

Osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju

Florjanić, Lana

Master's thesis / Diplomski rad

2019

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:158:216737>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-29**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju

Lana Florjanić

Zagreb, lipanj, 2019.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju

Ime i prezime studentice:

Lana Florjanić

Ime i prezime mentorice:

izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Zagreb, lipanj, 2019.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad ***Osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju*** i da sam njegova 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 studentice: Lana Florjanić

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj, 2019.

Sadržaj

1. Uvod	1
1.1. Obitelj djece s teškoćama u razvoju	2
1.1.1. Značajke odnosa sestara i braće	4
1.1.2. Značajke odnosa sestara i braće djece s teškoćama u razvoju.....	6
1.2. Rana intervencija	7
1.2.1. Rana intervencija usmjerena na obitelj.....	9
1.3. Podrška sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju	10
1.3.1. Podrška sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju u ranoj intervenciji	13
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA	14
3. CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA	15
4. METODE	16
4.1. Sudionici	16
4.2. Način prikupljanja podataka	17
5. Program radionica za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju	19
6. Osvrt na provedene radionice	43
6.1. Prikaz evaluacija pojedinih radionica	48
6.2. Prikaz završne evaluacije sudionika i roditelja	50
7. Analiza provedenih radionica	52
8. Zaključak	56
9. Literatura	57
10. Prilozi	61
Prilog 1: <i>Informativni letak radionica</i>	61
Prilog 2: <i>Sporazum voditeljice radionica i roditelja sudionika</i>	62
Prilog 3: <i>Listić Bingo</i>	67
Prilog 4: <i>Listić Jake i slabe strane</i>	68
Prilog 5: <i>Oboji dijelove tijela</i>	70

Prilog 6: <i>Listić Stvari koje volim raditi</i>	71
Prilog 7: <i>Listić Činjenice o razvojnoj teškoći</i>	72
Prilog 8: <i>Listić Teškoće razumijevanja</i>	74
Prilog 9: <i>Evaluacijski listić radionice</i>	75
Prilog 10: <i>Završni evaluacijski listić sudionika i roditelja</i>	77

~Zahvala~

Hvala svim sudionicima radionica što su otvoreno, hrabro i iskreno podijelili svoja iskustva.

Ovaj diplomski rad je zbog Vas i za Vas.

Hvala njihovim roditeljima koji su prepoznali važnost rada sa sestrama i braćom tipičnog razvoja i odlučili uključiti svoje dijete u ovakav oblik podrške.

Hvala MURID timu koji je otvoren za nove ideje i spreman na suradnju.

Hvala mentorici izv. prof. dr. sc. Ani Wagner Jakab na strpljenju, podršci i prenesenom znanju i iskustvu.

Hvala mojim roditeljima, bratu i prijateljima na podršci, ljubavi i razumijevanju u svakom aspektu života.

Najveću zahvalu upućujem Bogu na svim blagoslovima koje sam primila jer bez Njega ništa od postojećeg ne bi bilo ostvareno.

Osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju

Studentica: Lana Florjanić

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

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija/ Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak rada:

Obitelj ima važnu ulogu u životu svakog djeteta pa tako i djeteta s teškoćama u razvoju, jer pozitivno okruženje potiče rast i razvoj djeteta i omogućava kvalitetno funkcioniranje svih članova obitelji. Sestrinsko/bratski odnos smatra se najdugotrajnijom obiteljskom vezom, a njihova emocionalna povezanost jedna je od najdubljih. Odnos djeteta s teškoćama u razvoju i njegovih sestara ili braće ima niz pozitivnih i negativnih značajki koje nalazimo u manjoj mjeri u odnosu sestara i braće bez teškoća u razvoju. Zbog toga su dosadašnja istraživanja ukazala da je sestrama i braći potrebna podrška. Podrška uključuje niz programa i intervencija koje se provode individualno, u obliku radionica i sigurnih internetskih stranica. Podrška sestrama i braći je vrlo važna komponenta cjelovite podrške obitelji, no nedovoljno istražena u području rane intervencije. Također, rad sa sestrama i braćom djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj je još uvijek sporadičan, rijedak i ne sustavan.

