

Iskustva društvenih odnosa braće i sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra: kvalitativno istraživanje

Kučina, Nina

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:281704>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-28**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Zadru

Odjel za psihologiju

Preddiplomski sveučilišni studij psihologije (jednopedmetni)



Nina Kučina

Iskustva društvenih odnosa braće i sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra: kvalitativno istraživanje

Završni rad

Zadar, 2023.

Sveučilište u Zadru

Odjel za psihologiju

Preddiplomski sveučilišni studij psihologije (jednopedmetni)

Iskustva društvenih odnosa braće i sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra: kvalitativno istraživanje

Završni rad

Student/ica:

Nina Kučina

Mentor/ica:

izv. prof. dr. sc. Andrea Tokić

Zadar, 2023.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Nina Kučina**, ovime izjavljujem da je moj **završni** rad pod naslovom **Iskustva društvenih odnosa braće i sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra: kvalitativno istraživanje** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 29. rujna 2023.

Sadržaj :

SAŽETAK	1
SUMMARY	2
1. UVOD	3
1.1 OBITELJ DJETETA S POREMEĆAJEM IZ AUTISTIČNOG SPEKTRA	3
1.2 ISHODI ZA BRAĆU I SESTRE	4
1.3 DRUŠTVENI ODNOSI BRAĆE/SESTARA OSOBA S AUTIZMOM	4
2. CILJ I ISTRAŽIVAČKO PITANJE	6
3. METODA	6
3.1 SUDIONICI	6
3.2 POSTUPAK	8
3.2.1 PRIKUPLJANJE PODATAKA	8
3.2.2 RELEVANTNE KARAKTERISTIKE ISTRAŽIVAČICE	9
3.2.3 PRIPREMA	9
3.2.4 ANALIZA PODATAKA	9
4. REZULTATI	9
4.1 ŽELJA ZA DRUŽENJEM S DRUGIMA	10
4.1.1 USAMLJENOST	10
4.1.2 STRAH OD NEPRIHVAĆANJA	10
4.1.3 ŽELJA ZA BLISKOŠĆU/INTIMNOŠĆU	11
4.2 KOMUNIKACIJA S PRIJATELJIMA	12
4.2.1 OTVORENOST U KOMUNIKACIJI S PRIJATELJIMA	12
4.2.2 OTKRIVANJE I ZATOMLJIVANJE NEUGODNIH EMOCIJA U DRUŠTVU	13
4.3 PRIJATELJI KAO IZVOR PODRŠKE	13
4.3.1 VAŽNOST PRIJATELJSKE PODRŠKE	13
4.3.2 PRIJATELJSKA PODRŠKA BRATA/SESTRE S ASD-OM	13
4.3.3 EMOCIONALNA PODRŠKA	14
4.4 PODRŠKA ŠIRE OBITELJI I RODBINE	14

4.4.1	VAŽNOST PODRŠKE ŠIRE OBITELJI I RODBINE	14
4.4.2	DOSTUPNOST ŠIRE OBITELJI I RODBINE	15
4.4.3	EMOCIONALNA PODRŠKA	15
4.4.4	FINANCIJSKA PODRŠKA	15
4.4.5	INSTRUMENTALNA PODRŠKA	15
4.5	NEUGODNA SOCIJALNA ISKUSTVA	16
4.5.1	(NE)RAZUMIJEVANJE OD STRANE OKOLINE	16
4.5.2	ISKUSTVA S NASILNIČKIM PONAŠANJEM	16
4.5.3	ISKUSTVA S RUGANJEM I ZAJEDLJIVOSTIMA	17
5.	<u>RASPRAVA</u>	18
5.1	OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA	21
6.	<u>ZAKLJUČAK</u>	22
7.	<u>LITERATURA</u>	23

Sažetak

Prijašnja istraživanja provedena na braći i sestrama djece i odraslih osoba s poremećajem autističnog spektra (ASD-om) su dovela do nekonzistentnih rezultata kada je riječ o njihovom psihosocijalnom razvoju. Rezultati prijašnjih istraživanja upućuju na veće razine usamljenosti i srama pred drugima, ali i na umjerene do više razine empatije kod ove populacije. Cilj ovog istraživanja je bio dobiti dublji uvid u iskustva društvenih odnosa osoba koje su odrasle s bratom ili sestrom s poremećajem iz autističnog spektra u Republici Hrvatskoj. U polustrukturiranim dubinskim intervjuima je sudjelovao namjerni uzorak od osam odraslih osoba tipičnog razvoja (TR) u dobi od 20 do 25 godina koji imaju brata ili sestru s ASD-om. Kriterij za sudjelovanje u istraživanju je dijagnoza većeg stupnja oštećenja brata ili sestre s poremećajem iz spektra autizma, točnije 3. (N=2) ili 4. stupanj (N=6) prema Nalazu tijela vještačenja. Za potrebe ovog istraživanja provela se tematska analiza podataka. Kada je riječ o društvenim odnosima, teme koje su proizašle iz tematske analize uključuju sljedeće: *Želja za druženjem s drugima, Komunikacija s prijateljima, Prijatelji kao izvor podrške, Podrška šire obitelji i rodbine i Neugodna socijalna iskustva*. Braća i sestre osoba s ASD-om su često spominjali važnost emocionalne podrške prijatelja. Također, govorili su o značaju emocionalne, financijske i instrumentalne podrške šire obitelji i rodbine. Opisivali su različita iskustva s osjećajem usamljenosti u rasponu od nepostojanja takvih iskustava do čestog doživljavanja tog iskustava. Sudionici su doživljavali različita iskustva s vršnjacima, od onih u kojima je okolina bila podržavajuća do onih u kojima su sudionici doživljavali nerazumijevanje ili čak nasilničko ponašanje vršnjaka.

Ključne riječi: poremećaji autističkog spektra, braća i sestre, društveno funkcioniranje

Social relationships of siblings of individuals with autism spectrum disorder: a qualitative study

Summary

Previous research conducted on siblings of children and adults with Autism Spectrum Disorder (ASD) has yielded inconsistent results regarding their psychosocial development. Previous research results suggest higher levels of loneliness and shame in social situations, but also moderate to high levels of empathy in this population. The purpose of this study, conducted as part of an undergraduate dissertation, was to gain a deeper understanding of the social relationships of individuals who grew up with a sibling with ASD in the Republic of Croatia. A purposive sample of eight typically developing adults aged 20 to 25, who have a sibling with ASD, participated in semi-structured in-depth interviews. The eligibility criteria for study participation included a diagnosis of a higher degree of impairment in the sibling with autism spectrum disorder, specifically 3rd (N=2) or 4th degree (N=6) of impairment according to the findings of the expert body. Thematic data analysis was conducted for the purposes of this research. Regarding social relationships, the themes emerging from the thematic analysis include the following: *Desire for social interaction, Communication with friends, Friends as a source of support, Support from extended family and relatives, and Unpleasant social experiences.* Siblings of individuals with ASD frequently emphasized the importance of emotional support from friends. Additionally, they highlighted the significance of emotional, financial, and instrumental support from their extended family and relatives. They described various experiences related to feelings of loneliness, ranging from the absence of such experiences to their prevalence. Participants also had varying experiences with peers, ranging from peer support to instances where participants experienced misunderstanding or even bullying.

Keywords: autism spectrum disorders, siblings, social functioning

1. Uvod

1.1 Obitelj djeteta s poremećajem iz autističnog spektra

Prema meta – analizi Talansteve i suradnica (2023), procjena prevalencije poremećaja iz spektra autizma (ASD, odnosno *autism spectrum disorders*) u svijetu bi iznosila 73 osobe na 10 000 stanovnika, dok je u Hrvatskoj manja s 9 na 10 000 stanovnika (Benjak i sur., 2021). Ipak, u svijetu i u Hrvatskoj se bilježi trend porasta broja osoba dijagnosticiranih s ASD-om, što neki autori objašnjavaju razvojem dijagnostičkih metoda i većom svijesti stručnjaka i javnosti o simptomima ASD-a (npr. Talantseva i sur., 2023). Poremećaji iz autističnog spektra (ASD) su psihijatrijski poremećaji sa spektrom simptoma koji uključuju poremećene društvene interakcije, poremećaje verbalne i neverbalne komunikacije te ograničene i ponavljajuće obrasce ponašanja. Najčešće se dijagnosticira u ranoj fazi razvoja i često ima progresivan smjer (Gursoy i Sezer, 2020; Niazi i Arman, 2020). Simptomi vezani uz poremećaje autističnog spektra su obično prisutni tijekom cijelog života pojedinca (Gal i sur., 2015). Jedan od najprimjetnijih ranih simptoma je odsutnost kontakta očima koju prate nezainteresiranost za komunikaciju i ravnodušnost prema drugima (Gursoy i Sezer, 2020). Osoba se povlači u unutarnji svijet i posljedično se odvaja od vanjskih utjecaja (Petz, 2005) u sklopu ovog nepredvidivog skupa poremećaja (Macks i Reeve, 2007). Djeca s ASD-om mogu pokazivati ponašanja poput vrištanja, ispada bijesa (Hinek i Tokić – Milaković, 2019; Tanaka i sur., 2011), autoagresije, heteroagresije (Benderix i Sivberg, 2007; Ross i Cuskelly, 2006), hiperaktivnosti i teškoća sa spavanjem (Orm i sur., 2021). Ovakva ponašanja se značajno odražavaju i na članove obitelji djece s ASD-om i predstavljaju izvor stresa (Benderix i Sivberg, 2007). Zbog različitosti njihove prilagodbe, u istraživanjima se često odvajaju pojedinci s niskofunkcionalnim ASD-om (LFASD-om) i visokofunkcionalnim (HFASD-om), posebice kada je to relevantno za istraživačko pitanje (npr. Gal i sur., 2015). Pojedince s HFASD-om se karakterizira kao one koji nemaju kognitivna oštećenja i značajne probleme s verbalnom komunikacijom (Putnam i sur., 2015) te čiji su simptomi relativno manje vidljivi i apstraktniji (Tanaka i sur., 2015). S druge strane, smatra se da pojedinci s LFASD-om imaju snižene kognitivne sposobnosti, odnosno da imaju intelektualne poteškoće (Putnam i sur., 2015; Tanaka i sur., 2015). Intelektualne teškoće su prisutne kod otprilike jedne trećine ili 34% osoba s ASD-om (Li i sur., 2018;

Talansteva i sur., 2023) i može se zaključiti da značajno utječu na samostalnost pojedinca i na prilagodbu članova obitelji.

