

Otroci z motnjo v duševnem razvoju: družinska perspektiva

Povzetek

V prispevku se osredotočamo na družine otrok z motnjo v duševnem razvoju (MDR). Problematika MDR je v kontekstu družine (npr. odnosi s sorojenci) slabo raziskana, še posebej s perspektive očeta. Večinoma se raziskave osredotočajo na otroke z motnjo (redko na njihovo osebnost), občasno tudi na njihove interakcije z mamo. Pregled raziskovalnih ugotovitev s tega področja dopolnjujemo z izsledki slovenske študije o osebnostnih značilnostih otrok z MDR in njihovih starejših normativnih sorojencev, odnosu med sorojencema ter starševskim stresu. Rezultati kažejo, da starši (mame in očeti ločeno) otroke/mladostnike z MDR pogosteje opisujejo z označevalnimi potezami nesprejemljivosti kot opisujejo starši svoje normativne otroke. V okviru domene odprtost pa starši najpogosteje poročajo o interesih otrok z MDR. Sorojenci otrok z MDR so v raziskavah pogosto označeni z atributi vestnosti in zrelosti za starost, izsledki o posledicah prilagajanja na otroka s posebnimi potrebami za sorojenčeva čustva ter težavno vedenje pa so nedosledni. V slovenski raziskavi ugotavljamo, da je kakovost odnosa med sorojencema (mlajši z MDR in starejši normativni) moč napovedati na podlagi osebnosti obeh otrok v paru, kakovost njunega odnosa pa napoveduje raven stresa, ki ga v družinah otrok z MDR starši doživljajo več kot v družinah z normativnimi otroki. Višje izražena nesprejemljivost pri vsaj enem izmed sorojencev je povezana z manj kakovostnim odnosom med njima, kot ga zaznajo starši, ta pa nadalje prispeva k višji ravni starševskega stresa. Na podlagi ugotovitev odpiramo možnosti za njihovo uporabo pri strokovnem delu z družinami otrok z MDR.

Ključne besede: *otroci z motnjo v duševnem razvoju, osebnostne poteze, odnosi s sorojenci, starševski stres*

Abstract

Children with intellectual disabilities: A family perspective

The contribution is focused on families of children with intellectual disabilities (ID). Research on ID within a family context (e.g., sibling relationships) is scarce, particularly from a fathers' perspective. The studies most often explored children with disabilities (rarely their personality); their interactions with mothers were also investigated occasionally. The literature overview in the field

is supplemented by findings of the Slovene study on personality characteristics of children with ID and their older normative siblings, quality of sibling relationships and parental stress. Our results suggest that parents (mothers and fathers separately) describe children/adolescents with ID more frequently in terms of marker traits of disagreeableness in comparison to parental reports on their normative children. In the domain of openness, the children with ID are most frequently described in terms of their interests by the parents. Siblings of children with ID are often perceived as conscientious and mature for age, whereas the research findings on their adjustment to a sibling with special needs in regard to emotional outcomes and problem behavior are inconclusive. The Slovene research suggests that personality of both siblings (a younger child with ID and a normative older one) predicts the quality of their relationships; the latter is further predictive of the level of parental stress, which was demonstrated higher in parents of children with ID than in parents of normative children. Disagreeableness in at least one of the siblings is associated with a poor quality of sibling relationships as perceived by the parents, which contributes to a higher level of parental stress. Based on the findings presented, several possibilities about their implementation into professional work with families with children with ID are proposed.

Key words: *children with intellectual disabilities, personality traits, sibling relationships, parental stress*

1 Motnja v duševnem razvoju

Motnjo v duševnem razvoju (MDR) so Ameriško psihiatrično združenje (American Psychiatric Association, DSM-IV-TR, 2000) ter številni strokovnjaki (npr. Davison in Neale, 1999; Kocijan – Hercigonja, 2000; Lubetsky, 1990) opredelili s pomočjo treh diagnostičnih kriterijev: pomembno nižja raven intelektualnega delovanja v primerjavi s posameznikovimi starostnimi vrstniki, primanjkljaji na področju socialnega vedenja ter pojav motnje v otroštvu, najkasneje do 18. leta starosti. Že v Zakonu o osnovni šoli (Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport, 1996) ter kasnejših zakonodajnih aktih (npr. Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s PP ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami; Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport, 2003), kontinuum MDR razdelijo na 4 kategorije glede na raven intelektualnega delovanja in različno stopnjo pomoči, ki jo oseba z MDR potrebuje: lažja, zmerna, težja in težka MDR. Od lažje proti težki

MDR opažamo porast potrebe po pomoči in nadzoru ter upad samostojnosti v odvisnosti od komorbiditete oziroma narave pridruženih motenj (npr. gibalna oviranost, govorno jezikovne motnje, senzorni primanjkljaji ipd.). Otroci z lažjo MDR so usmerjeni v prilagojene programe z nižjim izobrazbenim standardom, posamezniki z zmerno, težjo in težko MDR pa praviloma v posebni program vzgoje in izobraževanja. Kontinuum MDR lahko opišemo tudi iz perspektive dveh skupin (npr. Burack, Hodapp in Ziegler, 1998; Hodapp, 1998). V prvo skupino motenj uvrščamo t.i. organske motnje (npr. Downov sindrom, sindrom lomljivega X, Prader-Willijev sindrom, Williamsov sindrom), ki so posledica ene ali več nepravilnosti pred, ob ali po rojstvu otroka (vključujoč genetske vzroke). Avtorji poročajo o približno 750 do 1200 pojasnenih organskih vzrokih, ki privedejo do motenj v razvoju, letno pa se seznamu pridružijo še novi (Dykens, 2006; Hodapp, DesJardin in Ricci, 2003). V drugo skupino uvrščamo motnje brez ugotovljene organske etiologije (posamezniki ne izstopajo po videzu ali zdravju, edina opazna značilnost je nizka raven intelektualnega delovanja). Z vidika demografskih značilnosti se v slednji skupini pogosteje nahajajo posamezniki z nizkim družbenoekonomskim položajem in/ali predstavniki manjšinskih skupin, zato tovrstne motnje strokovnjaki s področja opišejo kot družinske, okoljske, kulturne ali nespecifične (Hodapp, 1998). Če navedeno razdelitev vzporejamo s klasifikacijo MDR v Sloveniji, bi lahko lažjo MDR povezali z drugo opisano, nespecifično kategorijo, medtem ko zmerno, težjo in težko MDR pogosteje pojasnimo z organskimi vzroki. Seveda pa med skupinami posameznikov z MDR kot tudi znotraj posameznih skupin (DePauw in Mervielde, 2010; Hodapp, 1998; Sisson in Dixon, 1990; Stoneman, 2005) najdemo precej medosebne raznolikosti (na področju osebnostnih značilnosti, sposobnosti ipd.), ki jo je potrebno pri razumevanju in obravnavi MDR upoštevati. Nekateri otroci z MDR se lahko naprimer povsem ustrezno sporazumevajo, drugi pa nimajo razvite sporazumevalne zmožnosti niti do te mere, da bi sporočali svoje osnovne potrebe; prav tako ti otroci izražajo različne ravni težavnega vedenja, kar prispeva k raznolikosti izkušenj, ki jih v družinah otrok z MDR pridobivajo ostali člani družine. Psihološke raziskave pri otrocih s posebnimi potrebami (PP)¹ so težko izvedljive, predvsem zaradi težav z vzorčenjem in

1 Otroci z MDR so ena izmed kategorij otrok s PP (Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport, 2003) poleg slepih in slabovidnih, gluhih in naglušnih, otrok z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno oviranih, dolgotrajno bolnih, otrok s primanjkljaji na posameznih področjih učenja ter otrok s čustvenimi in vedenjskimi motnjami. Pogosto se MDR pri otroku sopojavlja s katero izmed ostalih PP (npr. gibalno oviranostjo) zato ob navajanju izsledkov raziskav v tekstu ponekod uporabljava nadrejeni izraz: PP, predstavljene pa so le tiste ugotovitve, ki se nanašajo na otroke z MDR.

zbiranjem podatkov, saj starši otrok s PP pogosto odklanjajo sodelovanje v raziskavah. Na Katedri za razvojno psihologijo se v okviru programske skupine *Uporabna razvojna psihologija* ukvarjamo z raziskovanjem osebnostnih značilnosti otrok z MDR in njihovih sorojencev, odnosa med sorojenci ter starševskega stresa v družinah otrok z MDR. V kontekst problematike, ki jo predstavljamo v nadaljevanju, vpenjamo tudi ugotovitve raziskave s podatki, pridobljenimi pri vzorcu 85 slovenskih družin otrok z MDR različne stopnje (lažja, zmerna, težja in težka) ter etiologije (cerebralna paraliza, Downov sindrom ipd.). V času zbiranja podatkov so bili otroci z MDR stari od dve do štirinajst let (povprečno sedem let).

