

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

Jurić, Tina

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:162:457594>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-30**



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 studij psihologije (jednopedmetni)

Tina Jurić

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

Završni rad

Zadar, 2023.



Sveučilište u Zadru
Odjel za psihologiju
Preddiplomski studij psihologije (jednopedmetni)

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

Završni rad

Student/ica:

Tina Jurić

Mentor/ica:

doc. dr. sc. Ana Šimunić

Zadar, 2023.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Tina Jurić**, ovime izjavljujem da je moj **završni** rad pod naslovom **Iskustva obiteljskih odnosa braće i sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra: kvalitativno istraživanje** rezultat mogega 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 mogega 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 mogega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 4. listopada 2023.

SADRŽAJ

1	UVOD	3
1.1	OBITELJ.....	3
1.1.1	Dinamična struktura obitelji.....	3
1.1.2	Model obiteljskog stresa.....	3
1.2	POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA	4
1.3	BRATSKO-SESTRINSKI ODNOS	4
1.3.1	Posljedice bratsko-sestrinskih odnosa djece tipičnog razvoja i s poteškoćama u razvoju.....	4
1.4	KVALITETA OBITELJSKIH ODNOSA U OBITELJIMA U KOJIMA JE JEDNOM DJETETU DIJAGNOSTICIRAN PSA.....	5
1.4.1	Uloga roditelja.....	6
1.4.2	Karakteristike obitelji.....	7
1.4.3	Ostali kontekstualni i obiteljski faktori koji mogu utjecati na funkcioniranje brata/sestre TR	8
2	POLAZIŠTE I CILJ	8
3	METODOLOGIJA.....	9
3.1	Sudionici	9
3.2	Postupak prikupljanja podataka.....	10
3.3	Analiza podataka	12
4	REZULTATI	12
5	RASPRAVA.....	24
6	ZAKLJUČAK.....	28
7	LITERATURA	29

SAŽETAK

Obitelj je kompleksan sustav s mnogo podsustava, a održavanje zdravih obiteljskih odnosa ključno je za razvoj djece. Međutim, obitelji se suočavaju s raznim stresorima koji mogu utjecati na obiteljsku dinamiku i odnose. Stresori poput rođenja djeteta s poremećajem iz spektra autizma (PSA) mogu izazvati promjene u obiteljskim odnosima, uključujući odnose između braće i sestara djece s i bez teškoća u razvoju. Istraživački cilj bio je ispitati iskustva obiteljskih odnosa iz perspektive mladih osoba tipičnog razvoja (TR) koje su odrastale s bratom/sestrom koji ima poremećaj iz autističnog spektra (PSA) U kvalitativnom istraživanju metodom polu strukturiranog (dubinskog) intervjua sudjelovalo je 8 sudionika iz Hrvatske u dobi od 21 do 24 godine, koji imaju brata/sestru s PSA s trećim ili četvrtim stupnjem funkcionalnog oštećenja. Dobiveni podaci objašnjavaju se kroz 5 širih domena: specifičnosti odrastanja sa bratom/sestrom s PSA, odnos djeteta TR s bratom/sestrom s PSA, odnos djeteta TR s roditeljem/roditeljima, obiteljsko funkcioniranje prije/danas te briga za budućnost. Neki su sudionici istaknuli da su osjetili pozitivan utjecaj odrastanja u tim uvjetima, uključujući razvoj socijalnih vještina, podršku i učenje kroz interakciju s braćom i sestrama s PSA. Drugi su sudionici ukazali na negativne aspekte, kao što su osjećaj usamljenosti, poteškoće u prilagodbi ponašanja i veći stres. Rezultati variraju, a razlike ovise o mnogim čimbenicima, uključujući karakteristike obitelji i razinu podrške. Isto tako, istraživanje naglašava važnost roditeljskih postupaka i komunikacije u obitelji. Roditelji igraju ključnu ulogu u razvoju svoje djece i mogu pružiti podršku i učiti svoju djecu kako se nositi s izazovima. Obiteljska dinamika, komunikacija i strategije suočavanja bitne su odrednice obiteljskog funkcioniranja i načina na koji se članovi obitelji nose s izazovima. Rezultati istraživanja ukazuju na čimbenike rizika i zaštitne čimbenike u ovom kontekstu. Niski socioekonomski status, spol djeteta s PSA i poteškoće u ponašanju mogu povećati rizik za probleme u prilagodbi braće i sestara. Obiteljska kohezija, podrška i komunikacija mogu djelovati kao zaštitni čimbenici. Dobiveni rezultati omogućuju dublje razumijevanje iskustava braće i sestara osoba s PSA kako bi se u konačnici pružila bolja podrška i identificirale potencijalne intervencije, s naglaskom na potrebi za istraživanjem u Hrvatskoj zbog specifične socio-kulturalne pozadine.

Ključne riječi: obiteljski odnosi, poremećaj iz autističnog spektra, kvalitativno istraživanje

EXPERIENCES OF FAMILY RELATIONSHIPS AMONG SIBLINGS OF INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A QUALITATIVE STUDY

SUMMARY

Family is a complex system with numerous subsystems, and maintaining healthy family relationships is crucial for children's development. However, families face various stressors that can affect family dynamics and relationships. Stressors like the birth of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) can lead to changes in family relationships, including relationships between siblings of children with and without developmental difficulties. The research aim was to explore the experiences of family relationships among siblings of individuals with ASD. In a qualitative study using semi-structured interviews, eight participants from Croatia, aged 21 to 24, who have a sibling with ASD with a third or fourth degree of functional impairment, were involved. The obtained data are explained through five broader domains: the specifics of growing up with a sibling with ASD, the relationship of the typically developing child with the sibling with ASD, the relationship of the typically developing child with their parents, family functioning before and now, and concerns for the future. Some participants highlighted positive effects they felt while growing up in such conditions, including the development of social skills, support, and learning through interaction with siblings with ASD. Others pointed out negative aspects, such as feelings of loneliness, difficulties in behavioral adjustment, and increased stress. The results vary, and differences depend on many factors, including family characteristics and the level of support. Additionally, the research underscores the importance of parental actions and communication within the family. Parents play a crucial role in their children's development and can provide support and teach their children how to cope with challenges. Family dynamics, communication, and coping strategies play a crucial role in how the family functions and how its members deal with challenges. Moreover, the research explores risk factors and protective factors in this context. Low socioeconomic status, the gender of the child with ASD, and behavioral difficulties can increase the risk of adjustment problems for siblings. Family cohesion, support, and communication can act as protective factors. The obtained results allow for a deeper understanding of the experiences of siblings of individuals with ASD, ultimately aiming to provide better support and identify potential interventions, with an emphasis on the need for research in Croatia due to its specific socio-cultural background.

Keywords: family relationships, Autism Spectrum Disorder, qualitative research

1 UVOD

1.1 OBITELJ

Obitelj ima izrazito bitnu ulogu u razvoju svakog djeteta zbog stalne međusobne interakcije njezinih članova (Jakab, 2008). Novija istraživanja vide obitelj kao jednu cjelinu, koja se sastoji od više dijelova, a ne kao jednostavan spoj nekoliko pojedinaca. Iz toga proizlazi logičan zaključak da se zdrava obitelj i razvoj djece može postići samo održavanjem snažnih i afektivnih odnosa između članova obitelji (Cummings i sur., 2000). No, njezini se članovi svakodnevno suočavaju s raznim stresorima pa održavanje ravnoteže i sklada u obitelji nije uvijek jednostavno održati. Obiteljska će klima zbog toga ovisiti o resursima i mogućnosti obitelji za nošenje sa stresnim situacijama, načinu na koji se suočavaju s njima, crtama ličnosti pojedinih članova i mogućnosti da nakon neravnoteže uspiju je ponovno uspostaviti ravnotežu (Jakab, 2008).

1.1.1 Dinamična struktura obitelji

Obitelj je jedna dinamična struktura koja je u stalnim promjenama – odnosi članova unutar nje se mijenjaju te se prilagođavaju promjenama koje se događaju. One mogu biti vezane za specifičnu osobu (kako se ona mijenja od puberteta prema starosti), za ustrojstvo obitelji (izmjene članova), uloge koje članovi imaju u različito vrijeme (uloge djeteta, adolescenta, roditelja, skrbnika roditelja) te životne okolnosti (posao, razvod, smrt, bolesti) (Jakab, 2008). Tu se ističe važnost spremnosti članova obitelji da se suoče s potencijalnim stresom.

1.1.2 Model obiteljskog stresa

Modelom obiteljskog stresa, koji su razvili Conger i Elder (1994), objašnjeno je kakav utjecaj stres ima na funkcioniranje u obitelji i kakve učinke ima na samu djecu. Među veće stresne događaje za obitelj ubraja se i rođenje djeteta s određenim teškoćama u razvoju, a čije se posljedice očituju u različitim dimenzijama međuodnosa: od posljedica na odnose roditelja s djecom tipičnog razvoja te s djecom s teškoćama u razvoju do međusobnog odnosa partnera (Dyson, 1996) te u konačnici bratsko-sestrinskih odnosa (Ferraioli i Harris, 2009). Jedna od takvih teškoća u razvoju s kojima se pojedine obitelji susreću je rođenje djeteta kojemu je dijagnosticiran poremećaj iz spektra autizma, koji zbog svojih otežavajućih karakteristika pridonosi stvaranju stresa u obitelji.

1.2 POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA

Poremećaj autističnog spektra (PSA) neurorazvojno je stanje koje se očituje u izazovima u socijalnoj interakciji i neobično ograničenim/ponavljajućim obrascima ponašanja i interesa (APA, 2013). Uz navedene izazove, osobe s poremećajem iz autističnog spektra su također pod povišenim rizikom za niz emocionalnih i poteškoća u ponašanju, uključujući poremećaj pažnje/hiperaktivnost (Taurines i sur., 2012, prema Walton, 2016.), agresiju (Walton, 2016), anksioznost i depresiju (Kim i sur., 2000). Značajke stanja, koje osobe s poremećajem iz autističnog spektra imaju, imat će dalekosežni i upečatljivi utjecaj na iskustva obiteljskog življenja braće i sestara tipičnog razvoja. Mnoge osobe s PSA, jednako kao i osobe tipičnog razvoja, imaju karakteristike koje su jedinstvene i koje mogu utjecati na članove obitelji, uključujući roditelje, braću i sestre i članove šire obitelji, te su zato istraživači stavili fokus i na iskustva članova obitelji kada su u njihovom životu uključena djeca s poremećajem iz autističnog spektra. U novije se vrijeme sve više promiče svijest upravo o značajnom utjecaju djeteta s poremećajima na razvoj djeteta tipičnog razvoja te potencijalnom stresu i promjeni uloga koje njihova braća i sestre mogu doživjeti (Marciano i Scheuer, 2005).

1.3 BRATSKO-SESTRINSKI ODNOS

Dobro je dokumentirano da odnosi između braće i sestara mogu pozitivno i negativno utjecati na djetetov razvoj (Brody, 2004). Abrams (2009) je opisao braću i sestre kao „suputnike u životnom ciklusu” koji dijele jedinstvenu vezu, koja potiče razvoj kroz blisku interakciju, igranje uloga i dijeljenje emocija i iskustava. Otprilike 80-90% djece odrasta s bratom ili sestrom (Gass i sur., 2007), pa je razumljivo kako se pozitivni bratsko-sestrinski odnosi mogu pokazati izuzetno korisnima, čak smanjujući različite vrste stresa (Gass i sur., 2007). Braća i sestre mogu steći brojne kognitivne i afektivne vještine iz međusobnih interakcija, kao i vještine bitne za socijalne interakcije (Martins i sur., 2005). Osim toga, motiviraju jedni druge na preuzimanje rizika i prihvaćanje izazova koji potiču poboljšanje u motoričkom i vizualno-perceptivnom razvoju (Unruh, 1992). S druge strane, braća i sestre također mogu negovati negativna iskustva kroz rivalstvo, natjecanje za roditeljsku pažnju i agresivnost što može posljedično dovesti do problema u ponašanju.