1.2 Ishodi za braću i sestre

Obiteljska slika može doživjeti fundamentalne promjene s otkrićem invaliditeta djeteta u obitelji (Begum i Mamin, 2019), pa se tako mogu promijeniti i tradicionalne uloge i odgovornosti među braćom i sestrama (Gregory i sur., 2020). Mnogo roditeljske pažnje i resursa se usmjerava na dijete s autizmom (Aronson, 2009; Chan i Goh, 2014; Macks i Reeve, 2007; Niazi i Arman, 2020), te se od braće i sestara često očekuje da obavljaju kućanske poslove i/ili fizički skrbe o djetetu s ASD-om (McHale i Pawletko, 1992; Randall i Parker, 1999), što može djetetu oduzeti vrijeme koje bi, između ostalog, inače iskoristilo za učenje ili socijalizaciju (Benderix i Sivberg, 2007). Dio istraživanja upućuje na više poteškoća u uspostavljanju odnosa (Bågenholm i Gillberg, 1991) i više bihevioralnih problema kod braće i sestara djeteta s autističnim poremećajem (Harvey i Greenway, 1984; Rodrigue i sur., 1993). S druge strane, u nekim istraživanjima nisu dobivene razlike u funkcioniranju između braće i sestara djece s autizmom te braće i sestara djece tipičnog razvoja (TR) (Pilowsky i sur., 2004), a spominju se i pozitivni ishodi poput više razine empatije (Benderix i Sivberg, 2007). Gursoy i Sezer (2020) navode kako se i pozitivne i negativne emocije mogu javiti kao reakcija na prisutnost brata ili sestre s ASD-om, a Niazi i Arman (2021) navode da postojanje i pozitivnih i negativnih ishoda u prilagodbi braće i sestara dolazi zbog kompleksnih obrazaca ponašanja i nepredvidljivosti simptoma ASD-a. U istraživanju koje se bavilo informiranjem djece od strane roditelja o dijagnozi njihovog brata/sestre s ASD-om, pokazalo se da se djeca koja su imala brata/sestru s LFASD-om obaviještena o dijagnozi ranije u svojoj životnoj dobi i češće u odnosu na djecu čiji su brat ili sestra imali HFASD (Tanaka i suradnici, 2011), što upućuje na različitost iskustva odrastanja s bratom/sestrom s LFASD-om u odnosu na HFASD-a.

1.3 Društveni odnosi braće/sestara osoba s autizmom

Interakcije s braćom i sestrama su važne u procesu socijalizacije i socijalno-interpersonalnom razvoju pojedinca (Aronson, 2009) zato što kultiviraju razvoj važnih instrumentalnih i razvojnih socijalnih vještina (Cicirelli, 1982) koje su potrebne i za interakciju s vršnjacima (Macdonald i Parke, 1984). S obzirom na važnost veze braće i

sestara za socijalni razvoj, istraživanja su se fokusirala na poremećaje u bratsko – sestričkim odnosima, uslijed dijagnosticiranja poremećaja kod jednog od njih. Istraživanja braće i sestara djece s autizmom su pokazala nedosljednosti kada je riječ o psihosocijalnom razvoju brata/sestre TR (Corsano i sur., 2017; Kaminsky i Dewey, 2002). Ipak, meta – analizom je utvrđeno da braća i sestre djece s autizmom vjerojatnije imaju problema sa socijalnim funkcioniranjem u usporedbi s djecom s braćom i sestrama TR (Shivers i sur., 2019). Istraživanjima su utvrđeni i negativni i pozitivni ishodi, pa će se u nastavku navesti neke od najčešće spominjanih pojava u društvenom životu braće i sestara osoba s ASD-om.

Prije svega, čest je osjećaj srama kod djece s bratom/sestrom s autizmom (Aronson, 2009; Gursoy i Sezer, 2020; Macks i Reeve, 2007), koji je redovito izazvan simptomatskim ponašanjem u javnosti. Nadalje, često je razočaranje zbog nemogućnosti pozivanja prijatelja doma (Benderix i Sivberg, 2007; Macks i Reeve, 2007), a u slučaju da ih pozovu, često osjećaju strah zbog mogućeg sramoćenja (Gray, 1998). Taj strah se pojavljuje i u javnosti pred strancima (Corsano i sur., 2017).

Kada je riječ o razgovaranju s vršnjacima o stanju brata ili sestre, adolescenti su izjavili da razgovaraju samo ako su pitani (Corsano i sur., 2017). Nasuprot tome, Bågenholm i Gillberg (1991) su naveli kako braća i sestre djece s autizmom češće navode kako razgovaraju isključivo s osobama izvan kućanstva o bratu/sestri s ASD – om.

Bågenholm i Gillberg (1991) navode češći osjećaj usamljenosti i tuge kod braće i sestara djece s autizmom. Čak 35% osoba iz skupine braće i sestara s autizmom su izjavili kako nemaju prijatelje, ne izlaze da se vide s drugima, preferiraju ostati doma ili moraju ostati doma čuvati brata/sestru (Bågenholm i Gillberg, 1991). U novije vrijeme, Koukouriki i suradnici (2021) također navode kako su usamljenost i socijalno nezadovoljstvo bili na višim razinama kod braće i sestara djece s ASD-om u usporedbi s braćom i sestrama djece TR.

Od pozitivnih ishoda Benderix i Sivberg (2007) navode da su braća i sestre djece s autizmom razvili empatiju i osjećaje sažaljenja prema bratu/sestri, dok Hinek i Tokić - Milaković (2019) navode kako nekolicina braće i sestara osoba s ASD-om kod sebe prepoznaju da su njihova iskustva s bratom/sestrom dovela do toga da inače imaju više strpljenja, empatije i sklonosti prosocijalnim ponašanjima. Međutim, kada je riječ o ovim konstruktima koji upućuju na pozitivne promjene rezultati istraživanja nisu konzistentni (npr. Meadan i sur., 2010; Tomeny i sur., 2012), a kao mogući razlog nekonzistentnostima

Orm i suradnici (2021) navode raznolikost u korištenoj metodologiji i načinu uzorkovanja u prijašnjim istraživanjima. U preglednom radu su autori zaključili kako istraživanja sugeriraju da braća i sestre djece s ASD-om se najvjerojatnije ne razlikuju na razinama empatije od vršnjaka (Orm i sur., 2021).

Iz do sada navedenih informacija je razvidno da se suživot s bratom ili sestrom koji/a ima poremećaj autističnog spektra odražava na cjelokupno funkcioniranje braće i sestara TR. S obzirom na dosadašnje nedosljednosti, potrebna su dodatna istraživanja na polju društvenih odnosa braće i sestara osoba s ASD-om, naročito u Republici Hrvatskoj.

2. Cilj i istraživačko pitanje

Socijalna prilagodba braće i sestara osoba s autizmom je doživjela pojačani interes istraživača tek u novije vrijeme, stoga nema puno istraživanja na ovu temu, a rezultati postojećih su relativno nekonzistentni. Socijalna prilagodba inače uključuje složene konstrukte, a kako bi se dobio dublji uvid u njih u kontekstu odrastanja s bratom/sestrom s autizmom, potrebna su istraživanja koja primjenjuju kvalitativni istraživački pristup. Stoga je cilj ovog istraživanja bio dobiti dublji uvid u iskustva društvenih odnosa osoba koje su odrasle s bratom ili sestrom s poremećajem iz autističnog spektra u Republici Hrvatskoj. Konkretnije, ovim istraživanjem nastojalo se odgovoriti na pitanje: "Kakva su iskustva društvenog života osoba s braćom i sestrama s poremećajem iz autističnog spektra?". U istraživanju korišten kvalitativan, eksploracijski istraživački pristup i stoga polazna hipoteza nije definirana.