2 Osebnostne poteze otrok z motnjo v duševnem razvoju

Raziskovanje osebnostnih potez v otroštvu se je pričelo šele v zadnjem desetletju pri normativnih otrocih. V preteklosti so raziskovalci preučevali predvsem osebnostne poteze pri odraslih, otroke pa so opisovali s temperamentnimi merami. Osebnostne poteze naj bi se namreč razvile v srednjem otroštvu ali še kasneje kot spoznavna in socialna elaboracija zgodnejših temperamentnih potez (npr. Caspi, 2000; Caspi in Silva, 1995). V zadnjih dveh desetletjih se je na podlagi kritike množice različnih modelov temperamenta in na njih temelječih merskih pripomočkov raziskovanje otrok usmerilo v ugotavljanje razvojnih predhodnikov osebnostnih potez (npr. Kohnstamm, Halverson, Mervielde in Havill, 1998; Kohnstamm, Mervielde, Besevegis in Halverson, 1995). Po mnenju različnih avtorjev hierarhično organizacijo osebnostnih potez pri odraslih (McCrae in Costa, 1997) in otocih (Digman, 1990; Digman in Shmelyov, 1996; Lamb, Chuang, Wessels, Broberg in Hwang, 2002; Mervielde, Buyst in De Fruyt, 1995) v različnih jezikovnih okoljih zadovoljivo povzema petfaktorski model (PFM), tj. ekstravertnost, sprejemljivost, vestnost, čustvena stabilnost in odprtost. Uporabnost tega modela je bila podprta tudi pri vzorcih različno starih oseb z MDR (Colnerič in Zupančič, 2005; Lindsay, Rzepecka in Law, 2007; Petrič, Zupančič in Havill, 2010)

V okviru slovenskih raziskav (Colnerič in Zupančič, 2005; Petrič idr., 2010) ugotavljamo razlike v zaznani izraznosti specifičnih osebnostnih potez med normativnimi otroki/mladostniki ter njihovimi vrstniki z MDR. Slednje so njim pomembne odrasle osebe v povprečju ocenile kot bolj antagonistične in socialno plašne ter kot manj usmerjene k dosežku, dejavne, ugodljive, inteligentne in odprte do izkušenj. Posameznike z lažjo MDR

so odrasli v primerjavi z normativnim vzorcem in vzorcem, v katerem so prevladovali otroci s cerebralno paralizo in so bili v povprečju tudi nekaj let mlajši, opisali tudi kot manj uvidevne, organizirane, družabne in nagnjene k pozitivnem čustvovanju ter bolj odkrenljive, nagnjene k negativnem čustvovanju, boječnosti in negotovosti. Otroci in mladostniki z MDR imajo težave tudi na področju socialnega vedenja: izražajo moteče in socialno nezrelo vedenje, težko nadzorujejo svoje impulze, njihovo vedenje je manj prilagojeno, manj kompetentno ter z več težavami ponotranjanja in pozunanjanja kot pri podobno starih normativnih posameznikih (Colnerič in Zupančič, 2007; Lardieri, Blacher in Swanson, 2000). S. De Pauw in Mervielde (2010) sta izvedla metaanalizo 32 raziskav, v katerih so avtorji uporabljali vprašalnike temperamenta ali osebnosti za opis otrok z avtizmom (in MDR). Otroci z avtizmom so bili v povprečju nižje ocenjeni pri družabnosti, vestnosti in občutljivosti kot normativni otroci ter višje pri nesprejemljivosti in negativnemu čustvovanju (pogosteje izražajo negativna čustva, vendar so ta manj intenzivna v primerjavi z opaženimi čustvi pri normativnih otrocih).

Postavke, ki jih vključujejo uporabljeni merski pripomočki v raziskavah, pa ne zaobsežejo zadovoljivega razpona individualnih razlik med otroki, saj temeljijo na merah osebnostnih potez pri odraslih ali pa vključujejo pokazatelje tistih konstruktov, za katere raziskovalci predpostavljajo, da vključujejo pomembne vidike osebnosti otrok (Zupančič, 2008). Pojavlja se tudi vprašanje, ali so dosedaj uporabljeni merski pripomočki ustrezni pri proučevanju osebnostnih potez otrok z MDR, saj je to področje slabše raziskano kot zaznana izraznost osebnostnih potez pri normativnih otrocih. Zato sva (Colnerič in Zupančič, 2010) sledili priporočilom tujih raziskovalcev (John, 1990; Kohnstamm idr., 1998) in, podobno kot so to storili avtorji z namenom oblikovanja razvojno primernih osebnostnih vprašalnikov za normativne otroke/mladostnike (glej npr. Halverson idr., 2003; Zupančič, 2011a; Zupančič in Kavčič, 2009), s pomočjo pristopa prostih opisov proučili, kako osebnostne značilnosti otrok z MDR zaznavajo njihovi starši.

3 Pristop prostih opisov: normativni otroci in otroci z MDR

Za večino staršev je opis značilnosti njihovih otrok nezahtevna in prijetna naloga, saj odgovarjajo na osebno pomembna vprašanja in se ne trudijo prepoznati »skrivnega« namena raziskovalcev. Na ta način lahko pridobimo več informacij o otrocih kot z uporabo obstoječih vprašalnikov

(Kohnstamm idr., 1998), uporabna vrednost teh informacij pa je odvisna od raziskovalnega namena. Prednost pristopa prostih opisov je v pridobivanju podatkov o značilnostih otrok, ki jih vprašalniki ne zajemajo, jih pa kot očitne pri otrocih zaznavajo osebe, ki so z otroki v vsakdanjih in intenzivnih interakcijah, npr. starši. Zaznava značilnosti otrok s strani staršev je pomembna, saj se slednji skladno s to zaznavo odzivajo na otroke in tako sooblikujejo njihov razvoj (Goodnow in Collins, 1990). Poleg tega se zaznane značilnosti otrok povezujejo s postavljanjem ciljev (vključno z ravno kakovosti življenja), za katere starši upajo, da jih bodo njihovi otroci dosegli. Ti dolgoročni cilji motivirajo starše pri socializaciji otrok in se razlikujejo tako med kulturami kot tudi znotraj njih – med družinami (Suizzo, 2007). Med pomanjkljivostmi pristopa prostih opisov izpostavlja razmeroma visoko verjetnost pristranskega odgovarjanja staršev (npr. na podlagi osebnih teorij, podajanje socialno zaželenih odgovorov), kar znižuje veljavnost pridobljenih podatkov. Starši (ali druge osebe) se tudi osredotočijo na omejeno število značilnosti otrok, verjetno najbolj očitnih, v danem trenutku (med intervjujem) niti ne poročajo o vseh, za katere menijo, da so očitno in pomembno izražene pri njihovih otrocih. Pri izpolnjevanju osebnostnih vprašalnikov pa isti starši nimajo težav z ocenjevanjem svojega otroka pri množici drugih značilnosti, ki jih postavke zajemajo in jih sicer v prostih opisih niso navedli. Pristop prostih opisov ima posebno vrednost na področju raziskovanja, saj služi kot izhodišče za sestavo vprašalnikov ali list pridevnikov za ocenjevanje osebnostnih potez. Ker so podatki, pridobljeni s prostimi opisi značilnosti posameznikov na nizki merški ravni, Kohnstamm s sodelavci (1998) priporoča kombinacijo s pristopi nad nominalno ravno, naprimer z vprašalniki ali dvopolnimi lestvicami »osebnostnih« pridevnikov.

V skladu z leksikalno hipotezo (John, 1990) vsakdanji jezik staršev in drugih odraslih, ki so z otroki v pogostih stikih, zajema najbolj očitne značilnosti, po katerih otroke med seboj razlikujejo. Bolj ko odrasli zaznavajo določene značilnosti otrok kot očitne in pomembne, večkrat jih v pogovoru uporabljajo. Rezultati raziskav v tujini (Kohnstamm idr., 1995, 1998) in v Sloveniji (Colnerič in Zupančič, 2010; Zupančič, 2004; Zupančič in Kavčič, 2002) so pokazali, da se velika večina (približno 80 %) starševih in vzgojiteljičin opisov normativnih otrok oz. mladostnikov, pa tudi večina opisov otrok/mladostnikov z MDR (Colnerič in Zupančič, 2010) pomensko uvršča v taksonomsko shemo (Havill, Allen, Halverson in Kohnstamm, 1994; glej Zupančič, 2011a) petih širokih kategorij (podobnih osebnostnim

potezam PFM), s 15 podkategorijami. Večino preostalih opisov uvrstimo v 9 oziroma pri vzorcu otrok z MDR v 10 (Colnerič in Zupančič, 2010) dodatnih kategorij, ki se nanašajo na razvojne značilnosti posameznikov in se pomensko razlikujejo od potez v PFM.

Pri opisovanju otrok z MDR lahko v pet glavnih kategorij razvrstimo več kot 70 % opisov, pri čemer je skladnost med opisi očetov in mam razmeroma visoka (Colnerič in Zupančič, 2010). Starši dvakrat pogosteje navajajo lastnosti, ki so pri njihovih otrocih visoko izražene (pozitivni konec podkategorij), kot tiste lastnosti, ki so nizko izražene (negativni konec podkategorij), podobno kot starši normativnih otrok (Kohnstamm idr., 1998; Zupančič, 2004). Pri tem negativni konec podkategorij nujno ne pomeni negativne ocene določene otrokove značilnosti, z izjemo podkategorij v kategoriji Sprejemljivost, pri kateri se na negativni konec uvrščajo neželene značilnosti. Slovenski starši so otroke z MDR (Colnerič in Zupančič, 2010) najpogosteje opisovali v smislu sprejemljivosti (približno 30 % opisov), pogosto so poročali predvsem o sodelovanju (približno 14 % opisov) ter nizki obvladljivosti (približno 9 % opisov). V kategoriji Sprejemljivost pogostost opisov normativnih otrok upada s starostjo (Kohnstamm idr., 1998), so pa te poteze izrednega pomena za starše pri socializaciji otrok. Izraznost sprejemljivosti (in obvladljivosti, njene označevalne poteze v otroštvu) je povezana z razvojem sposobnosti inhibicije nesprejemljivega vedenja. Omenjeni proces vključuje mehanizme kognitivne inhibicije (Kohnstamm idr., 1998), ti pa naj bi bili manj razviti pri posameznikih z MDR (diagnostični kriterij po DSM-IV-TR, American Psychiatric Association, 2000). Višjo raven izraznosti oz. večjo pogostost zaznane nesprejemljivosti pri otrocih/mladostnikih z MDR v primerjavni z njihovimi normativnimi vrstniki (Colnerič in Zupančič, 2010) povezujemo z naslednjimi višje izraženimi značilnostmi posameznikov z MDR (Colnerič in Zupančič, 2005, 2007; Čubej, 1995; DePauw in Mervielde, 2010; Lardieri idr., 2000; Petrič idr., 2010): odklanjanje s strani vrstnikov, impulzivnost, manj prilagojenega vedenja, težave v razvoju socialne kompetentnosti in splošne prilagojenosti ter pogostejših težav ponotranjenja in pozunanjenja. Navedena spoznanja nakazujejo, da sta morda vodljivost in sodelovalnost otrok/mladostnikov z MDR v odnosu do avtoritete za njihove starše pomembna dlje, kot za starše normativnih otrok.

