

Doprinos odnosa sestara i braće s osobama s autizmom na odnos s roditeljima

Fajtović, Hana

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:893076>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-05-12**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Doprinos odnosa sestara i braće s osobama s
autizmom na odnos s roditeljima

Hana Fajtović

Zagreb, rujan 2023.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Doprinos odnosa sestara i braće s osobama s
autizmom na odnos s roditeljima

Studentica: Hana Fajtović

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Komentorica: izv.prof. dr. sc. Natalija Lisak Šegota

Zagreb, rujan 2023.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad „*Doprinos odnosa sestara i braće s osobama s autizmom na odnos s roditeljima*“ i da sam njegov autor/autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Hana Fajtović

Mjesto i datum: Zagreb, 02.09.2023.

Naslov rada: Doprinos odnosa sestara i braće s osobama s autizmom na odnos s roditeljima

Studentica: Hana Fajtović

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Komentorica: izv. prof. dr. sc. Natalija Lisak Šegota

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija/Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak

Poremećaj iz spektra autizma (u daljnjem radu koristit će se pojam autizam kao uvažavanje preferencije osoba s poremećajem iz spektra autizma) predstavlja neurorazvojni poremećaj koji utječe na socijalne interakcije, komunikaciju i ponašanje. Autizam može donijeti različite izazove samim osobama s autizmom, ali i cijeloj obitelji pri čemu neki od tih izazova donose pozitivne učinke, a neki i nepovoljne kako obitelji tako i sestrama i braći. Autizam može poremetiti dnevne rutine i natjerati tipičnu djecu da preuzmu dodatne uloge u obitelji. Cilj ovog rada je opisati međusobni odnos sestara i braće i osoba a s autizmom uvažavajući perspektivu sestara i braće te uvidjeti kako je to iskustvo doprinijelo njihovom odnosu s roditeljima. U skladu s ciljem istraživanja postavljena su dva istraživačka pitanja: (1) Kakav je međusoban odnos sestara i braće i osoba s autizmom? (2) Na koji način se iskustvo odnosa s osobom s autizmom odražavalo na odnos sestara i braće s roditeljima? Ovo kvalitativno istraživanje provedeno je u suradnji s s izv.prof. Alexanderom Jensenom s Brigham Young University, Provo, Utah iz Sjedinjenih Američkih Država u sklopu projekta „Families in Croatia impacted by Autism Spectrum Disorder“. U istraživanje je uključeno 5 sudionika s područja Zagreba i Splita i okolnih mjesta navedenih gradova te su odabrani metodom neprobabilističkog prigodnog uzorkovanja. Uzorak obuhvaća odrasle sestre i braću osoba autizmom koje su odrasle dobi. Podaci su prikupljeni metodom polustrukturiranog intervjua u prostorima centara ili udruga za autizam. Teme koje su proizašle iz ovog istraživanja uključuju pozitivne i negativne odrednice odnosa braće i sestara i člana s autizmom; pozitivne i negativne odrednice braće i sestara člana s autizmom i njihovih roditelja; osobni rast i razvoj braće i sestara; provođenje zajedničkog vremena braće i sestara sa članom s autizmom; provođenje zajedničkog obiteljskog vremena te percepcija braće i sestara o članu s autizmom. Dobivenim rezultatima prikazana je kompleksna dinamika odnosa između člana obitelji s autizmom i njegove braće ili sestara iz perspektive braće i sestara tipičnog razvoja. Također, prikazana je kompleksna dinamika u odnosima između braće i sestara tipičnog razvoja i njihovih roditelja.

Title: The Contribution of Siblings' Relationships with People with Autism to their Parents' Relationships

Student: Hana Fajtović

Mentor: associate. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab, PhD

Co-mentor: associate. prof. Natalija Lisak Šegota, PhD

Programme/Department: Graduate Study of Educational Rehabilitation/Inclusive Education and Rehabilitation

Summary

Autism Spectrum Disorder (referred to as autism hereafter to acknowledge the preference of individuals with ASD) is a neurodevelopmental disorder that affects social interactions, communication, and behavior. Autism can present various challenges for individuals with autism themselves, as well as for their entire families, including siblings. Autism can disrupt daily routines and require typical siblings to take on additional roles within the family. The aim of this study is to describe the relationship between siblings and individuals with autism while considering the perspective of the siblings and to understand how this experience has impacted their relationship with their parents. Two research questions were formulated in line with the research goal: (1) What is the mutual relationship between siblings and individuals with autism like? (2) How has the experience of the relationship with an individual with autism influenced the relationship between siblings and their parents?

This qualitative study was conducted in collaboration with Associate Professor Alexander Jensen from Brigham Young University, Provo, Utah, United States, as part of the "Families in Croatia impacted by Autism Spectrum Disorder" project. The study included 5 participants from the Zagreb and Split regions and their surrounding areas, selected through non-probabilistic convenient sampling. The sample consisted of adult siblings of individuals with autism. Data were collected through semi-structured interviews conducted in autism centers or associations. Themes arising from this research encompass both positive and negative aspects of sibling relationships with the individual with autism, as well as their relationships with their parents. Additionally, the study explores the personal growth and development of siblings, their shared time with the individual with autism, family bonding, and siblings' perceptions of the individual with autism. The findings reveal a complex dynamic in the relationships between family members with autism and their typically developing siblings from the perspective of the latter.

Furthermore, the study highlights the intricate dynamics in the relationships between typically developing siblings and their parents.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Poremećaj iz spektra autizma.....	1
1.2. Obitelj osoba s autizmom	2
1.2.1. Provođenje zajedničkog obiteljskog vremena	3
1.3. Sestre i braća osoba s autizmom	5
2. Problem istraživanja.....	8
3. Cilj istraživanja	9
4. Istraživačka pitanja	9
5. Metode istraživanja	9
5.1. Sudionici istraživanja	9
5.2. Metoda prikupljanja podataka.....	10
5.3. Način prikupljanja podataka	10
6. Kvalitativna analiza podataka.....	11
6.1. Nalazi istraživanja i interpretacija	11
6.2. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja	17
7. Zaključak.....	20
8. Literatura	22

1. Uvod

1.1. Poremećaj iz spektra autizma

Poremećaj iz spektra autizma (u daljnjem radu koristit će se pojam autizam kao uvažavanje preferencije osoba s poremećajem iz spektra autizma) predstavlja neurorazvojni poremećaj kojeg karakteriziraju odstupanja na području socijalne komunikacije i interakcije, ograničenih i ponavljajućih interesa i ponašanja (American Psychiatric Association [APA], 2021). Istraživanja sugeriraju da je autizam rezultat okolinskih i genetskih čimbenika, uključujući prenatalne i perinatalne komplikacije. Studije su pokazale da je rizik od razvoja poremećaja veći kod djece koja imaju brata ili sestru s autizmom, starijeg roditelja ili genetsku mutaciju povezanu s poremećajem (Chaste i Leboyer, 2012; Lai et al., 2019). Okolinski čimbenici poput infekcije majke, prenatalne izloženosti toksinima i gestacijskog dijabetesa također su povezani s povećanim rizikom razvoja autizma (Kapadia i Kolevzon, 2018).

Autizam je često u komorbiditetu s drugim razvojnim poremećajima kao što su intelektualne teškoće, specifične teškoće učenja (dispraksija, diskalkulija, disgrafija, disleksija). Nadalje, osobe s poremećajem iz spektra autizma mogu, uz svoju primarnu dijagnozu, imati ADHD kao i opsesivno kompulzivni poremećaj (Jurjević, 2021). Simptomi ADHD-a uključuju hiperaktivnost, impulzivnost i poteškoće s pažnjom i koncentracijom, a pokazano je da se može pojaviti kod oko 30-50% djece s autizmom (Matson et al., 2011). Kod osoba s autizmom čest je i anksiozni poremećaj. Prema studiji objavljenoj u časopisu "Journal of Autism and Developmental Disorders", oko 40% osoba s autizmom također ima i anksiozni poremećaj. Anksiozni poremećaji mogu se manifestirati u obliku tjeskobe, strahova i fobija (White et al., 2009). Kod osoba koje uz autizam imaju i intelektualne teškoće česti su gastrointestinalni poremećaji, psihički ili bihevioralni poremećaji te epilepsija. Prevalencija komorbiditeta se znatno razlikuje u različitim istraživanjima što također ukazuje na činjenicu da je sam autizam izrazito heterogena teškoća (Casanova M.F., Frye., Gillberg, Casanova E.L., 2020).