3. Metoda

3.1 Sudionici

U polustrukturiranim dubinskim intervjuima je sudjelovao namjerni uzorak od osam odraslih osoba tipičnog razvoja koji imaju brata ili sestru s ASD-om. Sudionici nisu dobili kompenzaciju za sudjelovanje u istraživanju, već su dobrovoljno odlučili sudjelovati nakon što su vidjeli zamolbu za sudjelovanje na društvenim mrežama ili u primljenim porukama na e-mailu. Kriterij za sudjelovanje u istraživanju je dijagnoza većeg stupnja oštećenja brata ili sestre s poremećajem iz spektra autizma. U ovome istraživanju je bilo važno postići homogenost kada je riječ o stupnju oštećenja brata/sestre, stoga su u uzorak

odabrane osobe čiji brat/sestra imaju niskofunkcionalni oblik autizma (LFASD), što je u skladu s preporukama Medan i suradnika (2010). Brat ili sestra sudionika u istraživanju imaju veći stupanj oštećenja, točnije 3. ($N=2$) ili 4. stupanj ($N=6$) prema Nalazu tijela vještačenja. Nadalje, kada je riječ o homogenosti uzorka, vodilo se računa da bude riječ o punoljetnim sudionicima do 30. godine života, odnosno da sudionici spadaju u mlade odrasle osobe. Raspon dobi sudionika je bio od 20 do 25 godina ($M= 21.625$, $SD= 1.495$). S druge strane, nastojalo se postići da uzorak bude heterogen po spolu, redosljedu rođenja, obiteljskoj strukturi, mjestu stanovanja i profesionalnoj orijentaciji. Ipak, u ovome uzorku su sudionici bili 87,5% žene ($N=7$), a 12,5% muškarci ($N=1$), zato što se od zainteresiranih za sudjelovanje javila samo jedna osoba muškog spola. Brata s ASD-om je imalo 87,5% ($N=7$), a sestru 12,5% ($N=1$) uzorka. Kada je riječ o redosljedu rođenja, većina uzorka su prvorođenci ($N=5$). Manjina uzorka su drugorođeni i stariji od brata/sestre ($N=1$) i drugorođeni i mlađi od brata/sestre ($N=2$). 62,5% uzorka ($N=5$) su trenutno dio i odrasli su u dvoroditeljskoj obitelji. Ostali u uzorku su dio jednoroditeljske obitelji s majkom kao skrbnicom ($N=2$) i jednoroditeljske obitelji s ocem kao skrbnikom ($N=1$). U slučaju sudionice iz jednoroditeljske obitelji s ocem kao skrbnikom, roditelji su geografski razdvojeni i žive u različitim gradovima. Majka živi s bratom s poteškoćama, a otac s kćeri TR. Sudionici su živjeli su na području Republike Hrvatske u vrijeme provođenja istraživanja, a 80% ($N=6$) sudionika ima različito prebivalište i boravište zbog potreba studija. Kada je riječ o prebivalištu, sudionici su odrasli i imaju prebivalište u Zadru ($N=2$), Zagrebu ($N=2$), Pločama ($N=1$), Primoštenu ($N=1$), Splitu ($N=1$) i Vinkovcima ($N=1$). Polovica uzorka su trenutno studenti nekog preddiplomskog studija ($N=4$), jedna sudionica studira na diplomskom studiju ($N=1$), a ostale sudionice trenutno ne studiraju ($N=3$). Jedna od te tri sudionice je završila studij, a druga se vraća studiju nakon prekida s početkom novog semestra. Sudionici studiraju na studijskim programima koji spadaju u humanističko ($N=2$), društveno ($N=2$) i tehničko područje ($N=1$). Sudionica koja je završila studij završila je studij humanističkog smjera ($N=1$). Sudionica koja se vraća studiju pohađala je i pohađat će studij društvenog smjera ($N=1$). Na postignutu heterogenost uzorka je utjecala sociodemografska struktura zainteresiranih za sudjelovanje u istraživanju, pa su se tako ponajprije javljale sudionice, prvorođenci i osobe društvene ili humanističke profesionalne orijentacije. Konačni broj sudionika u istraživanju ($N=8$) je bio određen dosezanjem saturacijske točke (Hennink i sur., 2017).

3.2 Postupak

Prije same provedbe istraživanja, istraživanje je bilo odobreno od strane Etičkog povjerenstva Odjela za psihologiju Sveučilišta u Zadru.

3.2.1 Prikupljanje podataka

S obzirom na cilj istraživanja i postavljeno istraživačko pitanje, istraživanje se zasniva na kvalitativnom pristupu prikupljanja podataka, zbog čega se planirala provedba dubinskih intervjua. Istraživanje se provodilo od kraja proljeća 2022. godine do kraja proljeća 2023. godine, a proces regrutiranja sudionika je uključivao slanje e-mail poruka s pozivom za sudjelovanje u istraživanju i poveznicom na *Google Docs* dokument. E-mail poruke su se slale različitim javnim institucijama visokog obrazovanja i njihovim odsjecima, uredima za studente s invaliditetom te nekolicini volonterskih i studentskih udruga u Republici Hrvatskoj. Nadalje, objava s poveznicom *Google Docs* dokumenta je objavljena na društvenim mrežama istraživačice i prosljeđivana putem društvenih mreža Facebook grupama za studente i mlade. Zainteresirani za sudjelovanje u dubinskim intervjuima su ispunili *Google Docs* anketu u kojoj su podijelili svoj kontakt i osnovne sociodemografske karakteristike (spol, dob, mjesto stanovanja, broj braće i sestara u obitelji i razinu oštećenja brata/sestre s ASD-om). U sklopu intervjua sudionici su odgovorili na pitanja o redoslijedu rođenja u odnosu na brata/sestru, završenoj srednjoj školi i studiju na koji su upisani/kojeg su završili. Na kraju dokumenta se mogao napisati kontakt, po mogućnosti e-mail adresa ili broj mobitela.

Intervjui su se provodili licem-u-lice ili online, ovisno o geografskoj lokaciji sudionika u odnosu na istraživačicu i mogućnostima putovanja sudionika i/ili istraživačice. Također se uzela u obzir preferencija sudionika prema određenom tipu provođenja. Iz ovih razloga je 4 intervjua provedeno uživo, a druga polovica je provedena online putem platforme Zoom. Koristio se polustrukturirani dubinski intervju kao tehnika prikupljanja podataka. Za provođenje intervjua je korišten vodič s pitanjima. Pitanja su se usmjerila na kratke opise obiteljskog konteksta u odrastanju i odnosa s vršnjacima u djetinjstvu i adolescenciji. Uz to, sudionike se tražilo da iskažu koliko su njihovi prijatelji bili upoznati s njihovom obiteljskom situacijom. Ostatak pitanja bio je usmjeren na iskustva s osjećajima u društvenim situacijama, naročito osjećajem usamljenosti. Postavljanje pitanje je također ovisilo o odgovorima sudionika i primjenjivosti pitanja s

obzirom na životne okolnosti. Za vrijeme intervjua su se odgovori bilježili audio snimanjem preko snimača na mobitelu. Kod intervjua provedenih putem platforme Zoom su se odgovori bilježili i putem snimača na mobitelu i putem *Recording* opcije na Zoom sastanku. Nakon provedbe intervjua, provela se doslovna verbalna transkripcija snimke uz bilješke važnijih neverbalnih informacija.

3.2.2 Relevantne karakteristike istraživačice

S obzirom na to da karakteristike istraživača mogu utjecati na tijek i rezultate kvalitativnog istraživanja, važno je istaknuti da je istraživačica kroz sveučilišno obrazovanje obučena u kvalitativnim istraživačkim metodama i ima prethodno iskustvo s provedbom kvalitativnih istraživanja. Spol istraživačice (Ž) je isti kao i spol većine uzorka te su sudionici i istraživačica dio iste dobne skupine. Istraživačica se, prethodno provođenju istraživanja, temeljito upoznala s teorijskim polazištem područja unutar kojeg se provodi istraživanje.

3.2.3 Priprema

Kada je riječ o pripremi pitanja za vodič, obratila se pažnja na dosadašnja kvalitativna istraživanja (Benedrix i Sivberg, 2007; Corsano i suradnici, 2017). Osim prijašnje literature i rezultata prijašnjih istraživanja, u formiranju pitanja su poslužile prijašnje interakcije istraživačice s članovima obitelji osoba s ASD-om.

3.2.4 Analiza podataka

Za potrebe ovog istraživanja provela se tematska analiza dobivenih podataka u šest osnovnih koraka analize (Braun i Clarke, 2006). Analiza je provedena *ručno*, odnosno bez upotrebe specijaliziranih softvera. U izvlačenju kodova i formiranju tema iz sadržaja intervjua primijenjen je induktivni pristup.

4. Rezultati

S obzirom na to da je cilj ovog istraživanja bio ispitati iskustva društvenih odnosa braće i sestara osoba s ASD-om, provedena je analiza podataka iz koje su proizašle teme opisane u nastavku.

4.1 Želja za druženjem s drugima

4.1.1 Usamljenost

Kada je riječ o iskustvima usamljenosti, većina sudionika govori o povremenim do čestim iskustvima usamljenosti kroz odrastanje koja se mogu povezati s obiteljskim kontekstom. Ovo je razvidno iz sljedećeg citata: „*Iako sam bila dosta zadovoljna sa svojom društvenom mrežom, i dalje nisam bila u potpunosti pošteđena osjećaja usamljenosti. Mogu se pohvaliti da sam cijeli život bila okružena ljudima kojima sam se mogla povjeriti, ali unatoč tome ponekad je teško predočiti određene emocije i frustracije nekome tko ne prolazi kroz iste probleme.*“. Ovdje se osjećaj usamljenosti povezuje sa specifičnošću obiteljske situacije kao nečem što osobu, u osnovi, otuđuje od drugih s obzirom na to da se oni ne mogu poistovjetiti sa situacijom niti je razumjeti. Ovaj osjećaj spominju i sudionici koji o usamljenosti govore kao o vrlo čestoj pojavi u djetinjstvu i/ili adolescenciji (npr. „*Tako da, da, ono, usamljen si zato što nema nekog tu cijelo vrijeme tko je u istoj situaciji sa tobom, osim, šta, tvojih roditelja – i to je to.*“). Nadalje, spominje se osjećaj različitosti u odnosu na okolinu zbog većeg stupnja doživljene zabrinutosti/brige: „*Pa, u djetinjstvu ali i kroz dio adolescencije, 'ajmo reći kroz osnovnu školu sjećam se kako sam se osjećao dosta samo, usamljeno, drukčije čak i kad sam bio u društvu i kako sam vidio na vršnjacima i njihovom ponašanju tu bezbrižnost koju ja nisam autentično posjedovao...*“. Uz to, spominju se i strah od prilaženja ljudima i strah od ljudi kao faktori povezani s usamljenošću, a o tome će biti više riječi u sljedećoj podtemi.