Cilj ovog rada je prikazati provedbu i dobiti uvid u doprinos programa za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju kroz aktivnosti osnaživanja i informiranja o vrstama i značajkama teškoća u razvoju njihovih sestara ili braće koja su uključena u program rane intervencije u Međimurskoj udruzi za ranu intervenciju u djetinjstvu (MURID). Kreirani program za šest radionica, proveden je s troje djece niže osnovnoškolske dobi. Evaluacijom sudionika i njihovih roditelja dobiva se uvid u niz pozitivnih značajki provedenog programa u socijalnom, emocionalnom i kognitivnom području. Pozitivne značajke provedenog programa pokazuju da ovakav oblik podrške sestrama i braći treba biti dio rane intervencije usmjerene na obitelj.

Ključne riječi: sestre i braća djece s teškoćama u razvoju, osnaživanje, informiranje, rana intervencija usmjerena na obitelj

Supporting and educating siblings of children with disabilities

Student: Lana Florjanić

Mentor: Ana Wagner Jakab, PhD, associate professor

Program/module: Educational Rehabilitation / Department of Inclusive Education and Rehabilitation

Summary:

The family plays an important part in the life of every child, including children with disabilities, because a positive environment encourages the child's growth and development, and makes it possible for all family members to function well. Sibling relationships are considered to be the most permanent family tie, and the emotional connection between the siblings is one of the deepest. The relationship between the child with disabilities and their siblings has an array of both positive and negative characteristics, which are also found - to a lesser extent - in the relationship between siblings without disabilities. This is why every survey to date has pointed to the importance of support between siblings. This support includes a variety of programs and interventions, which are meant to be implemented either individually, in workshops, or via secure web pages. Sibling support is a crucial component of complete family support, however it has been insufficiently researched in the area of early intervention. Also, working with siblings of children with developmental difficulties in Croatia is still sporadic, seldom, and non-systemic.

The purpose of this paper is to show the implementation and to gain insight into the contribution made by the program for supporting and educating the siblings of children with disabilities through activities of supporting and educating about the types and characteristics of disabilities of their siblings who are involved in the early intervention program at the Međimurje Association For Early Intervention During Childhood (MURID). The six-workshop created program has been run with three younger elementary school age children. By evaluating participants and their parents, we gain insight into a series of positive characteristics of the implemented program in the social, emotional, and cognitive areas. The positive characteristics of the implemented program reveal that this type of sibling support needs to be a part of family-centered early intervention.

Key words: siblings of children with disabilities, supporting, educating, family-centered early intervention

1. Uvod

Obitelj ima važnu ulogu u životu svakog djeteta pa tako i djeteta s teškoćama u razvoju. Rast i razvoj djece uvelike ovisi o okruženju koje stvara obitelj. Pozitivno okruženje je ključan zaštitni faktor za djetetov razvoj i funkcioniranje svih članova obitelji (Milić Babić, 2012). Prema tome, od iznimne je važnosti posvetiti pažnju osnaživanju i informiranju, kako roditelja tako i sestara i braće djece s teškoćama u razvoju.

Obitelj je temeljni stup društva zbog čega je predmet brojnih istraživanja, koja proučavajući pojedine načine funkcioniranja njezinih članova teži unapređenju kvalitete života cijele obitelji (Milić Babić, 2012). Međusobni odnosi unutar obitelji važni su za razvoj i kvalitetu života svih članova obitelji pa tako i sestara i braće. Sestrinsko/bratski odnosi se smatraju najdugotrajnijom obiteljskom vezom. Uz roditelje, oni su najbliži članovi obitelji i neovisno o njihovom odnosu njihova emocionalna povezanost jedna je od najdubljih (Wagner Jakab, Cvitković, Hojanić, 2006).