Pokazano je da diljem svijeta otprilike 1 od 100 djece ima dijagnosticiran autizam. Stope prevalencije su značajno varirale između i unutar različitih sociodemografskih skupina te su se povećale tijekom vremena. Vjerojatno su ove varijacije prevalencije posljedica promjena u dijagnostičkim kriterijima za autizam, kao i razlika u metodama i okolnostima u kojima se provode studije prevalencije (Zeidan i sur., 2022).

1.2. Obitelj osoba s autizmom

Kada dijete dobije dijagnozu autizma, obitelji često prolaze kroz dubok i složen emocionalni proces. Trenutak dijagnoze izaziva raznolike osjećaje kao što su šok, nevjerica i tuga. Osim toga, obitelji se mogu boriti s osjećajima krivnje ili samokrivnje, pitajući se jesu li njihova djela doprinijela stanju njihova djeteta. Ove emocionalne reakcije koreliraju s modelom stupnjeva tuge prema Kübler-Ross, gdje obitelji mogu prolaziti kroz faze poricanja, bijesa, pregovaranja, depresije i, konačno, prihvatanja, kako bi se suočili s dijagnozom (Kübler-Ross, 1969; Smith & Segal, 2019). Ove faze nisu jednostavne i mogu se preklapati, a roditelji se mogu vratiti na prethodne faze kako se pojave nove izazovi. Roditelji mogu žaliti ne samo za djetetom koje su očekivali, već i za životom koji su zamislili za svoju obitelj (Barnett, 2003). Prema Barnett (2003) roditelji prolaze kroz različite faze poput poricanja, ljutnje, pregovaranja, depresije i prihvatanja kada njihovo dijete ima teškoću u razvoju. Barnett također ističe da roditelji mogu tugovati zbog gubitka vlastitog identiteta i budućih planova kao i zbog gubitka potencijala njihovog djeteta. Strategije suočavanja mogu varirati i uključivati traženje društvene podrške, pronalaženje smisla u novonastaloj situaciji te fokusiranje na snage djeteta umjesto na njegove teškoće. Barnettov (2003) model žalovanja naglašava važnost prepoznavanja jedinstvenih izazova s kojima se suočavaju obitelji s djecom s teškoćama kao i razumijevanja kontinuirane prirode žalovanja. Članovi obitelji će također trebati naučiti nove vještine za podršku ponašanju svog djeteta, poput korištenja vizualnih rasporeda, pozitivnog ojačavanja i socijalnih priča (Ingersoll i Wainer, 2013.).

Tijekom vremena, obitelji se često suočavaju s emocionalnim preprekama. Prilagodba zahtjevima intervencija i terapija povezanih s autizmom može izazvati stres i osjećaje nemoći (Gray, 2002). Braća i sestre djece s autizmom mogu doživjeti mješavinu emocija uključujući razumijevanje, zbunjenost kao i osjećaj da su zanemareni zbog usmjerenosti obitelji na dijagnosticirano dijete (Orsmond et al., 2007). Prema istraživanjima (Pottie i sur., 2015.), obitelji djece s autizmom doživljavaju veće razine stresa i anksioznosti u odnosu na obitelji djece s tipičnim razvojem. Ti izazovi posebno su naglašeni tijekom ranijih godina dijagnosticiranja, dok se obitelji suočavaju s kompleksnim sustavima zdravstvene zaštite i obrazovanja kako bi pronašle odgovarajuće usluge za svoje dijete. Osim toga, obitelji se mogu suočiti s financijskim preopterećenjem povezanim s troškovima terapija i intervencija za njihovo dijete (Lavelle i sur., 2014.). Nadalje, obitelji djece s autizmom mogu se suočiti s društvenom stigmom i izolacijom zbog nedostatka razumijevanja i svijesti o stanju. Istraživanja

pokazuju da se obitelji djece s autizmom mogu osjećati osuđeno od drugih te da imaju više izazova pri sudjelovanju u zajedničkim događajima i aktivnostima (Smith i sur., 2015).

U kontekstu obiteljskog funkcioniranja, stresor se definira kao svaki utjecaj koji uzrokuje promjene u ravnoteži obitelji (Twoy, Connolly i Novak, 2007), što uključuje i postavljanje sumnje ili dijagnoze autizma. Ipak, prema modelu otpornosti, pojava stresora unutar obitelji je ključna za pokretanje procesa prilagodbe (Twoy i sur., 2007). Obitelji također pokazuju iznimnu otpornost razvijanjem mehanizama suočavanja, traženjem pomoći od organizacija specijaliziranih za podršku osobama s autizmom te uspostavljanjem veze s drugim obiteljima koje se suočavaju sa sličnim izazovima (Siklos & Kerns, 2006).

Sustavna obiteljska teorija predstavlja važan pristup razumijevanju obiteljskih dinamika i međusobnih odnosa unutar obitelji. Ova teorija fokusira se na obitelj kao cjelinu i naglašava da su pojedinačni članovi obitelji međusobno povezani i utječu jedni na druge (Nichols & Schwartz, 2008). U suvremenom kontekstu, sustavna obiteljska terapija koristi se za rješavanje različitih problema unutar obitelji, uključujući konflikte, ovisnosti, bračne teškoće i problematično ponašanje adolescenata (Nichols & Schwartz, 2008). Terapeuti koriste pristupe kao što su strukturalna terapija, strategije promjene ponašanja i terapija usmjerena na rješenja kako bi pomogli obitelji da razumiju svoje obrasce ponašanja i razviju nove, zdravije načine komunikacije i suradnje.

U Republici Hrvatskoj organizacije poput Hrvatskog saveza za autizam pružaju roditeljima obuku i edukaciju o autizmu, komunikacijskim tehnikama, i razumijevanju potreba djece s autizmom. Osim toga, organiziraju se i različite radionice i seminari kako bi se roditeljima pružile informacije i podrška (Hrvatski savez za autizam, 2021).

1.2.1. Provođenje zajedničkog obiteljskog vremena

Obitelji koje imaju odraslu djecu s autizmom suočavaju se s jedinstvenim izazovima i prilikama kada je riječ o provođenju kvalitetnog vremena zajedno. Autizam je doživotni razvojni poremećaj, i kako djeca s autizmom odrastaju u odrasle osobe, obitelji nastavljaju prilagođavati svoje rutine i aktivnosti kako bi osigurale značajne i inkluzivne interakcije. Razumijevanje dinamike ovih obitelji i načina na koje raspoređuju svoje vrijeme ključno je kako bi se pružila odgovarajuća podrška i promicalo blagostanje (Hartley i sur., 2011).

Istraživanje koje su proveli Hartley i suradnici (2011) ističe važnost razmatranja preferencija i samostalnosti odraslih osoba s autizmom prilikom planiranja obiteljskih aktivnosti. Iako razina potrebne podrške može varirati, uključivanje odraslog djeteta u donošenje odluka o obiteljskim

izlascima i slobodnim aktivnostima ključno je za poticanje autonomije i osjećaja pripadnosti. Obitelji često sudjeluju u suradničkom planiranju kako bi osigurale da odabrane aktivnosti odgovaraju interesima i senzornim osjetljivostima njihovog odraslog djeteta s autizmom.

Jedan uobičajen pristup provođenju vremena zajedno je sudjelovanje u aktivnostima u zajednici. Obitelji često sudjeluju u događanjima organiziranim od strane grupa za podršku osobama s autizmom, lokalnih centara za zajednicu ili programa rekreacije osmišljenih kako bi se prilagodili osobama s autizmom (Van Bourgondien, 2016). Ove aktivnosti pružaju prilike za druženje, razvoj vještina i uživanje odraslima s autizmom, istovremeno omogućujući obiteljima da se povežu s drugima koji dijele slična iskustva.

Za neke obitelji, održavanje ustaljenih rutina je ključno, čak i u odrasloj dobi. Istraživanje koje su proveli Heiman, Hogan i Marquis (2015) ističe važnost rutine i predvidljivosti u životima osoba s autizmom. Obitelji mogu nastaviti sudjelovati u poznatim aktivnostima, kao što su redoviti posjeti omiljenim mjestima ili sudjelovanje u dugotrajnim obiteljskim tradicijama, kako bi osigurale stabilnost i komfor svog odraslog djeteta s autizmom.

Rutine tijekom obroka ostaju središnji dio obiteljskog života za mnoge obitelji. Stvaranje podržavajućih okruženja tijekom obroka može biti posebno važno, budući da osobe s autizmom često imaju senzorne osjetljivosti ili prehrambene ograničenja (Williams, Minshawi i Sukhodolsky, 2015). Obitelji često prilagođavaju recepte i postavke za objedovanje kako bi udovoljile tim preferencama, istovremeno osiguravajući da obroci i dalje budu zajedničko i ugodno iskustvo.

