavcev samskega stanu. Posamezniki, ki so ostali brez partnerja, se lahko še dolgo soočajo z nastalo situacijo, ki je ne sprejmejo, z razočaranjem, občutki strahu, osamljenosti in zavrnjenosti. Vsa ta občutja jeze, razočaranja, poraza, zmede, nemoči, obupa, krivde in žalosti se v trenutkih menjavajo in se pojavljajo vedno, ko posamezniki delajo primerjave ali se spomnijo, da so ostali sami (Kovač 2010). Slednje jim lahko preprečuje, da bi se čustveno dvignili in s tem prispevali k toplejšim medsebojnim odnosom v družini. Poleg tega čutijo, da jih okolica ne razume ali celo obsoja. Nekateri pretrgajo celo tiste vezi s prijatelji in znanci, ki

so jih prej imeli skupaj s partnerjem, podobno, kot smo že omenili v interpretaciji pri starših samskega stanu.

- **Razlike glede na izobrazbo**

STARŠI

Tabela 65:	Levenov test		ANOVA	
	F	p	F	p
Odvis. sprem.				
sod. odn.	,04	,98	1,81	,14
interakcija	1,50	,21	1,59	,19
odn. komp.	1,49	,21	1,58	,19

Iz zgornje tabele je razvidno, da se starši v stopnji sodelovalnega odnosa z delavci ter v stopnji odnosne kompetence in interakcijskega stila v družinah statistično pomembno ne razlikujejo glede na različno stopnjo njihove izobrazbe. Pri načrtovanem ugotavljanju razlik smo izhajali iz ugotovitev, da so bolj izobraženi starši oseb z motnjami družbeno bolj aktivni, da se bolj zanimajo za razvoj in napredek osebe z motnjami in tudi bolj sodelujejo z delavci (Novak 2004). Slednje lahko vzpodbuja boljše sodelovanje, lahko pa ga tudi zavira, predvsem zaradi previsokih pričakovanj in osebnih kriterijev bolj izobraženih staršev v odnosu do oseb z motnjami (Teodorović, Levandovski 1986). V naši raziskavi v povezavi s tem nismo ugotovili razlik med različno izobraženimi starši.

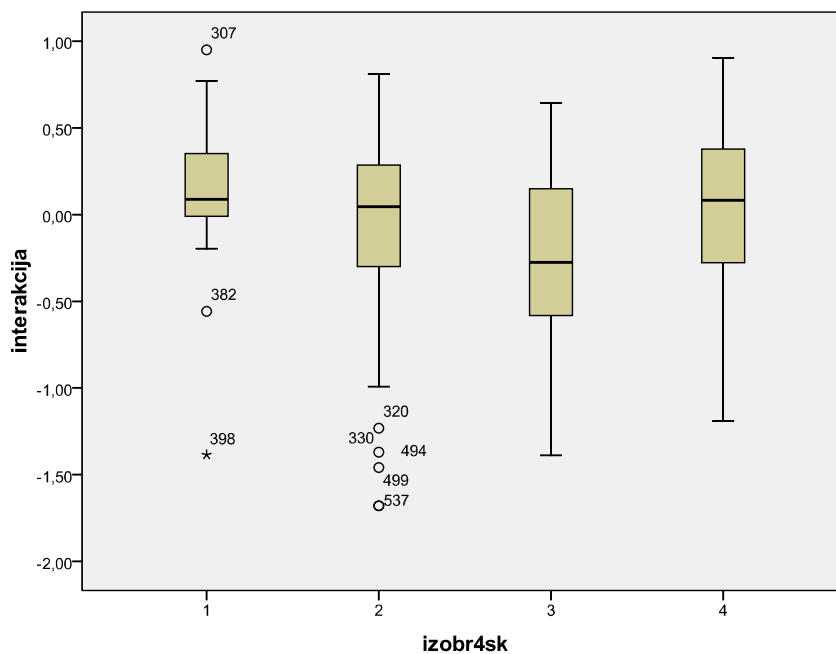
DELAVCI

Tabela 66:	Levenov test		ANOVA	
	F	p	F	p
Odvis. sprem.				
sod. odn.	1,07	,36	2,97	,03
interakcija	,24	,86	3,12	,02
odn. komp.	,51	,67	4,29	,00

Rezultati kažejo statistično pomembne razlike v stopnji interakcijskega stila, stopnji odnosne kompetence in v stopnji sodelovalnega odnosa delavcev s starši glede na različno izobrazbo delavcev, in sicer med vsaj dvema kategorijama v izobrazbi. Zato naredimo test mnogoterih primerjav – Tukeyev HSD, ki je prikazan v naslednji tabeli.

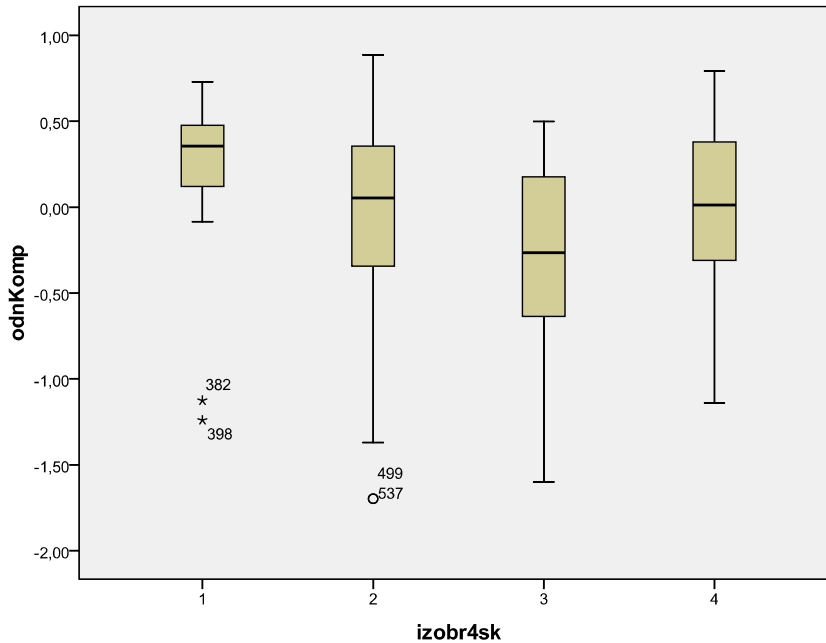
Tabela 67: Tukeyev test mnogoterih primerjav za stopnjo odnosne kompetence, interakcijskega stila in sodelovalnega odnosa glede na različno izobrazbo delavcev

Odvis. sprem.	Kateg. izobrazbe	Kateg. izobrazbe	p
sod. odn.	1	2	0,04
		3	0,08
		4	0,31
		3	1
interakcija	2	3	0,35
		4	0,61
		1	0,54
		2	0,05
odn. komp.	3	4	0,84
		2	0,13
		4	0,78
		1	0,03
	1	2	0,26
		3	0,00
		4	0,48
		2	0,05
	2	3	0,05
		4	0,90
		1	0,02
		3	0,02



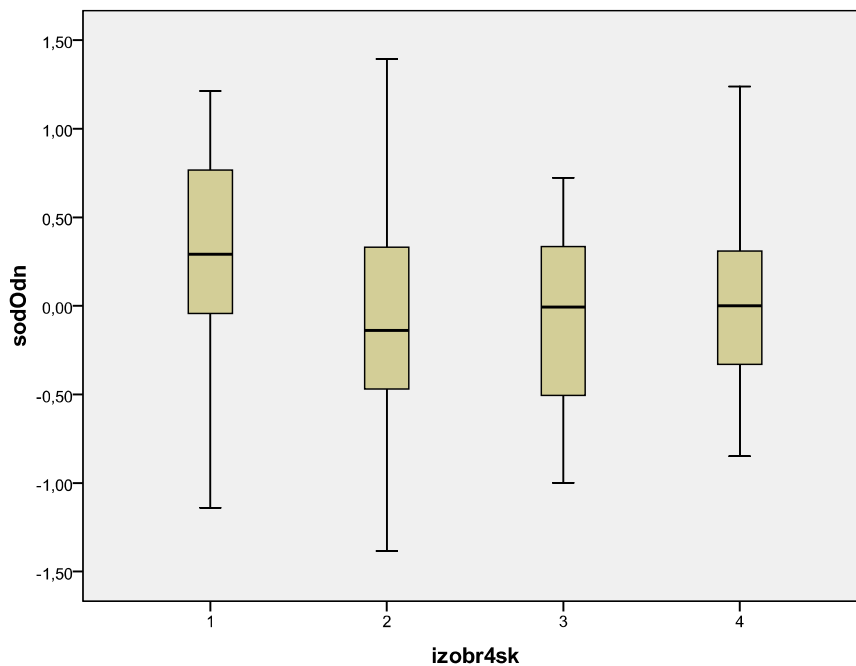
Slika 11: Okvir z ročaji za povprečno stopnjo interakcijskega stila v družinah delavcev glede na izobrazbo delavcev

Delavci z najnižjo izobrazbo v kategoriji 1 (OŠ in poklicna) poročajo o pomembno višji stopnji interakcijskega stila kot delavci v kategoriji 3 (višja)



Slika 12: Okvir z ročaji za povprečno stopnjo odnosne kompetence v družinah delavcev glede na izobrazbo delavcev

Delavci z najnižjo izobrazbo v kategoriji 1 (OŠ in poklicna) in tisti z najvišjo izobrazbo v kategoriji 4 (visoka in podiplomska) poročajo o pomembno višji stopnji odnosne kompetence kot delavci z izobrazbo v kategoriji 3 (višja).



Slika 13. Okvir z ročaji za povprečno stopnjo sodelovalnega odnosa delavcev s starši glede na izobrazbo delavcev

Delavci z najnižjo izobrazbo v kategoriji 1 (OŠ in poklicna) poročajo o pomembno višji stopnji sodelovalnega odnosa kot delavci z izobrazbo v kategoriji 2 (srednja). To pomeni, da delavci z najnižjo izobrazbo izražajo več zaupanja v odnosu do staršev, kjer smo preverjali spoštovanje, pomoč, iskrenost in znanje, ter bolj pozitivni komunikaciji s starši, ki vključuje dovolj razpoložljivega časa, uspešno reševanje problemov ter poslušanje in potrjevanje v medsebojnem odnosu delavcev s starši v primerjavi s tistimi delavci, ki imajo srednjo izobrazbo.

Rezultati v stopnji odnose kompetence, interakcijskega stila in sodelovalnega odnosa glede na izobrazbo delavcev tako kažejo, da delavci z najnižjo izobrazbo poročajo o boljših medsebojnih odnosih v družinah, večji avtonomiji družinskih članov, bolj trdni starševski koaliciji ter prisotni hierarhiji v družini, bolj odprtih stikih z okoljem, večjem prilagajanju in manjši soodvisnosti družinskih članov v primerjavi z delavci z višjo izobrazbo ter v primerjavi z delavci s srednjo izobrazbo tudi z boljšim sodelovanjem s starši. Ljudje nižjega socialnoekonomskega statusa so lahko bolj zaupljivi in manj zadržani v stikih z okoljem in tudi s tujci (Walsh 1993) in imajo nižja pričakovanja v zvezi z lastnimi dosežki in dosežki svojih otrok (Toedorović, Levandovski 1986). Sicer je ugotovljeno, da imajo delavci z nižjo stopnjo izobrazbe bolj negativna stališča glede vključevanja staršev v strokovno obravnavo osebe z motnjami (Strgar 2004, Končar, Antič 2006). Mogoče je tudi, da manj izobraženi delavci v naši raziskavi poročajo o boljšem sodelovanju s starši zato, ker imajo z njimi

redkejšje stike, ne nosijo ključne odgovornosti glede strokovnih obravnjav osebe z motnjami in so zato med drugim tudi manj izpostavljeni konfliktom s starši.

- **Razlike glede na število članov v družinah**

STARŠI

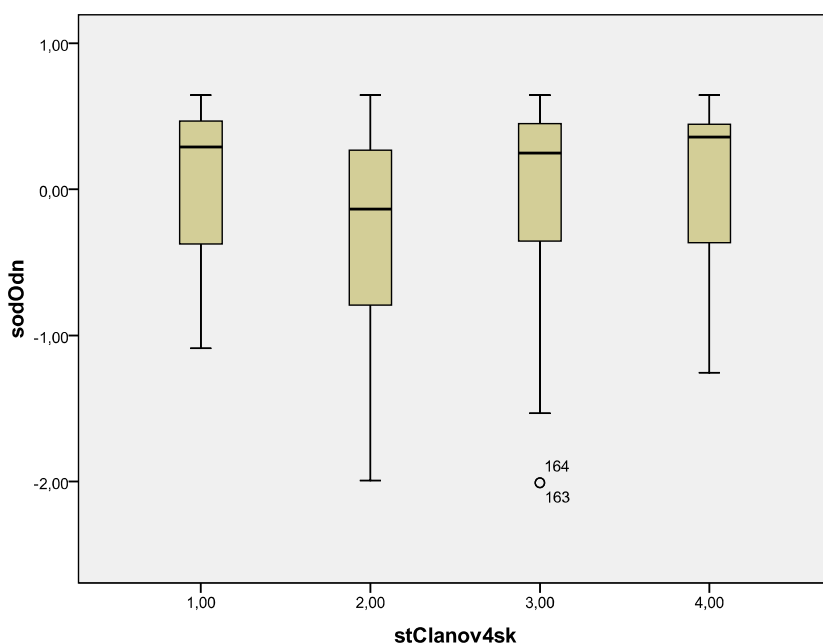
Tabela 68:

Odvis. sprem.	Levenov test		ANOVA		Welchov test	
	F	p	F	p	F	p
sod. odn.	4,46	,00			6,23	,00
interakcija	,59	,61	2,59	,05		
odn. komp.	,14	,93	2,23	,08		

Obstajajo statistično pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa staršev z delavci, in sicer med vsaj dvema kategorijama, ki določata število članov v družinah staršev. Zato naredimo test mnogoterih primerjav – Games-Howellov test v tabeli 69.

Tabela 69: Games-Howellov test mnogoterih primerjav za stopnjo sodelovalnega odnosa glede na različno število članov v družinah staršev

Kateg. št. članov	Kateg. št. članov	p
1	2	0,00
	3	0,99
	4	0,99
2	3	0,00
	4	0,00
3	4	0,91



Slika 14: Okvir z ročaji za povprečno stopnjo sodelovalnega odnosa staršev z delavci glede na različno število članov v družinah staršev

Glede na različno število članov v družinah staršev obstajajo statistično pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa staršev z delavci. V družinah kategorije 2 s tremi člani poročajo o pomembno nižji stopnji sodelovalnega odnosa kot v družinah kategorije 1 z dvema članoma, kategorije 3 s štirimi člani in kategorije 4 z več kot štirimi člani. Družin s tremi člani, katerih starši poročajo o pomembno nižji stopnji sodelovalnega odnosa, je v našem vzorcu staršev 29,7 %. Predvidevamo, da izražajo starši družin s tremi člani, ki jih je v našem vzorcu 29,7 %, manj naklonjenosti in zaupanja v odnosu do delavcev, ker so v družini zaradi različnih vzrokov bolj obremenjeni. Lahko gre za enega od staršev z dvema otrokoma (21,6 % je samskih staršev), ki vso skrb in odgovornost nosi sam. Mogoče je tudi, da starša z edinim otrokom z motnjami posvečata izključno pozornost in skrb njemu, kar nanje deluje še posebej obremenilno. Verjetno je, da so starši oseb z motnjami zaradi emocionalnih, fizičnih in materialnih obremenitev manj nezaupljivi in kritični v odnosu do delavcev, če jih je v družini več (družin s štirimi člani in več je 12,9 %). To lahko pomeni, da so v družini prisotni še drugi sorojenci in se skrb pri vzgoji otrok porazdeli in se starši ne posvečajo izključno skrbi za osebo z motnjami (Teodorović, Levandovski 1986) ali npr. stari starši, ki lahko v veliki meri prevzamejo breme staršev (Zupan 2007, Žorž 2007). Prav tako rezultati kažejo, da je stopnja sodelovalnega odnosa, ki ga kažejo starši v odnosu do delavcev, višja, če sta v družini staršev dva člana. To lahko pomeni le – vprašalnik so izpolnjevali starši oseb z motnjami – da to

družino sestavljata eden od staršev in oseba z motnjami. Predvidevamo, da starši v tem primeru bolj iščejo oporo in pomoč pri delavcih in se bolj potrudijo z njimi vzpostaviti dobre medsebojne odnose z več zaupanja in pozitivne komunikacije.

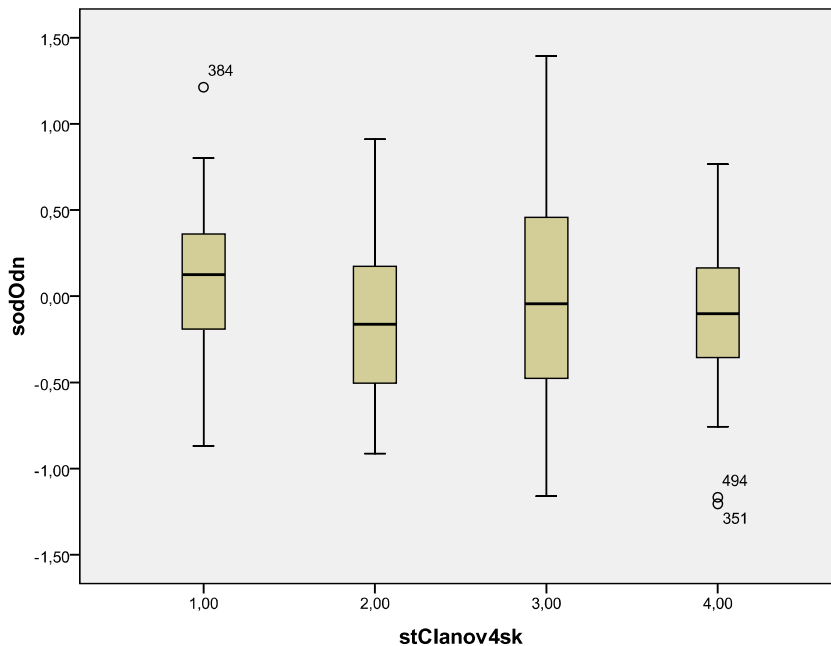
DELAVCI

Tabela 70: Odvis. sprem.	Levenov test		ANOVA		Welchov test	
	F	p	F	p	F	p
sod. odn.	5,99	,00			4,33	,00
interakcija	1,37	,25	,80	,49		
odn. komp.	,69	,55	,40	,74		

Delavci se glede na različno število članov v družinah statistično pomembno razlikujejo v stopnji sodelovalnega odnosa s starši, in sicer so razlike med vsaj dvema kategorijama glede na število članov v družini. Zato tudi tukaj naredimo test mnogoterih primerjav - Games-Howellov test, ki je prikazan v tabeli 71.

Tabela 71: Games-Howellov test mnogoterih primerjav za stopnjo sodelovalnega odnosa glede na različno število članov v družinah delavcev

Kateg. št. članov	Kateg. št. članov	p
1	2	,00
	3	,72
	4	,17
2	1	,00
	3	,11
	4	,99
3	1	,72
	2	,11
	4	,54
4	1	,17
	2	,99
	3	,54



Slika 15: Okvir z ročaji za povprečno stopnjo sodelovalnega odnosa delavcev s starši glede na različno število članov v družinah delavcev

Rezultati Games-Howellovega testa kažejo, da obstajajo statistično pomembne razlike v stopnji sodelovalnega odnosa delavcev s starši, in sicer med družinami delavcev v kategoriji 1 z dvema članoma in družinami v kategoriji 2 s tremi člani. Delavci iz družin kategorije 1 poročajo o pomembno višji stopnji sodelovalnega odnosa s starši kot v družinah kategorije 2. Družin pri delavcih z dvema članoma je v vzorcu naše raziskave 18,1 %. To bi lahko pomenilo skupno življenje posameznega delavca z enim otrokom ali enim od njegovih staršev oz. delavce, ki živijo s partnerjem brez otrok v družini. Ti delavci navajajo več zaupanja in bolj pozitivno komunikacijo, ki ju doživljajo v odnosu do staršev, v primerjavi z delavci s tremi člani v družini. Teh je v našem vzorcu delavcev 24,5 % in imajo lahko več možnih struktur: oba starša z enim otrokom, en starš z dvema otrokoma, en starš z obema svojima staršema, starš z enim otrokom in enim od svojih staršev itd. Ugotovitve, da delavci z dvema članoma v družini poročajo o pomembno višji stopnji sodelovalnega odnosa s starši, bi bilo mogoče pojasniti s tem, da so ti delavci morda manj obremenjeni z vzgojnimi ali partnerskimi problemi, odvisno od tega, v kakšni družinski strukturi živijo. V družini tako lahko v večji meri izrazijo osebno naravnost v povezavi s svojo poklicno kompetenco (Fengler 2007) ali pa imajo zaradi večjega obsega odgovornosti in družinskih obveznosti (30,5 % delavcev je samskih) več sposobnosti za razumevanje in vzpostavljanje empatije v odnosu do staršev oseb z motnjami, kar ponuja več možnosti za ustvarjanje kompromisov v primerjavi z delavci, ki imajo v družinah več članov. Slednji so lahko bolj izpostavljeni pogajalskim spretnostim in

ohranjanju ravnotežja samega družinskega življenja, ki jih obremenjuje ne samo znotraj družinskega življenja, temveč tudi pri delu z osebami z motnjami in v odnosu do njihovih staršev.