4.1.2 Strah od neprihvatanja

Malo manje od polovine sudionika izrazilo je prisutnost straha od neprihvatanja u djetinjstvu i adolescenciji. Pojava ovog straha se odrazila u socijalnim situacijama na različite bihevioralne načine. Prije svega, navodila su se ponašanja poput: 1) izbjegavanja društva drugih, 2) nevoljkosti prilaženja drugima i 3) držanja ljudi na distanci – emocionalno i zadržavanjem informacija o obiteljskoj situaciji. Slijedi primjer citata u kojem se opisuje držanje ljudi na distanci: „*Mislilo sam da...ako počnem biti iskren i ono vidno pokažem da sam ne znam tužan ili ljut ili čak bijesan radi nečega, uzrok čega je bio u obiteljskoj situaciji, da će me onda ljudi napustiti. Imao sam osjećaj da se u trenutku interakcije s drugima prilagođavam njima... Bojao sam se izložiti se pred ikim (...) i*

zapravo sam moderirao osobnost čitavo vrijeme prema tome. (...) Naš odnos [je] bio uglavnom takav da im ja nisam baš dopuštao da mi se previše približe, da znaju puno o mom životu i obiteljskoj situaciji, samo smo se družili i to je to, a to je bilo uglavnom jer sam se bojao da ću naići na nerazumijevanje, i da će ih to na kraju odbiti.“ Iz ovoga primjera se vidi strah od nerazumijevanja i od odbacivanja. Još jedna opisana vrsta ponašanja je 4) šutnja u društvenom okruženju.

Druga objašnjavanja straha od drugih uključuju strah od reakcija drugih na bratovo/sestrino ponašanje (npr. *„Jedino što bih napomenula je da je možda malo uvijek bio prisutan strah. Kao, kako će, hoće se on uspjeti izraziti tak' kak' želi i hoće li druga osoba to dobro shvatiti. Ono, hoće on sad imat' neku reakciju ak' će mu nešto bit' previše. Jer on onak' uvijek, ako mu je previše stvari u isto vrijeme, on se dosta il' zna isključit' il' se malo uzburkat' sav. Al' uglavnom je to sad prestalo, to me bilo puno više strah, sad je stvarno, ono okej. I dalje kad su novi ljudi, taj strah je i dalje malo prisutan, al' sad je stvarno sve puno bolje i smirenije.“*). Ovaj strah ovisi, između ostaloga, o izraženosti simptoma brata/sestre. Također postoje opisi straha od reakcije drugih na opis bratovog/sestrinog zdravstvenog stanja (npr. *„Mislim, ja sam se i ovako bojala pričati s drugima, pogotovo o tim stvarima jer nikad ne znaš što će drugi misliti o tom.“*).

Važno je napomenuti da malo više od polovine sudionika nije spominjalo osjećaje straha. Više o svojevrsnom antagonistu strahu, odnosno osjećaju sigurnosti u društvu, bit će riječi pod temom Prijatelji kao izvor podrške. Nadalje, sljedeća podtema (Želja za bliskošću/intimnošću) bi se možda mogla smatrati negativno povezanom sa strahom kao motivatorom izbjegavajućih ponašanja, jer bi želja za bliskošću suprotno tome trebala potaknuti na približavajuća ponašanja.

4.1.3 Želja za bliskošću/intimnošću

Gotovo svi sudionici spominju želju za bliskošću/intimnošću. Želja za zbližavanjem s drugim ljudima bi se mogla vidjeti u želji za samootkrivanjem, odnosno dijeljenjem informacija o obiteljskoj situaciji s bliskom ljudima. Primjer citata za ovo je: *„Ne govorim svima, ono, tipa kad se upoznajem s nekim pa: „Čuješ, ja imam brata sa posebnim potrebama, živim s ocem, bla, bla, bla...“ . Al', ono, kad se upoznam s nekim i kad... 'Ajmo reći, kad imam s nekim baš neki odnos, volim to reći i volim to naglasiti. (...) Tako da, nemam stvarno što se toga tiče problema s nikim, da pričam nekome. Al', ono, mora baš*

bit' osoba od povjerenja.“. Želja za zblizavanjem je vidljiva i u pozitivnom opisu dijeljenja informacija s bliskim prijateljima: *„Tada sam se jako, jako zblížila sa svojim ovim prijateljima koje još poznajem i od osnovne škole... I tu sam se i njima već otvorila puno više nego prije. Nekako smo napravili taj svoj mali krug u kojem pričamo o svemu, jer svi imamo, stvarno, taj neki dio naših života gdje nam je svima u jednom trenutku bilo jako teško...“*

4.2 Komunikacija s prijateljima

4.2.1 Otvorenost u komunikaciji s prijateljima

Otvoreni razgovori s bliskim prijateljima o obiteljskoj situaciji su se opisivali iznimno često u uzorku. Većina sudionika govori o sklonosti ka otvorenoj komunikaciji o obiteljskoj situaciji, ali su se ograničili na razgovore s bliskim prijateljima (npr., *Kao što sam rekla, zabrinjava me jako bratovo zdravlje i to pa mogu njima [bliskim prijateljima] reći, ispričati sve o tome.*“). Polovina sudionika navodi da se njihova komunikacija s prijateljima u vezi obiteljske situacije mijenjala kroz vrijeme gdje spominju slabiju komunikaciju u djetinjstvu i ranoj adolescenciji, što može biti i odraz prirodnog procesa odrastanja, sazrijevanja i učenja nošenja sa specifičnostima obiteljske situacije. Primjer otvorenijeg razgovaranja o bratovom stanju s vremenom je sljedeći citat: *„Tak' da, mogu reć, što sam starija – naravno, puno mi se lakše nosit' sa tim i lakše pričam o tome.*“.

Nadalje, slijedi jedan primjer u kojem se implicira važnost dijeljenja problema s prijateljima u bliskom odnosu: *„I možda će neki koji isto imaju tako brata s teškoćama imati puno više problema nego jer nisu imali dovoljno dobro okruženje i dovoljno prijatelja kojima se mogu požaliti i s kojima mogu pričati, pa je ovo moje stanje većinom dosta pozitivnije.*“ S druge strane, neki imaju stav da su detalji bratovog/sestrinog zdravstvenog stanja irelevantna informacija osobama s kojima se druže (npr. *„Moji prijatelji uvijek su bili upoznati s mojom obiteljskom situacijom, no rijetko kad bih imala potrebu ulaziti u detalje u pogledu teškoća moje sestre. I također, nikad nisam skrivala njezine probleme, ali isto tako sam htjela ostaviti određene detalje isključivo za obiteljski krug, a ne nužno dijeliti sa svima.*“) ili da je sama informacija o bratovom sestrinom ASD-u nevažna prijateljima (npr. *„Samo su moji najbliži prijatelji znali da moj brat ima poteškoće iz autističnog spektra, jer ja to nisam smatrala bitnom informacijom u tom periodu druženja s drugima. Slično je bilo i kasnije, u srednjoj školi, samo je tad veći broj*

mojih prijateljica to znao. (...) To je i došlo prirodno s obzirom da se i više nas družilo, pa je prirodno bilo da dijelimo informacije o privatnom životu.“).

4.2.2 Otkrivanje i zatamljivanje neugodnih emocija u društvu

Odgovori sudionika o zatamljivanju neugodnih emocija u društvu su podijeljeni. Malo manje od polovice sudionika ne spominje iskustvo sa zatamljivanjem emocija u društvu, već govore o pozitivnom utjecaju društva na emocionalno stanje i o društvu kao vidu izlaza iz teške obiteljske situacije (npr. *„Jesam [se osjećala dobro u društvu], i nekako mi je to izlaz iz ove situacije, to društvo, i druženja i sve to.“*). S druge strane, ipak malo više od pola sudionika opisuje svoja iskustva zatamljivanja neugodnih emocija u društvu: *„Ali, to ovako više držim osjećaje da se ne bih isplakala pred njima. Pogotovo ako idemo vani ili nešto tako. Definitivno [je bilo zamorno boriti se s emocijama]. A sad je i malo bolje, pa ono...“* i *„Mislim, mogla sam normalno razgovarati i bila sam veselo dite, razigrano, nije da sam pokazivala neke svoje osjećaje prema vani, iako je bilo situacija koje su bile teške i povezane sa bratovom poteškoćom.“*. Navodi se i uvjerenje u djetinjstvu ili adolescenciji da je uz zatamljivanje neugodnih emocija u društvu prijeko potrebna i gluma pribranosti: *„...Kasnije kroz adolescenciju isto, morao [sam] često skrivati ikakvu ranjivost, ono i nekako čitavo vrijeme glumiti da je sa mnom sve okej, da imam neki composure, što nije najčešće odgovaralo mom stanju.“*

4.3 Prijatelji kao izvor podrške

4.3.1 Važnost prijateljske podrške

Većina sudionika je ocijenila prijateljsku podršku kao iznimno važna za prilagodbu (npr. *„Baš mi puno znače prijatelji i puno su mi pomogli.“*), a iskustva iz kojih je vidljiv nedostatak prijateljske podrške i/ili mreže doveli su u vezu s emocijom tuge (npr.: *„Prošla sam i maltretiranje od strane mojih vršnjaka jer imam brata s posebnim potrebama i bilo je trenutaka kad se nitko nije htio družiti s menom te bih ja proplakala tjedan dva zbog osoba koje ga ne shvaćaju.“*).