Opisi otrok/mladostnikov z MDR (Colnerič in Zupančič, 2010) so se pogosto uvrščali tudi v kategorijo ekstravertnost (približno 20 % opisov), ki

je pri opisovanju normativnih otrok najpogosteje uporabljena kategorija (Kohnstamm idr., 1998). Mash in Wolfe (2002) sta podprla pogosto prisotnost motnje pozornosti s hiperaktivnostjo (ADHD) pri otrocih z lažjo MDR, kar se lahko odraža tudi v pogostih opisih otrok kot dejavnih pri slovenskem vzorcu staršev otrok z MDR (Colnerič in Zupančič, 2010). John (2010) ADHD povezuje z nizko vestnostjo, vendar je bila slednja pri opisovanju slovenskih otrok z MDR izmed Velikih pet kategorij najmanj pogosto omenjena (približno 8 % prostih opisov). Verjetno se značilnosti ADHD povezujejo z vestnostjo pri starejših posameznikih z MDR ali pri otrocih brez MDR po vstopu v šolo, ko postane vestnost pomembna značilnost pri prepoznavanju razlik med otroki (Kohnstamm idr., 1998). Dalje opisi slovenskih otrok/mladostnikov z MDR (Colnerič in Zupančič, 2010), uvrščeni v kategoriji ekstravertnost in sprejemljivost predstavljajo približno polovico odgovorov, podobno kot v primeru opisovanja normativnih otrok (npr. Kohnstamm idr., 1998), vendar je raba opisov v kategoriji Sprejemljivost v primerjavi s kategorijo Ekstravertnost pogostejša med starši otrok z MDR. V okviru kategorije odprtost (približno 12 % opisov) starši svoje otroke z MDR (Colnerič in Zupančič, 2010) opisujejo z njihovimi interesi (približno 5 % opisov), majhen delež opisov (približno 2 %) pa lahko uvstimo tudi v podkategorijo inteligentnost. Pri tem je ugotovitev, da starši pri otrocih z MDR opažajo različne interese, pomembna za strokovno delo z družinami otrok z MDR, ki naj bi se usmerjalo tudi na otrokova »močna« področja.

Že oblikovani taksonomski shemi (Havill idr., 1994; glej tudi Kohnstamm idr., 1998; Zupančič, 2011a) sva pri kodiranju prostih opisov o otrocih/mladostnikih z MDR v slovenski raziskavi dodali še kategorijo motnje (Colnerič in Zupančič, 2010), saj so v intervjujih starši razmeroma pogosto podajali opise, povezane z motnjo njihovega otroka (približno 8 % opisov), in sicer pogosteje kot tiste, ki sodijo v kategorijo zdravje (ena izmed dodatnih kategorij, izven glavnih petih) pri opisu normativnih otrok (Kohnstamm idr., 1998; Zupančič, 2004; Zupančič in Kavčič, 2002). Kohnstamm s sodelavci (1998) je navedbe staršev o morebitni motnji (oziroma zdravstvenih težavah) otroka že ob samem pričetku intervjuja pojasnil kot odraz njihovega pojmovanja otrokovih težav kot temeljnih za razumevanje ostalih otrokovih lastnosti.

Z uporabo pristopa prostih opisov sva podprli ustreznost petfaktorske taksonomske sheme za razvrščanje opisov osebnosti otrok/mladostnikov z MDR, posredno tudi primernost osebnostnih vprašalnikov, oblikovanih

na podlagi starševih opisov normativnih otrok/mladostnikov (Halverson idr., 2003; Slobodskaya in Zupančič, 2010; Zupančič in Kavčič, 2009). S. De Pauw in Mervielde (2010) izpostavljata pomen in povezanost osebnostnih potez z izraznimi značilnostmi avtizma pri posamezniku in predlagata večrazsežnostni pristop (vključno z merjenjem osebnostnih potez) v okviru diagnostike in ocene stopnje avtizma (ne le ocene intelektualnega delovanja ter opredelitve znakov avtizma pri otroku). Pri obravnavi otrok z MDR je še posebej pomembno prepoznavanje »močnih« področij otroka. Vse prepogosto osredotočanje na intelektualne sposobnosti teh otrok nam zastre možnosti uporabe spoznanj o osebnostnih značilnostih otroka – tako njegovih »močnih« področij kot tistih, na katerih bi potreboval dodatno spodbudo ali posebno obravnavo v družini. V okviru strokovnega dela z otroki in mladostniki z MDR ter njihovimi družinami predlagava oblikovanje strategij, osredotočenih na »močna« osebnostna področja otrok, npr. pri izdelavi listovnikov, svetovanju in izobraževanju staršev.

V socialni zgodovini obravnave MDR je prihajalo do sprememb od skrivanja in segregacije k socialni inkluziji otrok z MDR, in sicer na podlagi partnerskega odnosa med strokovnjaki in starši. Zato postaja socialni kontekst vsakdanjega življenja vse bolj pomemben pri obravnavi otrok z MDR in njihovih družin. Prisotnost otroka s PP npr. zelo očitno opazimo v starševih opisih družine v okviru terapevtskih obravnav. Slovenski starši ob navodilu, naj predstavijo svojo družino, približno 80 % časa opisujejo otroka s PP, 10 % druge otroke, 8 % partnerja, 2 % časa pa namenijo opisu sebe (Božič, 2005). Zaradi navedene spremembe v obravnavi otrok je nujen tudi premik na področju raziskovanja, in sicer od osredotočenosti na značilnosti otrok k širši, kontekstualni perspektivi (vključujoč ostale člane družine ter okolja, predvsem sorojencev in staršev). Raziskovanja kontekstualnih dejavnikov se lahko lotimo na dva načina (Hodapp, 1998): iz perspektive tega, kako družina vpliva na otroka z MDR (npr. spodbude razvoju) ali iz perspektive vpliva, ki ga ima otrok z MDR na ostale člane družine (npr. starševski stres, odnos med sorojenci). Slednjo zavzemamo v nadaljevanju prispevka.

4 Sorojenci otrok z motnjo v duševnem razvoju

Značilnosti sorojencev otrok s PP so v tujini, z izjemo ZDA (Williams, 1997), in pri nas slabo raziskane. Po navedbah v znanstveni literaturi sorojenci otrok z MDR pogosteje pomagajo pri hišnih opravilih in skrbi za

sorojenca z MDR (Juul, 2006; McHale in Gamble, 1989; McHale in Pawletko, 1992; Stoneman, 2005), čeprav samostojno tovrstna opravila redko izvajajo (Banks idr., 2001), po poročilih nekaterih avtorjev (npr. Damiani, 1995) niti ne v povečanem obsegu. Sorojenci otrok s PP se v primerjavi s sorojenci normativnih otrok celo pogosteje odločajo za socialne ali terapevtske poklice (Wagner Jakab, Cvitković in Hojanić, 2006). Pri interpretaciji razlik v dejavnostih, vedenju in splošnih značilnostih med sorojencema znotraj iste družine pa je potrebno upoštevati tudi možnost, da so morda le-te precenjene zaradi učinka kontrasta (starši obstoječe razlike med sorojencema izrazito izpostavijo; Saudino, Wertz, Gagne in Chawla, 2004).

Sorojenci otrok s PP se soočajo s številnimi neprijetnimi občutki (npr. Meyer in Vadasy, 2008): zaznavanje nepoštenosti, ljubosumje in zamera zaradi manj prejete pozornosti s strani staršev, zaznana odgovornost do sorojenca s PP, izkušnje deprivacije materialnih stvari ali »želenega« odnosa s sorojencem, strah pred »nalezljivostjo« motnje ali smrtjo sorojenca, zaznana manjvrednost družine, sram pred vrstniki, jeza in krivda, ker si morda želijo, da sorojenec ne bi bil rojen. Juul (2006) odraz želje sorojencev po pridobitvi starševe pozornosti opisuje kot izbiro med pomočjo pri opravih in neposlušnostjo. Odraščanje s sorojencem z MDR je specifičen razvojni kontekst, katerega vpliv na razvoj otroka brez motnje ni enoznačno opredeljen. Zgodnje študije s tega področja so se osredotočale predvsem na negativne posledice ter težave sorojencev otrok z MDR, ki so podobne sorojencem kronično bolnih otrok. Raziskovalci (Breslau, Weitzman in Messenger, 1981; Giallo in Gavidia-Payne, 2006; Williams idr., 2003) so izpostavili povečano tveganje za razvoj otrok s sorojencem z MDR, vključno z njihovim neprilagojenim vedenjem (npr. agresivnost, ki se v razvoju stopnjuje, nagnjenost k depresiji in ostalim čustvenim motnjam, socialna plašnost med vrstniki ter nezmožnost oblikovanja želenega »normalnega« odnosa s sorojencem). Sorojenci otrok z MDR s pridruženim avtizmom, težavami v duševnem zdravju, vedenjskimi težavami ali motnjami, povezanimi z MDR, z večjo verjetnostjo kot njihovi vrstniki z normativnimi sorojenci, kažejo simptome depresivnosti ter se kasneje v življenju manj ugodno prilagajajo; ugotovitve o stopnji depresivnosti pri sorojencih otrok s PP pa so nedosledne, medtem ko raven osamljenosti naj ne bi bila pri njih značilno višja (Orsmond in Seltzer, 2007). Nekateri raziskovalci potencialno več odgovornosti otrok s sorojencem z MDR ne obravnavajo kot dejavnik tveganja za njihov nadaljnji psihični razvoj (npr. Damiani, 1995), v nekaterih psiholoških značilnostih (npr. socialno

vedenje, samospoštovanje in prilagojenost) se ti sorojenci tudi ne razlikujejo od svojih vrstnikov z normativnimi sorojenci (Dyson, 1999). Z. Stoneman (2005) je na podlagi pregleda spoznanj o odnosih med sorojencema v družinah otrok s PP ovrgla prepričanje o negativnem učinku prisotnosti otroka s PP v družini na samopodobo njegovega normativnega sorojenca; učinek na vedenjske težave pri slednjem ni enoznačen, v nobenem primeru pa ni tolikšen, da bi vodil do kliničnih težav v njegovem prilagajanju.