- **Razlike glede na dnevno in celodnevno obliko usposabljanja oz. dela**

STARŠI

Tabela 72: Opisna statistika za interakcijski stil, sodelovalni odnos in odnosno kompetenco glede na obliko usposabljanja osebe z motnjami

Odvis. sprem.	Oblika usposabljanja	f	M	SD
interakcija	dnevna	96	,00	,50
	celodnevna	199	-,07	,52
sod. odn.	dnevna	96	-,15	,66
	celodnevna	199	-,01	,58
odn. komp.	dnevna	96	,05	,44
	celodnevna	199	-,09	,55

Odvis. sprem.	Levenov test		t-test	
	F	p	t	p
interakcija	,07	,78	1,22	,22
sod. odn.	2,61	,10	-1,86	,06
odn. komp.	4,77	,03	2,46	,01

Rezultati Levenovega testa homogenosti varianc za razlike v stopnji interakcijskega stila, stopnji sodelovalnega odnosa in stopnji odnosne kompetence glede na obliko usposabljanja kažejo, da imajo starši oseb z motnjami, ki so vključene v dnevno obliko usposabljanja pomembno višjo stopnjo odnosne kompetence v družinah kot starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v celodnevno obliko usposabljanja. Tudi Hrastar (1990) navaja, da so boljši odnosi v družinah, kjer so obdržali osebe z motnjami doma, v primerjavi s tistimi družinami, ki so jih vključili v ustanovo, torej celodnevno obliko usposabljanja. Verjetno je, da slednji starši doživljajo večje občutke krivde, še posebno tisti, ki bi morda imeli možnosti, da bi obdržali osebo z motnjami v družini.

Razlike se nakazujejo tudi v stopnji sodelovalnega odnosa staršev z delavci, in sicer je ta nižja pri starših, ki imajo osebe z motnjami vključene v enote z dnevno obliko usposabljanja v primerjavi s starši, ki imajo osebe vključene v enote s celodnevno obliko usposabljanja, kjer

je stopnja sodelovalnega odnosa staršev z delavci višja. Celodnevna oblika usposabljanja pomeni, da oseba z motnjami živi v centru in prihaja domov za vikende, enkrat na štirinajst dni, mesec dni ali redkeje. V tem primeru se starši z delavci redkeje srečujejo. Tako rezultati kažejo zanimivo več zaupanja in boljšo medsebojno komunikacijo staršev oseb v celodnevni obliki usposabljanja v odnosu do delavcev v primerjavi s starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v dnevno obliko usposabljanja. Ob tem je potrebno omeniti, da so starši oseb z motnjami, vključenih v dnevno obliko usposabljanja, kljub višji stopnji odnosne kompetence v njihovih družinah, bolj obremenjeni z nego in vzgojo te osebe, ker živi doma. Verjetno je, da bolj spremljajo njen razvoj in napredek med strokovno obravnavo, kar zahteva tudi večjo informiranost in več medsebojnega povezovanja. To ima za posledico več znanja, večjo zahtevnost in samozavest staršev v odnosu do delavcev, kar ni vedno dobrodošlo. Slednje se namreč v strokovni praksi lahko pogosto označuje kot nadležnost oz nerealnost staršev v njihovih stališčih tako do osebe z motnjami, kot tudi v odnosu do njene strokovne obravnave.

DELAVCI

Tabela 74: Odvis. sprem.	Levenov test		t – test	
	F	p	t	p
interakcija	1,46	,22	2,64	,00
sod. odn.	3,31	,07	2,04	,04
odn. komp.	2,29	,13	2,17	,03

Rezultati Levenovega testa homogenosti varianc v stopnji interakcijskega stila, stopnji sodelovalnega odnosa in stopnji odnosne kompetence in t-testa glede na dnevno oz. celodnevno obliko dela pri delavcih kažejo, da obstajajo statistično pomembne razlike v stopnji interakcijskega stila in odnosne kompetence v družinah delavcev ter v stopnji sodelovalnega odnosa delavcev s starši.

Tabela 75: Opisna statistika za interakcijski stil, sodelovalni odnos in odnosno kompetenco glede na obliko dela delavcev

Odvis. sprem.	Oblika dela	f	M	SD
interakcija	dnevna	126	,04	,47
	celodnevna	172	-,10	,51
sod. odn.	dnevna	126	,05	,55
	celodnevna	172	-,07	,49
odn. komp.	dnevna	126	,03	,48
	celodnevna	172	-,09	,53

Tisti delavci, ki delajo v dnevni obliki dela, imajo višjo stopnjo odnosne kompetence, višjo stopnjo interakcijskega stila in višjo stopnjo sodelovalnega odnosa s starši v primerjavi z delavci, ki delajo v celodnevni obliki dela. Predpostavljamo, da so delavci v celodnevni obliki dela bolj obremenjeni zaradi težjega usklajevanja domačega in poklicnega življenja, ker imajo izmensko delo in so od doma odsotni tudi v času vikendov in praznikov. Slednje ima lahko za posledico slabše medsebojne odnose med družinskimi člani z izkazovanjem manj topline in čustev ter manj trdno starševsko koalicijo med partnerjema, ki zavira razvoj avtonomije družinskih članov in podira hierarhijo v družini. Prav tako lahko nižja stopnja interakcijskega stila v družinah teh delavcev pomeni manj stikov med družinskimi člani in z okolico, manj skupaj preživetega časa znotraj družine in izven nje. Nižja stopnja sodelovalnega odnosa delavcev, ki delajo v celodnevni obliki dela, s starši je lahko posledica tudi manj pogostih medsebojnih stikov, kar ne omogoča ustreznih razmer za oblikovanje kontinuiranega sodelovalnega odnosa, ki bi med drugim vključeval več priložnosti za razvoj medsebojnega zaupanja, iskrenosti in časa za komunikacijo ter tudi priložnosti za neformalne oblike sodelovanja med starši in delavci, ki krepijo prav te vrednote znotraj sodelovalnega odnosa. Pri tem je zanimivo, da rezultati, nasprotno, kažejo višjo stopnjo sodelovalnega odnosa staršev z delavci, kot smo prej omenili pri tistih, katerih otrok z motnjami je vključen v celodnevno obliko usposabljanja, v primerjavi z nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa staršev z delavci, če je otrok vključen v dnevno obliko usposabljanja. Slednje nakazuje večje zadovoljstvo v medsebojnem sodelovalnem odnosu tistih staršev, ki imajo osebe z motnjami vključene v celodnevne oblike usposabljanja, in tistih delavcev, ki delajo v dnevnih oblikah dela.

- **Razlike glede na starost osebe z motnjami**

Tabela 76:	Levenov test		ANOVA	
	F	p	F	p
odvis. sprem.				
sod. odn.	1,98	,13	1,29	,27
interakcija	2,09	,12	2,25	,10
odn. komp.	,62	,53	2,14	,11

Glede na starost osebe z motnjami ni statistično pomembnih razlik v stopnji sodelovalnega odnosa staršev z delavci, niti v stopnji interakcije in stopnji odnosne kompetence v družinah staršev. Ti podatki so primerljivi z rezultati in z interpretacijo pri hipotezi 7, kjer je bilo ugotovljeno, da ni statistično pomembnih razlik v stopnji sodelovalnega odnosa različno starih staršev, če upoštevamo, da je starost staršev sorazmerna s starostjo oseb z motnjami oz. da imajo mlajši starši mlajše osebe in starejši starši starejše osebe z motnjami.

- **Razlike glede na stopnjo motenj pri osebi**

Tabela 77:	Levenov test		ANOVA		Welchov test	
	F	p	F	p	F	p
odvis. sprem.						
sod. odn.	3,55	,03			,24	,78
interakcija	,55	,57	1,11	,33		
odn. komp.	,72	,48	1,64	,19		

Glede na zmerne, težje in težke motnje pri osebi ni statistično pomembnih razlik v stopnji sodelovalnega odnosa njihovih staršev z delavci, niti v stopnji interakcije ali stopnji odnosne kompetence v družinah staršev. Teodorovičeva in Levandovska (1986) sta ugotovili, da naj bi bili starši oseb s težjimi in težkimi motnjami bolj družbeno aktivni in angažirani na področju sodelovanja s strokovnjaki, poleg tega naj bi bili tudi bolj iznajdljivi in ambiciozni v iskanju boljšega zaslužka, ker naj bi zaradi bolj zahtevne nege in oskrbe osebe z motnjami tudi več zapravili (Birenbaum, Cohen 1993). Po drugi strani pa naj bi starše oseb s težjimi in težkimi motnjami tudi bolj skrbelo za prihodnost osebe z motnjami in cele družine (Dobson et al. 2001). V povezavi s tem v naši raziskavi nismo ugotovili statistično pomembnih razlik.

- **Razlike glede na različne centre**

STARŠI

Tabela 78:

Odviz. sprem.	Levenov test		ANOVA	
	F	p	F	p
sod. odn.	1,90	,11	4,31	,00
interakcija	1,50	,20	1,46	,21
odn. komp.	2,17	,07	2,57	,03

Variance med skupinami se pri vseh treh spremenljivkah statistično pomembno ne razlikujejo med centri, zato je uporaba analize variance upravičena. Rezultati kažejo, da se starši glede na različne centre statistično pomembno razlikujejo v stopnji sodelovalnega odnosa z delavci in v stopnji odnosne kompetence v njihovih družinah. Iz zgornje tabele je razvidno, da se povprečji med vsaj dvema centroma med seboj statistično pomembno razlikujeta. Kateri pari povprečij so med seboj različni, prikazuje tabela 79, kjer so prikazani rezultati testa mnogoterih primerjav – Tukeyevega HSD testa.

Tabela 79: Tukeyev HSD test mnogoterih primerjav za stopnjo sodelovalnega odnosa staršev z delavci glede na različne centre

Odviz. sprem.	Ime centra	Ime centra	p	
sod. odn.	Center A	Center B	0,00	
		Center C	0,03	
		Center D	0,10	
		Center E	0,00	
		Center B	Center C	1
	Center B	Center D	0,81	
		Center E	0,99	
		Center C	Center D	0,90
		Center E	0,99	
		odn. komp.	Center D	Center E
Center A	Center B			0,98
Center C	0,14			
Center D	1			
Center E	0,74			
Center B	Center C		0,04	
	Center D		0,99	
	Center E		0,39	
	Center C		Center D	0,09
	Center E		0,72	
Center D	Center E	0,63		

Starši v centru A poročajo o pomembno nižji stopnji sodelovalnega odnosa z delavci kot starši v centru C, centru B in Centru E. Med ostalimi centri ni statistično pomembnih razlik.

Starši v Centru B poročajo o pomembno nižji stopnji odnosne kompetence v njihovih družinah kot starši v Centru C. Med ostalimi centri ni statistično pomembnih razlik.

DELAVCI

Odvis. sprem.	Levenov test		ANOVA	
	F	p	F	p
sod. odn.	1,28	,27	7,46	,00
interakcija	1,33	,25	,51	,72
odn. komp.	1,86	,11	,91	,45

Delavci iz različnih centrov se med seboj statistično pomembno razlikujejo v stopnji sodelovalnega odnosa s starši. Iz tabele 80 je razvidno, da se povprečji med vsaj dvema centroma med seboj statistično pomembno razlikujeta. Kateri pari povprečij so med seboj različni, je prikazano v tabeli 81, kjer so prikazani rezultati testa mnogoterih primerjav Tukeyevega HSD testa.

Tabela 81: Tukeyev HSD test mnogoterih primerjav v stopnji sodelovalnega odnosa delavcev s starši glede na različne centre

Odvis. sprem.	Ime centra	Ime centra	p
sod. odn.	Center A	Center B	0,51
		Center C	0,57
		Center D	0,34
		Center E	0,05
		Center B	0,03
Center B	Center C	Center D	0,00
		Center E	0,80
		Center D	0,09
Center C	Center D	Center E	0,00
		Center E	0,63

Delavci v centru E poročajo o pomembno nižji stopnji sodelovalnega odnosa s starši kot delavci v centru A, centru C in centru D. Delavci v centru D in centru C poročajo o pomembno višji stopnji sodelovalnega odnosa s starši kot delavci v centru B. Med ostalimi centri ni statistično pomembnih razlik.

- **Razlike med starši in delavci**

Primerjali smo starše in delavce, kjer smo ugotavljali razlike v stopnji odnosne kompetence in interakcijskega stila v njihovih družinah ter razlike v stopnji medsebojnega sodelovalnega odnosa.

Tabela 82: Opisna statistika za sodelovalni odnos, interakcijski stil in odnosno kompetenco pri starših in pri delavcih

Odvis. sprem.	Starši/delavci	N	M	SD
sod. odn.	starši	296	-,06	,61
	delavci	298	-,02	,53
	skupaj	594	-,04	,57
interakcija	starši	296	-,05	,52
	delavci	298	-,04	,49
	skupaj	594	-,04	,50
odn. komp.	starš	296	-,05	,52
	delavec	298	-,04	,51
	skupaj	594	-,04	,51

Tabela 83: Odvi. sprem.	Levenov test		ANOVA		Welchov test	
	F	p	F	p	F	p
sod. odn.	8,71	,00			,64	,42
interakcija	2,70	,10	,02	,88		
odn. komp.	,06	,80	,02	,88		

Iz zgornjih rezultatov je razvidno, da ni statistično pomembnih razlik v stopnji interakcije in stopnji odnosne kompetence med družinami staršev in družinami delavcev ter v stopnji sodelovalnega odnosa med starši in delavci. Rezultati naše raziskave ne potrjujejo statistično pomembnih razlik v delovanju družin staršev z osebo z motnjami in družin delavcev, ki s to osebo delajo. To pomeni, da ni razlik v medsebojnih družinskih odnosih in v vodenju med družinami staršev in družinami delavcev. Prav tako rezultati ne potrjujejo višje ali nižje stopnje sodelovalnega odnosa staršev z delavci oz. delavcev s starši. To pomeni, da ni statistično pomembnih razlik v stopnji sodelovalnega odnosa med starši in delavci, ki jo določajo že omenjene vrednote in dimenzije znotraj medsebojnega zaupanja in komunikacije.

7 ZAKLJUČKI

Omeniti je potrebno, da so bila vprašanja za starše in delavce socialno sprejemljiva in všečna, predvsem tista glede delovanja njihovih družin, pri katerih sta nas zanimala odnosna kompetenca in interakcijski stil družin. Izkušnje pri delu s starši glede tovrstnih raziskav z našega področja kažejo, da približno polovica od njih prostovoljno sodeluje, kar se je pokazalo tudi v našem primeru. Ne izključujemo možnosti, da so odgovarjali predvsem tisti starši, ki imajo že sicer boljše odnose z delavci in glede na njihovo višjo povprečno starost tudi bolj realno sprejemajo osebo z motnjami. Največ zanimanja za sodelovanje v raziskavi so pokazali starši iz centra B in D, najmanj pa iz centra E. V primerjavi s starši so sodelovali mlajši delavci in glede na profile zelo različno. Največ zanimanja za sodelovanje so pokazale varuhinje in delavci iz centra B in A, najmanj pa visoko izobraženi zdravstveni delavci in delavci, tako kot starši, iz centra E.

Izvirni znanstveni prispevek doktorske disertacije je v prvem raziskovanju povezanosti interakcijskega stila in odnosne kompetence družin z osebo z motnjami ter interakcijskega stila in odnosne kompetence družin delavcev, ki delajo s to osebo v centru, s povezanostjo stopnje njihovega sodelovalnega odnosa ter v oblikovanju sistema, ki najbolje napoveduje uspešen sodelovalni odnos. Ugotovili smo, da sta stopnja odnosne kompetence in stopnja interakcijskega stila v družinah staršev in v družinah delavcev pomembno povezana s stopnjo njihovega medsebojnega sodelovalnega odnosa. Pozitivni odnosi med družinskimi člani (izražanje topline, upanja in čustev) in uspešno vodenje družine (prisotni hierarhija, trdna starševska koalicija in avtonomija družinskih članov), ki določajo višjo stopnjo odnosne kompetence družine ter bolj odprto delovanje družine v odnosu do okolja (več interakcij, prilagajanja in manj odvisnosti družinskih članov), ki določa višjo stopnjo interakcijskega stila družine, tako pri starših kot pri delavcih, so povezani z njihovim medsebojnim sodelovanjem (z zaupanjem in pozitivno komunikacijo), ki določa višjo stopnjo sodelovalnega odnosa. In obratno: negativni odnosi med družinskimi člani brez vodenja, ki določajo nižjo stopnjo odnosne kompetence in bolj zaprto delovanje družine v odnosu do okolja, nižjo stopnjo interakcijskega stila družine, so tako pri starših kot pri delavcih povezani z manj uspešnim medsebojnim sodelovanjem, z manj zaupanja in pozitivne komunikacije, ki določa nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa.

V primerjavi odnosne kompetence, interakcijskega stila in sodelovalnega odnosa med starši in delavci rezultati niso pokazali statistično pomembnih razlik, ki bi ločevale eno in drugo skupino po kateri od teh spremenljivk. Razlike so se pokazale le v porazdelitvi vrednosti odgovorov pri sodelovalnem odnosu staršev, kjer je veliko staršev, ki dobro sodelujejo z

delavci in veliko staršev, ki slabo sodelujejo z delavci. Ostale porazdelitve vrednosti odgovorov, tako pri sodelovalnem odnosu delavcev, predvsem pa pri odnosni kompetenci in interakcijskem stilu staršev in delavcev, nakazujejo normalno porazdelitev v obliki zvonaste krivulje, z ekstremi optimalno funkcionalnih in ekstremi nefunkcionalnih družin, ki je na teoretični podlagi primerljiva z večinsko populacijo prebivalstva.

Rezultati so še pokazali koncepte, ki so povezani z uspešnim sodelovalnim odnosom, kar omogoča razumevanje tega sodelovalnega odnosa in iskanje novih možnosti za učinkovitejše sodelovanje med starši oseb z motnjami, ki so vključene v centre in delavci, zaposlenimi v teh centrih. S tem smo želeli prispevati k bolj konstruktivnem, racionalnem in tako bolj učinkovitem uresničevanju programa za osebe z motnjami v centrih za usposabljanje, delo in varstvo v slovenskem prostoru. Rezultati kažejo, da obiskovanje skupin za delavce pravzaprav ni povezano z boljšim sodelovanjem delavcev s starši. Celo obratno. Obiskovanje skupin za delavce, kot so intervizija, supervizija in skupine ključnih oseb, je povezano z nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa s starši, o katerem poročajo delavci. Pokazalo se je, da je v skupine za delavce večinoma vključen strokovni kader z visoko in podiplomsko izobrazbo, kot so pedagoški in zdravstveni delavci, zato so podatki tem bolj nenavadni in obenem zaskrbljujoči. Ugotovili smo, da v centru, kjer so delavci v največjem številu vključeni v skupine za delavce, in starši v najmanjšem številu v skupine za starše, delavci poročajo o nižji stopnji sodelovalnega odnosa v primerjavi z ostalimi centri. V tem centru so tako starši kot delavci pokazali najmanj pripravljenosti za sodelovanje, če upoštevamo število vrnjenih glede na število vročenih vprašalnikov. Zanimivo je, da starši v istem centru delavcev ne doživljajo negativno in ne poročajo o nižji stopnji sodelovalnega odnosa z njimi.