4.3.2 Prijateljska podrška brata/sestre s ASD-om

Iako manji broj sudionika iskazuje želju brata/sestre da se druže s njihovim prijateljima, većina sudionika naglašava važnost toga da se njihovi prijatelji dobro ophode prema

bratu/sestri s ASD-om. Pozitivno su ocijenjeni prijatelji koji prihvaćaju društvo brata/sestre i opisuje se podržavajući odnos prijatelja i brata/sestre s ASD-om: „*A, kroz srednju školu, i sad pogotovo kroz faks, moji prijatelji jako puno dolaze kod mene doma i dosta često je moja soba mjesto druženja, gdje je on sad dovoljno dobar s mojih, koliko... Četvero najboljih prijatelja, da on sam sada dolazi pričat' s njima.*“ Još jedan primjer bi bio: „*Moja prijateljica, koju poznajem još od osnovne škole, često bi se našla u društvu moje sestre kad bi se došla družiti sa mnom kod mene. Nikad nisam imala zamjerki u njenom ophođenju s mojom sestrom, baš ništa. A, isto mogu reći i za ostale bliske ljude u mom životu. (...) Stvarno su bili dobri prema njoj.*“ Unatoč dobrim odnosima brata/sestre i prijatelja, manji broj sudionika ipak navodi mogućnost da je prijateljima povremeno neugodno zbog specifičnosti brata/sestre s ASD-om: „*Da, u interakciji s njime, one se ponašaju normalno. Iako, nekad mi se čini da im je malo neugodno i da ne znaju o čemu bi pričale... On nije toliko razgovorljiv, osim oko tema koje ga baš zanimaju i to.*“ S druge strane, manjina sudionika govori o nedostatku kontakta između prijatelja i brata/sestre s ASD-om.

4.3.3 Emocionalna podrška

Prema većini sudionika, prijatelji su važan izvor emocionalne podrške (npr. „*Stvarno su svi preotvoreni i uvijek su tu, 'ajmo reć', što god tu treba i tako. (...) Kad bih se, zapravo, osjećala, onu tamu...Što se tiče obitelji, prijatelji su ti koji bi me, ono, izvlačili iz situacija.*“). Manjini sudionika je prijateljska podrška bila nedostupna: „*Uglavnom... Ili neka ravnodušnost prema toj situaciji, ili nerazumijevanje - ili oboje.*“

4.4 Podrška šire obitelji i rodbine

4.4.1 Važnost podrške šire obitelji i rodbine

Gotovo svi sudionici su istaknuli važnost podrške šire obitelji i rodbine u stvaranju osjećaja sigurnosti i smanjenju brige za budućnost (npr.: „*Zato se i ne zabrinjavam puno oko toga svega, jer srećom imamo ljudi koji će pomoći*“), kao i u stvaranju osjećaja zajedništva „*Za sve naše situacije bi rodbina uskakala i Bogu hvala što smo svi složni.*“

4.4.2 Dostupnost šire obitelji i rodbine

Gotovo svi sudionici navode dostupnost članova šire obitelji rodbine u potrebnim trenucima. Primjer citata koji govori o dostupnosti članova obitelji je: „*Svi uskaču stalno u pomoć... Nalazili su oni sami psihologe, svašta su našli, ako treba za vježbice, uskakali bi... kad je trebalo čuvat' djecu, kad moja mama možda nešto nije mogla, tu su baka i djeda uvijek uskakali, tetak, tetka, sestrične dođu uvijek.*“. S druge strane, kod manjeg broja sudionika koji nisu imali na raspolaganju široku mrežu obitelji i rodbine da im bude podrška vide se negativne posljedice te nedostatnosti: „*Mislím ono, osim djeda, nije nitko uskakao pomagati roditeljima kad im je trebalo tako da i oni su bili čitavo vrijeme ostavljeni sami za sebe.*“

4.4.3 Emocionalna podrška

Sudionici većinski govore o dobivenoj podršci od strane šire obitelji i rodbine na emocionalnom planu. Riječ je o podršci povezanoj i pruženoj s ciljem ublažavanja emocionalnih problema vezanih uz obiteljsku situaciju. Primjeri se nalaze u sljedećim citatima: „*Imam dvije strine, to su mi, znači, od tatinog brata žene. One su mi, 'ajmo reći, bile tu pri ruci kada bi zapravo osjetila da ne mogu sama. Danas na njih gledam kao na druge mame, isto.*“, „*[Majčina strana obitelji] je pružala znatno veću količinu interesa, razumijevanja i podrške.*“, i „*Velika obitelj, jaka obitelj puna ljubavi*“.

4.4.4 Financijska podrška

Mali broj sudionika je spominjao važnost financijske podrške šire obitelji. Ipak, financijska vrsta podrške se posebice naglašavala ako se obitelj našla u financijskim poteškoćama zbog bratovog zdravstvenog stanja. Ovo se može ilustrirati sljedećim citatom: „*Baka je uvijek dostupna pošto je ona ta koja nam je uvijek slala novce. Pošto mama nije mogla raditi, a samohrana je majka, pa onda baka odvoji od svoje plaće - pošalje mami i,- A, i mami je trebalo dosta dugo da dobije status (...) njegovatelja.*“

4.4.5 Instrumentalna podrška

Polovina sudionika je opisivala pomoć šire obitelji i rodbine oko konkretnih i svakodnevnih problema, kao što je razvidno iz sljedećeg citata: „*...kad je trebalo čuvat' djecu (...) tu su baka i djeda uvijek uskakali, tetak, tetka, sestrične dođu uvijek.*“.

4.5 Neugodna socijalna iskustva

Uz pozitivna iskustva i prijateljsku podršku, opisana su i neugodna socijalna iskustva. Neka od tih iskustva su uključivala neugodno ponašanje prema brat/sestri s ASD-om, dok su druga uključivala neugodna iskustva prema sudionicima.

4.5.1 (Ne)razumijevanje od strane okoline

Iskustva razumijevanja situacije i/ili zdrave znatiželje prema obiteljskoj situaciji su bila prisutna u iskustvima polovine sudionika. Slijede dva primjera s citatima: „...Samo oni su tome prilazili s nekom pozitivnom znatiželjom i samo su pitali kako to izgleda i to, ali nikad nisu ni zadirali previše u to ni ulazili u nešto ako ja u tom trenutku nisam bila raspoložena razgovarati.“ i „Moj odnos s vršnjacima je bio donekle dobar, imala sam svoje dvije prijateljice koje su skroz kužile situaciju i bile uz mene cijelo vrijeme“. Ipak, unatoč dobrom odnosu s okolinom, navodi se i smetnja zbog same spoznaje da drugi ne razumiju kako je to imati brata/sestru s ASD-om: „[Ja sam] bila povučeniya dosta i onda mi to nije ni prirodno dolazilo... Da dijelim s drugima. Iako bi ponekad bilo teško, bilo bi stvarno teških situacija. Definitivno mislim da netko tko nije u izravnom kontaktu s osobom s poremećajem iz autističkog spektra, hm, da ne može ni zamisliti kako izgleda naše svakodnevno funkcioniranje.“ Ova spoznaja povezana je s dijeljenjem s drugima kada je riječ o informacijama o obiteljskoj situaciji. S druge strane, u polovini intervjua su opisana iskustva nerazumijevanja od strane okoline poput: „Drugi dio ekipe je bio zloban u tom pitanju... Svaka sitnica im je smetala. Ako bi moj brat izbacao cijelu svoju sobu njima bi to bilo čudno i ne shvatljivo kako to možemo ostaviti razbacano. Jednostavno život s njim ne može biti perfektan, naša kuća ne može biti tip - top svaki dan, svaki sat, svaku minutu. Roditelji oboje rade, ja radim te koliko se stigne. Bilo je baš situacija kad bi bilo nešto u neredu i odmah bi krenilo ogovaranje u ekipi kako sam šporka, odvratna i 'ko zna koje još nazive sam dobila.“ Opisano je nerazumijevanje okoline zbog nemogućnosti održavanja kućanstva u idealnom stanju zbog bratovih simptoma, što je dovelo do ogovaranja i ruganja u društvu.

4.5.2 Iskustva s nasilničkim ponašanjem

Manji broj sudionika opisao je iskustva s nasilničkim ponašanjem, dok je većina izjavila kako su doživjeli samo pozitivne reakcije okoline (npr. „Pa, nemam stvarno nikakvo negativno iskustvo [vezano uz reakcije mojih prijatelja na obiteljsku situaciju]. (...) Tako

da svakako nikakva negativna, samo pozitivna iskustva imam.“). Nasilničko ponašanje usmjerno na brata s ASD-om opisano je kao doživljeno i od strane mlađih i od starijih osoba: „*Ako je osoba dobra prema njemu [bratu] on je kako se kaže dobar kao kruh, no uvijek se nađe osobe kojima je zabavno kad on poživčani te ga namjerno podbadaju s glupim pitanjima. U tom trenutku se on sam počne tući ili gristi ruke. (...) Bilo je trenutaka kad sam ga branila od ljudi koji su bili starije osobe kojima bi bilo zabavno njega živcirati...“.*

Sudionice koje su opisale svjedočenje nasilničkom ponašanju usmjerenog na njihovog brata s ASD-om, govorile su i o zadirkivanja usmjerenog na njih same zbog dijagnoze njihovog brata (npr. „*Prošla sam i maltretiranje od strane mojih vršnjaka jer imam brata s posebnim potrebama.*“) ili pak nasilničkom ponašanju kojeg su doživjele. Iako tek manji broj sudionika ističe doživljaje nasilničkog ponašanja vezanog za kontekst obitelji oni koji ga navode ističu ga kao iznimno negativne. Primjerice, sudionica opisuje sljedeće iskustvo na nastavi: „*Mislim da sam analizirala neku pjesmu u osnovnoj školi... Ja sam analizirala neki lirski subjekt i rekla sam da se lirski subjekt, što je bila žena, osjećala krivom zbog nečega. Znači, toliko mi je sad ta situacija cijela mutna, da ne znam o čemu se tu sad radilo. Ali, uglavnom, taj dečko je pred cijelim razredom ust'o se i rek'o kao: „Je' se ti osjećaš krivo što je tvoj brat retardiran?““.* U ovom primjeru se vidi javno izrugivanje i korištenje uvredljivog izraza za opisivanje osoba s invaliditetom, intelektualnim teškoćama i/ili ASD-om. Ovdje se nasilničko ponašanje usmjerilo na brata/sestru osobe s ASD-om u školskom okruženju.