Odnos djeteta s teškoćama u razvoju i njegovih sestara ili braće ima niz pozitivnih i negativnih značajki koje nalazimo u manjoj mjeri u odnosu sestara i braće bez teškoća u razvoju. Kako bi se poticale pozitivne značajke i prevenirale ili ublažile negativne, dosadašnja istraživanja ukazala su da je sestrama i braći potrebna podrška. U skladu s time, suvremeni programi rane intervencije ističu važnost pružanja podrške cijeloj obitelji, pa tako i sestrama i braći (Bailey i sur., 2006). Iako se u svijetu sustavno radi sa sestrama i braćom kroz različite programe i usluge, u našoj zemlji to je još uvijek rijetkost (Wagner Jakab, Cvitković, Hojanić, 2006).

Prvi dio ovog rada obuhvaća teorijska znanja o sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju, ranoj intervenciji kao pristupu usmjerenom na obitelj i podršci koja se pruža sestrama i braći u programima rane intervencije. Drugi dio rada daje prikaz programa šest radionica osnaživanja sestara i braće za nošenje s iskustvom biti sestra/brat djetetu s teškoćama u razvoju i njihovog informiranja o vrstama značajkama teškoća u razvoju. Radionice su provedene u Međimurskoj udruzi za ranu intervenciju u djetinjstvu¹ kroz dva mjeseca s troje djece niže osnovnoškolske dobi. Uz aktivnosti programa priloženi su i korišteni materijali. Na kraju rada se daje osvrt na provedene radionice i analiziraju evaluacije sudionika i njihovih roditelja.

¹ u nastavku teksta se koristi kratica MURID

1.1. Obitelj djece s teškoćama u razvoju

Obitelj je prvi životni sustav kojem pripadamo. Ona je mnogo je više od pojedinaca koji dijele fizički i psihosocijalni prostor (Štalekar, 2010). Autor Janković (2004) definira obitelj kao živi sustav koji je organiziran, relativno trajan i reproduktivan s ograničeno promjenjivim obrascima ponašanja u odnosu na uloge, strukturu i način djelovanja. Također, obitelj možemo definirati kao primarni socijalni i ekonomski sustav u kojem se pojedinac rađa, odgaja i provodi većinu svog vremena (Cavkaytar i sur., 2012). Prema tome, možemo vidjeti kako se suvremeno proučavanje obitelji temelji se na teoriji sustava (Wagner Jakab, 2008).

Obitelj je povezan i veoma složen sustav koja se sastoji od podsustava (bračni, roditeljski, sestre i braća itd.) (Keresteš 2002, prema Wagner Jakab, 2008). Ti podsustavi imaju odgovarajuću ulogu, svrhu i podsustave (Janković, 2004). Obitelj kao sustav se neprestano mijenja i napreduje prema višim razinama funkcioniranja, a istovremeno njezini podsustavi su u međusobnoj interakciji i teže homeostazi (Štalekar, 2010). Zbog toga obitelj je dinamična i prilagodljiva, a pojedinac i obitelj kao cjelina su u neprestanoj tranziciji (Wagner Jakab, 2008). Moos i Moos (2002, prema Žic Ralić i Cvitković, 2013) ističu međusoban utjecaj obiteljskog okruženja i adaptivnih karakteristike pojedinih članova obitelji. Odnosno da svaka osobina, vještina nošenja s problemom i funkcioniranje odrasle osobe može utjecati na kvalitetu odnosa u obitelji, njihovu usmjerenost na ciljeve koji potiču osobni razvoj i usredotočenost obitelji na održavanje ovog sustava (Žic Ralić i Cvitković, 2013).

Teorija o obitelji kao sustavu fokusira se na obiteljsku okolinu i objašnjava kako obiteljski kontekst i funkcioniranje pojedinca utječe na funkcioniranje cijele obitelji i obiteljsku klimu (Moos i Moos, 2002, prema Žic Ralić i Cvitković, 2013). Obiteljska klima se definira kao pozitivno ili negativno stanje u obitelji koje proizlazi iz niza obrazaca interakcija među članovima obitelji (Cantero-Garcia i Alonso-Tapia, 2017). Na obiteljsku klimu utječu faktori koji se odnose na djecu i odrasle (crte ličnosti, sveukupno funkcioniranje, vještine nošenja s problemima), kao i različite akutne životne krize i stresori (Žic Ralić i Cvitković, 2013). Kako obitelj funkcionira i koliko su njezini članovi zadovoljni obiteljskom klimom može se utvrditi proučavajući obiteljsku koheziju.