1.3.1 Posljedice bratsko-sestrinskih odnosa djece tipičnog razvoja i s poteškoćama u razvoju

Kada je riječ o bratsko-sestrinskim odnosima djece tipičnog razvoja i s teškoćama u razvoju, zaključak je da je njihov odnos jako specifičan zbog prirode poteškoća s kojima se susreću, ali da je neminovan njihov međusobni utjecaj. Karakteristike i izazovi tijekom razvoja djeteta s PSA zahtijeva prilagođavanje cijele obitelji, a pogotovo braće i sestara tipičnog razvoja (TR). Ishod prilagođavanja može biti pozitivan, ali i negativan – svaka obitelj ima svoju specifičnu dinamiku.

Orsmond i suradnici (2009) ističu da braća/sestre TR svaki napredak brata/sestre s PSA vide kao osobno zadovoljstvo jer su redovito uključeni u brigu za njih, pritom oni postaju zreliji te se povećava njihova savjesnost i odgovornost. Takav odnos predstavlja za njih izvor prisnosti, topline zabave, ali i korisnog znanja (Petelas i sur., 2015). Isto tako, usmjeravaju ih u socijalnoj prilagodbi i interakciji s drugima, pri čemu se obje strane uče korisnim socijalnim vještinama (Kresak i sur., 2009).

S druge strane, Meyer i suradnici (2011) u svojem su istraživanju utvrdili da odrastanje s bratom/sestrom s autizmom ima više negativnih nego pozitivnih posljedica. Dijete TR se često osjeća zapostavljeno jer je roditeljska pažnja odjednom podijeljena na njega i na dijete s PSA, koje sad dobiva čak i više brige i skrbi roditelja. Neka braća i sestre djece s PSAom izjavila su da su njihovi odnosi s braćom ili sestrama s PSA bili manje bliski i topli u usporedbi s odnosima s drugom braćom i sestrama. Štoviše, neka su braća i sestre izvijestila o doživljavanju negativnih posljedica poput osjećaja usamljenosti, niske razine prosocijalnog ponašanja i povećane internalizacije i eksternalizacije problematičnog ponašanja. Rezultati istraživanja Gialla i suradnika (2012) ukazali su na to da trećina braće i sestara djece s teškoćama pokazuju otežanu emocionalnu prilagodbu ili probleme u ponašanju. Nekoliko braće i sestara prijavilo je i veći osjećaj neugode koji doživljavaju u prisustvu brata/sestre s PSA u odnosu na braću i sestre djece u tipičnom razvoju ili djece s drugim teškoćama (Beyer, 2009). Angell i suradnici (2012) u svom su istraživanju izvijestili o mješovitim rezultatima o ishodima i prilagodbi braće i sestara (tipičnog razvoja) osoba s PSA. Drugim studijama (Hastings, 2003a) nisu utvrđene razlike u prilagodbi kod braće/sestara djece TR te braće i sestara djece s autizmom. Mogući su različiti razlozi za takve nalaze, a u prilog tomu ide i činjenica da sposobnost djeteta da se uspješno prilagodi može biti moderirana i dostupnošću socijalne podrške i ozbiljnošću autizma brata i sestree (Hastings, 2003b).

1.4 KVALITETA OBITELJSKIH ODNOSA U OBITELJIMA U KOJIMA JE JEDNOM DJETETU DIJAGNOSTICIRAN PSA

Kvaliteta obiteljskih odnosa u obiteljima u kojima je jednom djetetu dijagnosticiran PSA će, među ostalim, uvelike ovisiti i o roditeljskim postupcima. Roditelji svojim postupcima utječu na partnerski odnos, na odnos s djecom te na odnos između braće i sestara. Ujedno, roditelji imaju važnu ulogu u razvoju dječjih ponašajnih, društvenih i emocionalnih vještina (Sheridan i sur., 2013).

1.4.1 Uloga roditelja

Roditelji mogu naučiti svoju djecu primjerenom ponašanju kroz svakodnevne interakcije i strategije, poput pružanja pozitivne pažnje, ohrabrenja i pohvale; postavljanje jasnih i dosljednih granica; korištenje prirodnih i razumnih posljedica za neprimjerenom ponašanje; te podučavanjem vještina rješavanja problema, socijalnih vještina i vještina regulacije emocija (Webster-Stratton i sur., 2005). U ovoj specifičnoj situaciji, prisutnost djeteta s poteškoćama, predstavlja izvor kontinuiranog stresa za svakog člana obitelji. Učinak na članove obitelji je i izravan i neizravan pa primjerice, izravan stres se može generirati kroz samo dijete s poteškoćama (prepreke na koje nailaze), a neizravan kroz njegov utjecaj na roditeljsko i bračno funkcioniranje (Fisman i sur., 2000).

Prema *Teoriji povezanih života* (Gilligan i sur., 2018) život svake osobe je povezan sa životima članova njegove obitelji i sadržan u njima, makar to bili i članovi drugih generacija. Tako će primjerice, njihovo viđenje situacije i mehanizmi suočavanja na nju utjecati i na iskustva koja će proživjeti njihovo dijete/djeca TR. Taunt i Hastings (2002) tako navode da će sukladno postupanju svojih roditelja i vršnjaka prema djetetu s PSA i djeca TR razviti sličan obrazac postupanja, tj. percepcije odnosa s njima. Što je brže prihvaćanje situacije i što optimalniji obrasci prilagodbe na dijagnozu, to će i sveukupno funkcioniranje obitelji i odnosi među članovima biti bolji. Općenito, zbog stresa kojem su izloženi i neprekidnih misli i brige o djetetu s PSA resursi kojima roditelji raspolažu često mogu biti nedovoljni da bi održavali funkcionalne veze s partnerom, a što nadalje utječe na blagostanje svih članova obitelji (Bunčić, 2023). Zbog prirode stanja djeteta netipičnog razvoja, prirodno je njima potrebno pridati više pažnje i brige nego djeci tipičnog razvoja. Oni potencijalno mogu manje pažnje pridati djeci tipičnog razvoja koja zatim svojim ponašanjem, koje može biti prihvatljivo ili neprihvatljivo, mogu izražavati potrebe i na taj način zahtijevati pažnju roditelja i drugih, osobito tijekom djetinjstva (Gjerdingen i sur., 1993). Stoga, nekad braća i sestre tipičnog razvoja pokazuju određene poteškoće u samoregulaciji ili pak besprijerodnim ili pretjerano inhibiranim ponašanjem unutar

obiteljske domene žele nadomjestiti „nedostatak“ drugog djeteta u funkcioniranju unutar obitelji.

Istraživanje percepcije braće i sestara o stresu koji doživljavaju, vještine suočavanja, socijalne podrške te utjecaja karakteristika obitelji može biti korisno u pružanju podrške i predstavljaju potencijalna područja za intervenciju.

Kako bi se pružila adekvatna podrška braći i sestrama osoba s PSA potrebno je skupiti što više informacija o njihovoj percepciji obiteljskog života, stresu i problemima s kojima se susreću te o vještinama suočavanja sa istima. Isto tako, bilo bi poželjno ispitati kako neki vanjski čimbenici utječu na odrastanje, primjerice socijalna podrška, ali i neke unutarnje čimbenike koji predstavljaju temelj za odnose među članovima i iskustvo odrastanja djece, kao što su karakteristike obitelji.

1.4.2 Karakteristike obitelji

Postoje određene karakteristike obitelji koje se smatraju zaštitnim čimbenicima u stresnim situacijama. Obitelji koje ostaju bliske, samouvjerene i optimistične u pogledu rješavanja stresnih situacija obično koriste učinkovite strategije suočavanja (Mackay, 2003). Za obitelji s djecom netipičnog razvoja, koja se često susreću s teškim životnim okolnostima, nad kojima imaju malo kontrole, obiteljska otpornost može biti narušena. Osim toga, učinkovita komunikacija i rješavanje problema također mogu biti ugroženi (Patterson, 2002). Dobra komunikacija pomaže obiteljima u rješavanju sukoba i problemima koji se javljaju unutar obitelji (Patterson, 2002), dok s druge strane poteškoće u komunikaciji učinkovito predviđaju negativne interakcije među članovima obitelji, a obuhvaćaju kritiziranje i česte sukobe (Laghi i sur., 2018). Gledajući sveukupno, stupanj zadovoljstva i ispunjenosti članova smatra se bitnom odrednicom u usvajanju funkcionalnih ponašanja braće i sestara (Laghi i sur., 2018). Odnos između komunikacije rješavanja obiteljskih problema i prilagodbe braće i sestara također se može razumjeti oslanjajući se na principe teorije socijalnog učenja. Obitelji s dobrom komunikacijom i vještinama rješavanja problema mogu modelirati i ojačati ponašanje adaptivnog suočavanja u braće i sestara, koji onda usvajaju ove strategije u svoj vlastiti repertoar suočavanja (Giallo i Gavidia-Payne, 2006). Obiteljske rutine također su povezane sa zdravim ponašanjem, socijalnim i akademskim ishodima u djece (Mandleco i sur., 2003). U slučaju braće i sestara tipičnog razvoja, odrastanje u zdravoj obiteljskoj klimi može poslužiti za promicanje stabilnosti, sigurnosti i zajedništva u teškim vremenima (Jensen i sur., 1983).

1.4.3 Ostali kontekstualni i obiteljski faktori koji mogu utjecati na funkcioniranje brata/sestre TR

U svom istraživanju Williams i suradnici (2002) zaključuju da je odnosom između ponašanja braće i sestara i socio-ekonomskog statusa posredovalo i majčino raspoloženje i obiteljska kohezija. Uzeti zajedno, ovi nalazi upućuju na to braća i sestre iz obitelji s manje sredstava mogu biti izloženi stresnijim obiteljskim okruženjima, što može povećati rizik od problema s prilagodbom; međutim, ovaj je rizik posredovan razinom stresa roditelja i funkcioniranjem obitelji. Prepoznavanje čimbenika rizika kao i zaštitnih čimbenika unutar ove populacije veoma je važno jer njihovo identificiranje može doprinijeti konstruiranju korisnih modela podrške obiteljima i preventivnih intervencija (Walton, 2016). Čimbenici rizika su one karakteristike jednog pojedinca ili njegove okoline koji povećavaju šanse za negativne ishode. Obrnuto, zaštitni čimbenici su one karakteristike povezane s pozitivnim ishodima. Tako se, kada se govori o čimbenicima koji predstavljaju opasnost za lošije ishode, najčešće navode niži socioekonomski status, muški spol djeteta s PSA te više problema u ponašanju djeteta netipičnog razvoja (Petalas i sur., 2012). Osim navedenih, na rizik za loše ponašanje i emocionalne poteškoće braće i sestara tipičnog razvoja mogu utjecati i veličina obitelji (Kaminsky i Dewey, 2002), red rođenja braće i sestara (Macks i Reeve, 2007) te dob djeteta s PSA (Petalas i sur., 2009).