Nasprotno pa v centru, kjer so starši v največjem številu vključeni v skupine za starše in delavci v najmanjšem številu v skupine za delavce, delavci poročajo o višji stopnji sodelovalnega odnosa s starši. Pri starših ni bilo izraženega primera, kjer bi v katerem od centrov izpostavili višjo oz. nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa z delavci. Pomembno je tudi omeniti, da matere izrazito izstopajo po večjem številu glede obiskovanja skupin za starše in da se skupin bolj udeležujejo samski starši in starši, ki imajo osebe z motnjami vključene v dnevne oblike usposabljanja.

Rezultati tudi potrjujejo, da imajo delavci v dnevnik oblikah dela, torej v dnevnik enotah oz. dnevnik centrih kot delovnik enotah znotraj posameznih centrov višjo stopnjo odnosne kompetence in interakcijskega stila v družinah ter višjo stopnjo sodelovalnega odnosa s starši. Tudi starši poročajo o višji stopnji odnosne kompetence v njihovih družinah, če imajo osebo z motnjami vključeno v dnevno obliko usposabljanja in če starši živijo skupaj s partnerjem. Vse

to kaže na prednosti dnevnih oblik usposabljanja oseb z motnjami tako za starše kot za delavce ter njihove družine. V Sloveniji se, sicer počasi, povečuje število dnevnih centrov v primerjavi s celodnevnim institucionalnim varstvom oseb z motnjami. To potrjuje trend usmeritve v razvoju strokovne prakse, ki naj bi zagotavljala več razpoložljivih oblik pomoči in podpore staršem in družinam oseb z motnjami z namenom, da bi te lahko čim dlje živele doma v družini. Prav tako se na drugi strani kaže trend zmanjševanja števila oseb z motnjami v centrih, ki ga potrjujejo uradni statistični in interni podatki posameznih centrov. Celodnevne enote nadomeščajo dnevne enote oz. dnevni centri z dnevno obliko usposabljanja oseb z motnjami. Prav tako narašča število varstveno delovnih centrov, bivalnih in stanovanjskih skupnosti za odrasle osebe z motnjami.

Presenetili so nas rezultati, ki povezujejo najnižjo izobrazbo delavcev, t.j. osnovnošolsko in poklicno, z višjo stopnjo sodelovalnega odnosa s starši v primerjavi z delavci z višjo izobrazbo. Delavci z najnižjo izobrazbo in delavci z najvišjo izobrazbo, t.j. visoka in podiplomska, navajajo tudi višjo stopnjo odnosne kompetence v družini. Delavci z najnižjo izobrazbo poročajo o višji stopnji interakcijskega stila kot delavci z višjo izobrazbo. Tudi delavci, ki živijo skupaj s partnerjem, v primerjavi s samskimi starši navajajo višjo stopnjo interakcijskega stila. Poleg tega smo ugotovili, da delavci z dvema članoma v družinah poročajo o višji stopnji sodelovalnega odnosa s starši v primerjavi z delavci s tremi člani v družinah. Pri starših, kjer so v družini trije člani, pa rezultati kažejo nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa z delavci v primerjavi s starši, ki imajo v družinah dva, štiri ali več družinskih članov.

Kazalniki uspešnega sodelovalnega odnosa

Pri preverjanju medsebojnega sodelovalnega odnosa so rezultati pokazali nekatere posebnosti pri starših in pri delavcih. Omenili smo, da je vključenost delavcev v skupine za delavce povezana z nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa delavcev s starši, kar je eden od glavnih negativnih kazalcev uspešnega sodelovanja. Na drugi strani izpostavljammo najpomembnejše pozitivne kazalnike, ki so povezani z višjo stopnjo sodelovalnega odnosa oz. uspešnim sodelovanjem med starši in delavci. To so:

- višja stopnja odnosne kompetence v družinah staršev in v družinah delavcev;
- višja stopnja interakcijskega stila v družinah staršev in v družinah delavcev;
- vključenost staršev v skupine za starše;
- najnižja (OŠ in poklicna) in najvišja (visoka in podiplomska) izobrazba delavcev;

- dnevna oblika dela delavcev;
- delavci moškega spola;
- delavci z dvema članoma v družini;
- starši z dvema, štirimi ali več člani v družini.

V primerjavi staršev in delavcev je bilo ugotovljeno, da med njimi ni statistično pomembnih razlik v stopnji medsebojnega sodelovalnega odnosa, kar pa ne potrjuje tudi dejstva, da ni razlik med starši, ki imajo osebo z motnjami, in tistimi, ki je nimajo. Slednje, kot navajamo v nadaljevanju, bi bilo zanimivo za prihodnje raziskovanje in preverjanje.

Namen raziskave je bil razumeti in ozavestiti pomen koncepta sodelovalnega odnosa med starši in delavci v praksi. Ena od pomembnih ugotovitev je bila potrditev povezanosti medsebojnih družinskih odnosov in interakcij družine tako v družinah staršev kot v družinah delavcev z njihovim medsebojnim sodelovanjem. To kaže na poseben pomen uspešnih oz. neuspešnih odnosov v življenju družinskih članov in njihovih stikih z drugimi ljudmi, ki so pomembno povezani z bolj ali manj uspešnim sodelovanjem.

Pri ugotavljanju razlik med centri se je pokazalo, da je v centru, kjer delavci poročajo o višji stopnji sodelovalnega odnosa oz. uspešnem sodelovanju s starši, le-to povezano z večjo vključenostjo staršev v skupine za starše in obenem manjšo vključenostjo delavcev v skupine za delavce. Nasprotno ugotovitve so pokazali rezultati v drugem centru. Manjša vključenost staršev v skupine za starše in večja vključenost delavcev v skupine za delavce je povezana z manj uspešnim sodelovanjem s starši oz. z nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa, o katerem poročajo delavci. Glede na razlike, ki so jih potrdili rezultati, se nam zdi malo verjetno, da bi bile te povezane le s kulturnimi oz. regijskimi posebnostmi med pokrajinami, kjer delujejo centri in živijo starši oz. njihove družine. Zato se nam zdi pomembno opozoriti na pomen in cilje skupin za delavce v povezavi s procesom razvijanja kvalitetnega sodelovanja s starši. V našem primeru so se pokazali kot nasprotno učinkoviti. Menimo, da je potrebno pregledati vodenje in organizacijo delovanja skupin za delavce in po centrih proučiti strokovno podlago ter ugotoviti ali ni namen skupin za delavce namenjen predvsem dvigu poklicne pripadnosti, osebne rasti in strokovnih kompetenc delavcev, ki zato v odnosu do staršev lahko zavzemajo bolj kritičen in negativen odnos, namesto da bi bolje razumeli njihov položaj in svojo vlogo v razvijanju pozitivnega sodelovalnega odnosa s starši.

Prav tako predlagamo organizirano in sistemsko vključevanje staršev v različne skupine za starše glede na njihov interes in preverjanje ciljev teh skupin, vključno z njihovim vodenjem.

Vključenost staršev v skupine za starše je namreč povezano z višjo stopnjo sodelovalnega odnosa s starši, ki ga potrjujejo delavci, medtem ko vključevanje delavcev v skupine za delavce ni povezano z višjo stopnjo sodelovalnega odnosa z delavci, ki bi ga lahko potrdili starši. Zanimivo je, da v centru, kjer več pozornosti namenijo skupinam za starše in manj skupinam za delavce, delavci poročajo o pomembno višji stopnji sodelovalnega odnosa s starši in obratno. V drugem centru, kjer je več delavcev vključenih v skupine za delavce in manj staršev v skupine za starše, rezultati kažejo nižjo stopnjo sodelovalnega odnosa delavcev s starši. Menimo, da je potrebno večje vzpodbujanje staršev. Posebno želimo tu omeniti očete, ki se pomembno manj udeležujejo skupin za starše in pri katerih si je potrebno bolj prizadevati za njihovo sodelovanje na tem področju. Predpostavljamo, da bi bile lahko skupine za starše bolj obiskovane, če bi bile ločene po interesni usmerjenosti in tudi po spolu, kar se je po zgledih iz prakse v tujini pokazalo kot uspešno. Moške in ženske zanimajo različna vprašanja. Matere in očetje se drugače odzivajo oz. reagirajo ter se drugače pogovarjajo, če so skupaj ali narazen. Pokazalo se je tudi, da centri premalo spodbujajo vključevanje v skupine tiste starše, ki imajo osebe z motnjami vključene v celodnevno obliko usposabljanja in se v primerjavi s starši, ki imajo osebe vključene v dnevno obliko usposabljanja, pomembno manj vključujejo v skupine za starše.

Na osnovi ugotovitev, ki jih potrjujejo rezultati raziskave, predlagamo skupno strokovno analizo s podporo vodstva iz vseh centrov z namenom, da bi oblikovali nadaljnje smernice za delo skupin za starše in še posebno skupin za delavce. Predvsem je potrebno poudariti izbor primerno izobraženih ljudi s področja vodenja skupin, kot so supervizija, intervizija in skupine ključnih oseb, ki imajo med drugim tudi strokovne kompetence s področja dela s starši oseb z motnjami. Še zlasti pomembno je medsebojno usklajevanje dela na področju dela z delavci in starši med posameznimi centri, saj se je pokazalo, da delujejo zelo različno. Menimo, da je nujna izmenjava znanja in usklajevanje stališč in vrednot s področja dela s starši najprej pri vodstvu posameznih centrov in nato, na osnovi preverjenih in izoblikovanih izhodišč, prenos doktrine dela s starši v operativni del sodelovalnega odnosa med delavci in starši. Za uspešen prenos so potrebni znanje, volja in vodenje. V današnjem času narašča število različnih skupnih projektov držav Evropske unije s področja socialnega varstva, v katere se vedno bolj vključujejo tudi centri. Namen je sistemsko spreminjanje vrednot, stališč in dolgoletne obstoječe prakse z namenom vključevanja in sprejemanja vseh drugačnih in šibkejših skupin prebivalstva. Verjamemo, da delavci pridobivajo nova znanja in spreminjajo svoje delo v odnosu do oseb z motnjami, njihovih staršev in poklicnih kolegov, vprašanje pa je, kako poteka ta proces in ali ni zaradi različne zgodovine delovanja posameznih centrov v

vsakem centru drugačen. Zdi se, da se centri, čeprav usposablajo in izobražujejo enako ali podobno populacijo oseb z motnjami, prav zaradi vedno večjih obveznosti bolj odtujujejo drug od drugega in pravzaprav ne posvečajo dosti ali nič pozornosti skupnim projektom. Prav na tem področju je največja praznina v izmenjavi in preverjanju znanja, stališč in vrednot s področja dela z osebami z motnjami in njihovimi starši v centrih. Centri usposablajo specifično in najtežjo populacijo oseb z motnjami, zato je vzajemnost med njimi še večjega pomena. Menimo, da je potrebna širitev in izmenjava znanja in neposredne prakse znotraj organiziranega vodenja usposobljenih strokovnjakov za vse strokovne profile delavcev in s prilagoditvami tudi za ostale delavcev v centrih. Poleg medsebojne izmenjave centrov je za napredek stroke in prakse velikega pomena povezovanje z izobraževalnimi ustanovami, kot so pedagoška fakulteta in medicinska fakulteta, fakulteta za socialno delo. Tudi z namenom, da bi predstavniki izobraževalnih ustanov pridobili znanje in informacije iz neposrednega dela in dobili vpogled v strokovno prakso. Oseba z motnjami v centru namreč ni le »predmet« pedagoških in medicinskih obravnav, temveč vseh delavcev in drugih ljudi, s katerimi se ta oseba v centru srečuje. Delo s starši je osnova za napredek in vzdrževanje dobrega stanja osebe z motnjami in razvijanje dolgotrajnega odnosa. Razumevanje občutljivosti in ranljivosti staršev oseb z motnjami kot nenormalen in patološki pojav njihovega doživljanja motenj in nesprejemanja stvarnosti ter umeščanje znotraj »teorije odzivnosti« za prepoznavanje njihovih stopenj reakcij in odzivanja, je danes, kot vemo, popolna zloraba znotraj strokovnega stereotipa. Dovoliti in priznati staršem ter drugim družinskim članom, da so lahko občutljivi in drugačni, pomeni sodobno obliko dela in sprejemanja staršev takih, kot so. Pomembneje je poiskati vzroke, zakaj tako čutijo in zakaj imajo določen odnos v zvezi z osebo z motnjami in delavci, s katerimi se srečujejo. Na osnovi takih izhodišč je mogoče poleg organizirane ustrezne pomoči celotni družini in upoštevanja značilnosti neposrednega okolja, kjer družina živi, ter iskanjem rešitev v okvirih širše družbe na državni ravni, staršem in družini ponuditi uspešen in neposreden partnerski odnos na operativni ravni v okvirih delovanja centrov.

V zvezi s tem naj tudi omenimo, da delavci z najnižjo stopnjo izobrazbe poročajo o uspešnem sodelovanju s starši. Včasih se zdi, da je za medsebojno razumevanje in sodelovanje s starši pomembnejša osebna naravnost delavca kot stopnja izobrazbe in poklicna angažiranost pri strokovnem usposabljanju osebe z motnjami, ki v tem medsebojnem odnosu lahko pomenita celo oviro in skrivanje znotraj nekaterih strokovnih predsodkov. Poleg tega lahko delavci z nižjo stopnjo izobrazbe v odnosu do staršev zavzemajo bolj neformalen način pogovora, ki ga v odnosu do staršev vedno bolj upošteva/ali: sprejema/ali: mu namenja pozornost tudi strokovna teorija in praksa.

V okviru posameznih centrov delujejo enote dnevnega in celodnevnega usposabljanja. Glede na bolj pozitivno doživljanje medsebojnih odnosov v družinah delavcev in poklicno tudi v sodelovalnem odnosu s starši tistih delavcev, ki delajo v dnevni obliki dela, torej dnevnih centrih oz. dnevnih enotah, je umestno razmišljati, kako čim več delavcem zagotoviti to obliko dela oz. kako značilnosti in strategije dela v dnevni obliki usposabljanja čim bolj približati dinamiki dela v celodnevni obliki usposabljanja. V trenutnih razmerah bi bila ena od realnih možnosti ta, da bi se delavci glede na obliko dela še več in bolj sistematično izmenjavali v dnevnem in celodnevem usposabljanju povsod tam, kjer že obstaja taka praksa, in da bi jo uvedli povsod, kjer teh izmenjav še nimajo. To zlasti velja za negovalni in medicinski kader, kjer delajo delavci v treh izmenah. Načrtno razbremenjevanje delavcev bi imelo za posledico boljše medsebojne odnose v družini in tudi boljše sodelovanje s starši. Zanimivo pa je, da starši, ki imajo otroke vključene v dnevne oblike usposabljanja, kljub boljšim medsebojnimi odnosom v družinah poročajo – nasprotno od delavcev – o slabšem sodelovanju z delavci. Starši se z delavci v enotah z dnevno obliko usposabljanja srečujejo vsakodnevno. Rezultati so pokazali, da drug drugega v medsebojnem sodelovalnem odnosu drugače doživljajo. Potrebno je poudariti, da ti starši skrbijo za osebe z motnjami vsakodnevno tudi doma, da bolj spremljajo njihov napredek in se zanimajo za njegov razvoj. To ima lahko, kot smo že omenili, za posledico večjo zahtevnost staršev v odnosu do strokovne obravnave in do presojanja oz. ocenjevanja delavcev, kar – tako predvidevamo – delavci ne sprejmejo vedno kot del vloge, ki jo imajo starši v procesu usposabljanja in izobraževanja oseb z motnjami v centrih. Slednje ponovno nakazuje potrebo po dodatnem izobraževanju na področju dela s starši in delavci pri razvijanju uspešnega sodelovalnega odnosa.

Po pričakovanjih smo ugotovili, da je pri delavcih predstavnikov moškega spola malo oz. premalo. Podobno se dogaja tudi pri drugih podobnih poklicih pomoči, kot jih nekateri imenujejo. Rezultati so pokazali, da delavci moškega spola s staranjem poročajo o uspešnejšem sodelovanju s starši v primerjavi z delavkami ženskega spola, pri katerih se stopnja sodelovalnega odnosa s starši glede na starost ne spreminja. Tudi v praksi je znano, da so moški predstavniki pri delu z osebami z motnjami zelo zaželen kader, tako pri osebah z motnjami kot tudi pri starših in poklicnih kolegih. Verjamemo, da si v vsakem od centrov želijo čim več moških delavcev. Predlagali bi več poguma in več tolerantnosti pri zaposlovanju moških delavcev, poleg tega pa ne bi bilo slabo, če bi več pozornosti namenili osebnostnim in karakternim lastnostim posameznega kandidata in ne le ustrezni izobrazbi .

Predlagamo ustrezno izbiro vsebin za izobraževanje vseh vključenih v sodelovalni odnos ter zagotavljanje ustreznih razmer za izobraževanje. Morda bi bilo bolj smiselno govoriti o usposabljanju in ozaveščanju staršev in delavcev, saj ugotavljamo, da problem verjetno ni samo v neizobraženosti, temveč bolj v privzemanju sistemskih vrednot in stališč sodobnega socialnega modela v odnosu in prepletanju vlog staršev in delavcev. Predvsem delavci v centrih bi se morali zavedati, da so starši osebe z motnjami zaupali njim v varstvo in v strokovno obravnavo, vendar kot starši ostajajo njihovi glavni skrbniki, ki imajo pravico misliti in odločati v okviru sprejemljivih meja tako, kot mislijo, da je najboljša za njihovega otroka. Poleg tega so starši tisti, ki določajo obseg delovanja z ustanovo. Izobraževanje staršev in delavcev bi moralo temeljiti na izhodiščnem spoznanju, da je glavni namen konstruktivnega sodelovanja v korist osebi z motnjami, staršem in ostali družini ter delavcem. Upoštevanje ter spoštovanje vloge drug drugega je pravzaprav temeljni ključ uspešnega sodelovanja. Cilj je približati starše in delavce ter narediti most/ali si hotela reči: zblížiti ali: ublažiti nasprotja?? med načinom življenja z osebo z motnjami in stroko, med prakso in teorijo. Sistem pomoči deluje, če osebe z motnjami, njihove družine, delavci in ljudje iz lokalnega okolja delujejo kot partnerji. Prav tako bi se morala specialna in rehabilitacijska pedagogika kot stroka zavedati, da sama kot taka ne more obvladovati vsega. Sodobne vede in ideje antropologije ter kulture človekovega delovanja, ki izhajajo iz praktične uporabe in imajo tudi zgodovinsko osnovo v prepoznavanju različnih primanjkljajev in ovir različnih skupin oseb s posebnimi potrebami, kažejo vedno večjo potrebo po interdisciplinarnem pristopu ter enakovrednem povezovanju družboslovnih in naravoslovnih strok, kot so psihologija, psihoterapija, fizioterapija, delovna terapija, socialno delo ter specialna in rehabilitacijska pedagogika. Nove ideje in modeli (modeli kulturnega značaja in modeli medosebnih odnosov) ne prinašajo le novih konceptualnih izzivov in sprememb, temveč tudi drugačne modele strokovne prakse, razpoložljive pomoči in ustreznih služb, ne le za pomoč različnim skupinam oseb s posebnimi potrebami, temveč tudi za spodbujanje in upoštevanje vedno večje vloge njihovih svojcev. Na osnovi takega stališča bi lahko pričakovali, da bi s širjenjem in enakovrednim sodelovanjem različnih strok, ustanov in drugih udeleženi, različnim strokovnjakom in delavcem, ki se srečujejo in delajo z osebami s posebnimi potrebami približali predvsem potrebo po lastni čim večji tolerantnosti do vseh oblik drugačnosti ter jih spodbudili k ozaveščanju okolja in sprejemanju različnih skupin ljudi in njihovih družin ne glede na raso, versko pripadnost, spolno usmerjenost, kulturno in socialno okolje ali feministično ozadje. To pomeni tudi drugačen odnos do oseb z motnjami in drugačen odnos do njihovih staršev in ostalih članov družine v procesu sodelovanja in

razvijanja partnerskega odnosa med starši in delavci. Z namenom, da bi pripomogli k uspešnemu poteku/ali: začetku?? tega procesa in iskanja novih poti sodelovanja, glede na rezultate raziskave in poudarjene kazalnike uspešnega sodelovanja opozarjamo na naslednje pomembne strategije dela in vsebine izobraževanja in usposabljanja za starše oseb z motnjami in delavce, ki s temi osebami delajo v centrih:

- Staršem je potrebno dati priložnost in omogočiti izkušnjo, da skupaj z delavci raziščejo, katera so močna področja osebe z motnjami in družine kot celote, kar pomaga in koristi pri oblikovanju osebnega načrta in programa za delo z družino, pri tem pa je potrebno upoštevati vse njene značilnosti kot skupnosti. Poznati odnosno kompetenco in interakcijski stil družine pomeni spoznati medsebojne odnose družinskih članov in interakcije znotraj in izven družine ter predvideti postopke in načine za uspešno sodelovanje (preveriti in razumeti delovanje družine, upoštevati način sporazumevanja in potrebne prilagoditve; določiti lokacije in pogostost možnih srečanj; določiti družinske člane, ki bodo sodelovali s centrom in prepoznati močna področja družine, kjer se kot taka lahko izpostavi; opredeliti, na kakšen način in koliko lahko družina pomaga pri obravnavi osebe z motnjami in kako lahko pomaga centru kot ustanovi pri načrtih za delo; poiskati odgovore na to, koliko so starši pripravljeni sodelovati in ali je družinsko življenje primerno oz. neprimerno za osebo z motnjami ipd).
- Odnosna kompetenca in interakcijski stil v družinah delavcev sta prav tako povezana s sodelovalnim odnosom s starši, zato je prav, da upoštevama te okoliščine, ko gre za razvijanje sodelovalnega odnosa delavcev in staršev. Pri tem imata pomembno vlogo osebna naravnost in odnosna oz. socialna kompetenca delavca, ki v profesionalni vlogi v odnosu do staršev ustvarja pogoje in razmere za pomembne prispevke staršev pri soustvarjanju uspešnega sodelovalnega odnosa z delavci.
- Starše oseb z motnjami je potrebno vključiti v načrtovanje, izvajanje in ocenjevanje programov za osebe z motnjami in jih upoštevati kot enakovredne člane strokovnega tima. Delavci bi morali biti bolj angažirani pri vzpodbujanju staršev oseb z motnjami za sodelovanje in aktivnosti na različnih področjih, ki bi jih kot starši zmogli. Posebno pozornost je potrebno nameniti samskim staršem in staršem, ki imajo osebe z motnjami vključene v celodnevne oblike usposabljanja. Več srečanj in več komunikacije pomeni več medsebojnega zaupanja, iskrenosti in spoštovanja, ki so temeljne vrednote dobrega sodelovanja med starši in delavci.