Osim toga, neke obitelji prioritet daju tjelesnoj aktivnosti i vježbanju kao načinu provođenja vremena zajedno. Redovito sudjelovanje u tjelesnoj aktivnosti može imati značajne koristi za osobe s autizmom, uključujući poboljšano tjelesno zdravlje i smanjenje stresa (Lang i sur., 2010). Obitelji se mogu odlučiti za aktivnosti poput plivanja, planinarenja ili joge koje odgovaraju senzornim potrebama njihovog odraslog djeteta dok promiču zdrav i aktivan način života.

Interakcije braće i sestara također igraju ključnu ulogu u životima odraslih osoba s autizmom i njihovih obitelji. Istraživanje koje su proveli Meadan i suradnici (2010) sugerira da braća i sestre često postaju zagovornici i podrška svojoj braći i sestrama s autizmom kako ulaze u odraslu dob. Obitelji mogu poticati i olakšavati odnose braće i sestara, osiguravajući da veze ostaju snažne kroz zajedničke aktivnosti, razgovore i emocionalnu podršku.

Prijelaz u odraslu dob za osobe s autizmom često uključuje istraživanje strukturnih i rekreativnih prilika prilagođenih njihovim interesima i sposobnostima. Obitelji aktivno podržavaju ove napore tražeći inkluzivne programe za zaposlenje i rekreaciju u zajednici (Taylor i Seltzer, 2012). Promicanjem neovisnosti i samoopredjeljenja obitelji pomažu svojoj odrasloj djeci s autizmom da izgrade ispunjujuće i značajne živote.

Sudjelovanje u umjetničkim i kreativnim aktivnostima ostaje popularan izbor provođenja zajedničkog obiteljskog vremena. Likovna, glazbena terapija i druge kreativne izražajne mogućnosti pružaju osobama s autizmom alternativne načine samoizražavanja i komunikacije (Knott, 2015). Obitelji se mogu uključiti u suradničke umjetničke projekte ili zajedno prisustvovati glazbenim događanjima, potičući kreativnost i emocionalnu povezanost.

1.3. Sestre i braća osoba s autizmom

U razvojnoj psihologiji provedeno je mnogo istraživanja o odnosu između braće i sestara gdje jedno dijete ima autizam, a drugo nema. Dok su prethodna istraživanja uglavnom bila usmjerena na utjecaj autizma na osobu s poremećajem, novija istraživanja proučavaju i učinke na braću i sestre bez autizma.

Nekoliko studija ukazuje na to da bi braća i sestre bez autizma mogli imati emocionalne i ponašajne probleme, uključujući anksioznost i depresiju, zbog imanja sestre ili brata s autizmom. To je zato što se roditelji mogu posvetiti dodatnom vremenu i resursima za skrb o djetetu s autizmom, što dovodi do osjećaja zapostavljenosti, frustracije i ljutnje kod sestara i braće bez autizma (Barak-Levy, Goldstein i Weiss, 2018; Estes, Munson i Dawson, 2009).

Ipak, neka istraživanja ukazuju da imanje sestre ili brata s autizmom može također imati pozitivne učinke na braću i sestre bez autizma. Na primjer, oni mogu razviti bolje razumijevanje individualnih razlika, veću empatiju i suosjećanje. Osim toga, braća i sestre bez autizma mogu razviti veći osjećaj odgovornosti i zrelosti dok uče nositi se s izazovima imanja sestre ili brata s teškoćama u razvoju (Hastings i Taunt, 2002; Smith, Perry i Bryson, 2011). Prema nedavnim istraživanjima, imati brata ili sestru s autizmom može biti korisno za razvoj tipičnog djeteta. Barton i Volkmar (2018) su otkrili da su braća i sestre osoba s autizmom pokazivali povećanu empatiju, razumijevanje i socijalnu kompetenciju u usporedbi s kontrolnim skupinama. Macks i Reeve (2017) također su utvrdili da su braća i sestre osoba s autizmom imali veću otpornost, vještine suočavanja i povezanost s obitelji. Osim toga, imati brata ili sestru s autizmom može dovesti do osobnog rasta i šireg pogleda na svijet. Murray i Murray (2017) izvijestili su da su braća i sestre osoba s autizmom imali više razine osobnog rasta i značenja u životu, kao i veće

poštovanje različitosti. To može potaknuti toleranciju i prihvaćanje prema drugima, što je korisno u današnjem raznolikom društvu. Stoga, imati brata ili sestru s autizmom može pružiti razne koristi za tipično dijete, uključujući povećanu empatiju, poboljšanu socijalnu kompetenciju, veću otpornost i vještine suočavanja, širi pogled na svijet i osobni rast. Prepoznavanjem i cijenjenjem tih prednosti, braća i sestre osoba s autizmom mogu razviti pozitivniji i obogaćeni pogled na svoja iskustva.

Imati brata ili sestru s autizmom može biti izazovno za dijete tipičnog razvoja. Prema istraživanjima, braća i sestre osoba s autizmom mogu doživjeti veće razine stresa i anksioznosti od braće i sestara u kontrolnim skupinama (Macks i Reeve, 2017). Dodatne odgovornosti i zahtjevi koje se postavljaju na braću i sestre osoba s autizmom, kao što su pružanje skrbi i podrške, mogu pridonijeti tom stresu. Braća i sestre osoba s autizmom također mogu doživjeti socijalnu izolaciju i poteškoće u razvijanju vlastitih društvenih mreža, što može dovesti do osjećaja usamljenosti i socijalne anksioznosti (Hodgetts, Magill-Evans i Misiaszek, 2014). Osim toga, braća i sestre mogu doživjeti emocionalne izazove dok svakodnevno svjedoče izazovima i problemima svoje braće ili sestara kao što su osjećaji tuge, frustracije i krivnje (Hodgetts et al., 2014).

Kako bi se podržale potrebe sve djece u obitelji, ključno je prepoznati i razriješiti ove izazove. Braća i sestre osoba s autizmom moraju biti opremljeni potrebnom podrškom i resursima kako bi im se pomoglo suočiti se sa svojim emocijama i odgovornostima. Osim toga, obitelji i zdravstveni stručnjaci mogu surađivati kako bi pružili prilike braći i sestrama osoba s autizmom da izgrade svoje društvene mreže i poboljšaju svoje društvene vještine, čime se smanjuje njihova socijalna izolacija i promiče njihovo emocionalno blagostanje. Prepoznavanjem izazova i poduzimanjem proaktivnih koraka za njihovo rješavanje, obitelji mogu pružiti potrebnu podršku svoj djeci u obitelji, uključujući one s autizmom i njihovim sestrama i braći.

Težina poremećaja također može utjecati na odnos između sestara i braće sa i bez autizma. Braća i sestre djece s težim oblicima autizma mogu imati veće izazove i zahtijevati više podrške nego braća i sestre djece s blažim oblicima autizma (Seltzer i sur., 2010). Sveukupno, odnos između sestara i braće sa i bez autizma složen je te na njega utječe različiti niz faktora, uključujući težinu poremećaja i sposobnost obitelji da pruže adekvatnu podršku.

U meta-analizi studija koji su proveli Shiversa i sur. (2018) istraživano je funkcioniranje sestara i braće čiji brat ili sestra ima autizam. Analiza je otkrila da braća i sestre osoba s autizmom imaju niže socijalne vještine, više problema u ponašanju i niže ukupno funkcioniranje u

usporedbi s kontrolnim grupama. Međutim, sestre i braća osoba s autizmom također su pokazivali snage u određenim područjima, poput jezičnih i kognitivnih sposobnosti. Autori sugeriraju da ovi nalazi mogu pomoći u razvoju intervencija koje podržavaju potrebe braće i sestara tipičnog razvoja (Shivers i sur., 2018).

Nadalje, u istraživanju kojeg su proveli Rosen, McCauley, and Lord (2022) istražuje se utjecaj prisutnosti sestre ili brata tipičnog razvoja na adaptivne obrasce ponašanja kod osoba autizmom. Rezultati ovog istraživanja ukazuju na to da prisutnost braće i sestara ima značajan utjecaj na adaptivne obrasce ponašanja kod djece s autizmom. Studija je otkrila da su djeca s autizmom koja imaju sestru ili brata tipičnog razvoja bila sklonija razvoju boljih adaptivnih vještina nego ona koja nemaju. Ova djeca su također bila sklonija razvoju boljih društvenih vještina, uključujući interakciju i komunikaciju s drugima. Istraživači su otkrili da su djeca s autizmom koja imaju brata ili sestru redovnog razvoja bila sklonija razvoju boljih kognitivnih i jezičnih vještina nego ona koja ih nemaju. Ova djeca su također bila sklonija razvoju boljih vještina samostalnosti i upravljanja vlastitim ponašanjem (Rosen, McCauley, Lord, 2022).