Avtorji nekaterih študij poudarjajo tudi pozitivne posledice odraščanja posameznikov ob sorojencu z motnjo (na področju osebnostnih potez, samoučinkovitosti, sočutja, zrelosti, vrednotenja lastnega zdravja, notranjega nadzora, strpnosti do različnosti; Banks idr., 2001; Dyke, Mulroy in Leonard, 2008; Stoneman, 2005, Williams, 1997). Prisotnost otroka s PP torej nima nujno neugodnega učinka na razvoj njegovega sorojenca, temveč pogosto otroci s to izkušnjo dosti pridobijo (Stoneman, 2005). Pri proučevanju značilnosti sorojencev otrok z MDR ne smemo spregledati dispozicijskih nagljenj ciljnih sorojencev (npr. njihovih osebnostnih potez, sposobnosti) ter možnega vpliva drugih kontekstualnih dejavnikov (značilnosti družine, posameznikovih izkušenj izven družine; Dunn, 1993). Pri vzorcu družin otrok z MDR heterogene etiologije so avtorji npr. ugotovili, da izobrazba mame in njena depresivnost pomembno napovedujeta socialno izolacijo normativnih sorojencev pet let kasneje (Breslau in Prabucki, 1987).

Raziskovalci (npr. Dyson, 1998) tudi poročajo o dolgotrajnih pozitivnih učinkih na normativne sorojence, otroke z motnjami ter družino kot celoto, ki jih ima podpora sorojencem v obliki posredovanja informacij o motnjah, srečanj z ostalimi sorojenci otrok z motnjami ter zagotavljanje priložnosti predelave skrbi in dvomov, povezanih z motnjo njihovega sorojenca. Sorojencem je potrebno omogočiti individualne dejavnosti s starši (del vsakdanjega življenja v družini, ki ne vključuje tudi interakcij z otrokom s PP) ter jih spodbujati k besednemu izražanju povsem normativnih občutij (npr. z zastavljanjem vprašanj, poslušanjem), tudi če so ta negativna. Pomembno je prepoznati »močna« področja osebnosti vseh otrok v družini ter posvečati skrb njihovi samopodobi, kar je pogoj za izboljšanje kakovosti odnosa med sorojencema (Dunn idr., 1994). Kakovost tega odnosa namreč prispeva k nadaljnjem razvoju na številnih področjih življenja obeh otrok. V tujini je v ta namen oblikovana mreža Sibshops (delavnice za sorojence otrok s PP; Meyer in Vadasy, 2008) že dokaj razširjena. Tovrstne delavnice, katerih namen je omogočiti otrokom, da si delijo izkušnje, razvijajo

strategije za reševanje konfliktov med sorojencema ter gradijo socialno mrežo, pomagajo normativnim otrokom pri spoprijemanju s težavami v odnosu s sorojencem in jim tako omogočijo oblikovanje ugodnejšega odnosa z mlajšim/starejšim otrokom z MDR.

5 Odnos med sorojencema v družinah otrok z MDR

Otrokovi odnosi s starši, vrstniki in sorojenci so pomembni za njegov spoznavni, čustveni, osebnostni in govorni razvoj. Predstavljajo kontekst, v katerem poteka socializacija, pridobivanje komunikacijskih spretnosti, razvoj nadzora nad čustvenim doživljanjem in izražanjem, usvajanje jezika, oblikovanje pojma o sebi in podobno (Dunn, 1993). V Evropi in ZDA večina posameznikov, okoli 80 % (Dunn, 2003) odrašča v družini z dvema ali več otroki. Odnos s sorojencem je običajno najdlje trajajoč intimni odnos v življenju (Stocker, Lanthier in Furman, 1997; Wagner Jakab idr., 2006) in ima pomembno vlogo v razvoju posameznikov, še posebej v družinah otrok z MDR, v katerih obstaja potreba po razširjeni in podaljšani negi otroka s PP, zato sorojenci skupaj preživijo več časa kot v družinah z obema ali več normativnimi sorojenci (Brody idr., 1991; Stoneman, 2005).

Za odnos med sorojencema je, v primerjavi z ostalimi odnosi, specifično pogostejše neinhibirano izražanje čustev ter initivnosti, kar prispeva k porastu socialne opore ali konfliktov. Sistematične raziskave, katerih število od leta 1980 dalje stalno narašča (Dunn, 2003), kažejo na očitne »individualne« razlike v odnosih med sorojencema (Dunn, 1993), predvsem v opaženi ravni rivalstva, povezanosti (npr. koherentnost komunikacije), kakovosti navezanosti (npr. vedenje ob odsotnosti sorojenca), samorazkrivanja (npr. pogovor o čustvih), humorja (ritualne besedne igre, smeh), domišljije, ki si jo sorojenci delijo (npr. v simbolni igri) ter komplementarnosti in recipročnosti (tj. enakovrednosti). Odnos med sorojencema lahko, glede na raziskovalno vprašanje, proučujemo iz notranje ali zunanje perspektive (če je tisti, ki podaja informacije o odnosu vanj tudi vključen), npr. z vidika staršev ali sorojencev, z intervjuji, vprašalniki, strukturiranimi nalogami ipd. (npr. Dunn, 1993, Furman in Buhrmester, 1985). Otroci so v prostih opisih odnosa s svojim sorojencem najpogosteje omenjali prijateljstvo, antagonizem, splošno oceno odnosa in občudovanje sorojenca (Furman in Buhrmester, 1985). Odnos od otroštva do zgodnje odraslosti zadovoljivo opišemo s tremi dimenzijami (Furman in Buhrmester, 1985; Stocker, Landhier in Furman, 1997): rivalstvo (npr.

ljubosumje, tekmovanje za pozornost in naklonjenost staršev), konflikt-
nost (npr. prepiri) in izražanje naklonjenosti (npr. prosocialno vedenje,
pozitivna čustva, sodelovanje znotraj diade, lojalnost, zaščitništvo). Na-
vedene dimenzije odnosa med sorojencema pogosto merimo z vprašal-
nikom *Kako vidim odnos med svojima otrokoma* (PEPC-SRQ; Kramer, 2001).
Starši na 5-stopenjski Likertovi lestvici ocenjujejo pozitivne in negativne
vidike 24 značilnosti odnosa med sorojencema, ki jih opažajo, ko sta o-
troka v interakciji. Pri slovenskem vzorcu normativnih otrok v obdobju
zgodnjega/srednjega otroštva so ugotovljene ustrezne merske značilnosti
tega pripomočka ter zmerno visoka skladnost med staršema pri treh di-
menzijah (Kavčič in Zupančič, 2005), zato ga uporabljamo tudi pri razis-
kovanju odnosa med sorojencema v družinah otrok z MDR, ki ima zaen-
krat še skromno teoretsko podlago (Stoneman, 2005).

Nekateri starši poročajo, da otroci nimajo možnosti za oblikovanje »nor-
malnega« odnosa s sorojencem z MDR (Dyke, Mulroy in Leonard, 2008),
a ne pojasnijo, kakšen ta odnos dejansko je (v katerih značilnostih in v
kateri smeri se razlikuje od t.i. »normalnega«). Večina odnosov med otroki
s PP in njihovimi sorojenci vključuje veliko izražanja naklonjenosti (Lar-
dieri idr., 2000), odnosi so nasplošno ocenjeni kot pozitivni in zadovoljivi,
celo bolj kot v družinah z normativnimi otroki, ne glede na perspektivo
(poročila staršev, sorojencev ali opazovanje interakcij med sorojencema;
McHale in Gamble, 1989; Stoneman, 2005). Dimenzija rivalstva v odnosu
je povezana z doživljanjem in izražanjem ljubosumnosti med sorojencema
– otrok je lahko ljubosumen že zaradi izgube pozornosti in naklonjenos-
ti ob rojstvu sorojenca ali pa meni, da starš temu tudi kasneje namenja
več pozornosti (Hurlock, 1974). Za tovrstna občutja je v družinah otrok
z MDR veliko priložnosti. Sorojenci se lahko zaradi rivalstva v odnosu
do otroka, ki očitno izraža PP, tudi počutijo krive. Kljub navedenemu pa
mame opažajo manj konfliktov med sorojencema v družinah z otrokom s
PP (McHale in Gamble, 1989), prav tako o nižji ravni konfliktnosti v pri-
merjavi z normativnimi družinami poročajo sorojenci sami (Fisman idr.,
2000; McHale in Gamble, 1989). Otroci z MDR izkazujejo več neželenih ve-
denj kot normativni (npr. Colnerič in Zupančič, 2005, 2007, 2010; De Pauw
in Mervielde, 2010, Lardieri idr., 2000; Petrič idr., 2010) vendar jim njihovi
starejši sorojenci tovrstno vedenje ne vračajo recipročno (Stoneman idr.,
1989), zato v diadah opazimo manj konfliktov v primerjavi s pari norma-
tivnih sorojencev (Fisman idr., 2000; McHale in Gamble, 1989).

Odnos med sorojencema je v parih z otrokom s PP bolj asimetričen kot v parih (trojicah itd.) normativnih otrok (Brody idr., 1991), in sicer zaradi nižjih sposobnosti otroka z MDR ter obsežnejšega sodelovanja sorojenca pri opravih in negi otroka s PP. Raven asimetričnosti dosledno napoveduje kompetentnost otroka z MDR: raven motnje, socialne spretnosti ipd. (Brody idr., 1991); asimetrija postane še bolj očitna, če otroci z MDR kažejo le malo spretnosti (McHale in Gamble, 1989). Asimetričnost odnosa s starostjo obeh (ali več) otrok ne upada v tolikšni meri kot pri normativnih sorojencih (Stoneman idr., 1989), med katerimi se razmerje moči v obdobju srednjega otroštva bistveno spremeni. Mlajši sorojenec vedno pogosteje postaja pobudnik v interakciji, prispevek njegovih individualnih značilnosti h kakovosti odnosa je vse pomembnejši, odnos med sorojenci pa postane enakopravnejši (Dunn, 1993, 2003; Dunn in Munn, 1989). V okviru študije sorojencev iz Cambridgea J. Dunn (1993) poroča o povezanosti pogostosti in načina vzpostavljanja skupne igre s temperamentom starejšega sorojenca, kasneje se igra poveže tudi z značilnostmi mlajšega sorojenca, približno do njegove starosti treh let. V družinah otrok z MDR pa prihaja do specifičnega preobrata v odnosu takrat, ko mlajši otrok "dohiti" oziroma "prehiti" starejšega sorojenca z MDR (Farber in Jenne, 1963).