- Predlagamo ustanavljanje raziskovalnih timov znotraj posameznih centrov, ki bi vključevali starše in delavce ter ne samo preverjali zadovoljstvo staršev in delavcev, temveč tudi iskali različne izboljšave in inovacije s področja medsebojnega sodelovanja in povezovanja.
- Predlagamo organiziranje skupnih izobraževanj, seminarjev in izkustvenih delavnic za starše in delavce, kjer bi imeli možnost večjega vpogleda v delo drug drugega, in poleg formalnih razvijati tudi neformalne oblike druženja ter pisati o svojih izkušnjah v internih publikacijah.
- Razviti je potrebno nove poti sodelovanja med starši in delavci na formalnem in tudi neformalnem nivoju ter razviti in oblikovati nova stališča v medsebojnem odnosu.
- Pregled in izmenjava izkušenj na področju delovanja skupin za delavce (supervizija, intervizija, skupine ključnih oseb) glede organizacije, vodenja in programa med posameznimi centri bi omogočala sistemski razvoj in večji pregled usklajene organizirane skrbi osebostnega in profesionalnega razvoja vseh zaposlenih v centrih, ki neposredno delajo z osebami z motnjami in se srečujejo z njihovimi starši. Večjo pozornost pri vključevanju velja nameniti tudi delavcem z višjo izobrazbo in delavcem profila varuhinja.
- Predlagamo organiziranje skupin za starše, ki bi se razlikovale glede na namen delovanja in interes staršev, kot so skupine za samopomoč staršem, skupine za medsebojno pomoč staršem, skupine ločene po spolu za matere in za očete, skupine za promocijo področja dela z osebami z motnjami in ozaveščanje javnosti, skupine za strokovno izmenjavo informacij s področja specifičnih posebnosti določenih motenj, skupine za pridobivanje sredstev s pomočjo donatorstva, ustanavljanje različnih društev, skupine prostovoljcev ipd.
- Glede na teoretična izhodišča in razvoj obstoječe strokovne prakse predlagamo razvijanje novih oblik dela s svojci oseb z motnjami, ki bi bolj poudarjale pomen in vlogo starih staršev.
- Potrebno je bolj vzpodbujati razvoj dnevnih centrov in njihovo delovanje, kolikor je mogoče, prenesti v celodnevne oblike usposabljanja in dela. Izmenjava delavcev v dnevnih in celodnevni enotah ter usklajevanje strategij dela bi imelo za posledico razbremenitev delavcev, izmenjavo in prenos novih izkušenj v kvaliteti dela iz dnevnih v celodnevne enote znotraj posameznih centrov, več možnosti za razvijanje uspešnega sodelovanja s starši, kar pomeni oddaljevanje od institucij in približevanje

sodobnim modelom socialnega vključevanja.

- Pomembno vlogo pri delu z osebami z motnjami in njihovimi starši imajo delavci moškega spola, zato bi bilo smiselno bolj načrtno in strateško zaposlovanje ter razporejanje delavcev moškega spola v vse enote znotraj centrov.
- Študentom na delovni praksi je potrebno poleg neposrednega dela z osebami z motnjami v okviru njihove kompetentnosti ponuditi tudi možnost spoznavanja oblik dela z njihovimi starši in svojci.
- Predlagamo organiziranje strokovnih timov, ki bi vključevali predstavnike delavcev iz posameznih centrov in predstavnike strokovnjakov iz državnih izobraževalnih ustanov, kot so fakultete, ki smo jih omenili, da bi poskusili prepoznati neposredne prednosti in slabosti določenih znanj s področja sodelovanja s starši in vodenja skupin za delavce in starše, ki jih ponuja teorija in uporablja praksa z namenom, da bi vsi vedeli več in delali bolj uspešno. Ta spoznanja je potrebno preveriti in dopolniti v raziskovalnih timih, ki vključujejo delavce in starše iz posameznih centrov.
- Delavci pri delu s starši v centrih nimajo napisanih praktičnih in uporabnih navodil oz. priporočil, kako naj s starši ravnajo, temveč se zanašajo na izkušnje preteklih let, iz prejšnjih služb, drugih zgledov ali priporočil kolegov. Menimo, da je potrebno delavcem ponuditi ustrezno usposabljanje s področja dela s starši skupaj z ustreznim priročnikom, ki bi jih usmerjal in jim pomagal pri delu s starši in svojci oseb z motnjami.

Sistem dela, vrednot in stališč na področju dela z osebami z motnjami se je v razvitem zahodnem svetu in sploh znotraj nekaterih držav Evropske unije razvijal hitreje kot pri nas. Danes razvijamo, sprejemamo in posnemamo različne načine in metode dela znotraj sodobnih modelov pomoči. Ne smemo pozabiti, da sistema ni mogoče kar od nekod privzeti, sistem se lahko le razvija in raste z generacijami. Marsikaj smo videli in slišali, pri nas in v tujini. Nedvomno se stvari spreminjajo, za mnoge prepočasi, vendar gre za procesni sistem dela, ki potrebuje čas. Pomembno je, da smo na pravi poti. Navedli smo nekaj predlogov, za katere menimo – na osnovi teoretičnih izhodišč in raziskovanja ter strokovne prakse pri delu z osebami z motnjami – da bi bili koristni in uporabni. Predvsem apeliramo najprej na vodstvene delavce posameznih centrov, da bi razumeli pomen sodelovanja in dela s starši. Predvsem od njihove angažiranosti in vpletenosti je odvisen nadaljnji potek razvijanja in dopolnjevanja strokovnega dela v praksi ter povezovanja in usklajevanja med centri, ki obenem pomeni tudi izhodišče za prepoznavne in utemeljene skupne projekte.

Naše raziskovanje je bilo usmerjeno v raziskovanje družinskega življenja posameznikov v povezavi s sodelovalnim odnosom z drugimi. Slednje ponuja široko paleto možnih izbir in primerjav za nadaljnje raziske. Zanimivo bi bilo raziskovanje in primerjanje odnosne kompetence in interakcijskega stila v povezavi s sodelovalnim odnosom staršev oseb z motnjami in staršev, ki take osebe nimajo in z njo poklicno tudi ne delajo, v povezavi s sodelovalnim odnosom npr. pedagoških ali drugih delavcev, ki učijo oz. kako drugače obravnavajo njihove otroke. Skupina delavcev v naši raziskavi je namreč prav tako kot skupina staršev specifična skupina, ki jih poklicno povezuje delo z osebami z motnjami. Menimo, da bi primerjava z naključnim vzorcem prebivalstva v tem primeru lahko dala drugačne rezultate. Prav tako bi bilo zanimivo narediti enako primerjavo med delavci – starši, ki delajo v centrih z osebami z motnjami in delavci – starši naključno izbranega vzorca prebivalstva. Podobno raziskovanje, kot smo ga naredili sami, bi tako lahko izvedli tudi v drugih izobraževalnih in zdravstvenih ustanovah, kjer se srečujejo delavci, ki delajo z različnimi skupinami oseb s posebnimi potrebami in njihovi starši.

Ugotovitve raziskave opredeljujejo pogoje in nekatere kazalnike, ki so povezani z uspešnim sodelovalnim odnosom med starši in delavci. Slednje ponuja pomembna izhodišča za nadaljnje raziskovanje elementov, ki ustvarjajo uspešen sodelovalni proces z učenjem po korakih in pridobivanjem dragocenega znanja, kako v tem procesu starše povabiti k skupnemu delu in jim dati izkušnjo pomembne vloge pri soustvarjanju sodelovalnega odnosa z delavci; vse to je kot paradigmatična sprememba v našem prostoru nujno in tudi mogoče. Naloga ponuja izhodišča za raziskovanje možnosti v procesu socialnega koncepta krepitev moči oseb z motnjami in njihovih staršev, ki jih ustvarjajo delavci z vidika perspektive moči in bi morali zato znati občutljivo prepoznati socialno prikrajšanost in nemoč ter narediti vse, da bi se ta proces krepitev lahko začel.

Ob nalogi se je pri iskanju in pregledovanju literature zbralo veliko strokovnega gradiva, ki bo služilo pri oblikovanju priročnika za delo s starši. Avtorica bo tako doktorsko nalogo v sodelovanju z drugimi delavci dopolnila s priročnikom, ki bo v pomoč strokovnim delavcem, ki delajo z osebami in njihovimi starši ter svojci. Verjamemo, da bo priročnik koristen tudi za druge strokovnjake, ki se srečujejo s starši različnih skupin oseb s posebnimi potrebami in navsezadnje tudi za starše teh oseb.

1. 8 VIRI

2. Abel, E. (1991). *Who Cares for the Elderly? Public Policy and the Experience of Adult Daughters*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
3. Ainge, D., Covin, G., Baker, S. (1998). Analysis of perceptions of parents who have children with intellectual disabilities. Implications for service providers. *Education and training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 331–341.
4. Ajdinski, L. (1982). *Integralna rehabilitacija mentalno retardiranih lica. Studije i istraživanja*. Beograd. Jugoslovenska konferencija za socijalni rad.
5. Alessandra, T., O'Connor, J. (2002). *Konfliktfrei arbeiten mit der Platinregel*. Vmi München.
6. Alberto, P. A., Troutman, A. C. (2003). *Applied behavior analysis for teachers*. Upper saddle River, New York: Prentice Hall.
7. Albrecht, G., Seelman, K., D., Bury, M. (2001). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA: Sage.
8. Alfirev, M. (2000). Socijalni model u rehabilitaciji osoba s mentalnom retardacijom. *Revija za rehabilitacijska istraživanja*, 36 (1), 9–16.
9. Allestaht-Snyder, M. (1995). Teachers' perspectives on their work with families in a bilingual community. *Journal of Research in Childhood Education*, 9 (2), 85–95.
10. Alper, S. K. (1994). *Families of students with disabilities. Consultation and advocacy*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
11. Angrosino, M. V. (1994). On the Bus with Vonnie Lee. Explorations in life History and Metaphor. *Journal of Contemporary Ethnography*, 23 (4), 14–28.
12. Američka psihijatrijska udruga (1996). *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, DSM-IV*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
13. Armstrong, D. (2005). Reinventing »Inclusion«. *New Labour and the Cultural politics of Special Education*. *Oxford Review of Education*, 31 (1), 135–151.
14. Artaraz, K. (2006). The Wrong Person for the Job? Professional Habitus and Working Cultures in Connexions. *Critical social policy*, 26 (4), 910–931.
15. Bach, H. (1995). Hauptbedürfnisse behinderter alter Menschen als Herausforderung für die Pädagogik. V: *Wohnen heißt zu hause sein*. Bundesverband Lebenshilfe. Marburg, 135-143.
16. Bailey, D. V., Skinner, D., Rodriguez, P., Gut, D., Correa, V. (1999). Awareness, use, and satisfaction with services for Latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children*, 65, 367–381.

17. Baldwin, S., Twigg, J. (1991). *Women and Community Care. Reflections on a Debate.* V Groves, D., & MacLean, M. (Eds), *Women's Issues in Social Policy.* London: Routledge.
18. Baker, B. L., Blacher J. B. (1993). Out-of-home placement for children with mental retardation. Dimension of family involvement. *Am J. Mental Retardation*, 98, 368–377.
19. Barnes, O., Oliver, M., Barton, L. (Eds) (2002). *Disability Studies Today.* Cambridge: Polity Press in association with Blackwell Publishers.
20. Bartolo, P. A. (2002). Communicating a Diagnosis of Developmental Disability to parents. *Multiprofessional Negotiation Framework.* *Child: Care, Health and Developmental*, 28 (1), 65–71.
21. Barton, L. (ur.) (2001). *Disability Politics and the struggle for Change.* London: David Fulton.
22. Bassett, D. S., Lehmann, J. (2002). *Student-focused conferencing and planning.* Transition series. Austin, TX: Pro-Ed.
23. Bayliss, P. (2006). *Breaking Out. Intellectual Disability and Inclusion.* Paper presented at the British disability Studies Association 3rd Annual Conference. Lancaster: Lancaster University.
24. Beavers, W. R., Hampson, R. B. (1990). *Successful families. Assessment and intervention.* New York: W. W. Norton.
25. Beavers, W. R., Hampson R. B., Hulgus, Y. F. (1990). *Manual. Beavers Systems Model of Family Assessment.* Dallas: Southwest Family Institute.
26. Beavers W. R., Hampson, R. B. (1991). *Successful families. Assessment guides intervention.* Dallas. Workshop presented at annual convention of American association of Marital and family Therapy.
27. Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585–595.
28. Behr, S. K., Murphy, D. L. (1993). Research progress and promise. The role of perception in cognitive adaption to disability. V: A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds). Baltimore: Brookes. *Cognitive coping, families and disability*, 151–163.
29. Bennett, T., DeLuca, D., Bruns, D. (1997). Putting inclusion into practice. Perspectives of teachers and parents. *Exceptional Children*, 64, 115–131.

30. Bennet, T., Lee, H., Lueke, B. (1998). Expectations and concerns. What mothers and fathers say about inclusion. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 108–122.
31. Beresford, B., Clark, S., Sloper, P. (2005). *Integrating services for Disabled Children, Young People and Their Families. Consultation Project*. York: Social Policy Research Unit. University of York.
32. Beveridge, S. (1997). Implementing partnership with parents in schools. V: S. Wolfendele (ur). London: David Fulton. *Working with parents of SEN Children after the Code of Practise*.
33. Beveridge, S. (2004). Pupil participation and the home-school relationship. *European journal of Special Needs Education*, 24 (4), 150–151.
34. Beveridge, S. (2005). *Children, Families and Schools. Developing Partnership for Inclusive education*. London and New York. RouthledgeFalmer 2 Park Square.
35. Birenbaum, A., Cohen, H. J. (1993). On the importance of helping families. Policy implications from a national study. *Mental Retardation*, 31 (2), 67–74.
36. Black, R. S., Langone, J. (1997). Social awareness and transitions to employment for adolescents with mental retardation. *Remedial and Special Education* 18 (5), 214–222.
37. Blue-Banning, M. J. (1995). Unpublished raw data. Lawrence: University of Kansas. Beach Center on Families and Disability.
38. Blue-Banning, M. J., Santelli, B., Guy, B., Wallance, E. (1994). Cognitive coping project. *Coping with the challenges of disability*. Lawrence. University of Kansas. Beach center on Families and Disability.
39. Blue-Banning, M. Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships. Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70, 167–184.
40. Bogataj, B. (1997). Supervizija v vzgojnih zavodih in stanovanjskih skupinah. *Socialna pedagogika* 1, 3, 47–70.
41. Bookman, A., Harrington, M. (2005). *A Shadow Workforce in the Health care Industry? Rethinking the Job of the Family Caregiver*. Paper presented at The Community, work and Family. Change and Transition Conference. Manchester: Manchester Metropolitan University.
42. Boushey, A. (2001). The grief cycle-One parent's trip around. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 27–30.

43. Božič, M. (2005). Sorojenci so življenjska realnost. Izkušnje družinskih delavnic v okviru Zveze Sonček. V: Pet – ISSN 0353-5274, 17, (79-80), 18–20.
44. Braidotti, R. (1994). *Nomadic Subjects*. New York: Columbia University Press.
45. Braidotti, R. (2006). *Transpositions. On Nomadic Ethics*. Cambridge: Polity Press.
46. Brajša, P. (1991). Interpersonalna komunikacija u obitelji. *Zagreb. Defektologija*, 29 (2), 117–125.
47. Brajša, P. (1993). *Pedagoška komunikologija*. Ljubljana: Glotta Nova.
48. Brajša, P. (2009). Dialog je razgovor koji ne sakriva nego otkriva. *Varaždin. Supervizija vodilnih delavcev – 3.februar 2009. Hotel Turist Varaždin*.
49. Bratković, D., Teodorović, B. (2003). *Inkluzivna edukacija. Priručnik seminara za Edukaciju III. Deinstitutionalizacija djece s teškoćama u razvoju – Specijalizirano udomiteljstvo (67-83)*. Zagreb: Udruga za promicanje inkluzije.
50. Brazier, M., Archard, D. Franck, L (2006). *Critical care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine. Ethical Issues. Nuffield Council on Bioethics Report*. London: Nuffield Council on Bioethics.
51. Brett, J. (2002). The Experience of Disability from the Perspective of Parents of Children with Profound Impairment. Is it Time for an Alternative Model of Disability. *Disability & Society*, 17 (7), 825–843.
52. Brinchmann, B. S. (1999). When the Home Becomes a Prison. Living with a Severely Disabled Child. *Nursing Ethics*, 6 (2), 137–143.
53. Bruder, M. B. (2000). The individualized family service plan (IFSP). ERIC EC Digest #E605. Retrieved may 26, 2003, from <http://ericec.org>.
54. Bull, C., Whelen, T. (2006). Parental Schemata in the Management of Children with Attention Deficit-Hyperactivity Disorder. *Qualitative Health Research*, 16 (5), 664–678.
55. Burchell, B., Fagen, C., O'Brien, C. et al. (2002). *Working Conditions in the EU. The Gender Perspective*. Dublin. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
56. Burman, E. (2008). *Developments: Child, Image, Nation*. London: Routledge.
57. Burr, V. (2003). *Social Constructionism*. London. Psychology Press.
58. Campbell, P. H., Strickland, B., LaForme, C. (1992). Enhancing parent participation in the individualizedfamily service plan. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11, 112–124.