2 POLAZIŠTE I CILJ

Dosadašnja istraživanja provedena u ovom području, bila su većinski usmjerena na ispitivanje odnosa roditelja i djece s PSA. Danas se sve više usmjerava pažnja na bratsko-sestrinski odnos osoba TR i s PSA. Gledajući kontekst provođenja ovakvih istraživanja u Hrvatskoj, objektivno gledajući to je još uvijek jedna nedovoljno ispitana tematika. Manjak informacija dobivenih od braće/sestara TR-a o njihovoj percepciji iskustva obiteljskih odnosa i odnosa s bratom/sestrom s PSA pruža dobru osnovu za provođenje kvalitativnog istraživanja koje će dati dublji uvid u njihova iskustva. Isto tako, istraživanje provedeno u Hrvatskoj doprinijelo bi literaturi općenito s obzirom na specifičnu socio-kulturalnu pozadinu na koju bi se odnosila. Cilj je ovog istraživanja bio steći dublji uvid u iskustva obiteljskih odnosa braće i sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra.

3 METODOLOGIJA

3.1 Sudionici

U polustrukturiranim (dubinskim) intervjuima sudjelovalo je osam ispitanika tipičnog razvoja koji su bili braća/sestre osoba s poremećajem iz autističnog spektra (šest sestara i dva brata). Kriterij za sudjelovanje u istraživanju bila je dijagnoza većeg stupnja oštećenja (treći (N=3) ili četvrti (N=5)) brata ili sestre s poremećajem iz spektra autizma prema *Nalazu tijela za vještačenje*.

Osim o stupnju oštećenja, vodilo se računa uzorak bude po dobi što homogeniji, tj. da su dobi od 18 do 30 godina i žive na području Republike Hrvatske. U konačnici, svi sudionici bili u dobi od 21 do 24 godine (Tablica 1) te državljani RH. S druge strane, namjera je bila da sudionici predstavljaju što heterogeniju skupinu što se tiče karakteristika poput spola, redoslijeda rođenja, obiteljske strukture, mjesta boravišta i prebivališta te profesionalne orijentacije. Naravno, konačni uzorak činili su oni sudionici koji su pristali sudjelovati u istraživanju pa je struktura naposljetku bila malo drugačija od planirane – šest žena i 2 muškarca. Kad se promotri redoslijed rođenja, većina sudionika istraživanja bili su prvorođenci (N=5), manji dio sudionika je drugorođeno dijete i mlađe od brata s PSA (N=2), a samo jedan sudionik je drugorođeno dijete starije od brata s PSA. Većina sudionika istraživanja živi u dvoroditeljskim obiteljima (N=6), dok manji dio njih (N=2) živi u jednoroditeljskim obiteljima zato što su im roditelji rastavljeni. Skoro svi sudionici ovog istraživanja su studenti, i to većinom humanističkog (N=4) i društvenog usmjerenja (N=3), dok jedna sudionica ne studira, već je zaposlena.

Konačna struktura uzorka i prikupljenih demografskih podataka prikazana je u Tablici 1.

Tablica 1. Struktura uzorka braće/sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra (N=8)

Spol	6 žena; 2 muškarca
Dob	Raspon: 21-24 godine, $M= 22$, $SD= 1.07$
Mjesto boravišta	Zadar (N=2), Zadar/Pag (N=1), Zagreb (N= 3), Zagreb/Primošten (N=1), Ploče (N=1)

Broj braće i sestara	Jedan brat (N=4)
	Jedna sestra (N=1)
	Dvoje (brat i sestra) (N= 2)
	Dvoje (dva brata) (N=1)

Redosljed rođenja braće/sestara TR	Prvorođeni (N=5)
	Drugorođeni (N=3)

Redosljed rođenja braće/sestara s PSA	Prvorođeni (N=2)
	Drugorođeni (N=3)
	Trećerođeni (N=3)

Razina oštećenja brata/sestre s PSA	Treći stupanj (N=3)
	Četvrti stupanj (N=5)

3.2 Postupak prikupljanja podataka

Istraživanje je prije samog provođenja odobreno od strane Etičkog povjerenstva Odjela za psihologiju Sveučilišta u Zadru. Poziv za sudjelovanjem u istraživanju upućen je preko društvenih mreža te službenih kontakata različitih fakultetskih ustanova u RH.

Svi koji su bili zainteresirani za sudjelovanje u istraživanju su prvotno ispunili obrazac preko Google forms-a kako bi se dobili osnovni demografski podaci (spol, dob, mjesto boravišta, broj braće i sestara, broj braće i sestara s PSA te stupanj oštećenja) i provjerili zadovoljavaju li početne preduvjete za sudjelovanje u istome te ostavili svoj kontakt. Nakon početnog kontakta sa zainteresiranima, detaljno im se objasnio plan istraživanja te su im se pojasnila njihova prava te obveze istraživača prema njima i samom postupku istraživanja. S obzirom da se radilo o

socijalno osjetljivoj temi istraživanja tijekom provedbe i po završetku istraživanja obratila se pozornost na pridržavanje svih etičkih aspekata koji su uključivali informirani pristanak, nekorištenje obmane ispitanika, davanje prava odustajanja, osiguravanje anonimnosti, povjerljivosti, dobrobiti i dostojanstva te zaštite od bilo kakvih rizika.

Nakon toga, sa sudionicima se dogovorio način provedbe istraživanja – ponuđena je mogućnost provedbe uživo – licem-u-lice – ili mogućnost online intervju putem Zoom platforme. Intervjui su provedeni od kraja proljeća 2022. godine do kraja proljeća 2023. godine, a u konačnici je s polovicom sudionika intervju proveden uživo, dok je s drugom polovicom intervju proveden video-pozivom. Uživo je intervju proveden individualno sa svakim sudionikom, kada je za bilježenje odgovora korišten diktafon na mobitelu, a kada se koristila online verzija intervju, odgovori su bilježeni audiovizualno korištenjem opcije Record. U oba slučaja sudionici su bili informirani o takvoj provedbi intervju te obvezi čuvanja anonimnosti podataka od strane istraživača te su dali dobrovoljni pristanak za isto. Trajanje intervju je variralo, ovisno o otvorenosti samih sudionika, a u prosjeku je trajalo do jednog sata. U uvodnom dijelu intervju se izrazila dobrodošlica sudionicima te se zahvalilo na pristanku na sudjelovanju u istraživanju. Uslijedilo je predstavljanje istraživača i istraživanja (cilja i načina provedbe intervju) te se zatražio pristanak na audio snimanje te osiguravanje povjerljivosti snimke i anonimnosti identiteta sudionika. U središnjem dijelu intervju sudionici su odgovarali na pitanja koja su se temeljila na prethodno kreiranom vodiču, u kontekstu razumijevanja njihovog iskustva obiteljskog života s bratom/sestrom s PSA. Polustrukturirani intervju korišten je kao tehnika prikupljanja podataka, a on se odlikuje otvorenim tipom pitanja koji omogućuje improvizaciju tijekom intervju. On omogućuje da se prikupljenim podacima uspije odgovoriti na istraživački cilj, ali ujedno i da se promijene i kreiraju dodatna pitanja proizišla iz odgovora za vrijeme intervju, ako intervjuer procijeni u danoj situaciji da je to korisno za razumijevanje.

Glavni, središnji dio intervju, sastojao se od pomno izabranih pitanja koja su uključivala sadržaj vezan za: samopredstavljanje sudionika, opis situacija i specifičnosti vezanih za odrastanje u djetinjstvu, odnos s roditeljima te s bratom/sestrom s PSA, opis generalnog obiteljskog funkcioniranja u prošlosti i u sadašnjosti, brigu za budućnost brata/sestre s PSA te kratak rezime najvažnijih aspekata tog iskustva življenja.

U završnom dijelu intervju sudionicima se zahvalilo na sudjelovanju u istraživanju te su im se objasnili daljnji koraci u istraživanju, kako će se obraditi i koristiti dobiveni podaci. Isto tako, obaviješteni su da imaju mogućnost dobivanja povratnih informacija.

3.3 Analiza podataka

Prije same analize podataka provedena je gotovo doslovna verbalna transkripcija audio snimki osam intervjuja u tekstualni oblik. Potom je istraživač dobivene podatke analizirao tematskom analizom (TA).

Prvi korak za provođenje TA je bio upoznavanje s podacima, pažljivo čitanje i njihovo pregledavanje. Svrha tog koraka je pronalaženje koraka koji su upečatljivi, koji se ponavljaju, ali i onih koji su specifični za pojedinog sudionika, rjeđi i iznenađujući. Nadalje, stvaraju se kodne sheme, a ponovnim čitanjem podataka kodovi se ponovno razmatraju i u konačnici grupiraju u veće, tj. tematske skupine. Ponovnim prelaženjem podataka, preispituju se tematske skupine te po potrebi se iste i redefiniiraju (Slišković i Burić, 2020).

4 REZULTATI

Analizom podataka došlo se do zaključaka da se dobiveni podaci mogu najbolje objasniti kroz relevantne faktore koji spadaju u pet širih domena:

- 1) *Specifičnosti odrastanja sa bratom/sestrom s PSA*
- 2) *Odnos djeteta TR s bratom/sestrom s PSA*
- 3) *Odnos djeteta TR sa roditeljem/roditeljima*
- 4) *Obiteljsko funkcioniranje prije/danas*
- 5) *Briga za budućnost*

Za svaku domenu izdvojeni su ključni čimbenici, oni olakšavajući te oni otežavajući, u funkcioniranju braće/sestara tipičnog razvoja odraslih u obiteljima sa djetetom s poremećajem iz autističnog spektra.

1) Specifičnosti odrastanja s bratom/sestrom s PSA (poremećaj iz autističnog spektra)

Na temelju odgovora sudionika može se zaključiti da odrastanje s bratom/sestrom s PSA ima utjecaj na različita područja života brata/sestre tipičnog razvoja. Većina sudionika navodi da zbog poteškoća koje sa sobom nosi autizam, njima i najjednostavnije **svakodnevne aktivnosti mogu biti otežane, a rutina nepredvidljiva**. Slijedi primjer citata:

„Ja sam se njega trudio uključiti u neku normalnu interakciju s drugim ljudima. Svi smo se to trudili napraviti. Ali, primjerice, od odlaska na kavu i tih nekih stvari smo mi bili kao drugi. Ali i mogu reći isto tako da je s njim se nikad nije znalo i da je to činilo to njegovo ponašanje i bilo je trenutaka svakakvih, gdje je on jednostavno bio drugačiji od drugih i to se vidjelo. Ali mi smo se tome oni smijali. Na dobar način, naravno, nismo to vidjeli kao nešto loše ili negativno.“
, „U usporedbi s ostalim obiteljima, mnoštvo toga je bilo drugačije tijekom našeg odrastanja, što je naravno očekivano. Od rutine u danu koja je bila uvijek nepredvidljiva, jer se nikad nije znalo kako će se ona ponašati i hoće li je nešto izbaciti iz „tračnica“, do najobičnijih stvari odlaska u dućan ili obiteljskih fešta.“ i „Još sam se sjetila, npr. kad bi postojao neki dogovor sa prijateljima i rodbinom nekada bi se dogodilo da se planovi izmijene jer je moj brat imao svoj momenat, svoju „žutu minutu“ pa se svi moraju prilagođavati njemu. Nikakve rutine mi nismo praktički mogli imati s njim jer je njegovo ponašanje uvijek bilo nepredvidljivo.“).

Zbog neprilagođenog ponašanja i prije svega poteškoća u komunikaciji, bilo je nemoguće **integrirati brata/sestru u društvo** (citat: „Nešto specifično šta nas je odvajalo, šta mi uvijek padne na pamet, u osnovnoj školi kad imate mlađeg brata/sestru ono kad se ide vani pa svi kažu povedi brata ili sestru, ja to nisam mogla raditi. Jer kako ima autizam, ima poteškoća sa komunikacijom. Najviše te stvari sa druženjem.“).