Ravnotežje med komplementarnostjo in recipročnostjo vpliva na kakovost odnosa med sorojenci (Dunn, 1993). Sorojenci v družinah otrok z MDR asimetrijo v odnosu redko zaznavajo negativno, zato je zadovoljstvo sorojencev s tem odnosom višje ali enako kot v normativnih družinah, sorojenci otrok z MDR poročajo tudi o višji stopnji izražanja naklonjenosti (Lardieri idr., 2000; Mchale in Gamble, 1983; Stoneman, 2005). Podobno se dogaja glede razlikovalnega starševstva – dokler so razlike v odzivanju staršev na različne otroke v družini zaznane kot upravičene in pravične, vključenim v odnos ne povzročajo težav (McHale idr., 2000). Sorojenci otrok z MDR so z razlikovalnim starševstvom podobno zadovoljni kot v normativnih družinah (McHale in Gamble, 1989). Kadar sorojenci z razlikovalnim starševstvom niso zadovoljni, občutijo več anksioznosti in depresivnosti (McHale in Gamble, 1989), kakovost odnosov med sorojencema pa je nižja (Wood Rivers in Stoneman, 2008). S kakovostjo odnosa med sorojencema so povezani še številni drugi dejavniki. Starši se do otrok v družini z otrokom z MDR vedejo bolj razlikovalno kot v družinah z normativnimi otroki (McHale in Pawletko, 1992), tudi zaradi različnih osebnostnih značilnosti otrok, normativni otroci pa to razlikovalno vedenje tudi zaznajo (Brody,

Stoneman in McCoy, 1991). Za sorojence ni pomembna absolutna količina zaznanega razlikovalnega starševstva, niti asimetrija v odnosu med sorojencema, temveč njihovo zadovoljstvo z le-tem.

6 Dejavniki odnosa med sorojencema v družinah otrok z MDR

Sorojenci nasplošno poročajo o naklonjenosti do svojih bratov in sester z MDR, visoki samozaznani ravni empatije in altruizma (Stoneman, 2005). Prepoznani so bili tudi nekateri dejavniki, ki napovedujejo raven kakovosti odnosa med sorojenci v družinah z otrokom z MDR, vendar so izsledki raziskav pogosto nedosledni.

Odnos med sorojencema v družinah otrok z MDR je odvisen od narave motnje (Gupta, 2007). Sorojenci otrok z MDR s pridruženim avtizmom in vedenjskimi težavami poročajo o več težavah v zgodnjem odnosu (Orsmond in Seltzer, 2007). Pri slovenskem vzorcu pa je raven motnje pomembno povezana s kakovostjo odnosa (Colnerič in Zupančič, 2011b), in sicer v parih z otrokom z lažjo MDR so starši (mame in očeti neodvisno drug od drugega) poročali o več konfliktih med sorojencema, kot v parih z otrokom s težjo ali težko MDR.

Kakovost odnosa med normativnimi sorojenci se z njihovo starostjo deloma ohranja (Howe in Ross, 1990). V zgodnjem otroštvu je stabilna le kratek čas, v srednjem otroštvu in zgodnjem mladostništvu pa se stabilnost nekoliko poveča. Koeficienti stabilnosti iz zgodnjega v srednje otroštvo (starejših sorojencev) so zmerni do visoki za obdobje enega leta (Kavčič in Zupančič, 2006), za obdobje štirih let pa nizki do zmerni (Dunn, 1993). Nižja stabilnost odnosa v zgodnjem otroštvu odpira možnost različnim vrstam obravnav (delavnice, svetovanje staršem), ki preko sprememb v odnosu med otrokoma omogočijo ugodnejši razvoj obeh (vseh) sorojencev v družini (na področju prilagajanja, socialnega vedenja ipd.). Spmembe v kakovosti odnosa med sorojenci se skozi obdobje otroštva kažejo v upadu števila ter načinu reševanja konfliktov – vse več jih otroci rešijo v korist sorojenca ali obeh (Kavčič in Zupančič, 2006), v mladostništvu pa se konfliktnost poveča (Brody, Stoneman in McCoy, 1994a,b), čeprav to bolj velja za mladostnike v ZDA kot za njihove vrstnike v nekaterih drugih družbah (glej Zupančič, 2011b; Zupančič in Svetina, 2004).

Izsledki raziskav o prispevku starostne razlike med sorojenci, njihovega spola in vrstnega reda rojstva (npr. najstarejši, srednji, najmlajši) na odnos

med sorojenci so za družine otrok z MDR, vsaj v otroštvu, nedosledni. Morda pa te spremenljivke pomembno prispevajo k odnosu, ko sorojenci odrastejo (Dunn, 1993). V parih otrok z večjo starostno razliko npr. slovenski starši otrok z MDR poročajo o manj konfliktih med sorojencema (Colnerič in Zupančič, 2011b). Glede spola otrok raziskovalci pri vzorcih normativnih družin večinoma poročajo o manj kakovostnih odnosih v parih starejšega sorojenca z mlajšo sorojenko (v primerjavi z ostalimi tremi možnimi pari; Aguilar idr., 2001), v srednjem otroštvu povezanost med spolom otrok ter odnosom s sorojencem še poraste: dečki manj pogosto izražajo naklonjenost in intimnost, deklice pa svoja pozitivna čustva do sorojencev izražajo v večji meri (Dunn, Slomkowski in Beardsall, 1994). V družinah otrok z MDR je kakovost odnosa in vpletenost sorojenca v medosebni odnos v kasnejših obdobjih odvisna od bivanjske bližine odraslih otrok. Veliko sorojencev zaznava odgovornost za nego sorojenca z MDR tudi v prihodnosti, čeprav z njimi kasneje živi le manjšina (Greenberg, Seltzer, Orsmond in Krauss, 1999). Na otrokovo dojetanje odgovornosti za sorojenca z MDR v prihodnosti moramo biti še posebej pozorni (Damiani, 1995), saj z razvojem normativni sorojenci v družini prevzemajo vse bolj dejavno vlogo v odnosu do otroka z MDR (Freedman, Krauss in Seltzer, 1997), raven vključenosti prvih pa je povezana z zdravjem mame (Orsmond in Seltzer, 2000). Nasplošno pa lahko sklenemo, da kakovost drugih odnosov v družini, pomembni življenjski dogodki ter osebnostne značilnosti otrok bolj prispevajo h kakovosti odnosa med sorojencema kot demografske značilnosti članov družine (Dunn, 2003).

Odnos med pari sorojencev (izražanje naklonjenosti in konfliktnosti) lahko sočasno napovemo na podlagi osebnostnih (pojasni zmerno visok odstotek variance; Colnerič in Zupančič, 2011b; Kavčič in Zupančič, 2006), oziroma temperamentnih potez (Wood Rivers in Stoneman, 2008) obeh otrok, vsaj od treh let starosti dalje tudi osebnosti mlajšega otroka. Normativni otroci z visoko aktivnim, »intenzivnim« ter neprilagodljivim temperamentom imajo bolj konflikten odnos s svojim sorojencem (Boer, 1990; Dunn in Plomin, 1989; v: Dunn, 1993; Brody, Stoneman in Burke, 1987). Na raven konfliktnosti vpliva tudi raven agresivnosti otrok, v odnosu med bolj agresivnima otrokoma opazimo več konfliktov, tudi sami agresivni otroci pa poročajo o manj ugodni kakovosti odnosa s sorojencem (Aguilar idr., 2001). Težavni temperament pri starejšem otroku povezuje z nižjo ravno izražanja naklonjenosti do mlajšega sorojenca, pri mlajšem pa z ravno konfliktnosti v njenem medosebnem odnosu (Brody, Stoneman in McCoy,

1994b). Poleg visoko intenzivnih čustev ter ravni dejavnosti, kot dejavnik tveganja za neugodni odnos med sorojencema raziskovalci izpostavljajo še nizko vztrajnost otrok, kar so podprli tudi pri vzorcu otrok z avtizmom (Wood Rivers in Stoneman, 2008). Pri vzorcu družin otrok z MDR (Colnerič in Zupančič, 2011b) osebnostne poteze otroka z MDR v večji meri pojasnijo kakovost odnosa med sorojencema kot osebnostne poteze normativnega otroka, največ variabilnosti lahko pojasnimo z nesprejemljivostjo, učinki osebnostni potez pa so višji za negativne vidike odnosa, kar je skladno z ugotovitvami pri parih sorojencev z obema normativnima otrokoma (Furman in Lanthier, 1996; v: Dunn, 2003; Kavčič in Zupančič, 2006).

Kakovost odnosa med sorojenci so avtorji že v preteklih raziskavah napovedovali na podlagi ujemanja v temperamentnih značilnostih obeh otrok (Dunn, 1993; Munn in Dunn, 1989). Vloge skladnosti med temperamentom oziroma osebnostnimi potezami otrok v ravni konfliktnosti med sorojencema pa kasnejše študije (npr. Colnerič in Zupančič, 2011b; Kavčič in Zupančič, 2006, 2011; Stoneman in Brody, 1993) niso enoznačno podprle. Ni pomembno samo ujemanje v potezah obeh otrok v paru, temveč je pomembno to, v kateri potezi se ujemata (t.i. hipoteza o specifični podobnosti). Poleg tega zaznana izraznost socialno zaželene lastnosti pri enem otroku ublaži (Stoneman in Brody, 1993) negativni učinek manj zaželene lastnosti pri njegovem sorojencu. Odnos med sorojencema je naprimer ugodnejši, če ima le eden izmed njiju težaven temperament kot, če imata težaven temperament oba. Pri parih sorojencev z otrokom z MDR smo v slovenski raziskavi (Colnerič in Zupančič, 2011b) napovedovali kakovost odnosa na podlagi starševih ocen (ocen mam in očetov, pridobljenih ločeno) zaznane nesprejemljivosti pri obeh otrocih. Rezultati navkrižnih napovedi (osebnost otrok je ocenila mama, odnos med sorojencema pa oče, in obratno) so pokazali značilno več konfliktov in rivalstva v parih otrok z visoko nesprejemljivostjo kot v parih otrok z nizko nesprejemljivostjo, medtem ko so se pari, ki se v zaznani izraznosti te poteze niso ujemali, glede konfliktnosti in rivalstva praviloma nahajali med obema »skrajnima« skupinama. V skladu s t. i. hipotezama o specifični podobnosti in o blažilnem učinku, se torej nakazuje trend, da visoko izražena zaželena značilnost pri enem otroku, ublaži neugodni učinek nizke izraznosti te značilnosti pri drugem otroku na kakovost njunega odnosa. O podobnem blažilnem učinku in vlogi specifične podobnosti v zaznani sprejemljivosti pri normativnih sorojencih poročata T. Kavčič in M. Zupančič (2011) in avtorja študije v ZDA, ki sta prepoznala najmanj konfliktnosti v parih obeh

sorojencev z nizko temperamentno ravnjjo dejavnosti, največ pa v parih z obema visoko dejavnima sorojencema (Stoneman in Brody, 1993).