Obiteljska kohezivnost uključuje emocionalnu povezanost, osjećaj bliskosti i podršku među članovima obitelji. Potpuna obitelj ne donosi nužno potpune i kvalitetne uvjete za psihosocijalni razvoj djeteta nego je za to upravo zaslužna kvaliteta odnosa između članova

obitelji. Kohezivnost obitelji može varirati od ekstremno niske do visoke, no najbolja je srednja razina obiteljske kohezivnosti jer ona omogućava da član obitelji bude neovisan, ali i povezan s njom (Milić Babić, 2012).

Obitelj djeteta s teškoćama u razvoju se suočava s novim izazovima i zahtjevima koje donosi novonastala života situacija. Kako roditelj prihvaća novu ulogu i podršku uže i šire zajednice utječe kako na rast i razvoj djeteta s teškoćama u razvoju tako i na ukupno funkcioniranje cijele obitelji (Milić, Babić, 2012). Istraživanja su pokazala da su obitelji djece s teškoćama u razvoju u većem riziku za pojavu brojnih teškoća u odnosu na obitelji koje nemaju djecu s teškoćama u razvoju (Flynn i sur., 2005). Kada član obitelji, bilo dijete bilo odrasla osoba, ima neku teškoću to može unaprijediti obiteljsku klimu i koheziju, ali ju može i narušiti.

Kada roditelji saznaju da njihovo dijete ima teškoće u razvoju javlja se razočaranost. Njihova slika „idealnog djeteta“ nestaje (Eripek, 1996, prema Cavkaytar i sur., 2012), a teškoća koju dijete ima postaje izvor stresa (Moos i Moos, 2002, prema Cvitković i Žic Ralić, 2013). Različiti čimbenici pridonose javljanju i razini stresa u obitelji. Oni se mogu podijeliti na čimbenike u odnosu na individualne karakteristike pojedinih članova obitelji (otpornost, crte ličnosti, očekivanja...), značajke obiteljske klime i vanjske čimbenike (podrška stručnjaka, pravovremena i točna dijagnoza, podrška lokalne zajednice...) (Žic Ralić i Cvitković, 2013). Stres u obitelji djece s teškoćama u razvoju proučavan je s različitih gledišta (Esapoor i sur., 2013). On negativno utječe na: sliku o sebi, emocionalne mogućnosti i strategije suočavanja obitelji, obiteljsku rutinu, očekivanja, osobni rast (Ditchfield, 1992, Hadadian, 1994, Hanline, 1991, Bechtel, 1999, prema Esapoor i sur., 2013).

Roditeljski stres dovodi do odbijajuće psihološke reakcije na zahtjeve koje nosi roditeljstvo. To je vrlo složen proces koji povezuje zahtjeve roditeljstva, psihičko stanje roditelja i njihovo ponašanje, kvalitetu odnosa roditelj-dijete i psihosocijalnu prilagođenost djeteta (Milić, Babić, 2012). Odnosno kada roditelji doživljavaju višu razinu stresa, njihova roditeljska učinkovitost se smanjuje (Guajardo i sur., 2009, Raphael i sur. 2010, prema Hsiao, 2018). Zbog toga njihove reakcije na ponašanje djeteta mogu biti pretjerane, dok se strategije suočavanja s problemom, odgovori na potrebe djeteta i sposobnost traženja adekvatne podrške za obitelj smanjuju (Hsiao, 2018).

Većina članaka i istraživanja ističe negativne značajke koje donosi dijete s teškoćama u razvoju u obitelj (Hastings i Taunt, 2002, prema McFelea i Raver, 2012). Međutim u

istraživanju McFelea i Raver (2012) se pokazalo da obitelji djece s višestrukim, intelektualnim i motoričkim teškoćama mogu svoje izazove i brige uravnotežiti s količinom radosti koje dijete donosi u obitelj. Također, Esapoor i sur. (2013, prema Johnsey, 2000) ističu kako se u obiteljima djece s intelektualnim teškoćama javlja viša razina empatije, razumijevanja različitosti, neovisnosti, emocionalnosti, samopouzdanja, prihvaćanja odgovornosti, strpljenja i kohezije.