Neki su sudionici istaknuli da su doživjeli **drukčiji tretman ljudi** kad bi s njima bili brat/sestra s PSA. Taj tretman je bio pozitivan u slučaju da im ljudi željeli pomoći i olakšati (citat: „Isto, dosta se vidi razlika kad se negdje ode koliko vas ljudi drugačije krenu tretirat', kad vide da imate nekog sa teškoćama kraj sebe. To nekad može bit pozitivno, npr. kad vam ljudi ustupe mjesto u tramvaju kad vide da je njemu teško nosit' se s gužvom u tramvaju i zvukovima iz tramvaja i žamor ljudi...“). S druge pak strane, bio je i negativan kad bi uključivao odbacivanje, ruganje i udaljavanje od njih (citati: „Život s njim je bija kaotičan, nikad se nije moga održati red u kući jer je bilo nemoguće stalno ići za njim i pospremati (...) većini mojih prijatelja to nije bilo okej. Doživljavala san svakakva ogovaranja da san neuredna, šporka...“ i „Dosta puta je bilo neugodnih iskustava, da su se ljudi znali odmicat ili smijati i bilo bi baš neugodno, on bi pokrio uši rukama i počeo bi se derat jer ne bi mogao podnijeti sve te senzacije istovremeno.“).

Neshvaćenost je kod mnogih sudionika, kako se zaključuje na temelju podataka, rezultirala da se **povlače u sebe** i da nisu „otvoreni“ prema drugima (citat: „Osjećala bih se tada iscrpljeno i nikad ne bih znala trebam li se opravdavati drugima i hoće li me oni shvatiti. Najgore od svega mi je bilo šta nisam znala je li druge uopće briga i onda nisam imala potrebu da govorim

o sebi, a većinom je i danas tako – gdje ako me netko ne pita nešto vezano za mene teško ću ja sama se otvoriti i govoriti o svojim problemima.“).

2) Odnos djeteta TR (tipičnog razvoja) s bratom/sestrom s PSA

Sudionici su u svojim odgovorima ukazali na određene značajke koje su određivale i usmjeravale njihov odnos s bratom/sestrom s PSA. Tako se prije svega kod svih može izdvojiti **neprilagodeno ponašanje** (citati: *„Zna je biti autoagresivan i agresivan, trebalo mu je micati ruke i izbjegavati njegove zube i nokte“* , *„Moj brat s poteškoćama je često vrišta, trča, radija nered po kući i slično.“* i *„...on bi glasnije pričao u trgovinama, imao neke repetitivne radnje koje su drugima bile čudne te je često privlačio dosta pažnje ...“*) zbog kojeg su sudionici osjećali **sram** (citati: *„Bilo mi je neugodno zbog njegovog ponašanja“*).

Oskudna komunikacija kao jedno od najznačajnijih obilježja autizma utjecala je na bratsko-sestrinski odnos pa tako jedan sudionik kaže: *„U principu interakcija s njim u djetinjstvu je bila mirna i bez konflikata i nekakvo razumijevanje na nekoj razini“*, a specifičnost u komunikaciji potaknula je braću/sestre tipičnog razvoja na pronalaženje rješenja kojim bi uspostavili komunikaciju s bratom/sestrom s poremećajem, npr. osmišljavanjem **zajedničkih aktivnosti**. Primjeri citata su sljedeći:

„Što se tiče komunikacije s njim, ona je bila minimalna. To bi bilo samo ili ponavljanje riječi ono papiga, ponavljanje riječi koje bi se koja bi njemu rekla ili eventualno neke fraze ili neke stvari gdje bi on pokazivao želju za nečim. A i onda je moja interakcija s njim bila takva da bi tražio stvari koje su meni interesantne da podijelim s njim.“

„Prije kad sam ja bila manja, on je bio oko mene koliko je mogao, imao je sklonosti prema maloj djeci i voli ih i dan – danas pa se tako i „motao“ oko mene. Kad sam ja malo porasla, pokušala sam se uključiti u neke stvari i aktivnosti koje su njemu bile zanimljivije da bismo mogli stvoriti nekakvu povezanost jer je raspon njegovog interesa bio ograničen.“

„Naučila sam puno toga o didaktici u neobičnim uvjetima i to mi je drago. Nekoliko puta sam osmislila i pjesmice za brata da ga privolim na pranje ruku ili suđa. Tad bismo se zaista zabavili. Drago mi je i kad voli nešto što skuham, i kad se smijemo i gledamo crtiće skupa.“

„Mi smo funkcionirali na način da bi se s njim pokušavalo komunicirati na stvari koje on razumije ili koje on želi radi. Nikad nije bilo nešto što on, ako on to ne razumije ili ne želi raditi onda se to ne bi radilo.“

Uloga braće i sestara se pojavila u tome da su oni **usmjeravali i pružali poticaj** braći/sestrama s PSA, što ilustriraju sljedeći citati:

„Koliko god ih treba pustit na miru, ipak sam ja njega pogurala da priča, koliko može, o stvarima koje ga zanimaju i da iziđe sa mnom i mojom najužom grupicom prijatelja.“

„Mislim da sam ja na njega utjecala da ga usmjerim i sad mu pokušavam nekad ukazati neke ispravnije načine ponašanja i da nešto što ga je uznemirilo nije toliko strašno i da se treba umiriti.“

„Tako da mislim da je to u međusobnoj interakciji, da smo jedan drugoga puno toga naučili. Ali i da kao stariji brat mogu reći da sam mu bio nekakva smjernica u životu.“

Njihov je odnos bio drugačiji od tipičnih bratsko-sestrinskih te ga je kod nekih obilježavao **manjak prijetvornosti i zajedljivosti i nedostatak** uobičajenog **rivalstva**, prikazano u sljedećim citatima:

„Pozitivne su da je meni brat osoba na koju se nikad ne ljutim, da ga gledam kao dobrog, dragog čovjeka druženje s kojim ima svojih lijepih strana – nema svega onog što ljudski ego donosi u svojim odnosima, nema zajedljivosti, prijetvornosti...“

„Ne znam kako da to usporedim zato što sa sestrom je to bilo više ono - pas i mačka. Ti imaš svoj prostor, ja svoj. Dok je ovo bilo nekako ono, sve smo dijelili.“

„Pa moj odnos s bratom je uvijek bio na neki način dobar, imao sam osjećaj da voli moje društvo. Stvar je i bila u tome što sam mu nekako bio više kao dobri ujak, nego brat, nisam imao tih onih loših strana kao brat, tipa nekakvo bratsko rivalstvo svojstveno pogotovo muškoj braći, jer nam naprosto priroda odnosa nije bila takva da bi se u njemu mogla iznjedrili ta strana, pa ajmo reći da bi postojala situacija starijeg brata koji maltretira mlađeg.“

Jednako tako, valja napomenuti da je obrazac utjecaja na razvoj svakog djeteta individualan, ali da se kod većine sudionika ističu i neke zajedničke pozitivne i negativne strane takvog odrastanja na njihov **osobni razvoj**.

Što se tiče pozitivnih posljedica prvenstveno se odnose na to da se kod većine razvio **poseban osjećaj bliskosti** (citati: *„Kad god pričam s ljudima o ovoj temi, ja uvijek kažem da mi imamo nekako drukčiji odnos. Jesmo brat i sestra i podrazumijeva se da smo bliski, ali opet je to nešto posebno jer smo svašta prošli skupa..“*, *„Moj odnos sa sestrom je blizak i prislan od samog početka, a i smatram da je ključan za moj osobni razvoj od trenutka njezine dijagnoze. Oduvijek sam bila neizostavan dio njezinog života i odrastanja te sam bila prisutna kako u najboljim tako i u najgorim trenutcima.“* i *„...s druge strane, moj odnos s bratom s poteškoćama je najbliže što sam ikada došla tome da nekoga volim i da mu bezuvjetno želim dobro. On mi tako puno znači i želim ga zaštititi od svega zla. I kroz život, ako mu budem trebala pomoći, učinit ću to bez oklijevanja.“*). Nadalje, skoro svi izvještavaju o pojačanom **osjećaju empatije i osjetljivosti za marginalizirane** pri čemu braća i sestre TR-a nerijetko preuzimaju **zaštitničku ulogu** (citati:

„Naš je odnos imao i pozitivnih i negativnih strana, iako ja razmišljam sada na način da me to sve dovelo do jednog stadija u životu i razmišljanja koje su većinom blagoslov jer imam jako razvijenu empatiju prema drugima i jako sam osjetljiva na nepravdu i uvijek se borim za one slabije i nezaštićene.“, „...odnos s bratom me naučio strpljenju i prihvaćanju - uistinu nemam predrasude prema osobama s invaliditetom i kritična sam prema onima koji kritiziraju marginalce bilo koje vrste.“ i „Kad god mu se neko rugao, ja bih tu uskočila. Mislila sam da je tu moja uloga bila i danas mislim da nas je to povezalo...“).

Sudionici također ističu da je teškoća u razvoju njima pomogla u **izgradnji karaktera, sposobnosti te preuzimanju odgovornosti** (citati: „Naučio me da da jednostavno ne moram promatrati svih, da ne da sam nekako manje opterećen s drugim ljudima, što drugi ljudi misle i nekako fokusiran na sebe.“, „Od malena sam imala taj teret biti "mini mama" kad god bi ga čuvala i brinila se te sam tad naučila sve o životu, kako kuhati, kako oprati veš itd...“ i „Sve u svemu ja sam zapravo sretna što se to sve izdogađalo u mom djetinjstvu jer san sad jača i sposobnija osoba za razliku od mojih vršnjaka.“).

Također, sudionici prepoznaju da je kod njih zbog toga povećana **senzibilnost i savjesnost** (citati: „Ima to i onu negativnu stranu gdje sam često neshvaćena jer kako drugi kažu „burno“ reagiram, a zapravo ja samo imam dublju svijest o osjećajima i shvaćam sve osobnije, ali zato mogu reći da ću rijetko kada nešto drugima napraviti na njihovu štetu, pogotovo jer sam svjesna da ih to može povrijediti.“) te **zahvalnost** (citati: „Isto tako, ja vidim dosta stvari u životu kao blagoslov i stvarno osjećam svaki trenutak i posebnost u njemu, jer se u svakodnevnoj interakciji s bratom podsjetim da je život kratak i da zapravo može biti jako jednostavan ako si ga pojednostavnimo i ne obraćamo pozornost na ono što je „loše“, već iz toga izvlačimo samo najbolje.“ i „Mislim da sam zahvaljujući svom bratu sigurno bolja osoba nego što bih vjerojatno bila da je on totalno urednog razvoja i da me svaka situacija kroz život s njim uči neizmjernom strpljenju, ljubavi i zahvalnosti.“)

S druge pak strane, neki sudionici navode da im je ipak **teže uspostaviti bliskost** i biti afektivan s bratom/sestrom s PSA i da taj odnos nije recipročan. Primjer citata:

„Odnos se temeljija na ljubavi koja je bila potpuno neuzvrćena, on ne bi primijetija jesam li tu ili ne (...) Naš je odnos karakterizirala neuzvrćenost pozitivnih emocija, otprilike je to kao kad gledate neku seriju i osjećate se povezano s nekim od likova, ali ste svjesni da nije riječ o stvarnoj osobi i da vas taj netko ne voli. Tako je izgledao taj odnos.“

„...odnos je karakterizirao taj izostanak nekog reciprociteta, ja sam se davao, investirao, a moj brat bi mi vratio onoliko koliko je mogao zahvaljujući tom stanju. To bi značilo da sam ja

ulagao neki izvjestan trud, a ono ponekad ne bi s njegove strane osjećao kao da ga to na ijedan način obilježava.“

„Ja i moj brat smo si prisni koliko možemo biti, ja uvijek naravno više potežem i afektivnija sam jer ja mogu više to i iskazati nego što on može, ali ja znam da on mene isto voli kao i ja njega samo on to ne može pokazati.“

„Nažalost, mislim da je on više utjecao na mene. I kažem nažalost, jer Vam to već govori sve o njegovom stanju – veći dio život me nije bio ni svjestan zapravo. Ja sam mu bila ka neki zid.“ Jednako tako, polazeći od nemogućnosti ostvarivanja prisnijeg odnosa s bratom/sestrom s PSA sudionici nerijetko imaju **ambivalentne osjećaje** (citat: *„Bilo ga je nemoguće ne-voljeti, a opet je bilo nemoguće voljeti ga, jer udara i grize, i ne reagira na tebe.“* , *„To bi značilo da sam ja ulagao neki izvjestan trud, a ono ponekad ne bi s njegove strane osjećao kao da ga to na ijedan način obilježava. To naravno ne znači da sam ga krivio za to, još je jedna karakteristika da ga je meni bilo žao i htio sam mu pomoći.“* , *„Prije je bilo, ne bi se bas tako izrazila, ali kao da sam imala nekakav otpor prema njemu, nisam znala sta je to, kako je, kako će se on ponašat a kako ja prema njemu.“* i *„... nekad se s njime ne da komunicirat. Nekad su te stvari teške. Međutim, onda s druge strane mora biti puno ljubavi, razumijevanja itd. Moraš pustiti da on to samo odradi više nego da ti njega forsiraš. Tako da bi rekao da nema pozitivnih ili negativnih, ali ima teških i manje teških trenutaka.“*).