59. Campbell, L. D., Carroll, M. P. (2007). The Incomplete Revolution – Theorizing Gender when Studying Men Who Provide Care to Aging parents. *Men and Masculinities*, 9 (4), 491-508.
60. Carpetener, B. (2002). Inside the potrait of a family. The importance of fathers. *Early Child Development and Care*, 172 (2), 271–292.
61. Case, S. (2000). Refocusing on the Parent. What are the Social Issues of Concern for Parents of Disabled Children? *Disability & Society*, 15 (2), 271–292.
62. Chataika, T. (2007). Inclusion of Disabled Students in Higher Education in Zimbabwe. From Idealism to Reality – a Social Ecosystem Perspective. Unpublished Phd Thesis. Sheffield. The University of Sheffield.
63. Children's Defense Fund (1998). The state of America's children. Yearbook 1998. Washington. DC: Children's Defense Fund.
64. Connors, C., Stalker, K. (2003). Children's Experiance of Disability. A Positive Outlook. Paper presented at The Disabilities Studies: Theory, Policy and Practice Conference. Lancaster: Lancaster University.
65. Cope, D. N., Wolfson, B. (1994). Crisis intervention with the family in the trauma setting. *Journal of Head trauma rehabilitation*, 9 (1), 1–3.
66. Crooll, P., Moses, D. (2000). Special Needs in the Primary school. London: Cassel.
67. Cunningham, A. (2000). Where Have All the Activists Gone? Greater Manchester Coalition of Disabled People, Coalition, 8–12.
68. Čačinovič Vogrinčič, G. (1992). Psihodinamski procesi v družinski skupini. Ljubljana: Advance.
69. Čačinovič Vogrinčič, G. (1995). Dopolnjene družine. V: Rener, T. Potočnik, V., Kozmik, V.: Družine različne, enakopravne. Ljubljana: Vitrum, 120–126.
70. Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). Socialno delo z družino. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani. BOEX DTP Ljubljana.
71. Čačinovič Vogrinčič, G. (2008). Soustvarjanje v šoli: učenje kot pogovor. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
72. Čirkanagić, S., Teodorović, B. (2005). Djeca s teškoćama u razvoju i specijalizirano udomiteljstvo. V: Brajša Žganec, A. Keresteš, G., Kuterovac Jagodić, G. (ur.). Priručnik za edukaciju stručnjaka. Udomiteljstvo i skrb o djeci izvan vlastite obitelji (109–134). Zagreb: Udruga za inicijative u socijalnoj politici.
73. Dabkowski, D. M. (2004). Encouraging active parent participation in IEP team meetings. *Teaching Exceptional Children*, 36, 34–39.

74. Dale, N. (1996). *Working with families of Children with Special Needs. Partnership and Practise*. London and New York: Routhledge.
75. Davies, S., Hall, D. (2005). »Contact a Family«. *Professionals and Parents in Partnership*. *Archives of Disease in Childhood*, 90 (10), 1053–1057.
76. Debelak, M., Zorec, M. (2010). Razvojni-edukativni model supervizije v domu za stare. *Socialni izziv*, 16/2010, št. 31, Ljubljana, 29–31.
77. Deeley, S. (2002). *Professional Ideology and Learning Disability. An Analysis of Internal Conflict*. *Disability & Society*, 17 (1), 19–33.
78. DeES (2003b). *Raising Standards and Tackling Workload. A National Agreement*. London. Department for Education and Skills.
79. Demšar, I. (2003). *Sindrom izgorelosti pri učiteljih*. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.
80. Depolli, K. (2002). *Delovna preobremenjenost kot izvor z delom povezanega stresa pri učiteljih*. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta Ljubljana.
81. Dietmar, H. (2008). *Persönlichkeit führt. Sich selbst und Mitarbeiter wirkungsvoll coachen*. *Grundlagen der Psychoenergetik*. Offenbach: Gabal.
82. Dobson, B. Middleton, S., Beardsworth, A. (2001). *The Impact of Childhood Disability on Family Life*. York: YPS.
83. Došen, A. (2004). *Dijagnostika i tretman poremećaja ponašanja i psihičkih oboljenja kod osoba s mentalnom retardacijom*. Zagreb. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 40 (2), 156–174.
84. Douglas, S., Michaels, M. C. (2004). *The Mommy Myth. The Idealization of Motherhood and How It has undermined Women*. New York: Free Press.
85. Dowling, J., Pound, A. (1994). *Joint interventions with teachers, children and parents in the school setting*. London: Routledge. In: E. Dowling and E. Osborne (eds) *The Family and the School. A joint systems approach to problems with children*.
86. Duncan, N. (2003). *Awkward Customers? Parents and Provision for Special Educational needs*. *Disability & Society*, 18 (3), 341–356.
87. Dunlap, G., Robbins, F. R., Darrow, M. A. (1994). *Parent's reports of their children's challenging behaviors: Results of a statewide survey*. *Mental Retardation*, 32, 206–212.

88. Dunst, C. J., Johansen, C., Trivette, C. M., Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies. Family centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115–126.
89. Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities. Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267–279.
90. Edgerton, R. B. (1967). *The Cloak of Competence. Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*. Berkeley, CA: University of California Press.
91. Edgerton, R. B. (1984). *Lives in process. Mentally Retarded Adults in a Large City*. Washington, DC: Monograph #6. American Association on Mental Deficiency.
92. Ellis, J. B., Hirsch, J. K. (2000). Reasons for Living in Parents of Developmentally Delayed Children. *Research in Developmental Disabilities*, 21 (4), 323–327.
93. Epstein, J. (1995). School/family/community partnerships. Caring for the children we share. *Phi Delta Kappan*, 701–712.
94. Erin, J. N., Rudin, D., Njoronge, M. (1991). Religious beliefs of parents of children with visual impairments. *Journal of Visual Impairments and Blindness*, 85, 157–162.
95. Felber, S. A. (1997). Strategies for parents partnerships. *Teaching Exceptional Children*, 30 (1), 20–23.
96. Fengler, J. (1996). *Konkurrenz der Kooperation in gruppe, Team und Partnerschaft*. München: Pfeiffer.
97. Fengler, J. (2007). *Nudenje pomoči utruja. O analizi in obvladovanju izgorelosti in poklicne deformacije*. Ljubljana: Temza.
98. Finch, J., Grovers, D. (Eds) (1983). *A labour of Love. Women, Work and Caring*. London: Routledge & Kegan Paul.
99. Finch, J., Mason, J. (1993). *Negotiating Family Responsibilities*. London: Routhledge.
100. Finnegan, M. (2002). Preparing for an IEP Meeting. *Our Children* Vol. 28, št.1, 7.
101. Ford, M. E., Maher, M. A. (1998). Self-awareness and social intelligence. Search engines, web pages, and navigational control. V: M. Ferrari & R. Sternberg (Eds.). *New York: Guilford. Self-Awareness: Its nature and development*.
102. Fournier, V. (2000). *Boundary Work and the (Un)Making of the Professions*. V: Malin, N. (ur.), *Professionalism, Boundaries and the Workplace*. London: Routledge.

103. Fox, L., Vaughn, J., Wyatte, M. L., Dunlap, G. (2002). We can't expect other people to understand: Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68, 437–450.
104. Fujiura, G. T., Roccoforte, J. A., Braddock, D. (1994). Costs of family care for adults with mental retardation and related developmental disabilities. *American journal on Mental retardation*, 99 (3), 250–261.
105. Funk in Wagnalls new international dictionary of the English language. (1997). Chicago, IL: World Publishers.
106. Galeša, M., Novljan, E., Jelenc, D., Kavkler, M. (1999). Priprava koncepcije vzgoje in izobraževanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. Gradivo za razpravo. Ljubljana: Društvo defektologov Slovenije.
107. Galton, M., MacBeath, J. (2008). *Teachers Under Pressure*. SAGE Publications Ltd. London. 1 Oliver's Yard. British Library cataloguing in Publication data.
108. Gabb, J. (2004). 'I Could Eat My Baby to Bits'. *Passion and desire in Lesbian Mother-Children Love*. *Gender, Place and Culture*, 11 (3), 399–415.
109. Gargiulo, R. M., Graves, S. B. (1991). Parental feelings. *Childhood Education*, 67, 176–178.
110. Gargiulo, R. M. (2003). *Special education in contemporary society. An introduction to exceptionality*. Belmont. CA: Wadsworth/Thompson Learning.
111. Garland-Thomson, R. (2005). *Feminist Disability Studies*. *Signs*, 30 (2), 1557–1587.
112. Garmon, M. A. (2004). Changing Preservice Teachers' Attitudes/Beliefs about diversity. *Journal of Teacher Education*, 55, 201–213.
113. Gartin, B. C., Murdick, N. L., Thompson, J. R. V: Dyches, T. T. (2002). Issues and challenges facing educators who advocate for students with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 3–13.
114. Gestwicki, C. (1996). *Home, school and community relations. A guide to working with parents* (3rd ed.). Albany, NY: Delmar Publishers.
115. Gillies, V. (2005). Raising the »Meritocracy«. *Parenting and the Individualization of Social Class*. *Sociology of Health & Illness*, 39 (5). 835–853.
116. Gonzales, V., Brusca-Vega, R., Yawkey, T. (1997). *Assessment and instruction of culturally and linguistically diverse students with or at-risk of learning problems*. Boston: Allyn & Bacon.

117. Goodley, D. (1998). Supporting people with learning difficulties in self-advocacy groups and models of disabilities. *Health and Social Care in the Community*, 438–446.
118. Goodley, D. (2000). *Self-Advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties. The Politics of Resilience*. Buckingham: Open University Press.
119. Goodley, D. (2001). »Learning Difficulties«, the Social Model of Disability and Impairment. *Challenging Epistemologies. Disability & Society*, 16 (29), 207–231.
120. Goodley, D., Clough, P. (2004). Community Projects and Excluded Young People. Reflections on a Participatory Narrative Research Approach. *International Journal of Inclusive Education*, 8 (4), 331–351.
121. Goodley, D., Lawthom R., Clough, P. (2004). *Researching Life Stories. Method, Theory and analyses in a Biographical Age*. London: Routledge Falmer.
122. Goodley, D., Roets, G. (2008). The (Be)Comings and Goings of »Developmental Disabilities«. *The Cultural Politics of »impairment«*. *Discourse*, 29 (2), 239–255.
123. Goodley, D., Lawthom, R. (2005a). Journeys in Emancipatory Disability Research. Alliances between Community Psychology and Disability Studies. *Disability & Society*, 20 (2), 135–151.
124. Goodley, D. (2007a). Becoming Rhizomatic Parents. Deleuze, Guattari and Disabled Babies. *Disability & Society*, 22 (2), 145–160.
125. Goodley, D., Lawthom, R. (2008). *Disability Studies and Psychology. Emancipatory Opportunities*. V: Gabel, S. & Danforth, S. (Eds), *Disability Studies in Education. A Reader*. New York, New York Peter Lang.
126. Greenspan, S., Granfield, J. M. (1992). Reconsidering the construct of mental retardation. Implications of a model of social competence. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 442–453.
127. Greenspan, S., Driscoll, J. (1997). The role of intelligence in a broad model of personal competence. V: D. P. Flanagan, J. L. Genshaft, & P. L. Harrison (Eds.). *Contemporary intellectual assessment*. New York: Guilford. *Theories, Tests, and Issues* (131–150).
128. Gregory, E. (2000). *Recognising differences. Reinterpreting family involvement in early literacy*. London: Falmer Press. V: T. Cox (ur.) *Combating Educational Disadvantage: meeting the needs of vulnerable children*.

129. Griffiths, D. L., Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221–227.
130. Groenewegen, P. P. (2006). Trust and the Sociology of the Professions. *European Journal of Public Health*, 16 (1), 3–4.
131. Gutter, B., Killarky, J. R. (2004). *Queer Crips: Disabled Gay Men and Their Stories*. New York: New York Harrington Park Press.
132. Halilović, F. (2006). Prihvaćenost djece s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u redovnom razredu. Magistrski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilšta u Zagrebu.
133. Hambrecht, M. (1987). Wenn Helfer zu Komplizen werden. *Psychologie Heute*, 3, 28–33.
134. Hames, D. (1998). Do Younger Siblings of Learning Disabled Children See Them as Similar or Different? *Child: Care, Health and Development*, 24 (2), 157–162.
135. Hampson, R. B., Beavers, W. R., Hulgus, Y. F. (1990). Cross-ethnic family differences. Interactional assessment of white, black, and Mexican-American families. *Journal of marital and family Therapy*, 16, 307–319.
136. Hampson, R. B., Pierce, J. A. (1993). Within-family patterns of self-report ratings. Unpublished manuscript. Dallas: Southern Methodist University Press.
137. Hamre, B.K., Pianta, R.C. (2001). Early teacher-child relationships and the trajectory of children's school outcomes through eighth-grade. *Child development*, 72, 625–638
138. Hanecamp, H. (1994). Intervizija. *Socialno delo*. ISSN 0352–7956, 33, 6, 503–505.
139. Hanline, M. R. (1991). Transitions and critical events in the family life cycle. Implications for providing support to families of children with disabilities. *Psychology in the School*, 28, 53–59.
140. Hanlon, G. (1998). Professionalism as Enterprise. *Service Class Politics and the Redefinition of Professionalism*. *Sociology*, 32 (1), 43–63.

141. Hansen, D. L., Hansen F. H. (2006). Caught in a Balancing Act. Parents' Dilemmas Regarding Their ADHD Child's Treatment with Stimulant Medication. *Qualitative Health Research*, 16 (9), 1267–1285.
142. Hanson, M. J. (1992). Families with Anglo-European roots. V: E. W. Lynch & Hanson (Eds.). Baltimore: Brookes. Developing cross-cultural competence. A guide for working with young children and their families, 65–88.
143. Haselkorn, D., Calkins, A. (2000). How to become a teacher. Belmont. MA: Recruiting New Teachers, Inc.
144. Hawkins, P., Shohet, R. (1992). Supervision in the helping professions. Milton Keynes: Open University Press.
145. Heleen, O. (1992). Is your school family friendly? *Principal*, 72 (2), 5–8.
146. Heller, T., Factor, A. (1993). Aging family caregivers. Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (3), 417–426.
147. Hilton, A. (1998). A multidimensional model for understanding and working with families of children who have disabilities. V: A. Hilton & R. Ringlaben (Eds.). Austin, TX: Pro-Ed. Best and promising practices in developmental disabilities, 275–286.
148. Hilton, A., Henderson, C. J. (1993). Parent involvement. A best practice or forgotten practice? *Education and Training in Mental Retardation*, 28, 199–211.
149. Holt, G., Hardy, S., Bouras, N. (2006). *Mental Health in Learning Disabilities*. Brighton BN 2 3RL. Pavilion Publishing, Richmond House. Estia Centre. ISBN-10: 1 84196 173 6. Ashford Press – Southampton.
150. Horwath, A. (1998). Empowering family members to work as partners with professionals. V: A. Hilton & R. Ringlaben (Eds.). Best and promising practices in developmental disabilities (287–293), Austin, TX: Pro-Ed.
151. Howard, V. F., Williams, B. F., Port, P. D., Lepper, C. (1997). Very young children with special needs. A formative approach for the 21st century. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
152. Hrastar, F. (1990). Integracija družine manj razvitega otroka. V: Zbornik referatov. Družbena skrb za vzgojo, izobraževanje in socialno varnost razvojno motenih otrok in mladostnikov. Integracija, alternativa in inovacije. Ljubljana. Cankarjev dom. Pedagoška akademija, 188.

153. Hrastar, F. (1990). *Pravica otroka do družine*. Center Dolfke Boštjančič-Draga. Dobrna. Stenogram okrogle mize, 2.
154. Hughes, R. S. (1999). An investigation of coping skills of prents of children with disabilities. Implications for service providers. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 271–280.
155. Hurtado, A. (1995). Variations, combinations, and evalution. Latino families in the United States. V: R. Zambrana (ur.). *Understanding Latino families. Scholarship, policy, and practice* (pp. 40–61). Thousand Oaks, CA: Sage.
156. Ibralić, F. (2002). *Adaptivno ponašanje osoba s mentalnom retardacijom*. Doktorska disertacija. Tuzla: Defektološki fakultet Univeriteta u Tuzli.
157. Igersoll, R. M. (2003). *Is There Really a Teacher Shortage?* Center of the Study of Teaching and Policy. Philadelphia, PA: University of Pennsylvania.
158. Illich, I. (1977). *Disabling Professions*. London: Marion Boyars Publishers.
159. Imrie, R. (2001). *Barriered and Bounded Places and the Spatialities of Disability*. *Urban Studies*, 38 (2), 231–237.
160. Jaffe, M. L. (1991). *Understanding parenting* Dubuque. IA: W. C. Brown.
161. Jahoda, M. (1997). *Ich habe Welt nicht verändert. Lebenserinnerungen einer Pionierin der Sozialforschung*. Frankfurt: Engler, S., Hasenjürgen, B. Campus.
162. Jenks, E. B. (2005). *Explaining Disability – Parent's Stories of raising Children with Visual Impairments in a Sighted World*. *Journal of Contemporary Ethnography*, 34 (2), 143–169.
163. Johnston, D. D., Swanson, D. H. (2006). *Constructing the »Good Mother«*. The Experiance of Mothering Ideologies by Work status. *Sex Roles*, 54 (7–8), 509–519.
164. Jones, T. M., Ross, M. E., Marquis, J. G. (1995). *The Psychological Empowerment Scale. Preliminary investigations of reability and validity*. Unpublished manuscript.
165. Jordan, L., Reyes-Blanes, M. E., Peel, B., Peel, H. A., Lane, H. B. (1998). *Developing teacher-parent partnerships across cultures. Effective parent conferences*. *Intervention in School and Clinic*, 33 (3), 141–147.
166. Jurišić, B. D. (1994). *Ali zanemarjamo očete razvojno motenih otrok?* V: *Naš zbornik*, 27 (1), 11–13.
167. Kagan, C. (2002). *Making the Road by Walking it*. Inaugural Professional Lecture. Manhester Metropolitan University.

168. Kasama, H., Tett, L. (2001). Involving parents in their children's education in Japan and Scotland. Contrasts in policy and practice. London: Routledge. V: S. Riddell, L. Tett (eds) Education, Social Justice and inter-Agency Working: joined-up or fractured policy?
169. Karten, T. J. (2005). Inclusion Strategies. That Work! California. Research - Based Methods for the Classroom. Corvin Press.
170. Källemark, S., Hoglund, A. T., Hanson, M. G. (2004). Living with Conflicts - Ethical Dilemmas and Moral Distress in the Health care System. *Social Science & Medicine*, 58 (6), 1075–1084.
171. Kovač, J. (2010). Razreševanje starševskih sporov pri razvezah in prenehanju partnerskih skupnosti. *Socialni izziv*, 16/2010, št. 31, Ljubljana, 6–10.
172. Leltner, J. S. (1990). From Mild Disagreement to War. The struggle Spectrum. V: Stewart, J. (ur.). *Bridges Not Walls. A Book About Interpersonal Communication*. New York: McGraw Hill Inc.(5. izd.), 317–333.
173. Kirschner, J. (2002). *Die Egoisten-Bibel. Anleitung fürs Leben*. München: Knaur.
174. Kirschner, J. (2002). *Die Spiele des Lebens. Wer kämpft, hat schon verloren*. München: Herbig.
175. Kitchner, K. (1984). Intuition, critical evaluation and ethical principles. The foundation for ethical decisions in counseling psychology. *The Counseling and Development*, 13, 42–55.
176. Kittay, E. F. (1999b). Not My Way, Sessa, Your Way Slowly. »Maternal Thinking« in the Raising of a Child with Profound Intellectual disabilities. V: Hanisberg, J. & Ruddick, S. (Eds), *Mother Troubles: rethinking Contemporary Maternal Dilemmas*. Boston. MA: Beacon Press.
177. Klasen, H., Goodman, R. (2000). Parents and GP at Cross-Purposes over Hyperactivity. A Qualitative Study of possible Barriers to treatment. *British Journal of General Practise*, 50, 199–202.
178. Kobolt, A., Žorga, S. (1999). *Supervizija: proces razvoja in učenja v poklicu*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta Ljubljana.
179. Kocijan-Hercigonja, D., Došen, A., Folnegović-Šmalac, V., Kozarić-Kovačević, D. (2000). *Mentalna retardacija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

180. Končar, M. (1996). Razina i struktura adaptivnog ponašanja djece i omladine s mentalnom retardacijom. Doktorska disertacija. Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu.
181. Končar, M. (2003). Individualiziran program. Ljubljana. Defektologica Slovenica, Vol. 11. št.3, 25–33.
182. Končar, M., Antič, S. (2006). Starši in oblikovanje individualiziranega programa. Ljubljana. Defektologica Slovenica, Vol. 14 št.3, 7–16.
183. Kottler, J. A., Zehm, S. J. (2000). On being a teacher. The human dimension. Corwin Press, Inc.
184. Kraft, S. G. (2001). Study of EHS shows modest but significant impact for kids and families. Early Childhood report, 12, 1.
185. Krauss, M., Seltzer, M., Gordon, R., Friedman, D. (1996). Bindings ties. The roles of adult siblings of persons with mental retardation. Mental Retardation, 34 (2), 83–93.
186. Kristančič A. (2003). Socializacija agresije. Ljubljana: Združenje svetovalnih delavcev Slovenije.
187. Kristiansen, K., Trastadóttir, R. (Eds.) (2004). Gender and Disability Research in the Nordic Countries. Lund: Studentlitteratur.
188. Kroth, R. L., Edge, D. (1997). Strategies for communication with parents and families of exceptional children. Denver: Love.
189. Lake, J., Billingsley, B. (2000). An analysis of factors that contribute to parent-school conflict in special education. Remedial and Special Education, 21, 240–251.
190. Lamb, M. (1993). Fathers of exceptional children. V: M. Seligman (ur.). New York: Grune & Stratton. The family with a handicapped child, 125–146.
191. Lambie, R., Daniels-Mohring, D. (1993). Family systems within educational contexts. Understanding students with special needs. Denver: Love.
192. Lambie, R. (2000). Family systems within educational contexts. Denver: Love.
193. Land, H. (1978). Who cares for the Family? Journal of Social Policy, 3 (7), 357–384.
194. Landsman, G. (2003). Eplotting Children's Lives. Developmental Delay vs. Disability. Social Science & Medicine, 56 (9), 1947–1960.
195. Larson, E. (1998). Reframing the Meaning of Disability to Families. The Embrace of Paradox. Social Science & Medicine, 47 (7), 865–875.