Pri preučevanju dejavnikov odnosa med sorojencema moramo upoštevati širši socialni kontekst (npr. Dunn, 1993), na katerega so sorojenci otrok z MDR še posebej občutljivi (Nixon in Cumings, 1999). Naprimer, trdna zakonska zveza staršev, povezanost družine in nizka raven konfliktov v družini napovedujejo ugodne odnose med sorojencema (Stoneman, 2005). Ustrezne starševske strategije uokvirjanja interakcij med otrokoma lahko delujejo kot mediator med osebnostjo ter odnosom med sorojencema (npr. v primeru dveh otrok s težavnim temperamentom z ustreznim kontekstom, npr. z dovolj igralnega materiala za oba, ublažimo raven konfliktnosti v odnosu med njima). Družinske in starševske spremenljivke (raven stresa, dnevna rutina, reševanje težav v družini) naj bi pomembno prispevale k prilagajanju sorojenca na otroka s PP, bolj kot njegove predhodne izkušnje soočanja in spoprijemanja s stresom (Giallo in Gavidia-Payne, 2006). Raven konfliktnosti med sorojencema, prav tako anksioznost in depresivnost sorojenca se npr. povezuje z negativno naravnostjo mame (npr. pesimizmom; McHale in Gamble, 1989). Obveznosti pri negi sorojenca s PP (ki jih imajo najpogosteje starejše sestre), zahteve, ki omejujejo čustveno in časovno dostopnost staršev ter drugi izvori stresa, ki ga doživljajo sorojenci otrok s PP, lahko prispevajo k razvoju čustvenih težav ali težav v odnosu z družinskimi člani (McHale in Gamble, 1989).

Pomembno vlogo v razvoju in prilagajanju otrok s sorojencem s PP ima tudi kontekst izven družine, npr. učni dosežki, oblikovanje novih prijateljstev ipd. Uspešnost v širšem socialnem kontekstu lahko prispeva k porastu samozaupanja, kar se odrazi tudi v odnosu med sorojencema. Uspehi in neuspehi otrok se zrcalijo v družinskih odnosih nasploh ter lahko tako prispevajo k porastu naklonjenosti ali ljubosumja v odnosu do njihovega sorojenca s PP, odvisno od narave odnosa med sorojenci ter dogodka izven družine (Dunn, 1993; Dunn, Slomkowski in Beardsall, 1994).

Vzdolžna raziskava, ki bi vključevala perspektivo obeh sorojencev, bi osvetlila dejavnike sorojenčevega spoprijemanja z motnjo ter kakovosti odnosa med otrokoma. Kakovosten odnos med sorojencema je pomemben zaradi nadaljnega vpliva na številna področja delovanja obeh otrok. Na podlagi kakovosti odnosa lahko (sočasno in vzdolžno) napovemo vedenja pozunanjanja in ponotranjanja (Dunn, 2003): več težavnega vedenja so izkazovali otroci, do katerih so bili sorojenci sovražni. Odnos med

sorejencema pa je povezan tudi s kontekstom, v katerega je umeščen. Ena izmed značilnosti družinskega konteksta je tudi starševski stres, ki ga bova v povezavi z odnosom med sorojenci osvetlili v nadaljevanju.

7 Starševski stres v družinah otrok z MDR

Visoka raven stresa se pojavi, ko se otrokove telesne, spoznavne in čustvene značilnosti ne ujemajo s starševskimi pričakovanji, starši se zato lahko izogibajo možnosti iskanja in uporabe strokovne pomoči ter neformalne čustvene opore, izolacija pa nadalje prispeva k višji ravni zaznanega stresa (Abidin, 1995). Zaradi nižje stopnje institucionalizacije otrok z MDR postajajo starševske osebne strategije spoprijemanja s stersom ter socialna opora vedno pomembnejše (Schilling, Gilchrist in Schinke, 1984). Levinson (1977, po Faerstein, 1981) je postavil paradigmo prilagajanja na stres, ki je odvisna od posameznikovih zmožnosti in družinske opore. Višja raven teh virov znižuje raven zaznanega stresa pri starših ter povečuje verjetnost (uspešnega) spoprijemanja s stresorji v okviru družine. Starši velik pomen pripisujejo postavitvi diagnoze pri otroku s PP. Pred tem so obremenjeni z diagnostičnim procesom, ne poznajo možnosti spoprijemanja s situacijo v družini in se težko soočajo z negotovo prihodnostjo. V preteklosti so bili diagnostični postopki še posebej dolgi, tudi več let (Faerstein, 1981). Glede na diagnozo starši uporabljajo različne strategije spoprijemanja za zmanjševanje občutij stresa (Graungaard in Skov, 2006). Tudi če v sodelovanju z zdravstvenimi in izobraževalnimi institucijami mame razvijejo ustrezne načine spoprijemanja, v interakciji z otrokom uporabljajo obrambne mehanizme projekcije, zanikanja in premeščanja jeze na otroka (Faerstein, 1986). Neustrezen (nefunkcionalen) način spoprijemanja, ki povečuje raven ne-strinjanja (konfliktnosti) v družini, dodatno povišuje tudi raven starševskega stresa (Schilling idr., 1984). Obrambno zanikanje napoveduje raven stresa tudi pri vzorcu staršev otrok z MDR v slovenski raziskavi (Colnerič in Zupančič, 2011a; Colnerič, Zupančič in Petrič, 2012), v kateri sta oba starša ločeno izpolnila vprašalnik starševskega stresa namenjen staršem normativnih otrok (Abidin, 1995) ter vprašalnik, ki se nanaša na težave, povezane z otrokovo motnjo v razvoju (Friedrich, Greenberg in Crnic, 1983). Ravni splošnega in za otrokovo motnjo specifičnega starševskega stresa sta pomembno povezani, prav tako je skladna raven posamezne vrste stresa med staršema. O višjem stresu poročajo starši pri dimenzijah, ki se nanašajo na otroka (npr. otrok bo omejen glede dela, ki ga bo lahko

kasneje opravljal za svoje preživljanje), v primerjavi s starševskimi (npr. v vlogi starša se počutim nekompetentno). Če je postavitev diagnoze dejavnik, ki občutja stresa zniža, potem bi moral s starostjo otrok upadati starševski stres, saj imajo tako starši več časa za prilagajanje na otroka z MDR, pridobivanje informacij o možnostih obravnave in spoprijemanja z motnjo. Ugotovitve naše študije tovrstnih pričakovanj ne podpirajo (Colnerič in Zupančič, 2011a; Colnerič idr., 2012). Spoznanja lahko pojasnimo s stališči nekaterih strokovnjakov (Oslansky, v: Novak, 1995; Uranjek, 1994), ki proces prilagajanja pri starših otrok z MDR poimenujejo kot nikoli končano žalovanje za izgubo »zdravega« otroka. Starši se tekom odraščanja otroka z MDR (ob všolanju ter ostalih pričakovanih normativnih dogodkih) soočajo z venomer novimi izgubami. Z občutji notranje praznine, dezorganiziranosti in vprašanji dedljivosti motnje se starši spoprijemajo različno dolgo, tovrstna vprašanja in občutja se pojavijo tudi pri starših-strokovnjakih (npr. specialnih pedagogih, zdravnikih in podobno), na intenziteto in vsebino občutij pa vplivajo številni dejavniki.

Ugotovitve predhodnih študij (Dyson, 1993; Gupta, 2007) kažejo, da starši otrok z MDR zaznavajo več stresa, kot starši dolgotrajno bolnih otrok (npr. okuženih s HIV, astma) in normativnih otrok, raven starševskega stresa v družinah otrok z MDR pa se razlikuje tudi glede na naravo oziroma raven otrokove motnje (Colnerič in Zupančič, 2011a; Colnerič idr., v tisku; Gupta, 2007; Hassal, Rose in McDonald, 2005). Pri tem so pomembne specifične značilnosti motnje, otrokove sporazumevalne zmožnosti in podobno.

Poleg ravni motnje in starševe obrambne pozicije, raven splošnega starševskega stresa lahko napovemo tudi z zaznanimi osebnostnimi potezami pri otroku z MDR, tj. zlasti z učinki otrokove vestnosti na stres mame in otrokove nesprejmljivosti na stres očeta (Colnerič in Zupančič, 2011a). Napoved starševskega stresa z različnimi osebnostnimi potezami otroka z MDR morda lahko pojasnimo z različnimi interakcijami, ki jih z otrokom vzpostavljata mama in oče. Tudi ugotovitve predhodnih študij (Dyke idr., 2008; Hassal idr., 2005) podpirajo pomen otrokovih vedenjskih težav za starševski stres in depresivnost, pomembno je tudi zadovoljstvo s starševstvom ter zaznava otrokove motnje, medtem ko starševsko mesto nadzora (zunanje ali notranje) deluje kot mediator med oporo, ki jo družina prejme v zunanjem okolju ter zaznana ravnjo stresa (Hassal idr., 2005; Petrič idr., 2010).