Iz odgovora jedne sudionice da se zaključiti i da su poteškoće koje takvo odrastanje podrazumijeva negativno utjecale na njezino **psihičko zdravlje** (citat: *„...bila sam vrlo depresivna u ranoj adolescenciji, znala sam se rasplakati kad bi išla vani s vršnjacima. Ponašala sam se čudno...“*).

Uz sve navedeno, utvrđene su još neke specifičnosti utjecaja odrastanja u tim uvjetima pa je jedna sudionica navela da je to utjecalo na njezinu **želju da ima djecu** (citat: *„Uz to sve, ne znam je li ovo pozitivno ili negativno, meni je pozitivno, ali kako kome. Uglavnom, shvatila sam da ne želim djecu i da ih nikad neću imati.“*). Nadalje, jedna je sudionica isto navela da ju je to usmjerilo u smjeru **da nadoknadi nedostatke** brata/sestre s PSA, na **perfekcionizam** (citat: *„Moj je odnos sa roditeljima bio solidan, prema njihovim (tj. maminim riječima) bila sam baš dijete za poželjeti sve do kraja osnovne škole, a i za vrijeme gimnazije. Stvarno im nikad nisam radila probleme jer sam valjda osjećala da im je ionako dovoljno teško pa je na meni bio teret „perfekcionizma“ i toga da ja nadomjestim sve bratove nedostatke, iako se to nije od mene, naravno, eksplicitno zahtijevalo.“*). Kod drugih pak je to osvijestilo činjenicu **da savršenstvo ne postoji** (citat: *“Pozitivna strana je što sam naučila da ne treba očekivati savršenstvo od sebe i drugih. Savršenstvo i potpuna kontrola nad životom su mi tad već izgledali potpuno*

nedostižno. S druge strane, vidim da se često moji vršnjaci bore s nekim sitnicama jer su perfekcionista i ne shvaćaju da je dovoljna jedna greškica u matrici i sve pada u vodu...“). Jedna sudionica navodi da je imala želju za „popravljanjem“ brata/sestre (citirano: „Nekad sam ja imala više ispada prema njemu jer sam ga htjela promijeniti da on bude što funkcionalniji i bolji i nisam imala kapacitet da shvatim da je on takav kakav je i da se to neće promijeniti. Sad mi je žao kad se sjetim da sam se tako ponašala.“).

Sudionici navode da im je odrastanje s bratom/sestrom s PSA uvelike **promijenilo svijest**, da autizam i poteškoće s kojima se suočavaju te obitelji su drugima nepoznate i nešto o čemu oni ne promišljaju jer nemaju doticaj s tim (citirano: „Mislim da je on na mene više utjecao. Da meni brat nema autizam, mislim da ne bih shvaćala koliki je to problem u društvu i koliko njih ljudi ne vide.“). Jednako tako, ističu da je zaista potrebna **edukacija javnosti o istome** (citirano: „Važno je da se educira javnost o stilu života obitelji u kojima postoji invaliditet, bolest ili razvojna poteškoća. Čest je potpun nedostatak razumijevanja i svijesti od strane okoline. Zbog ovoga je ljudima teže prihvatiti vlastito dijete. Mislim da bi bilo korisno za svih da se autizam istražuje i dalje i da se traže i načini olakšavanja svima u obitelji.“).

3) Odnos djeteta TR sa roditeljem/roditeljima

Prvi čimbenik koji oni navode da je utjecao na njihove odnose sa roditeljima i obiteljsko funkcioniranje je **promjena obiteljske dinamike** (citirano: „Ta dijagnoza i položaj njegov u društvu, mislim da je puno utjecao na mene, a na roditelje ne trebam ni spominjat, jako je veliki proces bio. Jako puno toga sam naučila.“). Kako sudionici navode ta je promjena najčešće uključivala **povećanu brigu oko djeteta s PSA**, ali ona nije nužno značila i pogoršanje odnosa sa djetetom TR-a i obiteljskog funkcioniranja (citirano: „Moj odnos s roditeljima se mijenja nakon sestrine dijagnoze, no te promjene ne bih okarakterizirala ni kao pozitivne ni kao negativne. Dodajući i činjenicu da sam najstarije dijete, ta dodatna pažnja mojih roditelja prema njoj je imala prirodan i logičan tijek iz više različitih razloga.“ i „Meni su roditelji stvarno sve omogućili i uvijek su me poticali da idem naprijed i guram sve poteškoće. Ne mogu reći da postoji razlika u njihovim postupanjima prema nama jer su ona u skladu sa mogućnostima mog brata i mene. Tako da je sve zapravo prirodno i normalno kako se ponašaju.“).

Jako bitan čimbenik bio je **način suočavanja** roditelja na novonastalu situaciju. Iako su se našli u situaciji koja je za njih nova i nepoznata, kada su roditelji **prihvatili situaciju** i pokušali iz nje izvući ono što je dobro, i prilagodba obitelji je bila lakša i uspješnija, a odnosi unutar obitelji bolji. Primjeri citata:

„Rekao bih da su roditelji davali njemu pažnju koja mu je potrebna. Važno je da se njega razumije, da se on, ajmo reći, pokrene, da napravi to što on treba napraviti, Oni su se trudili njega uključiti u normalan život, k'o što su uključivali mene. Ne bih rekao da sam bio imalo zapostavljen ili nešto slično.“

„Moji su roditelji bili puni razumijevanja. Ne bi rekla da su davali više pažnje meni ili bratu, svakom od nas koliko nam je bilo i potrežno. Normalno je da kad bi se bratu stanje pogoršalo da bi se onda svi skupili da njemu pomognemo, ali kad bi meni bila potrebna pomoć tu su moji uvijek bili na raspolaganju.“

„Poslije u vrtiću i kroz te neke radionice mu se to malo poboljšalo, i kasnije u specijalnoj školi se puno radilo s njim pa se poboljšalo to. Moja mama se stvarno „strgala“ i dala sve od sebe za njega.“

Neki sudionici su, u suprotnosti učinkovitim prihvaćanju situacije, isticali roditeljsko **odbacivanje realnosti**. Primjeri citata:

„Sad kad me pitate ne mogu točno izdvojiti točno određenu situaciju koja bi je karakterizirala, ali mislim svakako da sam imala drugačije odrastanje nego familije s djecom normalnog razvoja. Nije tu bilo nekih zajedničkih izleta sa roditeljima, ponajviše zato što bi otac vikendom odlazio na selo i to se smatralo zajedničkim druženjem, a zapravo je bilo izbjegavanje stvarnosti što tek sad shvaćam što sam odraslija.“

„Bilo mi je neugodno zbog njegovog ponašanja, pogotovo jer je moja mama odlučila skrivati njegovo stanje. Svađe u obitelji su postale vrlo česte. Ka dijete, nisam razumila što se događa.“

Isto tako, **neprihvatljivi postupci** roditelja (**agresivno ponašanje, prebacivanje krivnje na dijete TR-a**) te **zanemarivanje djeteta/djece TR-a** kod nekih doveli su do pogoršavanja odnosa među članovima obitelji. Primjeri citata:

„Moj brat je izvuka najgore iz oba moja roditelja, bili su vrlo nestrpljivi, opterećeni, manje zabrinuti za mene i drugog brata (...) brigu za moj intelekt od strane mog tate je zaminilo skrivanje stanja mog brata, opsesija s njegovim izlječenjem i godine u kojima nisu ni jednom došli na informacije u moju školu. (...) Ponašala sam se čudno, ali dok bi me ranije pokušali razumjeti ili popričati sa mnom, sada su me počeli mrziti. Odjednom sam bila kriva za sve.“

„Prvo mi padne na pamet koliko je moje djetinjstvo bilo sretno i normalno prije rođenja mog brata. To užasno zvuči, skoro ka da ga krivim, ali zaista sam se osjećala ka i druga djeca sve do tada. Odjednom je tu postojala ta neka velika stvar koja je sve prominila i o kojoj nisam smila razgovarati s nikim.“

„Odnos s roditeljima se srozao na najniže grane, počela sam ih istinski mrziti i kriviti za sve loše što mi se događa, osjećala sam se zanemareno i omraženo.“

„...često smo se svađali i nisam baš nailazio na razumijevanje. Falilo je i potpore s njihove strane u našem odnosu, a i prerano sam se prestao osjećati kao dijete. Držali su me ravnopravnim u patnji, a to će reći da ja trebam situaciju podnositi kao odrasla osoba, kao oni, pa po tome nemam prava osjećati se ovako ili onako, zahtijevati ovo ili ono; trebam, baš naprotiv, imati razumijevanja za njih i njihovu pažnju zaslužiti, ona neće doći bezuvjetno.“

„...osim što je to bilo dosta neurotično meni kao djetetu i adolescentu, osjećao sam se i pomalo ostavljeno od strane roditelja. Moji roditelji se nisu snašli u toj situaciji koja ih je zatekla i pri tome mislim da su možda najviše pogriješili u pristupu prema meni i sestri koji smo bili pod jako velikim pritiskom i velikom odgovornosti koja nije bila proporcionalna našim godinama ni zrelosti.“

Postojale su i različite individualne situacije koje su dovele do razdvajanja obitelji, poput: **nedostatka resursa i mogućnosti skrbi** u gradu u kojem su živjeli (citat: „Tek kasnije to nastupa, nakon što je majka s njim otišla (...), osjećala sam tu razorenost obitelji. Razlog za to je bila više separacija i raskol unutar obitelj nego sama poteškoća da je bila problematična. Sve je bilo ok, nosila sam se dobro s tim, razmišljala sam da je to tako, da tako mora i bit, ali prošle godine u 12. mjesecu bilo mi je baš teško te sam završila kod psihijatrice na razgovoru. Eto, 13 godina nakon osjetilo se da je bilo nekih nedostataka. To je bilo baš ono najteže.“). Osim navedenog, i **karakteristike ličnosti roditelja** utjecale su na obiteljsku složnost i funkcioniranje (citat: „Što se tiče odnosa u našoj obitelji danas, moji roditelji su u procesu rastave braka posljednje dvije godine (...) On je u potpunosti prekinuo odnos sa nama i stoga se može reći da više nije dio obiteljske zajednice. Što se tiče uzroka ovih promjena i novonastalih problema mislim da razlog leži u samom karakteru mog oca više negoli ičeg što bi se moglo povezati sa invaliditetom moje sestre.“).