Studija je također otkrila da prisutnost braće i sestara tipičnog razvoja može imati i negativan utjecaj na razvoj adaptivnih vještina kod djece s autizmom. Djeca s autizmom koja su imala braću i sestre s više problema u ponašanju bila su sklonija razvoju slabijih adaptivnih vještina nego ona koja nisu imala sestre ili braću ili su imali braću ili sestre bez poteškoća u ponašanju.

U konačnici, ovo istraživanje ukazuje na to da prisutnost braće i sestara može imati značajan utjecaj na adaptivne obrasce ponašanja kod djece s autizmom. Istraživači sugeriraju da bi roditelji i terapeuti trebali uzeti u obzir prisutnost braće ili sestara u procesu planiranja intervencija i podrške kako bi se osigurali najbolji mogući ishodi za djecu s autizmom u obitelji (Rosen, McCauley, Lord, 2022).

Studije su također pokazale da brat ili sestra tipičnog razvoja u obitelji može imati značajan pozitivan utjecaj na djecu s autizmom. Na primjer, braća ili sestre tipičnog razvoja mogu služiti kao učinkoviti socijalni modeli za svoju braću i sestre s autizmom, potičući razvoj socijalnih vještina i poboljšane sposobnosti komunikacije (Hastings & Taunt, 2018). Osim toga, braća ili sestre redovnog razvoja mogu pružiti sestrama i braći s autizmom osjećaj druženja i emocionalne podrške, što može smanjiti stres i anksioznost povezanu s poremećajem (Hastings & Taunt, 2018).

Također, sestre i braća tipičnog razvoja mogu pomoći svojim sestrama i braći s autizmom da izgrade samopouzdanje i postignu veću neovisnost poticanjem njihovog sudjelovanja u

aktivnostima i preuzimanjem rizika (Orsmond & Seltzer, 2017). To pak može poboljšati kvalitetu života i opće blagostanje djece autizmom te poboljšati njihove šanse za uspjeh u životu.

U Republici Hrvatskoj organizacija poput Hrvatskog saveza za autizam nudi posebne programe i grupe podrške koje im pomažu razumjeti autizam, nositi se s osjećajima i komunicirati s braćom i sestrama. Ovi programi često pružaju prostor za dijalog i razmjenu iskustava (Hrvatski savez za autizam, 2021).

2. Problem istraživanja

Kako je iz uvodnog dijela vidljivo, odrastanje sestara i braće u obiteljima s djetetom s autizmom može biti kompleksno i izazovno te utjecati na bratsko-sestrinske odnose. Perspektiva samih sestara i braće o izazovima odnosa sa djecom/odraslima s autizmom kao i odnosima sa roditeljima izuzetno je važna jer se temeljem njihovog iskustva može kreirati podrška koja im je potrebna. Dijagnoza autizma u obitelji znači suočavanje s nizom specifičnih promjena koje utječu na svakodnevni život članova obitelji pa je tako jedna od prvih promjena obiteljske dinamike. Dijete s autizmom često zahtijeva posebne rutine i načine komunikacije, što može utjecati na sve članove obitelji. Roditelji i braća/sestre moraju biti strpljivi i prilagodljivi kako bi podržali dijete. Roditelji često postaju izvanredno posvećeni u brizi za dijete s autizmom te se njihova odgovornost povećava. Nadalje, specijalizirane terapije postaju sastavni dio života obitelji te zahtijevaju organizaciju te ulaganje vremena i truda. Jedan od čestih izazova s kojima se suočavaju obitelji osoba s autizmom jesu emocionalni izazovi kao i socijalna izolacija. Treba spomenuti i da je podrška obiteljima odraslih osoba s autizmom nedostatna. Postoji nedostatak specijaliziranih usluga i resursa za odrasle osobe s autizmom. Kada osobe s autizmom odrastu često im je teško pronaći odgovarajuće programe i usluge koje bi im omogućile razvoj i integraciju u društvo. Nedostatak stručnih programa za podršku odraslim osobama s autizmom čini ih ranjivima na socijalnu izolaciju i nezaposlenost.

Problem istraživanja 1: Odnosi između braće i sestara redovnog razvoja s bratom ili sestrom s autizmom

Kako se razvijaju odnosi između braće i sestara redovnog razvoja koji imaju brata ili sestru s autizmom, te kako specifični izazovi i potrebe koje proizlaze iz autizma utječu na te odnose?

Ovaj problem istraživanja fokusira se na dinamiku između braće i sestara redovnog razvoja koji imaju člana obitelji s autizmom i postavlja pitanje kako se ti odnosi razvijaju i mijenjaju s obzirom na specifične okolnosti.

Problem istraživanja 2: Utjecaj autizma na odnose njihovih sestara i braće redovnog razvoja i njihovih roditelja

Kako autizam utječe na odnose između djece redovnog razvoja i njihovih roditelja, posebno u kontekstu pružanja podrške i razumijevanja potreba djeteta s autizmom?

Ovaj problem istraživanja istražuje kako dijete s autizmom utječe na odnose između ostale djece u obitelji i njihovih roditelja, naglašavajući ulogu podrške i razumijevanja u tom procesu.

3. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja je opisati međusobni odnos sestara i braće i osoba s autizmom uvažavajući perspektivu sestara i braće te uvidjeti kako je to iskustvo doprinijelo njihovom odnosu s roditeljima.

4. Istraživačka pitanja

U skladu s ciljem istraživanja postavljena su dva istraživačka pitanja:

1. Kakav je međusoban odnos sestara i braće i osoba s autizmom?
2. Na koji način se iskustvo odnosa s osobom s autizmom odražavalo na odnos sestara i braće s roditeljima?

5. Metode istraživanja

5.1. Sudionici istraživanja

Za potrebe istraživanja, pri odabiru sudionika korišteno je namjerno prigodno uzrokovanje. U svrhu provođenja istraživanja izabrani su odrasle sestre i braća odraslih osoba s autizmom. Također, bilo je potrebno da sudionici dolaze iz različitih dijelova Hrvatske kako bi perspektive bile što raznovrsnije te su tako odabrani sudionici iz Splita i Zagreba te okolnih mjesta navedenih gradova. Za potrebe istraživanja osmišljen je Sporazum sudionika i istraživača kojeg su sudionici potpisali prije samog istraživanja. U istraživanju je sudjelovalo pet odraslih braće i sestara odraslih osoba s autizmom te je dvoje ispitanika muškog spola, a troje ženskog. Obitelji sudionika kroz život su naišle na različite oblike formalne i neformalne podrške. Određeni sudionici žive samostalno ili s partnerom, dok drugi žive u primarnoj obitelji s sestrom ili bratom s autizmom. Svi su sudionici stariji od osamnaest godina kao i njihovi braća i sestre s autizmom.

5.2. Metoda prikupljanja podataka

Uzimajući u obzir cilj istraživanja korištena je metoda polustrukturiranog intervjua. U ovakvom tipu intervjua istraživač postavlja slijed unaprijed formuliranih pitanja koja sudioniku pružaju šansu za otvoren odgovor. Ovom metodologijom prikupljanja podataka sudioniku se omogućava veća kontrola nad sadržajem i smjerom razgovora, što čini ovu vrstu intervjua prikladnom za istraživanja u kojima je naglasak na osobnom stajalištu i iskustvu sudionika (Wattles, 2019). Prije početka istraživanja detaljno je analizirana literatura i dostupna istraživanja koja su vezana uz problem istraživanja. Zatim su pitanja stvorena u sklopu Protokola za provedbu intervjua te su ona u skladu s svrhom i problemom istraživanja. Također, kako bi se pojasnila svrha samog istraživanja kao i potaknula motivacija sudionika na sudjelovanje u istom sastavljen je Poziv u istraživanje kojeg su sudionici primali u obliku informativnih letaka ili putem elektroničke pošte. Pripremljeni su i materijali koji su bili potrebni tokom provođenja intervjua te oni uključuju diktafone, isprintane dokumente i novčanu nagradu za sudjelovanje u istraživanju. Neki su sudionici svoj intervju dali na engleskom jeziku kako bi se sporazumjeli s ispitivačem koji je s engleskog govornog područja. Sudionici su pozivani za sudjelovanje u istraživanju letcima koji su se dijelili u centrima i udrugama za osobe s autizmom, elektroničkom poštom ili osobnim putem. Kada bi sudionici potvrdili svoje sudjelovanje, kontaktirani su telefonskim putem kako bi se dogovorilo mjesto i vrijeme provedbe te precizan broj sudionika odnosno članova obitelji.