4.5.3 Iskustva s ruganjem i zajedljivostima

Polovina sudionika nije imala problema s izrugivanjem od strane vršnjaka (npr. „*Ne, ja to [nerazumijevanje okoline općenito] osobno nisam doživjela.*“),—ali prepoznaju postojanje osoba sklonih ruganju osobama s poteškoćama. Primjer je u sljedećem citatu: „*Nemam problema s njima [prijateljima] –puni razumijevanja. Imaju dosta suosjećanja s ovakvim stvarima. (...) Mislim i uglavnom se družim s takvim ljudima općenito. Jer ima npr., naravno bilo je u dosta srednjoj školi, a pogotovo u razredu, koji se vole ismijavati takvim stvarima. (...) Ali se ja s njima ne družim.*“ Unatoč prijateljskoj podršci, spominje se prisutnost zajedljivosti u okolini, ali je izabrano izbjegavanje osoba sklonih tome kao strategija. Malo manje od polovine sudionika govori o zajedljivosti usmjerenoj prema

sudionicima zbog bratove/sestrine dijagnoze: „*Pa, bilo je tu i malo poruge s njihove strane ako bi vidjeli brata, pa kasnije bi mi prepričali.*“

5. Rasprava

Cilj ovog kvalitativnog istraživanja bio je steći dublji uvid u iskustva braće i sestara osoba s ASD-om na društvenom planu u Republici Hrvatskoj, a rezultati dobiveni tematskom analizom ukazuju na prisutnost i pozitivnih i negativnih iskustva u procesu odrastanja. Prije svega, od pozitivnih iskustava se može spomenuti prijateljska podrška. Sudionici su opisali kako su im prijatelji bili važan izvor podrške, prvenstveno emocionalne. Sudionici su opisivali sreću pri samootkrivanju bliskim prijateljima, pogotovo kada je riječ o obiteljskoj situaciji. Samootkrivanje je vještina ključna u stvaranju bliskih odnosa i nedostatak samootkrivanja može dovesti do usamljenosti (Mikulincer i Nachshon, 1991). Navodi se česta pomoć članova šire obitelji, pa se često spominju bake i djedovi. Ovo je u skladu s dosadašnjim istraživanjima u kojima se pokazalo da su bake i djedovi često izvor podrške, naročito emocionalne (Hartmann, 2012; Hillman, 2007). Spomenuto je i bakino pružanje financijske pomoći u vrijeme financijskih teškoća. Kada baka i/ili djed pružaju pomoć obitelji, reducira se stres roditelja (Hartmann, 2012), a u ovom istraživanju su i braća i sestre pozitivno ocijenili i naglasili važnost podrške bake/djeda. Također se navodi pomoć teta, strina, ujaka i bliskih rođaka. Ova pomoć se opisuje kao ključna i vrlo olakšavajuća. Otkrivena su neka iskustva koja se spominju u prijašnjoj literaturi, kao primjerice iskustva usamljenosti (Bågenholm i Gillberg, 1991). Braća i sestre osoba s ASD-om su opisivali različita iskustva s osjećajem usamljenosti u rasponu od nepostojanja takvih iskustava do velike čestine takvih iskustava. Prethodna kvantitativna istraživanja su pokazala veće razine usamljenosti kod populacije braće i sestara osoba s ASD-om u odnosu na braću i sestre osoba TR (Koukouriki i sur., 2021; Sipowicz i sur., 2022), a u ovom kvalitativnom istraživanju na manjem uzorku se prisutnost tih iskustava pokazala mješovitom kada je riječ o dimenziji usamljenosti. Kod braće i sestara u uzorku koji su iskusili usamljenost, opisana su iskustva emocionalne usamljenosti, socijalne usamljenosti i usamljenosti izazvane nezadovoljavajućim socijalnim odnosima (Canjuga i sur., 2018), s tim da se zadnja vrsta usamljenosti spominjala rjeđe od ostalih. Kao najviše spominjan faktor koji pridonosi osjećaju usamljenosti se istaknula specifičnost obiteljske situacije, odnosno specifičnost životnih uvjeta. Sudionici su navodili da su se osjećali usamljeno zbog toga što nisu imali nikoga u istoj ili sličnoj situaciji kao što je njihova.

Prema Modelu osam relacijskih potreba (Erskine i sur., 2022), jedna od potreba je nazvana potrebom za potvrdom osobnog iskustva (eng. *The need for conformation of personal experience*). Ova potreba se može manifestirati u želji da se provodi vrijeme s osobom sličnom sebi koja pokazuje razumijevanje jer je prošla kroz slično iskustvo. Time se potvrđuje doživljeno iskustvo (Erskine, 2018). Potreba za potvrdom osobnog iskustva mogla bi biti povezana s potrebom za povezanosti iz teorije samoodređenja (Žvelc i sur., 2020). Erskine i suradnici (2022) smatraju da nezadovoljavanje relacijskih potreba može dovesti do osjećaja praznine i usamljenosti. Žvelc i suradnici (2020) napominju kako prije njihove konstrukcije skale RNSS nije bilo empirijskih istraživanja o osam relacijskih potreba, a u njihovom istraživanju je empirijski potvrđena potreba za potvrdom osobnog iskustva. S obzirom na empirijska istraživanja i Modela osam relacijskih potreba (Erskine i sur., 2022) i RNSS skale (Žvelc i sur., 2020), preporučuju se buduća istraživanja na ovom području. Praktična implikacija postojanja nezadovoljavanja potrebe za potvrdom osobnog iskustva bi mogla biti da je potrebno omogućiti braći i sestrama da se uključe u grupe potpore u svojoj lokalnoj zajednici. Autorica Bishop (2012) u svojoj doktorskoj disertaciji pruža uvid u ulogu grupa potpore u prilagodbi braće i sestara, i govori o nepostojanju grupa za potporu braći i sestrama u Zapadnom Kaapu. Hartmann (2012) navodi da je samo 1% braće i sestara bio dio grupa za potporu. Po svemu sudeći, grupe za potporu braće i sestara su rijetke u Republici Hrvatskoj. U hrvatskom istraživanju autorica Hinek i Tokić - Milaković (2019), braća i sestre se ne sjećaju da su primili ikakvu formalnu potporu usmjerenu na braću i sestre djece s poteškoćama i/ili ASD-om i izrazili su podijeljena mišljenja o korisnosti formalne podrške. Pri predlaganju vrsta potpore koje bi mogle biti korisne za braću i sestre, sudionici su navodili važnost sljedećeg: mogućnosti razgovora s nekim izvan obitelji, kontakta s drugim braćom i sestrama TR čiji brat/sestra imaju ASD, sudjelovanja u radnim grupama i dobivanja prikladnih informacija o stanju njihovog brata (Hinek i Tokić – Milaković, 2019). Osim što bi grupe potpore bile korisne za braću i sestre da nauče više o ASD-u i njegovim simptomima (Aronson, 2009; Bishop, 2012; Hartmann, 2012), Bishop (2012) tvrdi da bi pomogle zadovoljiti i potrebu za saznanjem da drugi prolaze kroz istu situaciju. Ovu potrebu su navodili i roditelji u njezinoj disertaciji kao važnu potrebu njihove djece, ali i autori prijašnjih istraživanja na temu braće i sestara osoba s ASD-om (Conway i Meyer, 2008; Frender i Schiffmiller, 2007). Još jedan spomenuti faktor u usamljenosti, onoj socijalne vrste, je socijalna anksioznost. U literaturi se socijalna anksioznost i usamljenost tretiraju kao odvojene pojave koje se ne moraju, ali se mogu pojavljivati zajedno te čak i utjecati