Kakovost družinskih odnosov je pomemben napovednik stresa, ki ga doživljajo starši v družinah otrok z MDR (Dyson, 1993; Dyke, Mulroy in Leonard, 2008). Tudi odnos med sorojencema, poleg ravnja motnje pri otroku z MDR, pomembno napoveduje raven starševskega stresa. S strani staršev zaznana izražanje naklonjenosti med sorojencema najbolj dosledno napoveduje nižjo raven starševskega stresa (Colnerič in Zupančič, v tisku). Vendar je odnos med proučevanimi področji vzajemen, saj naj bi tudi raven starševskega stresa pomembno prispevala k prilagajanju sorojenca na otroka z MDR (Giallo in Gavidia – Payne, 2006; Fisman idr., 2000).

Dyke in sodelavca (2008) poročajo o višji ravni starševskega stresa v družinah z nizkim družbenoekonomskim položajem, medtem ko se v slovenski raziskavi izobrazba staršev ni povezovala z ravnjo zaznanega stresa niti pri mamah, niti pri očetih. Na raven specifičnega starševskega stresa pa je imel pomemben učinek kraj bivanja družine. Starši v večjih mestih so doživljali višjo raven z otrokovo motnjo povezanega stresa kot starši in na podeželju (Colnerič in Zupančič, 2011a; Colnerič idr., v tisku). Morda k temu prispevajo bolj kompleksne vsakodnevne situacije in okoliščine ter več omejitev, ki jih zaznajo starši otrok z MDR v visoko urbaniziranem okolju (npr. javni prevoz, obiski prireditev itd.).

8 Zaključek

Na podlagi ugotovitev slovenske raziskave smo prikazali ustreznost petfaktorske taksonomske sheme za razvrščanje opisov osebnostnih značilnosti otrok z MDR, posredno tudi primernost osebnostnih vprašalnikov, oblikovanih na podlagi starševih opisov normativnih otrok/mladostnikov (Halverson idr., 2003; Slobodskaya in Zupančič, 2010; Zupančič in Kavčič, 2009), pri obravnavi posameznikov z MDR. Vse prepogosto osredotočanje na intelektualne sposobnosti otrok z MDR namreč pogosto zastre možnosti uporabe spoznanj o osebnostnih značilnostih otroka z MDR – tako njegovih »močnih« področij kot tistih, na katerih bi potreboval dodatne spodbude oz. prilagojeno odzivanje in obravnavo s strani družinskih članov. Predstavili smo preliminarne raziskovalne izsledke, ki strokovnim delavcem odpirajo nove možnosti pri njihovem delu s straši otrok z MDR. Pri tem imamo v mislih predvsem spremembe v postopku diagnostike v smeri ocenjevanja otrokovih osebnostnih potez, saj zaznana izraznost teh potez prispeva k specifičnim vzorcem odzivanja na otroka in s tem sooblikuje družinsko dinamiko ter kakovost vsakdanjega življenja družine (npr.

starševski stres, odnos med sorojencema). Na podlagi spoznanj bi lahko nadalje načrtovali strokovno obravnavo družine otroka z MDR v obliki na »močna« področja otrok osredotočenih strategij, na primer z uporabo listovnikov, ki so na voljo tudi uporabnikom v Sloveniji (Rugg, 2008).

V družinah z otrokom z MDR potrebuje pomoč celotna družina (Dyson, 1996). Priporočljivo je, da psihologi, vzgojitelji, učitelji pri svojem delu in starši v vsakdanjem družinskem življenju upoštevajo tudi izkušnje sorojencev otrok s MDR, saj se te povezujejo s kasnejšimi razvojnimi izidi (Fisman idr., 2000). V tujini izpostavljeno potrebo po vključitvi sorojencev otrok s PP v strokovno obravnavo, pa premalo upoštevamo v praksi (Naylor in Prescott, 2004). Kljub zaznani asimetriji v odnosu med sorojencema, ugotovitve več študij kažejo, da so njihuni odnosi s strani staršev večinoma zaznani ugodno, poleg tega lahko sorojenci otrok s PP v kontekstu odraščanja v specifični družinski situaciji veliko pridobijo. Po eni strani so sicer družinska rutina in odnosi med sorojencema v družinah otrok z MDR drugačni kot v družinah z normativnimi sorojenci, vendar to običajno ne vodi do disfunkcionalnosti družine (Dyson, 1993; Dyson, 1996; Lardieri idr., 2000; Woolfson in Grant, 2005). Po drugi strani pa se v teh družinah pojavljajo nekatere specifične težave. V povezavi z njimi smo nakazali želeno smer sprememb pri obravnavi otrok z MDR in njihovih družin, s ciljem podpore optimalnemu razvoju otrok z razvojnim tveganjem ter učinkoviti prilagoditvi celotnih družin.

Literatura

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index (3rd ed.)*. Professional Manual. Odessa, FL: Psychological assessment resources.
- Aguilar, B., O'Brien, K. M., August, G. J., Aoun, S. L. in Joel, M. H. (2001). Relationship quality of aggressive children and their siblings: A multiinformant, multimeasure investigation. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29(6), 479–489.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.)*. Washington, DC: Author.
- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M. Riddell, S. in Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability & Society*, 16(6), 797–814.

- Božič, M. (2005). Sorojenci so življenjska realnost. *PET*, 79–80, 19–20.
- Breslau, N. in Prabucki, K. (1987). Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family. *Archives of General Psychiatry*, 44(12), 1040–1046.
- Breslau, N., Weitzman, M. in Messenger, K. (1981). Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67(3), 344–353.
- Brody, G. H., Stoneman, Z. in Burke, M. (1987). Child temperaments, maternal differential behavior and sibling relationships. *Developmental Psychology*, 23(3), 354–362.
- Brody, G. H., Stoneman, Z. in McCoy, J. K. (1992). Parental differential treatment of siblings and sibling differences in negative emotionality. *Journal of Marriage and the Family*, 54, 643–651.
- Brody, G. H., Stoneman, Z. in McCoy, J. K. (1994a). Contributions of family relationships and child temperaments to longitudinal variations in sibling relationship quality and sibling relationship styles. *Journal of Family Psychology*, 8(3), 274–286.
- Brody, G. H., Stoneman, Z. in McCoy, J. K. (1994b). Forecasting sibling relationships in early adolescence from child temperaments and family processes in middle childhood. *Child Development*, 65, 771–784.
- Brody, G. H., Stoneman, Z., Davis, C. H. in Crapps, J. M. (1991). Observations of the role relations and behavior between older children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 527–536.
- Burack, J. A., Hodapp, R. M. in Ziegler, E. (1998). *Handbook of mental retardation and development*. Melbourne: Cambridge University Press.
- Caspi, A. (2000). The child is a father of the man: Personality continuities from childhood to adulthood. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78, 158–172.
- Caspi, A. in Silva, P. A. (1995). Temperamental qualities at age three predict personality traits in young adulthood: Longitudinal evidence from birth cohort. *Child Development*, 66, 486–498.
- Colnerič, B. in Zupančič, M. (2005). Osebnostne značilnosti učencev z lažjo motnjo v duševnem razvoju. *Anthropos*, 37(1/4), 299–318.

- Colnerič, B. in Zupančič, M. (2007). Socialno vedenje učencev z lažjo motnjo v duševnem razvoju. *Šolsko polje*, 18(3/4), 17–33.
- Colnerič, B. in Zupančič, M. (2010). Kako osebnost otrok z motnjo v duševnem razvoju opisujejo njihovi starši? *Psihološka obzorja*. 19(4), 133–152.
- Colnerič, B. in Zupančič, M. (2011a). *Parental stress in children with cognitive disabilities*. Prispevek, predstavljen na 12. Evropski konferenci psihologije, Istanbul, Turčija, 4.–8. 7. 2011.
- Colnerič, B. in Zupančič, M. (2011b). Sibling relationships of children with cognitive disabilities. Prispevek, predstavljen na kongresu *Međunarodni naučno-stručni skup Savremeni trendovi u psihologiji*. Novi Sad, Srbija, 14.–16. 2011.
- Colnerič, B., Zupančič, M. in Petrič, M. (2012). *Parental stress in families with children with cognitive disabilities: Links with sibling relationships*. V: *International Journal of Psychology*, Cape Town, JAR, 22.–27. 7. 2012.
- Čubej, K. (1995). *Počutje otrok z LMDR v OŠPP*. Neobjavljena diplomska naloga, Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana.
- Damiani, V. B. (1999). Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: Update and review. *Families in Society*, 80(1), 34–40.
- Davison, G. C. in Neale, J. M. (1999). *Psihologija abnormalnog doživljanja i ponašanja* (prevod šeste izdaje). Jastrebarsko: Naklada Slap.
- De Pauw, S. in Mervielde, I. (2010). *How different are they? A Meta-analysis of temperament and personality traits in autism*. Poster predstavljen na 15. Evropski konferenci o osebnosti, 20. – 24. julij, Brno, Češka.
- Digman, J. M. (1990). Personality structure: Emergence of the Five-Factor model. *Annual Review of Psychology*, 41, 417–440.
- Digman, J. M. in Shmelyov, A. G. (1996). The structure of temperament and personality in Russian children. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 341–351.
- Dunn, J., Slomkowski, C. in Beardsall, L. (1994). Sibling relationships from the preschool period through middle childhood and early adolescence. *Developmental Psychology*, 30(3), 315–324.

- Dunn, J. (1993). *Young children's close relationships (beyond attachment)*. London: Sage publications, Inc.
- Dunn, J. (2003). Sibling relationships, V: P. K. Smith in C. H. Hart (ur.), *Blackwell Handbook of Childhood social Development* (str. 223–237). Malden: Blackwell Publishing Ltd.
- Dyke, P., Mulroy, S. in Leonard, H. (2008). Siblings of children with disabilities: hallenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23–24.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a Positive Psychology of Mental Retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185–193.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 207–218.
- Dyson, L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: Parental stress, family functioning and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29(3), 280–296.
- Dyson, L. L. (1998). A suport program for siblings of children with disability: What siblings learn and what they like. *Psychology in the Schools*, 35(1), 57–65.
- Dyson, L. L. (1999). The psychosocial functioning of school-age children who have siblings with developmental disabilities: Change and stability over time. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20(2), 253–271.
- Faerstein, L. M. (1981). Stress and coping in families of learning disabled children: A literature review. *Journal of Learning Disabilities*, 14(7), 420–423.
- Faerstein, L. M. (1986). Coping and defense mechanisms of mothers of learning disabled children. *Journal of Learning Disabilities*, 19(1), 8–11.
- Farber, B. in Jenne, W. C. (1963). Family organization and parent-child communication: Parents and siblings of a retarded child. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 28(7), 3–78.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. in Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369–375.