Za provedbu istraživanja osmišljena su navedena pitanja za intervju:

1. Kakav je međusoban odnos sestara i braće i osoba s autizmom?
2. Na koji način se iskustvo odnosa s osobom s autizmom odražavalo na odnos sestara i braće s roditeljima?

5.3. Način prikupljanja podataka

Istraživanje je provedeno u kabinetima udruga i centara za osobe s autizmom. Sudionicima su ponuđeni termini intervjua tijekom dana te su oni sami birali najprikladniji termin za sebe. Mjesto provođenja intervjua osiguravalo je privatnost te su imali dobro osvijetljenje, zvučnu izolaciju te je temperatura bila ugodna. Intervjui pojedinačnih sudionika trajali su u rasponu od 20 do 50 minuta. Odgovarajući na postavljanja pitanja, sudionici su pokazivali različitu paletu emocionalnih reakcija kao što su tuga, smijeh, razočarenje ili ljutnja. U Sporazumu istraživača i sudionika nalazile su se osnovne informacije o istraživanju, njegovom cilju i načinu provođenja kao i ime i kontakt glavnog istraživača. Nadalje, Etičkim je kodeksom sudionicima

zajamčena povjerljivost i anonimnost podataka. Također, sudionicima je naglašeno da ukoliko u bilo kojem trenu istraživanja od istog žele odustati ili da to i mogu učiniti. Također, ukoliko žele da se njihovi podatci izbace iz istraživanja to mogu učiniti tako što će se naknadno javiti istraživaču.

6. Kvalitativna analiza podataka

Tematska analiza predstavlja metodologiju u području kvalitativnog istraživanja koja je usmjerena na otkrivanje dubljih uzoraka značenja prisutnih unutar kvalitativnih podataka. Braun i Clarke (2006) ističu da tematska analiza omogućuje istraživačima identifikaciju, analizu te izvješćivanje o ključnim temama ili obrascima koji se pojavljuju unutar analiziranog teksta. Ovaj pristup omogućuje istraživačima da prodru dublje u suštinu podataka te otkriju skrivena značenja koja ne bi bila očigledna površinskim pregledom.

U skladu s Braunom i Clarkeom (2006), proces tematske analize sastoji se od nekoliko koraka. Inicijalno, istraživači identificiraju površinske uzorke unutar podataka, nakon čega slijedi potraga za međusobnim vezama između tih uzoraka kako bi se otkrile dublje teme. Nakon tog koraka, istraživači testiraju identificirane teme uzimajući u obzir sve dostupne podatke kako bi osigurali dosljednost i relevantnost tih tema. Sljedeći korak uključuje definiranje i razvoj tih tema, pri čemu istraživači analiziraju karakteristike koje svaku temu čine jedinstvenom.

Braun i Clarke(2006) naglašavaju važnost fleksibilnosti unutar procesa tematske analize. Po njihovom mišljenju, istraživači bi trebali biti otvoreni za prilagodbu ili razvoj tema kako bi što preciznije odražavale sadržaj podataka. Ova prilagodljivost omogućuje dublje razumijevanje kompleksnosti i dubine kvalitativnih podataka.

Glavne istraživačke teme koje su, temeljem postavljenih pitanja iz intervjua te istraživačkih pitanja, bile očekivane su:

- odnos braće i sestara s članom obitelji s autizmom
- odnos sestara i braće s njihovim roditeljima

6.1. Nalazi istraživanja i interpretacija

U ovom će poglavlju biti prikazani rezultati na način da će biti oblikovani u teme temeljem kvalitativne analize podataka: Teme uključuju:

1. Odnos braće i sestara s članom obitelji s autizmom (Tablica 2)
2. Odnos sestara i braće s njihovim roditeljima (Tablica 3)

Za navedene teme prikazat će se pripadajući kodovi i specifične podteme nakon čega će rezultati biti interpretirani.

Tablica 2. Odnos braće i sestara s članom obitelji s autizmom

Kakav je odnos između Vas i Vašeg brata ili sestre?	
Teme/podteme	Pripadajući kodovi
Odnos braće i sestara s članom obitelji s autizmom	
Pozitivne odrednice odnosa brata ili sestre sa članom s autizmom	• pozitivan odnos nadjačava negativan • osjećaj povezanosti • osjećaj ljubavi • osjećaj privrženosti • osjećaj bliskosti • osjećaj međusobnog uvažavanja • kvalitetan odnos • dobro slaganje između brata i člana s autizmom • uspješna komunikacija i dogovor
Negativne odrednice odnosa brata ili sestre sa članom s autizmom	• strah u trenucima agresije člana s autizmom • trenutna nesigurnost u odnosu zbog emocionalnog stanja člana s autizmom
Percepcija braće i sestara o članu s autizmom	• ravnopravan odnos s bratom ili sestrom- perspektiva brata • percepcija brata s autizmom kao dženlmena – perspektiva brata • sestra člana s autizmom ne obraća pažnju na teškoću
Zajedničko vrijeme	• opušteno i svakodnevno druženje u zajedničkom obiteljskom domu • druženje s prijateljima brata ili sestre • sudjelovanje u zajedničkim aktivnostima

	• odlazak u šetnju • odlazak u kino • odlazak u kazalište • odlazak na koncerte
Specifičnost u odnosu	• briga mlađeg brata za starijeg • odnos sličan onome između roditelja i člana s autizmom

Prva tema koja će se interpretirati odnosi se na odnos braće i sestara i člana s autizmom. Prepoznata je prva podtema koja se odnosi na pozitivne odrednice odnosa brata ili sestre sa članom s autizmom. Sudionici u ovoj podtemi ističu osjećaje uzajamne ljubavi, međusobnog uvažavanja i bliskosti što je potkrijepljeno izjavama poput: „...*ja njega volim, voli on mene...*“, „*Imamo jedno šta ja znam, međusobno uvažavanje...*“ te „*I'm very attached to him*. Svi sudionici tvrde da je njihov odnos s bratom ili sestrom s autizmom pozitivan dok neki sudionici koriste riječi poput „dobar“ kao u izjavi „*Pa dobar je...*“, dok drugi sudionici koriste snažnije riječi kao što su „*Zapravo imamo, mislim, jako odličan odnos...*“. Jedna sestra člana s autizmom navodi da je njihov odnos koliko toliko kvalitetan iako je član s autizmom neverbalan, no navodi i da im komunikacija nije ni potrebna jer osjeća njegove emocije. Brat osobe s autizmom ističe kako se sa svojim bratom s autizmom uspije sve dogovoriti što možemo zaključiti iz sljedeće izjave: „*we just have to agree on what is to be done and it is done*“.

Sljedeća podtema odnosi se na negativne odrednice brata ili sestre sa članom s autizmom. Sudionici u ovoj podtemi govore o strahu u trenucima kada je član obitelji s autizmom agresivan što se da zaključiti na temelju sljedeće izjave: „...*ponekad ga se pripadnem, (...), tako da jedino u tim momentima se kao malo udaljim...*“. Također, jedna sudionica navodi da njihov odnos ovisi o raspoloženju i stanju njenog brata što možemo potkrijepiti izjavom „*dosta toga i ovisi kada je on dobre volje*“.

Sljedeća podtema koju možemo izdvojiti odnosi se na način na koji braća i sestre percipiraju svoje braću i sestre s autizmom. Jedna sudionica naglašava da svoga brata ne gleda kroz njegovu teškoću („*On je meni normalni brat, ja njega ne smatram poremećenom osobom ka ono uopće ne mislim na to.*“), dok jedan sudionik govori o svom bratu kao ravnome sebi i ostalim ljudima („...*ne gledam ga ništa drukčije od tebe, ja ga gledam ravnome sebi tako da eto.*“). Jedan sudionik svog brata s autizmom smatra džentlmenom što možemo pokrijepiti sljedećom izjavom: „...*he's like, a real gentleman...*“.