jedna na drugu s vremenom (Maes i sur., 2019). Prema nekim autorima, širi autistični fenotip (BAP) ima pozitivnu povezanost s neuroticizmom (Wainer i sur., 2011) i anksioznošću (Murphy i sur., 2000). Moguće je da su braća i sestre osoba s ASD-om skloniji socijalnoj anksioznosti od braće i sestara osoba TR zbog prisutnosti tog fenotipa kod najbliže rodbine osoba s ASD-om, ali je riječ o fenotipu koji se u generalnoj populaciji distribuira po normalnoj distribuciji (Lampert i Zlomke, 2014). Isto tako, manjina uzorka spominje iskustva socijalne anksioznosti (25%), pa je teško donositi ikakve zaključke o socijalnoj anksioznosti kod braće i sestara. Zadnji od faktora povezanih s usamljenošću je bila socijalna izolacija od strane vršnjaka. Opisuje se da je ta izolacija motivirana vršnjačkim nerazumijevanjem brata/sestre s poteškoćama, što se može nadovezati na iskustva nasilničkog ponašanja koja su doživjeli braća i sestre. Stein i Tuval-Mashiach (2015) govore da izolacija u usamljenosti može biti i subjektivno iskustvo, ali i objektivna stvarnost. Strah od negativne evaluacije drugih se u istraživanjima pokazao povezanim sa socijalnom anksioznosti (Ganesh Kumar i sur., 2015), a sudionici koji su spominjali jednu od ove dvije pojave su spominjali i drugu kao popratnu. Geukens i sur. (2022) navode kako su usamljenost i strah od negativne evaluacije povezane pojave kod adolescenata, i kako nisko samopouzdanje i visoke razine straha od negativne evaluacije mogu igrati ulogu u nastanku usamljenosti. Sudionici koji su opisali ova negativna iskustva su također opisali još neka neugodna životna iskustva. Moguće je da su ta iskustva, prije nego li samo odrastanje s bratom/sestrom s ASD-om, u pozadini ovakvih emocija. Ipak, spominjali su i strah od tuđe evaluacije brata/sestre i njegovog/njezinog ponašanja, što se spominje u prijašnjoj literaturi (Corsano i sur., 2017; Gray, 1998). S druge strane, sudionici nisu spominjali osjećaje srama zbog bratovog ponašanja kao što je bio slučaj u prijašnjoj literaturi (Gursoy i Sezer, 2020; Macks i Reeve, 2007), ali se treba napomenuti da su sudionici ovog istraživanja odrasle osobe i većina se trenutno nalazi u procesu visokog obrazovanja, dok su ta prijašnja istraživanja provedena na djeci i adolescentima. Ukupno 25 % sudionika govori o iskustvima doživljavanja nasilničkog ponašanja (12,5% tvrdi da su bili žrtve nasilničkog ponašanja, a 12,5 da su i oni i brat bili žrtve), 37,5% sudionika o iskustvima zadirivanja, dok još 12,5% spominje postojanje vršnjaka sklonih rujanju djeci s invaliditetom, ali i vlastitu odluku da ih se izbjegava. U istraživanju Bishop (2012), braća i sestre su govorili o strahu od toga da njihov brat s ASD-om ne postane žrtva nasilničkog ponašanja. Prijašnja istraživanja pokazuju da su djeca s ASD-om pod većim rizikom da postanu žrtve nasilničkog ponašanja (Hwang i sur., 2018; Humphrey i Hebron, 2015), a ovom

istraživanju je manji broj braće i sestara navodio iskustva svjedočenja nasilničkom ponašanju nad njihovim bratom. Braća i sestre su naveli da su i sami bili žrtve nasilničkog ponašanja i/ili zadirkivanja zbog bratove dijagnoze. Nasilničko ponašanje u školi može potencijalno utjecati negativno na adaptaciju, dobrobit i mentalno zdravlje žrtve (Murray - Harvey i sur., 2012; Thomas i sur., 2016) i to i čak dugotrajno i u odrasloj dobi (Arseneault, 2018). Važno je poduzeti sve moguće mjere da bi se smanjila količina nasilničkog ponašanja u školama i održala dobrobit učenika. U smanjivanju nasilničkog ponašanja usmjerenog na djecu s ASD-om škola ima zaštitnu ulogu, zbog čega se može preporučiti da se u školskom okruženju promovira poštivanje različitosti i da se preuzme nulta stopa tolerancije na nasilničko ponašanje (Humphrey i Hebron, 2015). Nasilničko ponašanje usmjereno na osobe s ASD-om bi se moglo smatrati utemeljenim u *ableizmu*, a preporuke postupaka za borbu protiv *ableizma* u školama bi se mogle uzeti u obzir kao način mijenjanja stavova o osobama s invaliditetom (Storey, 2015).

Istraživanja su pokazala da su iskustva odrastanja s bratom/sestrom s ASD-om međusobno znatno drugačija na planu socijalnih odnosa. Vjerojatno je da na razvoj pojedinca koji je brat/sestra osobi s ASD-om utječu i biološki i (proksimalni i distalni) okolinski faktori. Bishop (2012) i Mokoena i Kern (2022) koriste Bronfenbrennerov bio – ekološki model u objašnjavanju jedinstvenosti pojedinčevog odrastanja s bratom/sestrom s ASD-om. Iskustva opisana u ovom istraživanju su kompleksna i često povezana s faktorima koji su izvan dohvata istraživačkog cilja. Preporuka je nastaviti istraživati braću i sestre da bi se dobila potpunija slika o njihovom društvenom funkcioniranju i prirodi društvenih odnosa.

5.1 Ograničenja istraživanja

Jedan od nedostataka ovog istraživanja je nepostignuta zadovoljavajuća heterogenost uzorka po dimenziji spola, odnosno riječ je uzorku sa znatno većim udjelom žena naspram muškaraca. Razlog manjem broju muškaraca naspram žena u uzorku bi se mogao pronaći u tome što su se za sudjelovanje javljali dobrovoljci. Za ovo istraživanje su se javljale većinski žene kao potencijalne sudionice. S obzirom na to da je namjera bila postići heterogenost uzorka po dimenziji spola, preporuka za buduća istraživanja bi bila nastojati uvesti veći broj muškaraca u uzorak. Ipak, važno je napomenuti da je u kvalitativnim istraživanjima važnije steći dublji uvid u pojavu nego uopćiti rezultate na populaciju. Unatoč tome, moguće je da se socijalna prilagodba muškaraca i žena s bratom/sestrom s

ASD-om razlikuju u nekim pogledima. Nadalje, velika većina uzorka je imala brata s ASD-om, dok je samo jedna sudionica imala sestru s ASD-om. Ovo je donekle za očekivati zbog veće prevalencije dijagnoze ASD-a u osoba muškog spola (Calderoni, 2023), ali je preporuka za buduća istraživanja uvrstiti više sudionika sa sestrom s ASD-om da bi se stekao dublji uvid u iskustva odrastanja sa sestrom s ASD-om. Sam postupak kodiranja, kao i sam postupak tematske analize obavljala je jedna osoba. Poduzeti su postupci da se osigura da je deskriptivna valjanost što veća, kao primjerice dugotrajno i iscrpno provjeravanje i iščitavanje kodova i tema. Unatoč tome, preporuka za buduća istraživanja bi bila nastojati osigurati postizanje deskriptivne valjanosti s uključivanjem više istraživača u postupke kodiranja i tematske analize. Nadalje, kada je riječ o unutarnjoj valjanosti kvalitativnih istraživanja, preporuka za buduća istraživanja bi bila korištenjem triangulacije (korištenje kombinacije različitih metoda prikupljanja podataka) steći veći uvid u moguće obrasce uzročno – posljedičnih veza koje se se istaknule iz podataka (Slišković i Burić, 2020).

6. Zaključak

Nakon provedbe tematske analize, sljedeće teme su proizašle kao važne u domeni društvenih odnosa: *Želja za druženjem s drugima, Komunikacija s prijateljima, Prijatelji kao izvor podrške, Podrška šire obitelji i rodbine i Neugodna socijalna iskustva*. Često se spominjala sreća pri samootkrivanju prijateljima i općenita važnost podrške prijatelja, šire obitelji i rodbine. Opisana su različita iskustva s osjećajem usamljenosti u rasponu od nepostojanja takvih iskustava do velike čestine takvih iskustava. Spominjala su se i različita iskustva s vršnjacima, od onih u kojima je okolina bila podržavajuća do onih u kojima su sudionici doživljavali nerazumijevanje ili čak nasilničko ponašanje vršnjaka.

S obzirom na specifičnost iskustva odrastanja s bratom/sestrom s ASD-om, preporučuje se provođenje dodatnih istraživanja s ovom populacijom. Također, važno je informiranje javnosti i povećavanje društvene svijesti o iskustvima unutar obiteljske jedinice u kojoj se nalaze pojedinci s ASD-om.

7. Literatura

- Aronson, S. (2009). Am I my brother's keeper? Challenges for the siblings of autistic children. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(1), 49-56. <https://doi.org/10.1080/15289160802683450>
- Arseneault, L. (2018). Annual research review: the persistent and pervasive impact of being bullied in childhood and adolescence: implications for policy and practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(4), 405-421. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12841>
- Bågenholm, A. i Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291-307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1991.tb00403.x>
- Begum, R. i Mamin, F. A. (2019). Impact of autism spectrum disorder on family. *Autism-Open Access*, 9(4), 1-6. <http://dx.doi.org/10.35248/2165-7890.19.9.244>
- Benderix, Y. i Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>
- Benjak, T., Petreski, N. T., Radoš, N., Radošević, M. i Vejzović, Z. (2021). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2021/10/Invalid_2021.pdf
- Bishop, S. (2012). *The experiences of siblings of children with autism*. [Neobjavljena doktorska disertacija]. Sveučilište Stellenbosch. <https://scholar.sun.ac.za/server/api/core/bitstreams/0c9c262a-7f41-4d42-a057-ab137e25296f/content>
- Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Calderoni, S. (2023). Sex/gender differences in children with autism spectrum disorder: A brief overview on epidemiology, symptom profile, and neuroanatomy. *Journal of Neuroscience Research*, 101(5), 739-750. <https://doi.org/10.1002/jnr.25000>
- Canjuga, I., Železnik, D., Božičević, M. i Nekić, M. (2018). Razlike u samoprocjeni samopoštovanja, socijalne i emocionalne usamljenosti s obzirom na sociodemografske karakteristike starijih osoba. *Socijalna Psihijatrija*, 46(3), 229-250. <https://hrcak.srce.hr/206617>
- Chan, G. W. i Goh, E. C. (2014). ‘My Parents told us that they will always Treat my Brother Differently Because he is Autistic’—Are Siblings of Autistic Children the Forgotten Ones?. *Journal of Social Work Practice*, 28(2), 155-171. <https://doi.org/10.1080/02650533.2013.844114>
- Cicirelli, V. G. (1982). Sibling influence throughout the life span. U M. E. Lamb i B. Sutton-Smith (Ur.) *Sibling Relationships: Their Nature and Significance Across the Life Span* (str. 267-284). Lawrence Erlbaum. <https://doi.org/10.4324/9781315802787>
- Conway, S. i Meyer, D. (2008). Developing support for siblings of young people with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 113-117. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00381.x>
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L. i Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents’ experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Erskine, R. G., Moursund, J. P. i Trautmann, R. L. (2022). *Beyond empathy: A therapy of contact-in-relationship*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003313625>
- Frender, S. i Schiffmiller, R. (2007). *Brotherly feelings: Me, my emotions, and my brother with Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Gal, E., Landes, E. i Katz, N. (2015). Work performance skills in adults with and without high functioning autism spectrum disorders (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10(3), 71-77. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.011>