4) Obiteljsko funkcioniranje prije/danas

U okviru obiteljskog funkcioniranja na temelju odgovora sudionika mogu se odvojiti neki opći čimbenici koji su tijekom vremena utjecali na razinu prilagodbe i odnose među članovima obitelji. Primjerice, početno **neiskustvo** roditelja utjecalo je na nestabilnost obitelji, naspram **stabilnosti, funkcionalnosti i znanju** s prolaskom vremena (citati: „...sigurna sam da je to odmah na početku njihovog zajedničkog života donijelo nemir, nesigurnost koja svakako, ionako mladim i neiskusnim ljudima, nije donijela puno lijepoga.“ , „Naši roditelji nisu se previše trudili olakšati meni i drugom bratu prilagodbu na tu situaciju, jer su se oni snašli užasno, i živjeli u totalnom stanju šoka godinama.“ , „...dobivao sam manje pažnje i afekcije. Do toga je došlo jer im je bilo teško i oni su se kao ljudi našli u jednoj novoj situaciji, pa prema

tome morali su puno više brinuti o bratu. Pa sva nekakva pažnja i briga je bila na bratu, bili su zabrinuti za njega, za njegovo stanje, za to što će s njim, dan je uglavnom bio orijentiran na obaveze oko njega, vrtić, školu, stručnjake itd.“ , „Kako odrastam tako mi je s bratom lakše, znan kako se snaći u situacijama koje nisam znala kao dijete.“ i „...već znamo zapravo kako bi se trebali ponašati u određenoj situaciji jer unaprijed znamo reakcije drugih. Generalno gledajući, mislim da bolje funkcioniramo.“).

Potom se kao bitan čimbenik na temelju odgovora nekih sudionika ističe **stupanj samostalnosti (funkcioniranja) djeteta s teškoćama u razvoju**, pri čemu se uvijek slavio svaki napredak koji bi pridonosio koheziji u obitelji, a slabljenje funkcioniranja djeteta narušavalo bi iste te odnose (citati: „...nije mogao ni pričati, čitati, pisati, proizvodio je samo nekakve zvukove kako bi komunicirao s nama. Poslije u vrtiću i kroz te neke radionice mu se to malo poboljšalo, i kasnije u specijalnoj školi se puno radilo s njim pa se poboljšalo to. Moja mama se stvarno strgala i dala sve od sebe za njega.“ , „Svakako im je život postao teži, majka se okrenula većoj brizi prema bratu.“ , „Koliko god to razdoblje tad bilo stresno za našu obitelj, bilo je i lijepo, svaki taj „milestone“ koji je dosegnuo.“ i „Moj odnos s ocem nikad nije bio osobito blizak, što se nažalost pogoršavalo što sam starija bila i težinom koju je snosila sestrina dijagnoza.“).

Kod gotovo svih sudionika se izdvaja čimbenik **međusobne podrške partnera**, pri čemu nedostatak razumijevanja, podjele obveza i poslova među parterima predstavljaju otežavajući, a s druge strane kohezija u obitelji, pravedna raspodjela obveza među partnerima i međusobna potpora djeluju kao olakšavajući čimbenik (citati: „a mislim da se moj otac najgore tu snašao i da se ni dan – danas nije pomirio s tim da ima sina s poteškoćama. A tim svojim stavom je automatski utjecao na sve nas i način funkcioniranja u obitelji jer je većinski sve, od kućanstva do nekih privatnih stvari, mami na teret. Uz to što je ona cijelo školovanje brata u „specijalnoj školi“ radila s njim, a otac ne.“ , „Nemam što reći osim da život sa sestrom s poremećajem iz autističnog spektra nije nimalo lagan, posebno ako se jedan roditelj ne zna ili ne želi nositi sa takvom situacijom, kao što je to bio slučaj sa mojim ocem.“ , „Mama je, u usporedbi s ocem, definitivno više „potezala“ i brinula se oko svega vezano za obitelj, i dan - danas se još brine. Samo joj je svakim danom sve teže i to vidim na njoj.“ , „Majka je, mogu reći, zadužena za većinsku brigu oko brata, jer tata većinu vremena radi jer je doktor. Ali svi smo stvarno uključeni u svakodnevicu i trudimo se uskočiti i biti tu cijelo vrijeme.“ i „Šta se tiče mojih roditelja, bili su stvarno angažirani oko nas, dijelili su poslove, dok je tata stažirao, mama je brinula oko brata i još su se nadopunjavali. I moji roditelji mene sami pitaju jesam li se ikad

osjećala zapostavljeno, ali ne, stvarno nisam. Mi smo se bas zahvaljujući dijagnozi brata skupili nekako zajedno.“).

Pozitivan resurs koji neke obitelji pronalaze za svakodnevno funkcioniranje je i **podrška okoline**, koja im je uvijek bila oslonac (citati: „Nikad se tu nije osjećalo da smo drugačiji upravo zato što smo imali dobru podršku šire obitelji i stalno smo bili u kontaktu sa njima.“ , „Mi smo jako velika obitelj, tu su i sestrične, bratići, tetke, i bake i dede. Svi su uključeni u brigu. Baš sam zadovoljna načinom na koji funkcioniramo danas.“ i „Za sve naše situacije bi rodbina uskakala...“).

Pojedini odgovori sudionika ukazuju na to da su oni svjesni i da je njihovo **sazrijevanje** pridonijelo boljim odnosima u obitelji jer bolje shvaćaju te **prihvataju** situaciju, ali i roditelje (citati: „Na bolje, sve u svemu. Zaključujem to iz toga što se manje svađamo, odnos nam je manje tenzičan (...) Pa ja bih rekao da sam sad zreliji, manje tražim od njih.“ , „...ja već godinama radim na sebi i idem na terapije, uklonila sam svoja problematična ponašanja i normalno studiram i družim se s ljudima u okolini.“ , „lakše prihvaćam to kakvi su i što mi mogu pružiti.“ i „Nemaju toliku naviku kriviti me za sve što se događa, nema više tih intenzivnih svađa i slično... Vjerojatno em to što je moj brat u boljem stanju, em su se oni navikli na njegove navike, i različitosti, i poštapalice...“).

5) Briga za budućnost

Što se tiče brige za budućnost brata i sestre s PSA, ona je stalno prisutna i utječe na životne odluke koje sudionici donose iako su još mladi. Iz odgovora se sudionika zaključuje da cijeli kontekst oko tog pitanja ovisi o nekoliko čimbenika: **mogućnosti/želji smještanja u neku ustanovu** (citat: „Uvijek je bilo prisutno to pitanje. Što kad mame ne bude... Ali sad kad je smješten u tom centru, sad sam mirna i znam da će se imat neko brinuti za njega. Da ima mogućnosti i kad nas ne bude, da on neće biti ostavljen na ulici. Tako da mogu reći da sam se riješila tih briga“), **složnosti i koheziji unutar obitelji** (citat: „Mogu reći da smo mi kao obitelj jako složni da smo jako uključeni u tuđe živote i da mi gledamo funkcioniranje cijele obitelji kao da smo jedno. I što se tiče budućnosti, naravno da smo raspravljali o tome i primjerice, tražimo uvijek neko rješenje koje je zasad još nije završeno...“)

te **stupnju poteškoća brata/sestre** (citat: „Brine me i budućnost brata, premda ona ovisi o stupnju njegove samostalnosti u odrasloj dobi“ i „Budućnost moje sestre pa tako i moja budućnost me muči već dugi niz godina, točnije ne uspijevam se pomiriti sa neizvjesnošću za naše živote. S obzirom da ona snosi teret teških intelektualnih teškoća, trebat će joj svakodnevna skrb i pomoć.“).

U okviru domene brige za budućnost sudionici svi pokazuju sličan obrazac funkcioniranja, navode **spremnost na pomoć** bratu/sestri u budućnosti. Primjeri citata:

„Jedno je sigurno – ja svog brata sigurno neću ostaviti i dokle god sam ja živa, i on će biti osiguran. Pričam sa mamom tu i tamo, ništa definirano, ona ne želi meni stavljati taj teret, ali eto zaključak je uvijek isti i ja sam ga donijela samostalno, a to je da mi brat neće ostati sam.“

„Za budućnost mog brata sam se brinula od malena, s godinama sam skužila da ću ga ja u nekom trenutku mog života morati preuzeti. Imam momka već 7 godina te prvo pitanje koje sam mu postavila je bilo možeš li prihvatiti da živiš s mojim bratom cijeli život. Moj plan za budućnost, sad sa svojih 21 je da će brat poslije živiti s menom te da ću voditi brigu o njemu koliko god mogu. Ne želim ga poslati u nikakve domove ni ustanove. To mi je jednostavno ne zamislivo i to ne bih napravila nikom. Sa svojim roditeljima san pričala o tome te su rekli da kako god ja odlučim da će tako biti.“

„Da, oni će nastojati brinuti se za brata dok god oni to budu mogli. I normalno da jednog dana, kad god to bude, oni su svjesni toga da ću ja ili da će sestra bit i dalje tu, iako nikad nije bilo eksplicitno navedeno. Ali mislim da je to samorazumljivo.“

Osim navedenog, neki ističu kako su trenutačno usmjereni na završetak obrazovanja kako bi se što prije zaposlili te pružili **financijsku pomoć** svojoj obitelji, a to smatraju veoma bitnim čimbenikom koji bi bio jedan od preduvjeta za stabilnost obitelji i u budućnosti. Primjer citata: *„I trenutačno mi je u životu cilj nam osigurati budućnost sebi i njima da bi mi mogli normalno funkcionirati sutradan.“*

„Često mi takve misli prolaze kroz glavu, ali trenutačno ne mogu znati što će biti u budućnosti jer prvo moram završiti fakultet i financijski se početi osamostaljavati.“

„Moji roditelji kada su doznali tu vijesti na početku svojih života, nisu bili eto toliko mladi, sigurno im je bilo jako teško. Gledaš kako ti ostale sestre, braća, prijatelji, dižu kredit za stanove, a ti moraš dignut kredit da svom mlađem djetetu osiguraš privatne vježbe i slično. I taj financijski aspekt, uza sve to, i okolinu podrške, jako je bitan. Ljudi nisu ni svjesni koliko je to kompleksna tema i koliko sve aspekata u životu treba pokriti.“

Također, neki sudionici ističu kako trenutačno im je razmišljanje o tome **smetnja u svakodnevnom funkcioniranju** pa to izbjegavaju (citati: *„Stalni cirkulirajući razgovori o njegovoj bolesti i stanju su me izmorili, nisam više imala kapaciteta da se brinem o tome. Brinula sam se o svojoj budućnosti jer sam htjela izbjeći život u kućanstvu s roditeljima (...) Stvarno mi nije bilo svejedno. Ali, nastojala sam ne razmišljati o tome jer mi je bilo cile te teme priko glave. I moji su rekli da se ne moram brinuti o tome, i da to nije moj problem.“* , *„...izbjegavam se i sam suočiti s tim mislima i njihovim implikacijama. Zbog nekog potiskivanja da se ozbiljnije to zapitam uglavnom dođem samo do nade u to da će brat jednog dana biti dovoljno samostalan da se brine o sebi ili da ću ja imati dovoljno sređen život, pa da ću se moći*

*barem donekle brinuti o njemu. Nisam se riješio tih briga i ne znam kako bih, one uvijek stoje tu nad cijelom ovom situacijom kao mramorne gromade...“). Jedna je sudionica pokušala to riješiti pa je potražila i **stručnu pomoć** (citat: „Nažalost s tim nekim stvarima, koliko god smo mi toga prošli zajedno i napredak ostvarili, došlo je do tih nekih stvari, pitanja, koje su mojoj mami prolazile kroz glavu pa sad i meni prolaze. Imam fantastičnu psihologu koja se trudi meni osvijestiti' da ako se meni nešto i desi, što vjerojatno neće, da ima cijeli sistem koji je tu da se tim ljudima osigura smještaj i normalan život. Bez obzira šta to postoji, uvijek je taj jedan dio, šta ako mene neće biti, ili se nešto desi pa se razdvojio. Vjerojatno se neće dogoditi, ali ti je u podsvijesti..“).*

5 RASPRAVA

S obzirom na nedostatak istraživanja usmjerenih na iskustva obiteljskog života braće/sestara osoba s PSA, a u svjetlu važnosti ove teme u kontekstu RH, cilj je ovog istraživanja bio ispitati bratsko-sestrinski odnos osoba TR i s PSA te utjecaj odrastanja u tim uvjetima na braću/sestre TR.