196. Law, I. (2007). *Self Research: The Intersections of Therapy and Research*. Manchester: Manchester Metropolitan University. Unpublished Phd thesis.
197. Ledwith, M. (2006). *Community Development. A Critical Approach*. Bristol. The Policy Press.
198. Lerner, J. W., Lowenthal, B., Egan, R. (1998). *Preschool children with special needs: Children at-risk, children with disabilities*. Boston: Allyn & Bacon.
199. Lewis, J. (2007). Gender, Ageing and the »New Social Settlement« – the Importance of Developing a Holistic Approach to care Policies. *Cuurent Sociology*, 55 (2), 271–286.
200. Linn, S. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66, 201–218.
201. Lindblad, B. M., Holritz-Rasmussen, B., Sandman, P. O. (2007). A Life Enriching Togetherness – Meanings of Informal Support when being a parent of a Child with Disability. *Scandinavian Journal Of caring science*, 21 (2), 238–246.
202. Linton, S. (1998). *Claiming Disability. Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
203. Liska, V. (1996). The siblings. A lifelong journey of care. Paper presented at the Annual World of Congress for the International Association of scientific Study of Intellectual Disabilities. Helsinki, Finland.
204. Longman, P., Umansky, L. (Eds) (2001). *The New Disability History. American Perspectives (History of Disability)*. New York: New York University Press.
205. Luckasson, R., Coulter, D. L., Pollway, E. A., Riss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Stark, J. A. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
206. Luckasson, R., Bortwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tasse, M. J. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington. DC: American Associations on Mental Retardation.
207. Lundeby, H., Tøssebro, J. (2003). *Struggle and Satisfaction. Parents' Experiences with Services for families with Disabled Children*. Jyväskylä, Finland

Paper presented at the 7th annual research conference for the Nordic network on Disability Research.

208. Lynn, M. (2006). Race, Culture and the Education of African Americans. *Educational Theory*, 56 (1), 107–119.
209. Lyon, S. R., Lyon, G. (1991). Collaboration with families of persons with severe disabilities. V: M. Seligman (ur.). *The family with a handicapped child* (2nd ed. 237–268). Boston: Allyn & Bacon.
210. Lytle, R. K., Bordin, J. (2001). Enhancing the IEP team. Strategies for parents and professionals. *Teaching Exceptional Children*, 33, 40–44.
211. Markowitz, J. (2001). National Association of State Directors of Special Education Inc. Project Forum U. S. Dept. of Education Office of Educational Research and Improvement. Educational Resources Information Center. Personell to support the education of children and youth with deafblindness QTA. A brief analysis of a critical issue in special education. *Quick turn around. Su Doc Ed* 1, 310 (2), 454–637.
212. Marsh, D. T. (1993). *Families and mental illness*. New York: Praeger.
213. Michael, M. (2008). *Lebt die Liebe, die ihr habt. Wie Beziehungen halten*. Reinbek: Rowohlt.
214. Mary, N. (1990). Reactions of black. Hispanic and white mothers to having a child with handicaps. *Mental Retardation*, 28, 1–5.
215. MacBeath J., Gray, J. M., Cullen, J., Frost, D., Steward, S., Swaffield, S. (2006). *Schools on the Edge. Responding to challenging Circustanes*. London: Sage Publications.
216. MacBeath, J. (2006). *School Inspection and Self-evaluation. Working with the New Relationship*. London: Routledge Falmer.
217. MacDonald, K. (1995). The Sociology of the Professions. Dead or Alive? *Work and Occupations*, 15 (3), 251–272.
218. McGrath, P. (2001). Findings on the Impact of Treatment for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia on Family relationships. *Child and Family Social Work*, 6, 229–237.
219. McKeever, P., Miller, K. L. (2004). Mothering Children Who have Disabilities. A Bourdieusian Interpretation of Maternal Practies. *Social Science & Medicine*, 59 (6), 1177–1191.

220. McKie, L., Gregory, S., Bowlby, S. (2002). Shadow Times. The Temporal and Spatial Frameworks and Experiences of Caring and Working. *Sociology*, 36 (4), 897–924.
221. McLaughlin, J. (2005). Exploring Diagnostic Processes. *Social Science Perspectives. Archives of Diseases in Childhood*, March (90), 284–287.
222. McLaughlin, J. (2006). Conceptualising Intensive caring Activities. The Changing Lives of Families with Young Disabled Children. *Sociological Research Online*, 11 (1).
223. McLaughlin, J., Webster, A. (1998). Ationalising knowledge: IT Systems, Professionals Identities and Power. *Sociological Review*, 46 (4), 781–802.
224. McLaughlin, J., Goodley, D. (2008). Seeking and rejecting Certainty. Exposing the Sophisticated Lifeworlds of Parents of Disabled Babies. *Sociology*, 42 (2), 317–335.
225. McLaughlin, J., Goodley, D., Clavering, E., Fisher, P. (2008). Families Raising Disabled Children. Enabling Care and Social Justice. Great Britain. CPI Antony Rowe, Chippenham and Eastbourne.
226. McRuer, R. (2002). Critical Investments. Aids, Christopher Reeve and Queer/Disability Studies. *Journal of Medical Humanities*, 23 (3/4), 221–237.
227. Meidinger, H. (1997). Enders, Ch.: Burnout-Seminare für Lehrer. München: Ausgebrannt.
228. Meyer, D. J. (1997). Growing Up With a Brother or Sister With Special Needs. Views from Our Shoes. Seattle: Woodbine House.
229. Meyer, D. J., Vadasy, P. F. (1986). Grandparent workshops. How to organize workshops for grandparents of children with handicaps. Seattle: University of Washington Press.
230. Meyer, E. C., Bailey, D. B. (1993). Family-centered care in early intervention. Community and hospital settings. V: J. L. Paul & R. J. Simeonsson (ur.). *Children with special needs. Family, culture, and society* (2nd., 181–209). Fort Worth, TX: Harcourt Brace Jovanovich.
231. Meyer, D. J. (1995). Reflections on Raising a Child With a Disability. Uncommon fathers. Seattle: Woodbine House, University of Washington Press.
232. Meyer, D. J., Vadasy, P. F. (2004). Workshops for Siblings of Children with Special Needs. Paul H. Brookes Publishing Company. Sorojenci lahko veliko nudijo,

- če imajo možnost. *Sibshops – delavnice za sorojence v ZDA*, V: *Pet* – ISSN 0353–5274, 5 (79-80), 42–44.
233. Miller, N. B., Burmester, S., Callahan, D. G., Dieterle, J., Niedermeyer, S. (1994). *Nobody's perfect. Living and growing with children who have special needs.* Baltimore: Paul H. Brookes.
234. Miller, A. (2003). *Teachers, Parents and Classroom behavior: a psychosocial approach.* Midenhead: Open University Press.
235. Mooney, A., Statham, J., Simon, A. (2002). *The Pivot Generation: Informal Care and Work after 50.* London: The Policy Press.
236. Moreno, J. M. (2004). *Keynote Adress. The 2nd International Summit for Leadership in Education. Integrity and Interpedence.* Boston. MA: Boston College.
237. Morgan, P. L. (2006). *Parenting Your Complex Child. Become a powerful advocate for the autistic, Down Syndrome, PDD, bipolar, or other special-needs child.* New York/ Broadway: American Management Association.
238. Morris, J. (1993b). *Independent Lives .* Basingstoke: Macmillan.
239. Morrison, G. S. (1997). *Teaching in America.* Boston: Allyn & Bacon.
240. Mostert, M. P. (1998). *Interprofessional collaboration in schools.* Boston: Allyn & Bacon.
241. Murray, P. (2000). *Disabled Children, Parents and Professionals. Partnership on Whose Terms? Disability & Society*, 15 (4), 683–698.
242. Murray, P. (2003). *Reflections on Living with Illness, Impairment and Death. Disability & Society*, 18 (84), 523–526.
243. Murray, P., Penman, J. S. (Eds) (2000). *Telling Our Own Stories. Reflection on Family Life in a disabling World.* Sheffield: Parents with Attitude.
244. Müller, H. Z. (1997). *Ausgebrannt. Wege aus der Burnout-Krise.* Freiburg: Herder.
245. Nassar-McMillan, S., Algozzine, B. (2001). *Improving outcomes and future practies. Family-cntered programs and services.* V: D. J. O'Shea, L. J. O'Shea, R. Algozzine in D. J. Hammitte (ur.). Boston: Allyn & Bacon, *Families and teachers of individuals with disabilities*, 273–292.
246. National Council on Disability (1995). *Improving the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act. Making schools work for all of America's children.* Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

247. Nelson, G., Prilleltensky, I. (Eds) (2004). *Community Psychology: In Pursuit of Liberation and Well-Being*. New York, N.Y.: Palgrave Macmillan.
248. Nichols, M. P. (2002). *Die Kunst des Zuhórens*. Reinbek: Rowoholt.
249. Novak (2004). *Stiki med starši in otroki z motnjami v duševnem razvoju, vključenimi v zavod*. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, Oddelek za specialno in rehabilitacijsko pedagogiko.
250. Novak (2006). *Stiki med starši in otroki z motnjami v duševnem razvoju, vključenimi v Center*. Ljubljana. *Defectologika Slovenica*, Vol. 14, št. 2, 59–76.
251. Novljan, E., Jelenc, D. (2000). *Izobraževanje odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju*. Ljubljana: CenterKontura.
252. Novljan, E., Jelenc, D. (2002). *Odraslost: osebe z motnjami v duševnem razvoju. Starostnik z motnjami v duševnem razvoju*. Ljubljana: Zveza Sožitje. Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.
253. Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje. Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.
254. O'Brien, M. (2007). *Mothers' Emotional care Work in Education and its Moral Imperative*. *Gender and Education*, 19 (2), 159–177.
255. Oliver, M., Barnes, C. (2006). *Disability Politics and the disability Movement in Britain. Where did it All Go Wrong? Coalition*, August, 8–13.
256. Oliver, M., Sapey, B. (2006). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
257. O'Neill, N. (2002). *A Question of Trust*. Cambridge University Press.
258. ONS (Office of National Statistics) (2007). *Unpaid care. Cohabiting Couples Provide Less Unpaid Care*. London: Stationery Office.
259. Orford, J. (1992). *Community Psychology. Theory and Practise*. Chichester: John Wiley & Sons.
260. O'Shea, D. J., O'Shea, L. J. (2001). *Why learn about Students Families? American Journal of Mental Retardation*, 94, 231–239.
261. O'Shea, D. J., O'Shea, L. J., Algozzine, R., Hammitte, D. J. (2001). *Families and teachers of individuals with disabilities. Collaborative Orientatios and Responsive Practies*. United States. A Pearson Education Company. Needham heights, MA.

262. Overboe, J. (2007). Disability and Genetics. Affirming the Bare Life (the State of Exception). *Canadian Review of Sociological Anthropology*, 44 (82), 219–235.
263. Parette, H. P., Petch-Hogan, B. (2000). Facilitating culturally/linguistically diverse family involvement. *Teaching Exceptional Children*, 33, 4–10.
264. Park, J., Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151–170.
265. Paul, J. L., Porter, P. B., Falk, G. D. (1993). Families of children with disabling conditions. V: J. L. Paul & R. J. Simeonsson (ur.). *Children with special needs. Family, culture, and society* (2nd ed, 3–24). Fort Worth, TX: Harcourt Brace Jovanovich.
266. Partington, K. (2002). Maternal Responses to the diagnosis of Learning disabilities in Children. A Qualitative Study Using a Focus Group Approach. *Journal of Learning Disabilities*, 6 (2), 163–173.
267. Pelc, J. (2007). Sodelovanje s starši. Dostopno 5. 1. 2007 na <http://www2.arnes.si/osljjk1s/07-zdrava/sods.htm>.
268. Pelc, J. (2010). Supervizija za strokovne delavce v izobraževanju. Dostopno 5. 5. 2010 na <http://www2.arnes.si/osljjk1s/07-zdrava/supervi/supervizija.htm>.
269. Pelicon, M. (1998). Skupine za samopomoč staršem otrok, mladostnikov in odraslih oseb z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju v centru »Dolfke Boštjančič« Draga. *Defectologica Slovenica*, Vol. 6, št 1, 73–81.
270. Pelicon, M. (1999). Skupine za samozagovorništvo oseb z motnjo v duševnem razvoju v Centru Dolfke Boštjančič Draga. Ljubljana. *Socilano delo*, 38, 175–180.
271. Pelicon, M. (2000). Program dela ključnih oseb. Interno gradivo. Ig: Center Dolfke Boštjančič – Draga.
272. Perkins, H. J. (1989). *The Rise of the Professional Society. England since 1880*. London: Routledge.
273. Place, B. (2000). *Constructing the Bodies of Critically Ill Children. An Ethnography of Intensive Care*. V: Prout, A. (ur.). *The Body, Childhood and Society*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
274. Plankar Grgurevič, T. (2005). Je in ni drugače. Zdravi sorojenci v družini z otrokom z motnjo v razvoju. V: *Pet – ISSN 0353–5274*, 5 (79–80), 37–39

275. Pols, J. (2006). Accounting and Washing – Good care in Long-term Psychiatry. *Science, Technology & Human Values*, 31 (4), 409-430,
276. Powell, T. H., Gallagher, P. A. (1993). *Brothers and sisters. A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.
277. Powell, T. (1999). Kako premagamo stres. Ljubljana: Mladinska knjiga.
278. Preston, G. (2006). Families with Disabled Children. Benefits and Poverty. *Benefits: Journal of poverty and Social Justice*, 14 (1), 39–43.
279. Priestley, M. (1999). *Disability Politics and Community Care*. London: Jessica Kingsley Publishers.
280. Priestley, M. (2003). *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge: Polity Press.
281. Priestley, M. (Ed.) (2001). *Disability and the Life Course. Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press.
282. Primary Review (2007). *Community Soundings: The Primary Review Regional Witness Sessions*. Cambridge: University of Cambridge Faculty of Education.
283. Raghavan, C., Weisner, T. S., Patel, D. (1999). The adaptive project of parenting. South Asian families with children with developmental delays. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 281–292.
284. Ramey, S. L., Ramey, C. T. (1994). The transition to school. Why the first few matter for a lifetime. *Phi Delta Kappan*, 76, 194–198.
285. Ramšak, M. (2010). Razumevanje mobilnosti. *Vita XVI/2010*, 73, Ljubljana, 9–10.
286. Rapp, R., Ginsburg, F. (2001). Enabling Disability: Rewriting Kinship. *Reimagining Citizenship. Public Culture*, 13 (3), 533–556.
287. Read, J. (1991). There Was Never Really Any Choice. The Experience of Mothers of Disabled Children in United Kingdom. *Women's studies International Forum*, 14 (6), 561–571.
288. Read, J. (2002). Will the Carers and Disabled Children act 2000 Make a Difference to the Lives of disabled Children and Their Carers? *Child: care, Health and Development*, 28 (4), 272–275.
289. Reed, M. I. (1996). Expert power and Control in late Modernity. An Empirical Review and Theoretical Synthesis. *Organization Studies*, 17 (4), 573–597.

290. Reeve, D. (2002). Negotiating Psycho-Emotional Dimensions of Disability and Their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society*, 17 (5), 493–508.
291. Reeve, D. (2005). Towards a Psychology of Disability. The Emotional Effects of Living in a Disabling Society. V: Goodley, D. & Lawthom, R. (Eds). *Disability and Psychology. Critical Introductions and Reflections*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
292. Rener, T., Švab, A., Žakelj, T., Humer, Ž. (2005). Perspektive novega očetovstva v Sloveniji. Vpliv mehanizma očetovskega dopusta na aktivno očetovanje. Zaključno poročilo. Ljubljana: Urad RS za enake možnosti, Fakulteta za družbene vede, Center za socialno psihologijo.
293. Rener, T., Švab, A., Žakelj, T., Humer, Ž. (2006). Analiza očetovstva ter predlogi za izboljšavedružinske politike na področju usklajevanja dela in družine. Zaključno poročilo (CRP). Ljubljana: ARRS, MDDSZ, Fakulteta za družbene vede, Center za socialno psihologijo,
294. Rener, T., Sedmak, M., Švab, A., Urek, M. (2006). Družine in družinsko življenje v Sloveniji. Koper: Univerza na Primorskem. Znanstveno-raziskovalno središče, Annales Majora.
295. Reyes-Blanes, M. E., Daunic, A. (1997). Cultural dynamism. An alternative view of cultural diversity. Manuscript submitted for publication.
296. Roach, M. A., Orsmond, G. I., Barratt, M. S. (1999). Mothers and Fathers of children with Down syndrome. Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental retardation*, 104, 422–434.
297. Roets, G. (2008). Connecting Activism with Academia. A Postmodernist Feminist Perspective in Disability Studies. *Orthopedagogische Reeks Gent*, 30.
298. Rosić, M. (1998). Kvaliteta života i njezin utjecaj na pojavnost nepoželjnih oblika ponašanja u osoba s težom i teškom mentalnom retardacijom. Magistrski rad. Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu.
299. Ruble, L. A., Dalrymple, N. J. (2002). COMPASS. A parents-teacher collaborative model for students with autism. *Focus on Other Developmental Disabilities*, 17, 76–83.
300. Runswick Cole, K. (2007). »The Tribunal Was the Most Stressful Thing: More Stressful Than My Son's Diagnosis or Behaviour«. The Experiences of Families Who Go to the Special Educational Needs and disability Tribunal (Sendist). *Disability & Society*, 22 (3), 315–328.

301. Russell, L. M., Grant, A. E., Joseph, S. M., Fee, R. W. (1993): Planning for the Future. Providing Meaningful Life for a Child with a Disability after Your Death. Evanston. IL: American Publishing.
302. Russell, F. (2003). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*, Vol. 30, 3, 144–149.
303. Russell, P. (2003). Access and Achievement or Social Exclusion? Are the Government's Policies Working for disabled Children and Their Families? *Children and Society*, 17, 215–225.
304. Ryan, S., Runswick Cole, K. (2008). Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies. *Disability & Society*, 23 (39), 199–210.
305. Ryan, S. (2005b). People Don't Do Odd, Do They? Mothers Making Sense of the Reactions of Others to Their Learning Disabled Children in Public Places. *Children's Geographies*, 3 (3), 291–305.
306. Ryndak, D. L., Dowling, J. E., Morrison, A. P., Williams, L. J. (1996). Parents' perceptions of educational settings and services for children with moderate of severe disabilities. *Remedial and Special Education*, 17, 106–118.
307. Sambrook, T., Gray, P. (2002). Recognising and working with parents' emotions. London: Routledge-Falmer. V: P. Gray (ed). *Working with Emotions*.
308. Sandler, A. G. Warren, S. H., Raver, S. A. (1995). Grandparents as a source of support for parents of children disabilities. A brief report. *Mental retardation*, 33 (4), 248–250.
309. Sandler, A. G. (1998). Grandparents of children with disabilities. A closer look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 350–356.
310. Sapey, B., Pearson, J. (2005). Do Disabled People Need Social Workers?. *Social Work and Social Sciences Review*, 11 (3), 52–70.
311. Satir, V. (1995). *Družina za naš čas*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
312. *Scandinavian Journal of Disability Research* (2004). Special Issue. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16 (6).
313. Schmid W. (2004). *Mit sich selbst befreundet sein. Von der Lebenskunst im Umgang mit sich selbst*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
314. Schmidbauer, W. (1985). *Die hilflosen Helfer*. Reinbek: Rowohlt Verlag.