Sljedeća podtema koja se može primijetiti odnosi se na zajedničko provođenje vremena braće i sestara s članom s autizmom. Druženja mogu biti u obiteljskom domu i svakodnevnim situacijama pa tako jedna sudionica govori na sljedeći način: „...*on zna doć u moju sobu, sidne kraj mene, gleda mi po ladicama i tako ono (...) kad smo sami doma i sve zajedno, upalimo pisme i to i sve.*“. Također sudionici govore i o provođenju zajedničkog vremena kroz određene aktivnosti što što su odlazak u kino, kazalište, odlazak na koncert što vidimo iz sljedeće izjave: „*I always try to take him out in like we go for, to see concerts, theater, movies...*“.

Posljednja podtema koja se ističe govori o specifičnostima u odnosu između braće i sestara i člana s autizmom iz perspektive braće i sestara. Jedan sudionik navodi da je neobično to što je on mlađi brat, no zbog autizma je svome bratu kao stariji što vidimo iz sljedeće izjave: „...*mislim baš zato što je moj stariji brat, a ja sam stariji brat, to je malo paradoksalno kao, to je malo čudno možda u odnosu, al, mislim, mora tako biti.*“. Također, jedna sudionica primjećuje da je uz roditelje jedina koja svome bratu može biti autoritet što možemo potkrijepiti sljedećom izjavom: „...*možda sam mu tu ja jedini, neki semi autoritet koji može biti s njim, koju će poslušati i tako.*“

Tablica 3. Odnos braće i sestara s njihovim roditeljima

Kako je poremećaj iz spektra autizma utjecao na vaš odnos s roditeljima?	
Teme/podteme	Pripadajući kodovi
Odnos braće i sestara s roditeljima	
Pozitivne odrednice odnosa s roditeljima	• dobar odnos • prijateljski odnos • roditelji i brat ili sestra člana s autizmom su kao tim • suradnja
Promjene odnosa kroz godine	• poboljšanje odnosa u odrasloj dobi • kompleksniji odnos u adolescenciji
Neutralan odnos s roditeljima	• nezainteresiranost za obitelj u pubertetu • nerazumijevanje životne situacije • prihvaćanje životne situacije
Negativne odrednice odnosa s roditeljima	• kompliciran odnos

	• turbulentan odnos • ljubomora • tuga • napetost • nedostatak roditeljske pažnje • osjećaj zanemarenosti • ljutnja
Zajedničko vrijeme za obitelj	• zajedničko provođenje vremena • često provođenje zajedničkog vremena tijekom djetinjstva • provođenje zajedničkog vremena postaje rjeđe u odrasloj dobi • autizam ne utječe na kvalitetu obiteljskog druženja
Osobni razvoj sestara i braće	• osjećaj ranijeg sazrijevanja • osjećaj gubitka djetinjstva • osjećaj razumijevanja za druge ljude • osjećaj empatije • osjećaj zahvalnosti
Okolinski čimbenici	• starija životna dob roditelja • financijski problemi

Druga tema koju možemo interpretirati odnosi se na odnos braće i sestara s roditeljima. Kao i u prethodnoj temi započet ćemo pozitivnim odrednicama odnosa s roditeljima koje uključuju prijateljski odnos, suradnju, dobar odnos i osjećaj pripadnosti timu što možemo potkrijepiti sljedećim izjavama: „...mater mi je ka prija tako da, i tata isto.“, „Postala sam više osoba koja surađuje s roditeljima i koja shvaća i brine se o bratu...“, „Pa dobar je. Mislim da je dobar.“ te „...na kraju dana mislim da smo nekakav tim.“.

Nadalje, u podtemi koja se veže za negativne odrednice odnosa s roditeljima sudionici govore o osjećaju tuge, ljubomore, zapostavljenosti, ljutnje, napetosti kao i nedostatku roditeljske pažnje što možemo zaključiti iz sljedećih izjava: „...jer sam bila tužna što ne možemo ići negdje kao obitelj...“, „Osjećala sam možda malu dozu ljubomore.“, „...kad sam bila mlađa, da

nekako možda sam i bila ljubomorna na tu nekakvu pažnju koja uvijek ide njemu...“, „...prije je to bilo nekako više kroz nekakvu, možda ljubomoru i malo krađu pažnje na neke načine.“, „...tu sam bila malo možda zapostavljena, osjećala se zapostavljeno...“, „Jedino ponekad moram ostat doma, a navečer kada svi idu vanka ja moram sa doma čuvat njega, jedino tu budem ljuta poslije nakon ono 15 minuti budem ka s bratom sam, šta me briga...“ te „...uvijek je napeto...“. Jedna sudionica navodi i da je odnos između nje i njenih roditelja bio kompliciran i turbulentan što potvrđuju ove izjave: „Pa, dosta u jednu ruku, kompliciran.“ te „...odnos s roditeljima mi je bio vrlo turbulentan...“.

Sljedeća podtema bavi se promjenama u odnosu između roditelja i njihove djece bez autizma kroz vrijeme. Možemo zaključiti da u odrasloj dobi dolazi do poboljšanja u odnosu temeljem izjave kao što je: „...kad sam bila mlađa, da nekako možda sam i bila ljubomorna na tu nekakvu pažnju koja uvijek ide njemu...“ ili „...u ranim tinejdžerskim godinama sam možda imala problema s roditeljima zbog mnogo stvari jer nisu mogli pružiti više neke stvari koje su mogli...“.

Nadalje, neki su sudionici izražavali neutralniji stav u odnosu s roditeljima. Jedna je sudionica dobila brata s autizmom u ranoj adolescenciji stoga je u tom periodu bila fokusirana na sebe i svoje potrebe te nije previše marila za svoju obitelj i odnose u njoj što pokazuje sljedeća izjava: „...at that point, I wasn't really interested in my parents or my little brother, because I was the only thing I was interested in was going out...“. Sudionica također navodi da nije razumjela ozbiljnost obiteljske situacije i osjećaje njene majke u sljedećoj izjavi: „...I didn't really understand what my mother was going through.“. Ista sudionica navodi i da je prihvaćala svoju životnu situaciju onakvom kakva ona i jest što zaključujemo iz sljedeće izjave: „...it's always been a struggle. But I never felt like it was just kind of the way it was....“.

Sljedeća se podtema odnosi na provođenje zajedničkog vremena s obitelji. Jedan je sudionik izrazio da su vrlo često provodili zajedničko vrijeme što vidimo iz sljedeće izjave: „...dosta smo se isto kao obitelj družili, možda i previše.“, no s druge strane također navodi da su vrijeme u aktivnostima najčešće provodili s majkom, dok su u odrasloj dobi obiteljska druženja vrlo rijetka što potkrepljujemo sljedećim izjavama: „...vanka negdje neke aktivnosti samo uglavnom kad smo bili dica sa starom, sa starim rijetko...“, „...kao obitelj, ne sjećam se kada smo svo četvero negdje skupa otišli nemam pojma da baš svi idemo skupa, to...“ te „Sad kako smo ajmo reć odrasli, to je ono nikad mislim, ne znam kad smo zadnji put smo četvero bili negdje...“. Ipak, sudionik tvrdi da autizam nije utjecao na smanjenu količinu obiteljskog druženja što potkrepljujemo sljedećom izjavom: „Ja bi reko ne. Mislim da ne. Ne virujen.“.

Sljedeća se podtema bavi osobnim rastom braće i sestara koji imaju člana obitelji s autizmom. Oni tako navode da su bili prisiljeni ranije odrasti i sazrijeti te da misle da su izgubili dio svoga djetinjstva što možemo primijetiti u sljedećim izjavama: „...rekla bih da sam se, vrlo, vrlo rano sam odrasla, dosta ranije nego drugi ljudi mog mog godišta i to sam već u srednjoj školi osjećala...“, „...toliko sam imala ranije tu dublju sliku života...“, „...neke godine sam možda, neki dio sam možda i preskočila i izgubila.“, „...mislim da sam dosta rano odrasla...“, „...ali sam možda nekakav dio sebe nekako puno brže odradila i preskočila.“ te „...dosta toga sam prošla i možda sam stvarno brzo trebala odrasti...“. Ipak, jedna sudionica govori o tome kako je zbog prisutnosti člana s autizmom u obitelji osjećaj razumijevanja za ljude oko sebe, osjećaj empatije te osjećaj zahvalnosti što je vidljivo u narednoj izjavi: „...I always tell people that if my brother didn't have Asperger's, I don't know if I would understand these problems. I don't know if I would be able help, to help other people. I didn't know if I would appreciate my health as much.“.