Na temelju odgovora sudionika u ovom istraživanju može se razdvojiti utjecaj odrastanja s bratom/sestrom s PSA na različita područja funkcioniranja braće i sestara TR-a, a to su: svakodnevno funkcioniranje, rutine i integracija u društvo, zatim psihološki učinci i karakteristike odnosa s bratom/sestrom s PSA, podrška i kohezija unutar obitelji prvenstveno uvjetovana roditeljskim postupanjem te općenito obiteljsko funkcioniranje prije i danas. Funkcioniranje unutar tih različitih domena pod utjecajem je različitih, međusobno isprepletenih, facilitirajućih i inhibirajućih čimbenika.

Bratsko-sestrinski odnos koji je bez negativnih aspekata i koji je idealan nije moguć, čak ni kada je riječ o odnosu među braćom i sestrama TR (Stoneman, 2005), stoga ne začuđuje da su sudionici u intervjuima navodili i pozitivne, ali i negativne strane odrastanja s bratom/sestrom s PSA. Odgovori sudionika ovog istraživanja dosljedno upućuju da je nerazumijevanje, nesenzibilnost i manjak informiranosti iz socijalne okoline za djecu s PSA negativno utjecalo i na njihovu želju za integracijom brata/sestre u društvo jer su u takvim situacijama nerijetko osjećali sram i nelagodu. To je u skladu s rezultatima istraživanja Gorjyja i suradnika (2017) koji su uočili da je izlaganje negativnim postupanjem i predrasudama prema njihovoj braći/sestrama povećavalo razinu neugodnih emocija poput tjeskobe, rezignacije i ljutnje kod braće/sestara TR-a. Sukladno poteškoćama koje sa sobom nosi PSA, sudionici istraživanja navode da niti ne postižu uspjeh u integraciji brata/sestre u društvo. Istraživanje Steinhardta i

suradnika (2021) istaknulo je važnost sudjelovanja u slobodnim aktivnostima za razvoj tjelesnog, socijalnog i mentalnog zdravlja za svu djecu. Međutim, kod djece s PSA sudjelovanje u tim aktivnostima može biti onemogućeno zbog deficita pažnje i previše stimulansa, osobito u grupnim aktivnostima (Steinhardt i sur., 2021). Posljedično, prema nalazima istraživanja Moysona i Roeyersa (2011), braća i sestre tipičnog razvoja ne mogu njih uklopiti u neke svakodnevne aktivnosti i rutine.

Sudionici u ovom istraživanju navode kako, prije svega zbog otežane uzajamne komunikacije i uskog područja interesa brata/sestre s PSA, ne uspijevaju uspostaviti afektivan odnos s bratom/sestrom. Takve nalaze potvrđuju i rezultati istraživanja Orsmonda i suradnika (2009) koji navode da odnose braće i sestara TR i s PSA karakteriziraju manji stupanj topline, prisnosti i uključenosti nego što je slučaj s odnosom braće i sestara TR.

Neki sudionici ističu kako se rođenjem brata/sestre s PSA cjelokupna dinamika u obitelji promijenila i da je to dovelo do drastičnih promjena u funkcioniranju obitelji i obiteljskim ulogama zbog čega su njihovi osjećaji prema bratu/sestri s poteškoćama bili djelomično negativni. To je u skladu s rezultatima koje su u svom istraživanju dobili Abell i Gecas (1997) - roditelji više pažnje daju djetetu s PSA, pa se braća/sestre TR mogu se osjećati zapostavljenima, a pogotovo ako su adolescenti, te mogu biti zavidni i osjećati frustraciju prema sestri/bratu s PSA, što u konačnici kod njih uzrokuje osjećaj grižnje savjesti jer se u pravilu tako ne bi smjeli osjećati.

Unatoč nekim negativnim konotacijama vezanim za odrastanje s bratom/sestrom s PSA, za isto sudionici istraživanja vežu i mnoge pozitivne posljedice. Navode da su doživjeli prvenstveno promjenu u doživljavanju sebe, ali i svoje okoline te općenito pozitivniju percepciju svijeta, veću zahvalnost, dublje razumijevanje i tumačenje životnih vrijednosti, što se sve pripisuje posttraumatskom rastu nakon doživljaja stresnog događaja koji ima obilježja traume (Byra i sur., 2017).

Sudionici u ovom istraživanju su u velikoj mjeri isticali da su se protekom vremena naviknuli na različitosti brata/sestre i da im je to olakšalo suočavanje sa situacijom. To je u skladu i sa prijašnjim nalazima koje su dobili Moyson i Roeyers (2011) te Orsmond i Seltzer (2007) iz kojih se zaključuje da prihvaćanje situacije kakva ona je i prilagođavanje njoj može s vremenom olakšati braći i sestrama TR da je doživljavaju kao normalnu i neizbježnu, pa će biti jednako tako u mogućnosti uvidjeti te iskoristiti prednosti odrastanja s bratom/sestrom s PSA. Tako su, primjerice, sudionici istaknuli i pozitivne učinke odrastanja u takvoj situaciji na njihov osobni razvoj, na sposobnosti i karakter. Isto je utvrđeno u dosadašnjim istraživanjima (Orsmond i sur., 2009; Ross i Cuskelly, 2006) u kojima sudionici izvještavaju o povećanju odgovornosti i

preuzimanju „zaštitničke“ uloge za brata/sestru uslijed neugodnih situacija iz socijalne okoline, ali i generalnom povećanju tolerancije za različitosti i jak osjećaj empatije.

Svi sudionici u ovom istraživanju su istaknuli kako imaju/su imali brige vezane za budućnost brata/sestre te da su spremni pripomoći roditeljima vezano za osiguravanje budućnosti brata/sestre s PSA. Slično tome, kako zaključuju Heller i Arnold (2010), djeca TR-a postaju „čuvarima“ svojih sestara ili braće s PSA, a kasnije postoji i mogućnost skrbništva nad njima, pri čemu oni preuzimaju ulogu svojih roditelja.

Veliki je broj istraživanja generalno izvijestio o pozitivnim ili odsutnim učincima prisutnosti djeteta s poremećajem iz autističnog spektra na prilagodbu brata i sestre. Neki od odgovora u istraživanju ukazali su na činjenicu da su braća i sestre tipičnog razvoja osnaženi situacijom odrastanja sa članom obitelji s PSA, u kojoj su morali preuzeti više brige i pripomoći roditeljima i da je to dovelo do jačanja njihove sposobnosti snalaženja u različitim situacijama kao i vještinama potrebnim za svakodnevno funkcioniranje. Tako primjerice, Macks i Reeve (2007) izvještavaju o poboljšanom samopoimanju kod ove braće i sestara u usporedbi s braćom i sestrama tipične djece, što uključuje pozitivne poglede na vlastito ponašanje, inteligenciju, i akademski učinak. Istraživanjem na ovu temu, Beyer (2009) je također zaključio da su neka braća i sestre osjetila pozitivne posljedice takvog života koje su se očitovale u visokoj razini samopoimanja i društvenih kompetencija.

U konačnici, sudionici su u svojim odgovorima vezanim za karakteristike samog odnosa s bratom/sestrom s PSA isticali da ga obilježava nedostatak prijetvornosti i zajedljivosti tipične za uobičajene bratsko-sestrinske odnose. U skladu s tim su i nalazi istraživanja Beyera (2009) koji su pokazali da su sudionici imali minimalne sukobe i tople odnose s bratom/sestrom netipičnog razvoja. Također su izjavili da su se zabavljali s njima i bili su ponosni što su ih mogli podučavati.

Odgajanje djeteta s PSA veliki je izvor stresa za sve članove obitelji, a roditelji nose posebnu vrstu odgovornosti jer se moraju iznenada snaći u novoj i nepoznatoj situaciji i održati funkcioniranje obitelji stabilnim i zadovoljavajućim. *Teorija povezanih života* Gilligana i suradnika (2018) ističe da se životi roditelja, djece pa širih članova obitelji međusobno isprepliću te su povezani i da imaju utjecaja jedni na druge. Tako će roditelji svojim postupcima zbog novonastale situacije utjecati i na ostale članove obitelji, prvenstveno na razvoj djece TR. Unatoč tome što je i kod majki i kod očeva koji odgajaju djecu s autizmom utvrđeno da doživljavaju više razine stresa nego roditelji koji odgajaju djecu tipičnog razvoja (Hartley i sur., 2012) istraživanja pokazuju da je kod članova moguće javljanje i nekih pozitivnih ishoda. Primjerice, kada su roditelji prihvaćali situaciju kakva jest i pokazivali prihvatljive načine

suočavanja sa problemom, utjecali su i na to kako brat/sestra TR-a percipira dijete s PSA (Taunt i Hastings, 2002). Tada bi braća/sestre pozitivnije reagirali na brata/sestru s PSA, a sam odnos je uključivao više topline i manje neugodnih emocija prema bratu/sestri s PSA. Stoga je za zaključiti da roditeljske strategije suočavanja igraju važnu ulogu u usmjeravanju obiteljske dinamike i stabilnosti odnosa. Pozo i suradnici (2014) navode da majke pokazuju više adaptivne mehanizme suočavanja sa stresom, pozitivniju percepciju kao i traženje pomoći, dok očevi djeteta s PSA koriste strategije izbjegavanja problema, odbacivanja realnosti, distrakcija i preuzimanja krivice na sebe. Sudionici navode, među ostalim, kako se njihovo iskustvo obiteljskog funkcioniranja razlikovalo od uobičajenih, kod većine su majke bile te koje su preuzele više uloga na sebe i najčešće su se one primarno skrbile za dijete s PSA, a očevi su im ili pomagali, pa je postojala međusobna podrška partnera te je percepcija njihovog odnosa i obiteljskog funkcioniranja bila bolja, ili su očevi odbacivali odgovornost, tj. većinu poslova prepuštali njima, u skladu sa svojim dominantnim strategijama izbjegavanja. U kontekstu toga, iz istraživanja Sima i suradnika (2017) da se zaključiti kako suradnički odnos partnera prema istom cilju, može služiti kao pozitivan resurs u kriznim i stresnim periodima poput ovog te da u konačnici služi jačanju veze i privrženosti partnera.