315. Seligman, M. (1991). Grandparents of disabled children. Hopes, fears, and adaptation. *Families in Society*, 72, 147–152.
316. Seligman, M., Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children*. (2nd ed.). New York: The Guildford Press.
317. Seligman, M. (2000). *Conducting effective conferences with parents of children with disabilities*. New York: Guilford Press.
318. Seekins, T., Offner, R., Jackson, K. (1991). *Demography of rural disability*. Missoula, MT: Montana University Affiliated Rural Institute on Disabilities.
319. Sekušak-Galešev, S. (2002). Bio-psiho-socijalne karakteristike adolescenata s mentalnom retardacijom. Priručnik seminara »Značajke adolescenata s mentalnom retardacijom u procesu odrastanja i sazrivanja«. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži i Udruga za promicanje inkluzije.
320. Sekušak-Galešev, S. (2005). Osobitosti učenika s intelektualnim teškoćama. Priručnik seminara »Inkluzivna škola« (181–196). Brčko Distrikt B i H. Udruga »Inkluzija« Brčko Distrikta Bosne i Hercegovine.
321. Sergiovani, T. J. (1992). *Moral leadership. Getting to the heart of school improvement*. San Francisco: Jossey-Bass.
322. Shah, S. (2005). Choices and Voices. The Educational Experiences of Young Disabled People. *Career Research and Development. The NICEC Journal*, 12, 20–26.
323. Shah, S., Travers, C., Arnold, J. (2004). Disabled and Successful. Education in the Life Stories of Disabled High Achievers. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 4 (3), 122–132.
324. Shakespeare, T. (2000). *Help*. Birmingham. British Association of Social Workers.
325. Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
326. Sharma, N. (2002). *Still Missing Out? Ending Poverty and Social Exclusion. Messages to Government from Families with Disabled Children*. Basildon. Essex: Barnardo's Publications.
327. Sherry, M. (2004a). Overlaps and Contradictions between Queer Theory and Disability Studies. *Disability & Society*, 19 (7), 769–783.
328. Sherry, M. (2004b). *Colonizing Disability*. Paper presented to The American Sociological Association. Hilton San Francisco & Renaissance Parc 55 Hotel, San Francisco, CA: Aug 14.

329. Shelton, N., Johnson, S. (2006). »I Think motherhood for Me Was a Bit Like a Double-Edged Sword«. *The Narratives of Older Mothers. Journal of Community and Applied Social Psychology*, 16 (4), 316–330.
330. Sherrat, N., Hughes, G. (2002). *Family: From Tradition to Diversity? V: Hughes, G. in Ferguson, R. (Eds). Ordering Lives: Family, and Welfare. London: Routledge.*
331. Silvers, A., Francis, L. P. (2005). Justice through trust. *Disability and The »Outlier Problem« in Social Contract Theory. Ethics* (1), 40–76.
332. Singh, I. (2004). *Doing Their Jobs. Mothering with Ritalin in a Culture of Mother-*
333. Singer, G. H. S., Glang, A., Nixon, C., Cooley, E., Kerns, K. A., Williams, D., Powers, L. E. (1994). A comparison of two psychosocial interventions for parents of children with acquired brain injury: An exploratory study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 94 (4), 38–49.
334. Siperstein, G. N., Leffert, J. S., Idaman, K. F. (1996). Social behavior and the social acceptance and rejection of children with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 271–281.
335. Siperstein, G. R. (1992). Social competence: An important construct in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 96 (4), III–VI.
336. Skaza, Š. (2003). Program usposabljanja za prenose moči na uporabnike s posebnimi potrebami. Vloga in pomen ključnih oseb in skupin ključnih oseb. Ig: Center Dofke Boštjančič Draga. Interno seminarsko gradivo, 1–7.
337. Skynner, R., Cleese, J. (1994). *Družine in kako v njih preživeti. Ljubljana: Tangram.*
338. Sloper, P., Greco, V., Beecham, J. (2006). Key Worker Services for Disabled Children. What Characteristics of Services Lead to better Outcomes for Children and families? *Child: Care, Health and Development*, 32 (2), 147–157.
339. Smith, T. E. C., Polloway, E. A., Patton, J. R., Dowdy, C. A. (2004). *Teaching students with special needs in inclusive settings (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon.*
340. Smith, E. C. T., Gartin C. B., Murdick L. N., Hilton A. (2006). *Families and Children with Special Needs. Professional and Partnerships. Includes the Idea Improvement Act. Upper Saddle River, New Jersey Columbus, Ohio: Merrill Prentice Hall.*

341. Snell, S. A., Rosen, K. H. (1997). Parents of Special Needs Children mastering the Job of parenting. *Contemporary Family Therapy*, 19 (3), 425–442.
342. Speedwell, L., Stanton, F., Nischal, K. K. (2003). Informing parents of Visually Impaired Children. Who Should Do It and When? *Child: Care, Health and Development*, 29 (3), 2219–224.
343. Spidel, J. (1995). Working with parents of the exceptional child. V: E. H. Berger (ur.). *Parents as partners in education* (4th ed.). Englewood Cliffs. NJ: Merrill Prentice Hall.
344. Sprenger, R. K. (2004). *Die Entscheidung liegt bei dir. Wege aus der alltäglichen Unzufriedenheit*. Frankfurt/Main: Campus.
345. Sprenger, R. K. (2008). *Gut aufgestellt. Fußball-Strategien für Manager*. Frankfurt: Campus Frankfurt.
346. Stafford, L., Bayer, C. L. (1993). *Interaction Between Parents and Children*. Newbury Park. London, New Delhi. Sage Publication.
347. Stančić, V. (1999). Formula edkacijsko-rehabilitacijske znanosti. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 35 (2), 161–171.
348. Standard, R., Hazler, R. (1995). Legal and ethical implications of HIV and duty to warn for counselor. Does Tarasoff apply? *Journal of Counselling and development*, 73, 397–400.
349. Strgar, T. (2004). *Stališča učiteljev do pomoči učencem z učnimi težavami v osnovni šoli*. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta Ljubljana.
350. Strle, M. (2006). Ugotavljanje poklicne izgorelosti pri delu z otroki in mladostniki s posebnimi potrebami. *Defektologica Slovenica*, Vol. 14, št. 2, 49–58.
351. Stuart, O. W. (1992). Race and Disability. Just a Double Oppression? *Disability, Handicap & Society*, 7 (2), 177 –188.
352. Sullivan, O. (2000). The Division of Domestic Labour. Twenty Years of Change? *Sociology*, 34 (3), 437–456.
353. Summers, J. A., McMann, O. T., Kitchen, A., Peck, L. (1995). A qualitative study to identify best practices in serving families with multiple challenges. Using direct line staff as researchers. Unpublished manuscript.
354. Swain, J., Clark, J., French, S. (2004). *Enabling Relationship in Health and Social Care. A Guide for Therapists*. London: Butterworth-Heinemann.

355. Swain, J., French, S. (1999). *Therapy and Learning Difficulties*. London: Butterworth-Heinemann.
356. Swain, J., French, S., Cameron, C. (2003a). *Controversial Issues in a Disabling Society*. Buckingham: Open University Press.
357. Swain, J., Griffiths, C., Heyman, B. (2003b). Towards a Social Model Approach to Counselling Disabled Clients. *British Journal of Guidance and Counselling*, 31 (1), 137–153.
358. Sylva, K. (2000). *Early childhood education to ensure a »fair start« for all*. London: falmer Press. V: T. Cox (ur.) *Combating Educational Disadvantage. Meeting the needs of vulnerable children*.
359. Šalej, D., Lampret, A. (2000). Sodelovanje med starši, otroki in defektologi v oddelku vzgoje in izobraževanja. *Ljubljana. Defektologica Slovenica*, Vol. 8, št. 1, 63–81.
360. Ščuka, V. (1999). Izgorelost delavcev v službah pomoči. *Ljubljana. Defektologica Slovenica*, Vol. 7, št.2, 64–69.
361. Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., et al. (2002). Coping of Parents with Physically and/or Intellectually Disabled Children. *Child: Care, Health & Development*, 28 (1), 73–86.
362. Tannen, D. (2006). *»You're Wearing That?« Understanding Mothers and Daughters in Conversation*. New York. N. Y.: Random House.
363. Taylor, S. J. (2000). »You're Not a Retard, You're Just Wise' Disability. Social Identity, and Family Networks. *Journal of contemporary Ethnography*, 29 (19), 58–92.
364. Teodorović, B., Levandovski, B. (1986). *Odnos roditelja prema djetetu s mentalnom retardacijom*. Zagreb: Fakultet za defektologiju sveučilišta u Zagrebu.
365. Teodorović, B. (1997a). Zadovoljavanje potreba odraslih osoba s težom mentalnom retardacijom. *Naš prijatelj*, 1 (2), 26–40.
366. Teodorović B. (1997b). Suvremeno poimanje društvenog položaja osoba s mentalnom retardacijom. *Naš prijatelj*, 1 (2), 4–9.
367. Teodorović, B. (1997c). Kvaliteta življenja odraslih osoba s težom mentalnom retardacijom. *Naš prijatelj*, 3 (4), 4–12.
368. Terzi, L. (2005). Beyond the Dilema of Difference. The Capability Approach to Disability and Special Educational Needs. *Journal of Philosophy of education*, 39 (3), 443–459.

369. Thiruchelvam, D., Charach, A., Schachar, R. (2001). Moderators and Mediators in long-Term Adherence to Stimulant Treatment in Children with ADHD. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40 (8), 922–928.
370. Thomas, C. (1999a). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
371. Thomas, C. (2001). *Feminism and Disability. The Theoretical and political Significance of the Personal and the Experiential*. V: Barton, L. (ur.). *Disability, Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton Publishers.
372. Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
373. Thomas, C. C., Correa, V. I., Morsink, C. V. (1995). *Interactive teaming. Consultation and collaboration in special programs (2nd ed.)*. England Cliffs. NJ: Merrill Prentice Hall.
374. Thomas, C. (2006). *Disability Studies and Medical Sociology*. Paper Presented at The Disability Studies Association Conference. Lancaster: Lancaster University.
375. Thomas, C. (1999b). *Narrative Identity and the Disabled Self*. V: Corker, M. & French, S. (Eds). *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press.
376. Thompson, J. R., Hughes, C. Schalock, R. L. Silverman, W., Tasse', M. J., Bryant, B., Craig, E. M., Campbell, E. M. (2002). Integrating Supports in Assesment and Planning. *Mental Retardation*, 40 (5), 390–405.
377. Thompson, R. J., Gustafson, K. E. (1996). *Adaption to chronic childhood illness*. Washington. DC: American Psychological Association.
378. Thomson, P., Blackmore, J. in Tregenza, K. (2003). High stakes principalship – sleepless nights, heart attacks and sudden death accountabilities. *Reading media representations of the United States principal shortage*. *Australian Journal of Education*, 47 (2), 118–132.
379. Tomori, M. (1994). *Knjiga o družini. Knjiga je posvečena letu družine*. Ljubljana: EWO Ljubljana.
380. Tomori, M. (1997). *Družina z invalidnim članom*. Ljubljana: Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije. V: *Pet* 40 (7), 29-32.
381. Tong, R. (2002). *Love's Labor in the Health Care System. Working toward Gender Equity*. *Hypatia*, 17 (3), 200–213.

382. Traustadóttir, R. (1991). Mothers Who Care. Gender, Disability and Family Life. *Journal of Family Issues*, 12 (2), 221–228.
383. Traustadóttir, R. (1999). Gender, Disability and Community Life, Toward a Feminist a Analysis. V: Bersani, H. (Ed). *Responding to the Challenge: Current Trends and International Issues in Developmental Disabilities*. Cambridge MA: Brookline Books.
384. Traustadóttir, R. (2004a). Disability Studies. A Nordic Perspective. Keynote Presentation at the British Disability Studies Association Conference. Lancaster: University of Lancaster.
385. Traustadóttir, R. (2004b). A New Way of Thinking. Exploring the Intersection of Disability and Gender. V: Kristjaensen, K. & Traustadóttir, R. (Eds). *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur.
386. Traustadóttir, R. (2006a). Disability Studies. A Nordic Perspective. Paper presented at the Applying Disability Studies Seminar Series. Centre of Applying Disability Studies Seminar Series. Centre of Applied Disability Studies. University of Sheffield.
387. Traustadóttir, R. (1995). A Mother's Work Is Never Done. Constructing a »Normal' Family Life. Baltimore. MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
388. Traustadóttir, R. (2006b). Families of Disabled Children. An International Perspective. Keynote Address. Enabling Practices of Care and Support for Parents with Babies with Disabilities. End of Award Conference. Newcastle: University of Newcastle.
389. Tregaskis, C. (2004a). *Constructions of Disability. Researching the Interface between Disabled and Non-Disabled People*. London: Routledge.
390. Tregaskis, C. (2004b). *The Perspectives of Disabled People and Disabled parents*. Sheffield: Unpublished literature review.
391. Tremain, S. (2002). On the Subject of Impairment. V: Corker, M & Shakespeare, T. (Eds), *Disability/Postmodernity. Embodying Political Theory*. London: Continuum.
392. Trtnik, A. (2005). Vstopi, tukaj spoštujemo razlike. *Ljubljana. Defektologica Slovenica*, Vol. 13, št 1, 88-90.
393. Trute, B., Heibert.Murphy, D. (2002). Family Adjustment to Childhood Developmental Disability. A Measure of Parent Appraisal of Family Impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (3), 271-280.

394. Tucker, M., Coddling, J. (2002). *The Principal Challenge. Leading and managing Schools in an Era of Accountabilities*. San Francisco, CA: Josey-Bass.
395. Turbiville, V. P., Turnbull, A. P., Garland, C. W., Lee, I. P. (1996). Developmental and implementation of IFSPs. Opportunities for empowerment. V: S. L. Odom & M. E. Mc Lean (ur.). *Early intervention/early childhood special education. Recommended practices (77–100)*. Austin TX: Pro-Ed.
396. Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. (1995). *Families, professionals, and exceptionality (3rd. ed.)*. Englewood Cliffs. NJ: Merrill Prentice Hall.
397. Turnbull, A. P., Ruef, M. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation*, 34, 280–293.
398. Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. (1997). *Families, professionals and exceptionality. A special partnership*. New York: Prentice Hall.
399. Turnbull, A. P., Ruef, M. (1997). Family perspectives on inclusive lifestyle issues for people with problem behavior. *Exceptional Children*, 63, 211–227.
400. Turnbull, H. R., Turnbull, A. P. (2000). *Free appropriate public education (6th ed.)*. Denver, CO: Love.
401. Turnbull, A. P., Turbiville, V., Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership models. Collective empowerment as the model for the early 21st century. V: J. P. Shonkoff & S. L. Meisels (ur.). New York: Cambridge University Press.
402. Turnbull, A. P. in Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality. Collaborating for empowerment (4th ed.)*. Upper Saddle River. NJ: Merrill Prentice Hall.
403. Turnbull, R., Turnbull, A., Shank, M., Smith, S. J. (2004). *Exceptional lives. Special education in today's schools (4th ed.)*. Upper Saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall.
404. Ulaga, J. (2003). *Predlog strukture in vsebine poročanja na timu*. Ig: Center za usposabljanje, delo in varstvo Draga. Interno gradivo.
405. Ule, M., Kuhar, M. (2003). *Mladi, družina, očetovstvo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, Center za socialno psihologijo.
406. Ule Nastran, M. (1992). *Socialna psihologija*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče Ljubljana.

407. Ungerson, C. (1987). *Policy Is Personal. Sex, gender, and Informal Care.* London: Tavistock.
408. Ungerson, C. (2000). Thinking About the Production and Consumption of Longterm Care in Britain – Does Gender Still Matter? *Journal of Social Policy*, 29 (4), 623–643.
409. Uranjek, A. (1994). Družina s prizadetim otrokom. V: *Naš zbornik*, 1 (27), 6–10.
410. Valle, J. Sekušak-Galešev, S. (2002). Organizacija unapredženja kvalitete života osoba s posebnim potrebama. V: Došen, A. Igrić, LJ (ur.): *Unapredživanje skrbi za osobe s mentalnom retardacijom (51-68).* Zagreb: Matra projekt.
411. Vanobbergen, B. (2006). »We Are One Big Happy Family'. Beyond negotiation and Compulsory Happiness. *Educational Theory*, 56 (4), 423–437.
412. Vec, T. (2005). *Komunikacija – umevanje sporazuma.* Ljubljana: Cankarjeva založba.
413. Vicić, M. (1996). *Metodika odgojno-obrazovnog i rehabilitacijskog rada za djecu i mladež s mentalnom retardacijom.* Zagreb: Hrvatsko društvo defektologa.
414. Vidmar, J. (2002). *Timsko delo v inkluzivni šoli z vključevanjem staršev.* V: Prva slovenska konferenca o specifičnih učnih težavah z mednarodno udeležbo. Razvijanje potencialov otrok in mladostnikov s specifičnimi učnimi težavami. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše, 135–140.
415. Vincent, C. (2000). *Including Parents? Citizenship, Education and Parental Agency.* Buckingham: Open University Press.
416. Vlachou, A. (1997). *Struggles for Inclusion. An Ethnographic Study.* Buckingham: Open University Press.
417. Vollmer, H. (1996). *Das Burnout-Syndrom.* Stuttgart: Ueberreuter.
418. Wakerley, P. (1997). *An Examination of Actual and Preferred Treatment in the Writing of a Charter of Rigihts for and by People with learning Disabilities.* UK. Bolton Utilising the Participatory Research Paradigm.
419. Walsh, F. (1993). *Normal Family Processes. The Guilford Family Therapy Series.* New York/London: The Guildford Press. Second edition, Editor.
420. Warger, C. (2001). *Cultural reciprocity aids collaboration with families.* Dostopno 4. januarja 2004 <http://library.adoption.com/Special-Needs-Cultural-Reciprocity-Aids-Collaboration-with-Families/article/928/3.html>.

421. Watson, N. (2002). »Well, I Know This is Going to Sound Very Strange to You, but I don't See Myself as a Disabled Person«. *Identity and Disability. Disability & Society*, 17 (5), 509–529.
422. Watson, N., McKie, L., Hughes, B., et al. (2004). (Inter) Dependence, Needs and Care. The Potential for Disability and Feminist Theorists to develop an Emancipatory Model. *Sociology*, 38 (2), 331–350.
423. Watzlawick, P., Beavin, J. H., Jackson, D. D. (1991). *Menschliche Kommunikation*. Bern: Hans Huber.
424. Wehman, P. (1997). *Exceptional individuals in school, community, and work*. Austin, TX: PRO-ED.
425. Westling, D. L., Fox, L. (1995). *Teaching students with severe disabilities*. Columbus, Ohio: Merrill.
426. Westling, D. L. (1997). What parents of young children with mental disabilities want. The views of one community. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12, 67–78.
427. Whitechurch, G. G., Constantine, L. L. (1993). *Systems theory*. V: P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (ur), *Sourcebook of family theories and methods. A contextual approach* (325–352). New York: Plenum.
428. Wilhelm, K., Dewhurst-Savellis, J., Parker, G. (2000). *Teachers Stress? An Analysis of Why Teachers leave and Why They Stay*. Sidney, NSW Australia; School of Psychiatry, University of New South Wales.
429. Willoughby, J. C., Glidden, L. M. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal on Mental retardation*, 99 (4), 399–406.
430. Wilson, A., Beresford, P. (2002). *Madness, Distress and Postmodernity. Putting the record Straight*. V: Corker, M. in Shakespeare, T. W. (Eds), *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Wishart.
431. Woodgate, R. L., Degner, L. F. (2004). Cancer Symptom Transition Periods of Children and Families. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (4), 358–368.
432. Wosnack, N. (2002). *Standards for Special Education*. EDRS. Alberta Learning, Special Programs Branch. Edmonton, Canada. Dostopno 12. 4. 2006 na: <http://www.learning.gov.ab.ca>.