- Freedman, R. I., Krauss, M. W. in Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adults children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114–23.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T. in Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 41–48.
- Furman, W. in Buhrmester, D. (1985). Children's perception of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, 56, 448–461.
- Giallo, R. in Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948.
- Goodnow, J. J. in Collins, W. A. (1990). *Development according to parents: The nature, sources, and consequences of parents' ideas*. Hove, London, Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Graungaard, A. H. in Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health & Development*, 33(3), 296–307.
- Greenberg, J., Seltzer, M., Orsmond, G. in Krauss, M. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214–1219.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 19, 417–425.
- Halverson, C. F., Havill, V. L., Deal, J., Baker, S. R., Victor, J. B., Pavlopoulos, V., Besevegis, E. in Wen, L. (2003). Personality structure as derived from parental ratings of free descriptions of children: The Inventory of Child Individual Differences. *Journal of Personality*, 71, 995–1026.
- Havill, V. L., Allen, K., Halverson, C. F. in Kohnstamm, G.A. (1994). Parents use of Big Five categories in their natural language description of children. V: C. F. Halverson, G. A. Kohnstamm in R. P. Martin (ur.), *The developing structure of temperament and personality from infancy to adulthood* (str. 371–386). Hillsdale, NJ: Erlbaum Associates.

- Hassall, R., Rose, J. in McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405–418.
- Hodapp, R. M. (1998). *Development and disabilities. Intellectual, sensory, and motor impairments*. Melbourne: Cambridge University Press.
- Hodapp, R. M., DesJardin, J. L. in Ricci, L. A. (2003). Genetic Syndromes of Mental Retardation. *Infants and Young Children*, 16(2), 152–160.
- Howe, N. in Ross, H. S. (1990). Socialization, perspective-taking, and the sibling relationship. *Developmental Psychology*, 26, 160–165.
- Hurlock, E. (1974). *Child development*. Tokyo: McGraw-Hill.
- John, O. (1990). The “Big Five” factor taxonomy: Dimensions of personality in the natural language and questionnaires. V: L. A. Pervin (ur.), *Handbook of personality: Theory and research* (str. 66–100). New York, NY: Guilford Press.
- John, O. (2010). *The Big Five trait taxonomy: Introduction and overview*. Vabljeni simpozij predstavljen na 15. Evropski konferenci o osebnosti, 20.–24. julij, Brno, Češka.
- Juul, J. (2006). *Obitelji s kronično bolesnom djecom*. Zagreb: Naklada Pelago.
- Kavčič, T. in Zupančič, M. (2005). Sibling relationship in early/middle childhood. Trait- and dyad-centered approach. *Studia Psychologica*, 47(3), 179–197.
- Kavčič, T. in Zupančič, M. (2006). *Osebnost otrok in njihovi medsebojni odnosi v družini*. Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete.
- Kavčič, T. in Zupančič, M. (2011). Sibling relationship and personality in early/middle childhood from parent’s perception. *Suvoremena psihologija*, 14(2), 119–133.
- Kocijan-Hercigonja, D. (2000). *Mentalna retardacija. Biologijske osnove, klasifikacija i mentalno-zdravstveni problemi*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Kohnstamm, G. A., Halverson, C. F., Jr., Mervielde, I. in Havill, V. L. (ur.). (1998). *Parental descriptions of child personality: Developmental antecedents of the Big Five?* Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- Kohnstamm, G. A., Mervielde, I., Besevegis, E. in Halverson, C. F., Jr. (1995). Tracing the Big Five in parents' descriptions of their children. *European Journal of Personality*, 9, 283-304.
- Kramer, L. (2001). Parental Expectations and Perceptions of Children's Sibling Relationships Questionnaire (PEPC-SRQ). V: B. F. Perlmutter, J. Touliatos in G. W. Holden (ur.), *Handbook of family measurement techniques* (str. 80 - 85). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lamb, M. E., Chuang, S. S., Wessels, H., Broberg, A. G. in Hwang, C. P. (2002). Emergence and construct validation of the Big Five factors in early childhood: A longitudinal analysis of their ontogeny in Sweden. *Child Development*, 73, 1517-1524.
- Lardieri, L. A., Blacher, J. in Swanson, H. L. (2000). Sibling relationships and parent stress in families of children with and without learning disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 23(2), 105-116.
- Lindsay, W. R., Rzepecka, H. in Law, J. (2007). An exploratory study into the use of the five factor model of personality with individuals with intellectual disabilities. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 14(6), 428-437.
- Lubetsky, M. J. (1990). Diagnostic and medical considerations. V: M. Hersen in V. B. Van Hasselt (ur.), *Psychological aspects of developmental and physical disabilities. A casebook* (str. 25-57). Newbury Park: Sage.
- Mash, E. J. in Wolfe, D. A. (2002). *Abnormal child psychology. Second edition*. Wadsworth: Thomson Learning.
- McCrae, R. R. in Costa, P. T. Jr. (1997). Personality trait structure as a human universal. *American Psychologist*, 52, 509-516.
- McHale, S. M. in Gamble, W. C. (1989). Sibling relationship of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421-429.
- McHale, S. M. in Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63(3), 68-81.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., Jackson-Newsom, J., Tucker, C. J. in Crouter, A. C. (2000). When does parents' differential treatment have negative implications for siblings? *Social Development*, 9, 149-172.

- Mervielde, I., Buyst, V. in De Fruyt, F. (1995). The validity of the Big-Five as a model for teachers' ratings of individual differences among children aged 4-12 years. *Personality and Individual Differences*, 18, 525-534.
- Meyer, D. in Vadasy, P. (2008). *Sibshops. Workshops for siblings of children with special needs. Revised edition*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport. (1996). *Zakon o osnovni šoli* (Ur. l. RS, št. 12/1996).
- Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport. (2003). *Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s PP ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s PP* (Ur. l. RS, št. 54/2003).
- Naylor, A. in Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206.
- Nixon, C. L. in Cummings, E. M. (1999). Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 13, 274-285.
- Novak, M. (1995). Partnerstvo v družini s prizadetim otrokom. V: V. Velikonja, Grgurevič, J. in B. Žemva (ur.), *Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji*. (str. 83-89). Ljubljana: Quatro.
- Orsmond, G. I. in Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-508.
- Orsmond, G. I. in Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.
- Petrič, M., Zupančič, M. in Havill, V. L. (2010). Starševa zaznava osebnostnih potez pri otrocih s posebnimi potrebami in starševno mesto nadzora. *Anthropos*. 42(1-2), 133-158.
- Rugg, M. (2008). *Spoznaj me – otrokove močne strani*. Ljubljana: I2.
- Saudino, K. J., Wertz, A. E., Gagne, J. R. in Chawla, S. (2004). Night and day: Are siblings as different in temperament as parents say they are? *Journal of personality and social psychology*, 87(5), 698-706.

- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D. in Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, 33, 47–54.
- Sisson, L. A. in Dixon, M. J. (1990). Multiply disabled children. V: M. Hersen in V. B. Van Hasselt (ur.), *Psychological aspects of developmental and physical disabilities. A casebook*. (str. 213–229). Newbury Park: Sage.
- Slobodskaya, H. R. in Zupančič, M. (2010). Development and validation of the Inventory of Child Individual Differences – Short Version in two Slavic countries. *Studia Psychologica*, 52(1), 23–39.
- Stocker, C. M., Lanthier, R. P. in Furman, W. (1997). Sibling relationships in early adulthood. *Journal of Family Psychology*, 11(2), 210–221.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339–350.
- Stoneman, Z. in Brody, G. H. (1993). Sibling temperaments, conflict, warmth, and role asymmetry. *Child Development*, 64, 1786–1800.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H. in Crapps, J. M. (1989). Role relations between mentally retarded children and their older siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 61–76.
- Suizzo, M. (2007). Parents' goals and values for children: Dimensions of independence and interdependence across four U.S. ethnic groups. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 38, 506–530.
- Uranjek, A. (1994). Družina s prizadetim otrokom. *Naš zbornik*, 27(1), 6–11.
- Zupančič, M. (2004). Parental free descriptions of child personality: Applicability of the Five-Factor Model taxonomy from infancy through pre-school years. *Studia Psychologica*, 46, 145–162.
- Zupančič, M. (2008). The Big Five: Recent developments in Slovene child personality research, *Psihološka obzorja*, 17(4), 7–32.
- Zupančič, M. (2011a). Osebnostne poteze v otroštvu in mladostništvu. V: L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojnna psihologija: izbrane teme* (str. 51–77). Ljubljana: Oddelek za psihologijo, Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani.

- Zupančič, M. (2011b). Razvoj odnosov s starši v mladostništvu in na prehodu v odraslost. V: L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija: izbrane teme* (str. 197–220). Ljubljana: Oddelek za psihologijo, Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani.
- Zupančič, M. in Kavčič, T. (2002). Toddlers' and pre-school children's characteristics as perceived by mothers and pre-school teachers: Do their free descriptions resemble the five-factor model of personality? *Psihološka obzorja*, 11(1), 7–24.
- Zupančič, M. in Kavčič, T. (2009). *Vprašalnik o medosebnih razlikah pri otrocih in mladostnikih (VMR-OM): Priročnik*. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva.
- Zupančič, M. in Svetina, M. (2004). Socialni razvoj v mladostništvu. V: L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija* (str. 691–709). Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete.
- Wagner Jakab, A., Cvitković, D. in Hojanić, R. (2006). Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(1), 77–86.
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312–323.
- Williams, D. P., Williams, A. R., Graff, C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C. Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M. in Sanders, S. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE Study. *The Journal of Pediatrics*, 143(3), 386–393.
- Wood Rivers, J. in Stoneman, Z. (2008). Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 38, 1740–1750.
- Woolfson, L. in Grant, E. (2005). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 32, 177–184.