Posljednja se podtema odnosi na okolinske čimbenike za koje sudionici smatraju da su utjecali na njihov odnos s roditeljima. Jedan ispitanik smatra da na njegov odnos s roditeljima utječe njihova starija dob te smatra da je to očekivano što možemo zaključiti iz sljedeće izjave: „...ono da su sad već stari ljudi koji su, ono, potrošeni, živčani, ljudi totalno i to ti je to. Mislin ko i svi stari ljudi nije neka razlika.“. Nadalje, jedna sudionica je kao faktor lošijeg odnosa s roditeljima u jednom trenutku života navela i financijske teškoće u kojima se obitelj u to vrijeme našla što vidimo iz sljedeće izjave: „...kasnije su se neke druge životne prilike promijenile, tako da to nije samo ovisno o bratu, nego i o drugim životnim i financijskim prilikama...“. Ipak, sudionica u navedenoj izjavi spominje i druge životne prilike, no iz njene izjave ne možemo zaključiti na koje se to prilike točno odnosi.

6.2. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja

Na temelju provedene kvalitativne analize te interpretacije rezultata dobivenih istraživanjem, dobiven je uvid u odnose između braće i sestara i člana obitelji s autizmom kao i u odnose između roditelja i njihove djece bez autizma.

Uzimajući u obzir nalaze istraživanja tematskog područja koje se odnosi na **odnose između sestara i braće i člana obitelji s autizmom** možemo zaključiti da je većina odnosa pozitivna, no ipak postoje i negativne odrednice i emocije. Vidljivo je i da se odnosi između braće i sestara i člana s autizmom isprepliću i s odnosima s roditeljima. Obiteljska je dinamika kompleksna te time utječe i na odnos između braće i sestara. Neki su sudionici kao pozitivan doprinos njihovim osobnim životima navodili kako ih je prisustvo člana obitelji s autizmom potaknulo na veću

razinu empatije i razumijevanja što potvrđuju i druga istraživanja. Ona navode da braća i sestre tipičnog razvoja razvijaju dubok osjećaj empatije i suosjećanja prema svom bratu ili sestri s autizmom te da ta povećana empatija često vodi do dublje povezanosti i razumijevanja između braće i sestara zbog toga što tipično razvijena sestra ili brat nauče cijeniti jedinstveni pogled i izazove svog brata ili sestre s autizmom (Orsmond, Seltzer i Hong, 2009; Hastings, Petalas i Lloyd, 2015). Česta emocija koja se tokom istraživanja spominjala bila je ljubav. Sudionici su isticali da vole svoju braću i sestre s autizmom, no također su navodili da smatraju da je ta ljubav uzajamna. Prema istraživanju Hastings i sur. (2015) to se u takvom odnosu često može uvidjeti. Ovakva pozitivna emocija kao i briga, povezanost, bliskost, uvažavanje i privrženost doprinose jačanju odnosa između braće i sestara i člana obitelji s autizmom te potiču podržavajuće i njegujuće obiteljsko okruženje.

Ipak, sudionici su naveli i nekoliko negativnih emocija odnosno strah i nesigurnost povezanu s raspoloženjem člana obitelji s autizmom. Tako autori Gavidia-Payne, Stone i Hutchinson (2016) navode da nesigurnost vezana uz ponašanja povezana s autizmom može rezultirati osjećajem nelagode i strepnje, no ističu i da navedene emocije kod tipično razvijene braće i sestara često proizlaze iz jedinstvenih izazova i nesigurnosti povezanih s autizmom. Jedna je sudionica govorila o tome da se srami svog brata s autizmom te da s njime ode u šetnju bez ikakvog osjećaja srama. Autori Kinnear i sur. (2016), navode kako socijalne situacije i reakcije javnosti na njihove sestre ili braću s autizmom mogu izazvati strah i osjećaj nelagode kod tipično razvijene braće i sestara što se pokazalo da u slučaju spomenute sudionice nije slučaj.

Nadalje, sudionici ovog istraživanja percipiraju svoga brata ili sestru s autizmom kao jednakima sebi i drugima. Prema istraživanju kojeg su proveli Meadan, Stoner i Angell (2015) tipično razvijene sestre i braća pokazuju iskrenu i bezuvjetnu prihvaćenost svojih braće i sestara s autizmom. Oni svoju braću i sestre doživljavaju kao jednake, cijeneći njihove jedinstvene osobine i snage te imaju tendenciju usmjeriti se na zajednička iskustva i veze.

Neki od sudionika naglašavali su da često provode zajedničko vrijeme sa svojim bratom ili sestrom s autizmom te da u tome uživaju. Veze formirane tijekom zajedničkih iskustava pridonose snažnom osjećaju povezanosti i emocionalne podrške unutar obitelji. Tipično razvijena braća i sestre često opisuju svoje odnose sa svojom braćom i sestrama s autizmom kao jedinstvene i duboke (Meadan i sur., 2015). Daljnja istraživanja pokazuju da kvalitetno provedeno vrijeme s članom obitelji s autizmom, njegovom bratu ili sestri potiče osobni rast i razvoj, empatiju, razumijevanje kao i vještine rješavanja problema i prilagodljivosti što

posljedično jača njihovo samopouzdanje (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing i Anderson, 2013).

Drugo tematsko područje koje je obuhvaćeno istraživanjem odnosi se na **odnos braće i sestara s roditeljima**. U ovom tematskom području vidljivo je da je odnos između braće i sestara tipičnog razvoja i njihovih roditelja kompleksan i višeslojan. Ističe se poboljšanje odnosa u odrasloj dobi dok je u adolescenciji odnos između određenih sudionika i njihovih roditelja bio lošiji.

Neki sudionici izjavili su da su u prošlosti osjećali ljubomoru, tugu, ljutnju, napetost, zanemarenost i nedostatak pažnje što se pojavljuje i u drugim istraživanjima. Istraživanja navode da se tipično razvijena djeca mogu osjećati zanemarenima zbog obimnih zahtjeva za skrb koji su povezani s autizmom te oni to mogu interpretirati kao favoriziranje, što dovodi do osjećaja ljutnje i frustracije prema svojim roditeljima (Tomeny, Barry i Chan, 2017). Nadalje, braća i sestre tipičnog razvoja mogu osjećati ljubomoru kada osjete da njihovi roditelji ulažu više vremena, pažnje i resursa u svoje dijete s autizmom (Hartley, Barker, Seltzer, Floyd i Greenberg, 2010).

Ipak, neki sudionici ističu da se odnos između njih i njihovih roditelja poboljšao u odrasloj dobi te da su razvili percepciju obitelji kao tima. Istraživanja su tako pokazala da tipično razvijena braća i sestre mogu preuzeti aktivniju ulogu u skrbi i podršci svom bratu ili sestri s autizmom kako postaju samostalniji te takvo povećano sudjelovanje može ojačati vezu između braće i sestara i stvoriti osjećaj zajedničke odgovornosti unutar obitelji (Meadan i sur., 2015).

Također, neki sudionici govore o njihovom osobnom rastu i razvoju koji uključuje ranije sazrijevanje, gubitak dijela djetinjstva, razvoj empatije, razumijevanja te zahvalnosti što govore i druga istraživanja. Kako ona navode, braća i sestre redovnog razvoja često postaju osjetljiviji na potrebe drugih jer redovito sudjeluju u izazovima s kojima se njihova braća i sestre s autizmom svakodnevno suočavaju kao i da iz prve ruke svjedoče važnosti prihvatanja razlika i prilagodbe individualnim potrebama, što može dovesti do većeg osjećaja zahvalnosti za vlastite sposobnosti (Meadan i sur., 2015). Ipak, prisutnost brata ili sestre s autizmom također može dovesti do toga da djeca tipičnog razvoja izgube neke aspekte svojeg djetinjstva. Mogli bi preuzeti dodatne odgovornosti i uloge unutar obitelji, kao što su pružanje podrške i nadzor svojeg brata ili sestre s autizmom (Meadan i sur., 2015). Ova rana zrelost može rezultirati osjećajem "prebrzog odrastanja" i propuštanja nekih tipičnih dječjih iskustava.

7. Zaključak

Pregledom literature može se zaključiti da rođenjem djeteta s autizmom obitelj preuzima drugačiju, novu ulogu dok se njeni članovi suočavaju s izazovima koji proizlaze iz specifičnih karakteristika i teškoća djeteta s autizmom. Obitelj ima vrlo važnu ulogu u pružanju podrške članu s autizmom te njegovi sestre ili braća često preuzimaju nove uloge jer se uloge u obitelji često redistribuiraju.

Cilj ovog rada bio je opisati međusobni odnos sestara i braće i osoba s autizmom uvažavajući perspektivu sestara i braće te uvidjeti kako je to iskustvo doprinijelo njihovom odnosu s roditeljima.