433. Yuval-Davis, N. (2006). Belonging and the Politics of Belonging. *Patterns of Prejudice*, 40 (3), 197–214.
434. Zakon o osnovni šoli (1996). V: Šolska zakonodaja. Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport.
435. Zakon o osnovni šoli (1997). Uradni list RS, št. 12/96, 33/97.
436. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2006). Uradni list RS, št. 97/2001, spremembe št. 76/2003, 110/2003, 56/2005, 11/2005, 217/2006, 47/2006.
437. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2007). ZUOPP – UPB1 Uradni list RS, št. 3-101/2007.
438. Zakon o varstvu osebnih podatkov. Uradni list RS, št. 86/2004, spremembe št. 113/2005, št. 51/2007, št. 67/2007).
439. Zanobini M., Manetti M., Usai M. C. (2005). »La famiglia di fronte alla disabilita«. Gardolo-Trento: Edizioni Erickson.
440. Zaviršek, D. (2000). Hendikep kot kulturna travma. Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi. Ljubljana: *Cf.
441. Zaviršek, D. (2006). Zakonska zveza in njene omejitve. V: Kobe, Z., Pribac, I. (ur.). Pravna poroka? 12 razmišljanj o zakonski zvezi. Ljubljana: Založba Krtina, 191–210.
442. Zupan, M. (2007). Mladi in stari starši pred novimi izzivi življenja. V: Pet – ISSN 0353-5274, 5 (2), 13–15.
443. Žic, A. (2000). Osebna i socijalna adaptacija učenika usporenog kognitivnog razvoja u ekološkim sustavima: Dom, škola, vršnjaci. Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
444. Žic, A. (1995). Prikaz djelatnosti centra za djecu s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 32 (2), 61–66.
445. Žorga, S. (1996). Intervizija – možnost pospeševanja profesionalnega razvoja. *Psihološka obzorja* 5, 2, 87–96.
446. Žorga, S. (2002). Modeli in oblike supervizije. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta v Ljubljani.
447. Žorž, B. (2007). Najpomembnejši je vzgojni cilj. Stari starši – pomoč ali nadloga pri vzgoji. V: Pet – ISSN 0353-5274, 5 (2), 28–35.
448. Žorž, B. (2005). Svetovati ali poslušati. Priročnik za samopomoč in svetovanje v vsakdanjem življenju. Celje: Celjska Mohorjeva družba.

9. PRILOGE

9.1. VPRAŠALNIK ZA STARŠE

SODELOVANJE MED STARŠI IN DELAVCI

Vprašalnik za starše

Spoštovani!

Pred vami so trditve o načinu življenja v vaši družini in o sodelovanju z delavci v centru, kamor je vključen/a vaš sin/hčerka. Vem, da vam jemljem dragoceni čas, vendar bo morda tema zanimiva tudi za vas. Zdaj imate priložnost, da s svojim sodelovanjem prispevate k poznavanju resničnega stanja in razmer na področju sodelovanja med starši in delavci. Z anonimnimi podatki želimo namreč ugotoviti, kaj bi bilo potrebno storiti, da bi bilo sodelovanje med starši in delavci v centrih še boljše. Prosimo vas, da poskušate iskreno odgovoriti na vprašanja, kako vi vidite življenje v vaši družini in kako doživljate odnose z delavci v centru, s katerimi prihajate v stik.

Odgovorite tako, da ob vsaki trditvi obkrožite eno od številke na desni strani, ki po vašem mnenju najboljše označuje posamezno trditev. Številke pomenijo sledeče:

- 1 – Vedno je tako.
- 2 – Zelo pogosto je tako.
- 3 – Večkrat je tako kot ni tako.
- 4 – Težko bi se odločil/a kaj prevladuje.
- 5 – Večkrat ni tako kot je tako.
- 6 – Večinoma ni tako.
- 7 – Nikoli ni tako.

I. DRUŽINA

1. Osnovni podatki starša (obkrožite)

- spol: **M** **Ž**
- starost v letih (vpišite): _____
- izobrazba: **manj** **OŠ** **poklicna** **srednja** **višja** **visoka** **podiplomska**
- približni mesečni dohodek družine v EUR: _____; št. članov družine: _____
- v naši družini pomagajo tudi stari starši: **da** **ne**
- stan: **samski** **živim s partnerjem/partnerko**
- oblika varstva in usposabljanja hčerke oz. sina: **dnevno** **celodnevno** **drugo** _____
- ime centra (CUDV): **Dornava** **Dobrna** **Radovljica** **Draga** **Črna**
- starost hčerke oz. sina: _____; vrsta oz. stopnja

motenj: _____

- | | Vedno je tako | | | | | | | Nikoli ni tako | | | | | | |
|--|---------------|---|---|---|---|---|---|----------------|---|---|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Člani družine prepoznamo čustva drug drugega. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. V naši družini delamo stvari raje skupaj kot z drugimi ljudmi. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. V družini oblikujemo skupne družinske načrte. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Otrok/otroci v naši družini razume/jo in se strinja/jo z odločitvami družine. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Otroci med seboj tekmujejo in se prepirajo/otrok v družini želi biti v središču pozornosti. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. V družini imamo postavljene meje, vendar je vsakemu članu dovoljeno biti poseben in drugačen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

	Vedno je tako					Nikoli ni tako	
8. V družini sprejemamo prijatelje drug od drugega.	1	2	3	4	5	6	7
9. Mislim, da v naši družini nimamo pravega vodenja.	1	2	3	4	5	6	7
10. Člani družine si izkazujemo ljubezen tudi z ljubkovanjem in dotikanjem.	1	2	3	4	5	6	7
11. Imam občutek, da drug drugega oviramo.	1	2	3	4	5	6	7
12. Pogovarjamo se o mnenjih vseh članov družine.	1	2	3	4	5	6	7
13. V našem domu se imamo radi.	1	2	3	4	5	6	7
14. Tudi kadar se počutimo blizu drug drugemu, smo v zadregi, da bi si izkazali čustva.	1	2	3	4	5	6	7
15. Prepiramo se in ne rešimo problema.	1	2	3	4	5	6	7
16. Naš najsrečnejši čas je, ko smo doma.	1	2	3	4	5	6	7
17. Otroci v naši družini imajo glavno besedo.	1	2	3	4	5	6	7
18. V družini vlada optimistično razpoloženje.	1	2	3	4	5	6	7
19. Krivimo enega člana družine, če ne gre vse v redu.	1	2	3	4	5	6	7
20. Prilagajamo se različnim nepričakovanim spremembam.	1	2	3	4	5	6	7
21. V družini čutimo medsebojno bližino	1	2	3	4	5	6	7.
22. V družini smo uspešni pri skupnem reševanju problemov.	1	2	3	4	5	6	7
23. Brez zadržkov si izkazujemo medsebojno toplino.	1	2	3	4	5	6	7
24. Ne gre drugače, kot da se prepiramo in kričimo drug na drugega.	1	2	3	4	5	6	7
25. Eden od odraslih v naši družini ima najljubšega otroka.	1	2	3	4	5	6	7
26. Kadar gredo stvari narobe, krivimo drug drugega.	1	2	3	4	5	6	7
27. Družimo se s sosedi in znanci iz okolice.	1	2	3	4	5	6	7
28. Člani družine raje počnemo stvari z drugimi kot pa med seboj.	1	2	3	4	5	6	7
29. Člani družine posvečamo pozornost drug drugemu.	1	2	3	4	5	6	7
30. V družini opazimo, če ima kdo težave.	1	2	3	4	5	6	7
31. Ne vidimo izhoda za rešitev naših težav.	1	2	3	4	5	6	7
32. V naši družini med seboj veliko razpravljamo.	1	2	3	4	5	6	7
33. Starša usmerjata in vodita celo družino.	1	2	3	4	5	6	7
34. V družini se počutimo srečne in zadovoljne.	1	2	3	4	5	6	7
35. Vsak član družine je odgovoren za svoje vedenje.	1	2	3	4	5	6	7
36. V družini je zmeda, mislim, da bi potrebovali pomoč.	1	2	3	4	5	6	7
37. Nobeden v družini ni samostojen, ni odprtih možnosti.	1	2	3	4	5	6	7
38. Člani družine iščemo zadovoljstvo zunaj družine.	1	2	3	4	5	6	7
39. Z uporabo humorja so težave videti manj boleče.	1	2	3	4	5	6	7
40. Vsak član ve, kakšna je njegova vloga v družini.	1	2	3	4	5	6	7

II. SODELOVANJE Z DELAVCI V VCENTRU

	Vedno je tako	Nikoli mi tako
41. Delavcem zaupam.	1 2 3 4 5 6 7	
42. Delavci me poslušajo brez vnaprejšnjih sodb.	1 2 3 4 5 6 7	
43. Delavci me spoštujejo in upoštevajo moje želje.	1 2 3 4 5 6 7	
44. Delavci vedo, da kot starš najboljše poznam svojega otroka.	1 2 3 4 5 6 7	
45. Delavci so v pogovoru z mano iskreni.	1 2 3 4 5 6 7	
46. Delavci mi dajejo informacije o otroku skrbno in obzirno.	1 2 3 4 5 6 7	
47. Delavci spodbujajo optimizem staršev, ne vzamejo mi upanja.	1 2 3 4 5 6 7	
48. Delavci mi pomagajo pri iskanju zamisli za pomoč otroku.	1 2 3 4 5 6 7	
49. Mislim, da mi delavci vzbujajo občutek krivde.	1 2 3 4 5 6 7	
50. Delavci mi priznajo izkušnje in uspeh pri delu z otrokom.	1 2 3 4 5 6 7	
51. Z delavci uspešno sodelujem na timskih sestankih.	1 2 3 4 5 6 7	
52. Na timskih sestankih z delavci se kot starš v timu dobro počutim.	1 2 3 4 5 6 7	
53. Z delavci se rad/a in sproščeno pogovarjam.	1 2 3 4 5 6 7	
54. Menim, da se delavci z mano primerno pogovarjajo in sodelujejo.	1 2 3 4 5 6 7	
55. Delavci imajo znanje o družinah z otroki s posebnimi potrebami in ustrezni pomoči zanje.	1 2 3 4 5 6 7	
56. Imam dovolj informacij in znanja o tem, kako pomagati svojemu otroku in sebi.	1 2 3 4 5 6 7	
57. Imam dovolj možnosti in časa za pogovor z delavci.	1 2 3 4 5 6 7	
58. Z delavci se družim tudi neformalno, izven zavoda.	1 2 3 4 5 6 7	
59. Bojim se, da bi s kritiko dela v centru škodoval otroku v centru.	1 2 3 4 5 6 7	
60. Nesoglasja z delavci uspešno rešujem.	1 2 3 4 5 6 7	
61. Vključen sem v skupino za samopomoč staršem.	DA	NE

Na koncu vas prosim še za kratek komentar, če bi želeli kaj dodati oziroma izraziti svoje občutke ob izpolnjevanju vprašalnika:

Prosim vas, da izpolnjen vprašalnik vrnete po pošti v priloženi ovojnici z znamko in že napisanim naslovom čim prej, ko bo mogoče.

Iskreno se vam zahvaljujem za sodelovanje!

Metka Novak
CUDV Draga
Dnevni center Fužine
Preglov trg 7, Ljubljana
E-mail: metka.novak@guest.arnes.si

8.2. VPRAŠALNIK ZA DELAVCE

SODELOVANJE MED DELAVCI IN STARŠI

Vprašalnik za delavce

Spoštovani!

Pred vami so trditve o družini v kateri živite in o sodelovanju s starši v centru, kjer delate. Vem, da vam jemljem dragoceni čas, vendar bo morda tema zanimiva tudi za vas. Zdaj imate priložnost, da lahko s svojim sodelovanjem prispevate k poznavanju resničnega stanja in razmer na področju sodelovanja med starši in delavci. Z anonimnimi podatki želimo namreč ugotoviti, kaj bi bilo potrebno storiti, da bi bilo sodelovanje med starši in delavci v centru še boljše. Prosimo vas, da poskušate iskreno odgovoriti na vprašanja, kako vi vidite vašo družino doma in kako doživljate odnose s starši v centru, s katerimi prihajate v stik. Odgovorite tako, da ob vsaki trditvi obkrožite eno od številčk na desni strani, ki po vašem mnenju najboljše označuje posamezno trditev. Številčke pomenijo sledeče:

- 1 – Vedno je tako
- 2 – Zelo pogosto je tako
- 3 – Večkrat je tako kot ni tako
- 4 – Težko bi se odločil/a kaj prevladuje
- 5 – Večkrat ni tako kot je tako
- 6 – Večinoma ni tako
- 7 – Nikoli ni tako

I. DRUŽINA

1. Osnovni podatki delavca (obkrožite)

- spol: **M** **Ž**
- starost v letih (vpišite): _____
- izobrazba : **OŠ** **poklicna** **srednja** **višja** **visoka** **podiplomska**
- približni mesečni dohodek družine v EUR: _____; št. članov družine: _____
- v naši družini pomagajo tudi stari starši: **da** **ne**
- način dela, varstva in usposabljanja: **dnevno** **celodnevno** **drugo** _____
- vaše delovno mesto: **A** (*varuh/inja negovalec/ka*,
B (*medicinska sestra/tehnik*)
C (*specialni pedagog, logoped, socialni delavec, psiholog*)
D (*delovni terapevt, fizioterapevt, zdravnik*)
- ime centra (CUDV): **Dobrna** **Dornava** **Radovljica** **Črna** **Draga**
- stan: **samski** **živim s partnerjem/partnerko**

- | 2. Člani družine prepoznamo čustva drug drugega. | Vedno
je tako | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 7
Nikoli ni
tako |
|---|------------------|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 3. V naši družini delamo stvari raje skupaj kot z drugimi ljudmi. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. V družini oblikujemo skupne družinske načrte. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Otrok/otroci v naši družini razume/jo in se strinja/jo z odločitvami družine. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Otroci med seboj tekmujejo in se prepirajo/ otrok v družini želi biti v središču pozornosti. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

	Vedno je tako	1	2	3	4	5	Nikoli tako	6	7
7. V družini imamo postavljene meje, vendar je vsakemu članu dovoljeno biti poseben in drugačen.	1	2	3	4	5	6	7		
8. V družini sprejemamo prijatelje drug od drugega.	1	2	3	4	5	6	7		
9. Mislim, da v naši družini nimamo pravega vodenja.	1	2	3	4	5	6	7		
10. Člani družine si izkazujemo ljubezen tudi z ljubkovanjem in dotikanjem.	1	2	3	4	5	6	7		
11. Imam občutek, da drug drugega oviramo.	1	2	3	4	5	6	7		
12. Pogovarjamo se o mnenjih vseh članov družine.	1	2	3	4	5	6	7		
13. V našem domu se imamo radi.	1	2	3	4	5	6	7		
14. Tudi kadar se počutimo blizu drug drugemu, smo v zadregi, da bi si izkazali čustva.	1	2	3	4	5	6	7		
15. Prepiramo se in ne rešimo problema.	1	2	3	4	5	6	7		
16. Naš najsrečnejši čas je, ko smo doma.	1	2	3	4	5	6	7		
17. Otroci v naši družini imajo glavno besedo.	1	2	3	4	5	6	7		
18. V družini vlada optimistično razpoloženje.	1	2	3	4	5	6	7		
19. Krivimo enega člana družine, če ne gre vse v redu.	1	2	3	4	5	6	7		
20. Prilagajamo se različnim nepričakovanim spremembam.	1	2	3	4	5	6	7		
21. V družini čutimo medsebojno bližino.	1	2	3	4	5	6	7		
22. V družini smo uspešni pri skupnem reševanju problemov.	1	2	3	4	5	6	7		
23. Brez zadržkov si izkazujemo medsebojno toplino.	1	2	3	4	5	6	7		
24. Ne gre drugače, kot da se prepiramo in kričimo drug na drugega.	1	2	3	4	5	6	7		
25. Eden od odraslih v naši družini ima najljubšega otroka.	1	2	3	4	5	6	7		
26. Kadar gredo stvari narobe, krivimo drug drugega.	1	2	3	4	5	6	7		
27. Družimo se s sosedi in znanci iz okolice.	1	2	3	4	5	6	7		
28. Člani družine raje počnemo stvari z drugimi, kot pa med seboj.	1	2	3	4	5	6	7		
29. Člani družine posvečamo pozornost drug drugemu.	1	2	3	4	5	6	7		
30. V naši družini opazimo, če ima kdo težave.	1	2	3	4	5	6	7		
31. Ne vidimo izhoda za rešitev naših težav.	1	2	3	4	5	6	7		
32. V naši družini med seboj veliko razpravljamo.	1	2	3	4	5	6	7		
33. Starša usmerjata in vodita celo družino.	1	2	3	4	5	6	7		
34. V družini se počutimo srečne in zadovoljne.	1	2	3	4	5	6	7		
35. Vsak član družine je odgovoren za svoje vedenje.	1	2	3	4	5	6	7		
36. V družini je zmeda, mislim, da bi potrebovali pomoč.	1	2	3	4	5	6	7		
37. Nobeden v družini ni samostojen, ni odprtih možnosti.	1	2	3	4	5	6	7		
38. Člani družine iščemo zadovoljstvo zunaj družine.	1	2	3	4	5	6	7		
39. Z uporabo humorja so težave videti manj boleče.	1	2	3	4	5	6	7		
40. Vsak član ve, kakšna je njegova vloga v družini.	1	2	3	4	5	6	7		

II. SODELOVANJE S STARŠI

	Vedno je tako					Nikoli ni tako	
	1	2	3	4	5	6	7
41. Staršem zaupam.	1	2	3	4	5	6	7
42. Starši poslušajo informacije strokovnjakov brez vnaprejšnjih sodb.	1	2	3	4	5	6	7
43. Upoštevam mnenja in želje staršev.	1	2	3	4	5	6	7
44. Starši določajo obseg sodelovanja s centrom.	1	2	3	4	5	6	7
45. Starši določajo, kaj je pomembno in potrebno za otroka in družino.	1	2	3	4	5	6	7
46. Poslušam starše in menim, da imajo občutek, da so slišani.	1	2	3	4	5	6	7
47. Starše sprejemam take kot so, brez obsojanja.	1	2	3	4	5	6	7
48. Starši sprejemajo to, da imam kot delavec znanje o njihovem otroku in da jim lahko pomagam.	1	2	3	4	5	6	7
49. Starši iskreno dajo informacije o otroku in družini.	1	2	3	4	5	6	7
50. Starši so mi pripravljeni pomagati pri iskanju ciljev, ki bodo v korist otroku in družini.	1	2	3	4	5	6	7
51. Starši priznajo prispevek mojega dela.	1	2	3	4	5	6	7
52. Starši so aktivni člani pri načrtovanju in izvajanju otrokovega programa.	1	2	3	4	5	6	7
53. Na timskem sestanku skupaj s starši se kot delavec/ka dobro počutim.	1	2	3	4	5	6	7
54. S starši se rad/a in sproščeno pogovarjam.	1	2	3	4	5	6	7
55. Starši vedo dovolj o tem, kako pomagati svojemu otroku in sebi.	1	2	3	4	5	6	7
56. Imam dovolj razumevanja in podpore od sodelavcev.	1	2	3	4	5	6	7
57. V zavodu imam dovolj priložnosti oziroma časa za pogovor s starši.	1	2	3	4	5	6	7
58. S starši se družim tudi neformalno, izven zavoda	1	2	3	4	5	6	7
59. S starši sem iskren/a, ni me strah, da bi izrabili moje zaupanje.	1	2	3	4	5	6	7
60. Nesoglasja s starši uspešno rešujem.	1	2	3	4	5	6	7
61. Vključen/a sem v skupine za podporo in pomoč delavcem (intervizija, supervizija, skupina ključnih oseb)						DA	NE

Na koncu vas prosim še za kratek komentar, če bi želeli kaj dodati oz. izraziti svoje občutke ob izpolnjevanju vprašalnika:

Prosim vas, da izpolnjen vprašalnik vrnete po pošti v priloženi ovojnici z znamko in že napisanim naslovom čim prej, ko bo mogoče.

Iskreno se vam zahvaljujem za sodelovanje!

Metka Novak
Dnevni center Fužine
Preglov trg 7, Ljubljana
E-mail: metka.novak@guest.arnes.si