Neki su sudionici navodili kako je prolaskom vremena i pogoršavanjem stanja djeteta s PSA došlo do slabljenja odnosa unutar obitelji, a kod nekih čak i do razdvajanja, no to je bilo posredovano nekim drugim čimbenicima (poput karakteristika ličnosti roditelja i socio-ekonomskim statusom). Lyons i suradnici (2010) istaknuli su da je ozbiljnost simptoma PSA snažan i dosljedan prediktor općeg stresa kod roditelja. Veća potreba djeteta s PSA za brigom uzrokovana nižim stupnjem funkcionalnosti može oslabiti resurse za roditeljsko suočavanje, što rezultira većim stresom i zabrinutošću. Nasuprot tome, Manning i suradnice (2011) pak ne nalaze povezanost među njima.

U razmatranju svih navedenih rezultata treba uzeti u obzir spolnu strukturu uzorka jer su u istraživanju sudjelovale većinom osobe ženskog spola (N=6), što dakako može utjecati na dobivene rezultate. Ne dobiva se temeljit uvid u iskustva braće TR, već je jasnija slika iskustva življenja sestara TR. Tako primjerice, odgovori na pojedina pitanja tijekom intervjua se mogu priklanjati i ići u jednom smjeru, upravo zbog brojčane dominantnosti jednog spola, a koja bi se možda razlikovala da je njihov omjer izjednačen. Primjerice, u istraživanju Bunčić (2021) utvrđeno je da sestre TR češće preuzimaju brigu o bratu/sestri s PSA u usporedbi s braćom TR. Nadalje, gotovo sva braća i sestre TR u ovom istraživanju imali su brata s PSA, a samo jedna sudionica imala je sestru s PSA. Isto tako, spol djeteta s PSA se smatra jednim od faktora koji utječu na stupanj obiteljskog funkcioniranja. Tako je u svom istraživanju Raya Ahmad (2018)

utvrdila da su roditelji koji imaju muško dijete s autizmom izloženi većem stresu. Stoga, nije nemoguće da su rezultati ovog istraživanja pod utjecajem faktora spola. Osim toga, većina sudionika ovom istraživanju je prvorodena, a njihovi su braća/sestre s PSA drugo ili trećerodeno dijete. Treba usmjeriti pažnju i na to da primjerice, niti jedan brat/sestra TR nije najmlađe dijete u obitelji, stoga je i to zasigurno utjecalo na odgovore sudionika vezane za brigu i odgovornost koje osjećaju u vezi brata/sestre s PSA. Redoslijed rođenja braće i sestara TR i onih s PSA jako je bitan faktor u odnosu roditelja prema djeci i načinu funkcioniranja obitelji općenito. Također, treba uzeti u obzir da se radi u uzorku sudionika u dobi od 21 do 24 godine. Što se tiče reprezentativnosti uzorka, u budućim istraživanjima bi se trebalo usmjeriti pažnju na to da uzorak sudionika bude što raznolikiji, da se uzorkom obuhvate braća i sestre iz raznovrsnijih obitelji, različitih socio-ekonomskih statusa i položaja u društvu, sa što više muških sudionika, različite dobi i obrazovnih usmjerenja. Daljnjim istraživanjem obiteljskih odnosa u obiteljima sa osobama s PSA, mogao bi se dobiti značajan uvid u poteškoće i prepreke s kojima se suočavaju braća i sestre s PSA. S obzirom da je riječ o nedovoljno ispitanom tematici, dobiveni nalazi potencijalno bi mogli doprinijeti radu stručnjacima u praksi. Mogli bi se poduzeti daljnji koraci s osiguravanju i pružanju socijalne podrške braći i sestrama TR. Kada bi se povećao broj istraživanja u RH, dobio bi se potpuniji uvid u kontekst odrastanja u RH, te bi se mogle poduzeti određene socijalne mjere zaštite i potpore tim obiteljima. Sukladno tome, važnost ovakvih istraživanja nadilazi kontekst usko usmjeren na iskustvo pojedine obitelji i od velikog je značaja za cjelokupno društvo.

6 ZAKLJUČAK

Analizom odgovora došlo se do zaključaka da se dobiveni podaci mogu najbolje objasniti kroz relevantne faktore koji spadaju u pet širih domena: specifičnosti odrastanja sa bratom/sestrom s PSA, odnos djeteta TR s bratom/sestrom s PSA, odnos djeteta TR sa roditeljem/roditeljima, obiteljsko funkcioniranje prije/danas te briga za budućnost. Neki su sudionici istaknuli pozitivan utjecaj, uključujući razvoj socijalnih vještina, podršku i učenje kroz interakciju s braćom i sestrama s PSA. Drugi su sudionici ukazali na negativne aspekte, kao što su osjećaj usamljenosti, poteškoće u prilagodbi ponašanja i veći stres. Rezultati ovise o mnogim čimbenicima, uključujući karakteristike obitelji i razinu podrške. Isto tako, istraživanje naglašava važnost roditeljskih postupaka i komunikacije u obitelji. Obiteljska dinamika, komunikacija i strategije suočavanja igraju ključnu ulogu u tome kako obitelj funkcionira i kako se članovi obitelji nose s izazovima. Također, uočeni su određeni čimbenici rizika i zaštitni

čimbenike u ovom kontekstu. Niski socioekonomski status, spol djeteta s PSA i poteškoće u ponašanju mogu povećati rizik za probleme u prilagodbi braće i sestara. Obiteljska kohezija, podrška i komunikacija mogu djelovati kao zaštitni čimbenici.

7 LITERATURA

Abell, E. i Gecas, V. (1997). Guilt, shame, and family socialization: A retrospective study. *Journal of Family Issues*, 18(2), 99-123. <https://doi.org/10.1177/019251397018002001>

Angell, M. E., Meadan, H. i Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, 949586. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>

Beyer, J. F. (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: Research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 444-452. <https://www.jstor.org/stable/24234254>

Bunčić, I. (2021). *Poremećaj iz spektra autizma i odnosi u obitelji* [Doctoral dissertation, University of Zagreb. Faculty of Education and Rehabilitation Sciences]: <https://repozitorij.erf.unizg.hr/islandora/object/erf:952>

Abrams, M. S. (2009). The well sibling: Challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63(4), 305-317. <https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.2009.63.4.305>

Brody, G. H. (2004). Siblings' direct and indirect contributions to child development. *Current Directions in Psychological Science*, 13(3), 124-126. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.00289.x>

Byra, S., Žyta, A. i Ćwirynkało, K. (2017). Posttraumatski rast majki djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(Supplement), 15-27. <https://hrcak.srce.hr/clanak/285854>

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), 280-286. <https://doi.org/10.1177/002221949602900306>

Ferraioli, S. J. i Harris, S. L. (2009). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53. <https://doi.org/10.1080/15332980902932409>

Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. i Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375. <https://doi.org/10.1177/070674370004500406>

Gass, K., Jenkins, J. i Dunn, J. (2007). Are sibling relationships protective? A longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(2), 167-175. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01699.x>

Giallo, R. i Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability research*, 50(12), 937-948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>

Giallo, R., Gavidia-payne, S., Minett, B. i Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16(1), 36-43. <https://doi.org/10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x>

Gilligan, M., Karraker, A. i Jasper, A. (2018). Linked lives and cumulative inequality: A multigenerational family life course framework. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 111-125. <https://doi.org/10.1111/jftr.12244>

Gjerdingen, D. K., Froberg, D. G., Chaloner, K. M. i McGovern, P. M. (1993). Changes in women's physical health during the first postpartum year. *Archives of Family Medicine*, 2(3), 277-283. <https://doi.org/10.1001/archfami.2.3.277>

Gorjy, R. S., Fielding, A. i Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>

Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M. i Greenberg, J. S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688-697. <https://doi.org/10.1037/a0029354>

Hastings, R. P. (2003a). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 99-104. <https://doi.org/10.1023/A:1022290723442>

Hastings, R. P. (2003b). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 141-150. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1022983209004>

Heller, T. i Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>

Jakab, A. W. (2008). Obitelj-sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119-128. <https://hrcak.srce.hr/file/48631>

Jensen, E. W., James, S. A., Boyce, W. T. i Hartnett, S. A. (1983). The family routines inventory: Development and validation. *Social Science & Medicine*, 17(4), 201-211. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90117-X](https://doi.org/10.1016/0277-9536(83)90117-X)

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>

Kresak, K., Gallagher, P. i Rhodes, C. (2009). Siblings of infants and toddlers with disabilities in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(3), 143-154. <https://doi.org/10.1177/0271121409337949>

Laghi, F., Lonigro, A., Pallini, S., Bechini, A., Gradilone, A., Marziano, G. i Baiocco, R. (2018). Sibling relationships and family functioning in siblings of early adolescents, adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 793-801. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0921-3>

Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E. i Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 516-524. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-009-9323-5>

Mackay, R. (2003). Family resilience and good child outcomes: An overview of the research literature. *Social Policy Journal of New Zealand*, 98-118. https://scholar.google.com/scholar?hl=hr&as_sdt=0%2C5&q=Mackay%2C+R.+%282003%29.+Family+resilience+and+good+child+outcomes%3A+An+overview+of+the+research+literature.+Social+Policy+Journal+of+New+Zealand%2C+98-118.+&btnG=

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, 1060-1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>

Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T. i Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365-396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>

Manning, M. M., Wainwright, L. i Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 320-331. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-010-1056-1>

Marciano, A. R. F. i Scheuer, C. I. (2005). Quality of life in siblings of autistic patients. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 27, 67-69. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462005000100015>

Martins, R., Bonito, I., Andrade, A., Albuquerque, C. i Chaves, C. (2015). The impact of the diagnosis of autism in parents of children. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 171, 121-125. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.01.097>

Meyer, K. A., Ingersoll, B. i Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>

Moyson, T. i Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41-55. <https://doi.org/10.1177/001440291107800103>

Orsmond, G. I. i Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research reviews*, 13(4), 313-320. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>

Orsmond, G. I., Kuo, H. Y. i Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>

Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. i Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471-483. <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H. i Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546-555. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.015>

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S. i Duff, S. (2015). Typicality and subtle difference in sibling relationships: Experiences of adolescents with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 38-49. DOI:10.1007/s10826-013-9811-5

Pozo, P., Sarriá, E. i Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>

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>

Sebele-Mpofu, F. Y. (2020). Saturation controversy in qualitative research: Complexities and underlying assumptions. A literature review. *Cogent Social Sciences*, 6(1), 1838706.

Sheridan, S. M., Sjuts, T. M. i Coutts, M. J. (2013). Understanding and promoting the development of resilience in families. *Handbook of Resilience in Children*, 143-160. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4614-3661-4_9

Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R. i Falkmer, T. (2017). Relationship satisfaction and dyadic coping in couples with a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47 (11), 3562-3573. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3275-1>

Slišković, A. i Burić, I. (2020). *Znanstveno istraživanje u psihologiji: vodič za početnike*. Sveučilište u Zadru.

Stadnick, N. A., Lau, A. S., Dickson, K. S., Pesanti, K., Innes-Gomberg, D. i Brookman-Frazee, L. (2020). Service use by youth with autism within a system-driven implementation of evidence-based practices in children's mental health services. *Autism*, 24(8), 2094-2103. <https://doi.org/10.1177/1362361320934230>

Steinhardt, F., Ullenhag, A., Jahnsen, R. i Dolva, A. S. (2021). Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: perspectives of children, parents and professionals. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(2), 121-135. <https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1703037>

Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[339:SOCWDR\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2)

Taunt, H. M. i Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420. <https://www.jstor.org/stable/23880074>

Unruh, A. M. (1992). Siblings of children with special needs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 151-158. <https://doi.org/10.1177/000841749205900305>

Walton, K. M. (2016). Risk factors for behavioral and emotional difficulties in siblings of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 533-549. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.533>