Istraživanjem se, u skladu s postavljenim ciljem, došlo do uvida u odnose braće i sestara redovnog razvoja s obitelji. Nalazi uključuju pozitivne i negativne odrednice tih odnosa, osobni rast i razvoj braće i sestara redovnog razvoja, učestalost i način povodenja zajedničkog vremena s članom s autizmom, kao i sa cijelom obitelji te način na koji sestre i braća redovnog razvoja percipiraju člana obitelji s autizmom. Ovim je istraživanjem osvijetljena je kompleksna dinamika odnosa unutar obitelji koja uključuje osobe s autizmom. Iako su izazovi i negativne emocije prisutni, postoji i značajna količina ljubavi, empatije, osobnog rasta i razumijevanja. Prisutnost brata ili sestre s autizmom donosi jedinstvena iskustva i, iako može rezultirati ranim sazrijevanjem i propuštanjem nekih dječjih iskustava, također doprinosi osobnom rastu i razvoju važnih životnih vještina. Prepoznavanje i suočavanje s izazovima unutar ovih odnosa može dovesti do jačih obiteljskih veza i bolje podrške osobama s autizmom.

Ovim se istraživanjem dobio uvid u različite perspektive braće i sestara osoba s autizmom te su time uočena iskustva i slojevitost doprinosa autizma na cjelokupnu obitelj. Uključivanjem sudionika iz više hrvatskih regija, spolova i sudionika koji ne žive odnosno žive u obiteljskom domu s osobom s autizmom, dobivena je raznolikost perspektiva. Ipak, postoje i neka ograničenja ovog istraživanja. Broj sudionika ovog istraživanja je malen te je ograničen na mali broj regija Hrvatske. Također, u istraživanje su uključivani samo jedan brat ili sestra iz jedne obitelji, no bilo bi korisno čuti perspektivu ostale braće i sestara kao i perspektivu sudionika iz drugih regija, ruralnih i urbanih sredina te sudionike različitog stupnja obrazovanja ili socioekonomskog statusa. Također, bilo bi zanimljivo i korisno istražiti koja je perspektiva osoba s autizmom o odnosu s njihovom braćom i sestrama tipičnog razvoja.

Dostupan je vrlo mali broj istraživanja koji uključuju perspektivu braće i sestara osoba s autizmom, a taj je broj još manji u domaćim istraživanjima te stoga jedna od implikacija

uključuje provođenje sličnih istraživanja koja uključuju upravo njihovu perspektivu kako bi bolje razumjeli obiteljske odnose i utjecaj koji autizam u obitelji ima na braću i sestre, ali i na cjelokupnu obitelj. Također, cjeloživotna edukacija te sustavna podrška braći i sestrama osoba s autizmom pomogla bi im u nošenju sa izazovima na koje nailaze te bi stoga bili spremniji za nošenje s istima. Važna je i dostupnost obiteljske terapije kako bi obitelj na sigurnom mjestu uz stručnu podršku razriješila teškoće koje proizlaze iz specifičnih karakteristika i teškoća autizma. Na taj bi se način održavala obiteljska harmonija te bi samim time obitelj predstavljala jači sustav podrške za osobu s autizmom.

.

.

8. Literatura

1. American Psychiatric Association (2021). Autism Spectrum Disorder. Preuzeto 27.3.2023 s <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>.
2. Barak-Levy, Y., Goldstein, T. R., Weiss, P. L. (2018). Siblings of children with autism spectrum disorder: Their attitudes, perceptions, and experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3138-3151.
3. Barnett, S. (2003). The grieving process for families with children with disabilities: An overview. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 283-298. doi: 10.1023/A:1026298628778.
4. Barton, M. L., Volkmar, F. R. (2018). How do siblings of children with autism spectrum disorder differ from their typically developing peers? A systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 39(8), 674-684.
5. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
6. Casanova M.F., Frye R.E., Gillberg C., Casanova E.L. (2020). Editorial: Comorbidity and Autism Spectrum Disorder. *Front. Psychiatry* 11:617395. doi: 10.3389/fpsyt.2020.617395.
7. Chaste, P., Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(3), 281–292. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2012.14.3/pchaste>
8. Estes, A., Munson, J., Dawson, G. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
9. Gavidia-Payne, S., Stone, C., & Hutchinson, C. (2016). Sibling relationships of children with autism spectrum disorders: Unique and shared experiences across the diagnostic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 22, 51-62.
10. Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2011). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 499-508.
11. Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., & Greenberg, J. (2010). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(4), 263-283.

12. Hastings, R. P., Petalas, M. A., & Lloyd, T. (2015). Utjecaj usluga pozitivnog ponašanja na izazovno ponašanje djece s autizmom i njihove braće i sestre. *Časopis za pozitivne ponašajne intervencije*, 17(4), 225-236.
13. Hastings, R. P., Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
14. Heiman, T., Hogan, K., & Marquis, J. (2015). Supporting community participation of adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 153-162.
15. Hrvatski savez za autizam. (2021). Usluge. <http://www.autizam.hr/usluge/>
16. Jurjević, T. (2021). Poremećaji spektra autizma kod djece rane i predškolske dobi (Završni rad). Preuzeto 27.3.2023 s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:172:438960>.
17. Kapadia, R., Kolevzon, A. (2018). The role of oxidative stress in the pathophysiology of autism spectrum disorders. *ASD biomarkers*. 99-110. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-813364-3.00007-7>
18. Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953.
19. Knott, F. (2015). Creativity in children with autism: An investigation of the diagnosis of creativity in boys with autism spectrum disorder (ASD) (Doctoral dissertation, Anglia Ruskin University).
20. Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Routledge. Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.
21. Lang, R., Koegel, L. K., Ashbaugh, K., Regester, A., Ence, W., & Smith, W. (2010). Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 565-576.
22. Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133(3), e520-e529.
23. Macks, R. J., Reeve, R. E. (2017). The impact of typically developing siblings on the communication skills of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2236-2247.

24. Macks, R. J., Reeve, R. E. (2017). The siblings of individuals with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 26(2), 332-341.
25. Matson, J. L., Hess, J. A., Mahan, S. (2011). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 961-976.
26. Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
27. Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2015). 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*, 27(1), 1-22.
28. Murray, S. S., Murray, A. B. (2017). The experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 295-315.
29. Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2008). *Family therapy: Concepts and methods*. Pearson.
30. Orsmond, G. I., Seltzer, M. M. (2017). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Current opinion in psychiatry*, 30(6), 438-443.
31. Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., & Hong, J. (2009). Braća i sestre osoba s poremećajem iz autističnog spektra: Odnosi među braćom i sestrama i dobrobit u adolescenciji i odrasloj dobi. *Autizam*, 13(1), 59-80.
32. Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., & Hong, J. (2007). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American Journal of Mental Retardation*, 112(5), 330-341.
33. Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710-2719.
34. Pottie, C. G., Ingram, K. M., Daily, D. K. (2015). A systematic review of interventions for siblings of individuals with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 1-16.
35. Rosen, N. E., McCauley, J. B., Lord, C. (2022). Influence of Siblings on Adaptive Behavior Trajectories in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 35-48. doi: 10.1007/s10803-021-05287-6

36. Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., Hong, J., Orsmond, G. I. (2010). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 115(4), 249-266.
37. Shivers, C. M., Jackson, J. B., McGregor, C. M. (2018). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3068-3082. doi: 10.1007/s10803-018-3611-2.
38. Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
39. Siller, M., Swanson, M., Gerber, A., Hutman, T., Sigman, M. (2013). A parent-mediated intervention to increase responsive parental behaviors and child communication in children with ASD: A randomized clinical trial. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 540-555.
40. Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2015). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(1), 42-54.
41. Smith, L. E., Perry, A., Bryson, S. E. (2011). Relations among parental stress, child behaviour problems, parent and child variables. *Autism*. 15(6), 693-705.
42. Smith, M., & Segal, J. (2019). The 5 stages of loss and grief. HelpGuide. Retrieved from <https://www.helpguide.org/articles/grief/the-5-stages-of-grief.htm>
43. Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2012). Developing a vocational index for adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2669-2679.
44. Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Chan, K. T. (2017). Parental perceptions of the impact of child autism spectrum disorder symptomatology on their typically developing siblings. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(6), 1113
45. Van Bourgondien, M. E. (2016). Leisure activities for adults with autism. In M. E. Van Bourgondien & M. L. Ferris (Eds.), *Improving leisure and social skills for individuals with autism spectrum disorders: A step-by-step guide*.
46. Wattles, I. (2019). Intervju kao istraživačka metoda: Teorijski aspekti. *CIVITAS*, 2019, 9(2), 201-214.

47. White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216-229.
48. Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790.