- Ganesh Kumar, J., Athilakshmi, R., Maharishi, R. i Maya, R. (2015). Relationship between fear of negative evaluation and anxiety. *The International Journal of Indian Psychology*, 3(1), 74-80. <http://dx.doi.org/10.25215/0301.101>
- Geukens, F., Maes, M., Spithoven, A., Pouwels, J. L., Danneel, S., Cillessen, A. H., ... i Goossens, L. (2022). Changes in adolescent loneliness and concomitant changes in fear of negative evaluation and self-esteem. *International Journal of Behavioral Development*, 46(1), 10-17. <http://dx.doi.org/10.1177/0165025420958194>
- Gray, D. E. (1998). *Autism and the Family: Problems, Prospects, and Coping with the Disorder*. Charles C Thomas Publisher, Ltd.
- Gregory, A., Hastings, R. P. i Kovshoff, H. (2020). Academic self-concept and sense of school belonging of adolescent siblings of autistic children. *Research in Developmental Disabilities*, 96(3), <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103519>
- Gursoy, F. i Sezer, F. (2020). Children with Autism and Sibling Relationships. U P. M. Chernopolski, N. L. Shapekova, A. K. Bilal i B. Sancar (Ur.), *Advances in Health Sciences Research* (str. 319-334). St. Kliment Ohridski University Press. https://www.researchgate.net/profile/Eda-Cangoel-2/publication/344831659_Gender_Culture_MidwiferyNursing/links/5f9296dda6fdccfd7b77709b/Gender-Culture-Midwifery-Nursing.pdf#page=320
- Hartmann, A. (2012). *Autism and its impact on families*. [Neobjavljeni magistrski rad] University of St. Thomas. https://ir.stthomas.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1043&context=ssw_mstrp
- Harvey, D. H. P. i Greenway, A. P. (1984). The self-concept of physically handicapped children and their non-handicapped siblings: an empirical investigation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25(2), 273-284. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1984.tb00149.x>
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N. I Marconi, V. C. (2017). Code saturation versus meaning saturation: how many interviews are enough?. *Qualitative Health Research*, 27(4), 591-608. <https://doi.org/10.1177/1049732316665344>

- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology*, 33(6), 513-527. <http://dx.doi.org/10.1080/03601270701328425>
- Hinek, S. i Tokić - Milaković, A. (2019). Odrastanje s bratom s poremećajem iz autističnog spektra: perspektiva braće i sestara. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55(1), 1-12. <https://hrcak.srce.hr/223059>
- Humphrey, N. i Hebron, J. (2015). Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: A 'state of the field' review. *International Journal of Inclusive Education*, 19(8), 845-862. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.981602>
- Hwang, S., Kim, Y. S., Koh, Y. J. i Leventhal, B. L. (2018). Autism spectrum disorder and school bullying: who is the victim? Who is the perpetrator?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 225-238. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3285-z>
- Kaminsky, L. i Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00015>
- Koukouriki, E., Athanasopoulou, E. i Andreoulakis, E. (2021). Feelings of Loneliness and Social Dissatisfaction in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders: The Role of Birth Order and Perceived Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 1-17. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05308-x>
- Lamport, D. i Zlomke, K. R. (2014). The broader autism phenotype, social interaction anxiety, and loneliness: Implications for social functioning. *Current Psychology*, 33(3), 246-255. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s12144-014-9210-0>
- Li, G., Rossbach, K., Jiang, W. i Du, Y. (2018). Resting-state brain activity in Chinese boys with low functioning autism spectrum disorder. *Annals of General Psychiatry*, 17(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12991-018-0217-z>

- MacDonald, K. i Parke, R. D. (1984). Bridging the gap: Parent-child play interaction and peer interactive competence. *Child Development*, 55(4), 1265-1277. <https://psycnet.apa.org/doi/10.2307/1129996>
- Macks, R. J. i Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>
- Maes, M., Nelemans, S. A., Danneel, S., Fernández-Castilla, B., Van den Noortgate, W., Goossens, L. i Vanhalst, J. (2019). Loneliness and social anxiety across childhood and adolescence: Multilevel meta-analyses of cross-sectional and longitudinal associations. *Developmental Psychology*, 55(7), 1548 – 1565. <https://doi.org/10.1037/dev0000719>
- McHale, S. M. i Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child development*, 63(1), 68-81. <https://doi.org/10.2307/1130902>
- Meadan, H., Stoner, J. B. i Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 83-100. <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>
- Mikulincer, M. i Nachshon, O. (1991). Attachment styles and patterns of self-disclosure. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(2), 321 - 331. <http://dx.doi.org/10.1037//0022-3514.61.2.321>
- Mokoena, N. i Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13: 959117. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.959117>
- Murphy, M., Bolton, P. F., Pickles, A., Fombonne, E., Piven, J. i Rutter, M. (2000). Personality traits of the relatives of autistic probands. *Psychological Medicine*, 30(6), 1411-1424. <https://doi.org/10.1017/s0033291799002949>
- Murray-Harvey, R., Skrzypiec, G. i Slee, P. T. (2012). Effective and ineffective coping with bullying strategies as assessed by informed professionals and their use by

- victimised students. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 22(1), 122-138. <http://dx.doi.org/10.1017/jgc.2012.5>
- Niazi, E. i Arman, S. (2020). Socio-Behavioral Development in Siblings of Autistic Children; A Comparative Case-Control Study. *Caspian Journal of Health Research*, 5(1), 12-16. <http://cjhr.gums.ac.ir/article-1-147-en.html>
- Orm, S., Vatne, T., Tomeny, T. S. i Fjermestad, K. (2021). Empathy and Prosocial Behavior in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <http://doi.org/10.1007/s40489-021-00251-0>
- Petz, B. (2005). *Psihologijski rječnik*. Naklada Slap.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. i Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855-865. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x>
- Putnam, S. K., Lopata, C., Thomeer, M. L., Volker, M. A. i Rodgers, J. D. (2015). Salivary cortisol levels and diurnal patterns in children with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(4), 453-465. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s10882-015-9428-2>
- Randall, P. i Parker, J. (1999). *Supporting the families of children with autism*. John Wiley & Sons. <http://dx.doi.org/10.1017/S1360641700272407>
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R. i Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 665-674. <https://doi.org/10.1007/bf01046108>
- Ross, P. i Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>

- Shivers, C. M., Jackson, J. B. i McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172-196. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>
- Sipowicz, K., Podlecka, M., Mokros, Ł., Pietras, T. i Łuczyńska, K. (2022). Being an adult sibling of an individual with autism spectrum disorder may be a predictor of loneliness and depression—Preliminary findings from a cross-sectional study. *Frontiers in Psychology*, 13, 915915. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.915915>
- Slišković, A. i Burić, I. (2020). *Znanstveno istraživanje u psihologiji: vodič za početnike*. Sveučilište u Zadru.
- Stein, J. Y. i Tuval-Mashiach, R. (2015). The social construction of loneliness: An integrative conceptualization. *Journal of Constructivist Psychology*, 28(3), 210-227. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/10720537.2014.911129>
- Storey, K. (2007). Combating ableism in schools. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 52(1), 56-58. <https://doi.org/10.3200/PSFL.52.1.56-58>
- Talantseva, O. I., Romanova, R. S., Shurdova, E. M., Dolgorukova, T. A., Sologub, P. S., Titova, O. S., ... i Grigorenko, E. L. (2023). The global prevalence of autism spectrum disorder: A three-level meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 14: 1071181. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1071181>
- Tanaka, K., Uchiyama, T. i Endo, F. (2011). Informing children about their sibling's diagnosis of autism spectrum disorder: An initial investigation into current practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1421-1429. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.02.001>
- Thomas, H. J., Chan, G. C., Scott, J. G., Connor, J. P., Kelly, A. B. i Williams, J. (2016). Association of different forms of bullying victimisation with adolescents' psychological distress and reduced emotional wellbeing. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 50(4), 371-379. <https://doi.org/10.1177/0004867415600076>

- Tomeny, T. S., Barry, T. D. i Bader, S. H. (2012). Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment?. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 508-518. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.012>
- Wainer, A. L., Ingersoll, B. R. i Hopwood, C. J. (2011). The structure and nature of the broader autism phenotype in a non-clinical sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 33(4), 459-469. <https://doi.org/10.1007/s10862-011-9259-0>
- Žvelc, G., Jovanoska, K. i Žvelc, M. (2020). Development and validation of the relational needs satisfaction scale. *Frontiers in Psychology*, 11, 901. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00901>