U skladu s navedenim, poznato je da teškoća koju dijete ima ne utječe samo na roditelje, već i na sestre i braću. Istraživanja su pokazala da ponašanje i samopoštovanje sestara i braće uvelike ovisi o ukupnom funkcioniranju obitelji (Giallo i Szychlinski, 2003, prema Mandleco i sur., 2003). Istraživanje Giallo i Gavidia-Payne (2006) pokazuje da su obiteljski i roditeljski čimbenici, uključujući roditeljski stres i obiteljsku koheziju, jaki pokazatelji prilagodbe sestara i braće. Jednako tako, stavovi roditelja prema teškoćama koje dijete ima mogu snažno utjecati na stavove i prilagodbu sestara i braće (McHale, Simeonsson i Sloan, 1984, Gallagher i sur., 2006, prema Kresak, Gallagher, Rhodes, 2009). Kako bi se dijete s teškoćama u razvoju osjećalo voljeno i prihvaćeno, potrebe svakog člana obitelji trebaju biti prepoznate, poštovane i zadovoljene (Alkinskon i Crawforth, 1995, prema Flynn i sur., 2005).

Nakon što je u ovom djelu poglavlja navedeno kako su članovi obitelji međusobno povezani te se kvaliteta života svakog člana odražava na ukupno funkcioniranje obitelji, u nastavku će se više pažnje posvetiti specifičnim ulogama koje sestre i braća imaju u obitelji s djetetom s teškoćama.

1.1.1. Značajke odnosa sestara i braće

Sestre i braća sastavni su dio obiteljskog sustava (Kresak, Gallagher, Rhodes, 2009). Dunn (1988, prema Sanders, 2004) opisuje odnos sestara i braće kao emocionalno snažan i intiman, temeljen na kvalitetama konkurentnosti, ambivalentnosti i emocionalnom razumijevanju. Istraživanja su pokazala da sestrinsko/bratski odnosi uvelike utječu na ravnotežu u obitelji, ali i na uloge i obrasce ponašanja svakog pojedinog djeteta. Razumijevanje prirode i kvalitete njihovog odnosa ukazuje na moguću razinu emocionalne podrške koju će si pružati tijekom cijelog života (Brody 1989, prema Wagner Jakab, Cvitković, Hojanić, 2006). Sestre i braća mogu biti najbolji prijatelji, izvori podrške i savjeta, ali i uzrok negativnih emocija i sukoba. Odnos sestara i braće utječe na razvoj djece, osobito u emocionalnom i socijalnom području (Sanders, 2004). On oblikuje njihovo djetinjstvo, sliku o sebi i drugima i utječe na

donošenje važnih životnih odluka. Njihovi će međusobni osjećaji i način igre znatno utjecati na druge odnose koje će stvarati tijekom života (Parker i Stimpson, 2002).

Prema tome, odnos sestara i braće mijenja se tijekom vremena. On prolazi kroz nekoliko životnih faza (Sanders, 2004):

1. Rođenje sestre ili brata

Rođenje sestre ili brata ima veliki utjecaj na obiteljsku rutinu. Temeljne promjene događaju se u kvantiteti i kvaliteti interakcije s oba roditelja. Istraživanja su pokazala da roditelji uglavnom provode manje vremena sa starijim djetetom (Stewart i sur., 1987, prema Sanders 2004).

2. Zajedničko odrastanje tijekom ranog, srednjeg i kasnog djetinjstva

U ranim godinama života najmlađe dijete preusmjerava svoj fokus s roditelja na sestre i braću. Broj interakcija sa sestrama i braćom se povećava, a s roditeljima smanjuje. Ovo je razdoblje u kojem se javljaju konflikti i rivalstvo, ali i stvara duboki sestrinsko/bratski odnos (Sanders, 2004).

3. Zajedničko odrastanje tijekom adolescencije

U razdoblju adolescencije uglavnom se povećava broj konflikata između sestara i braće (Sanders, 2004). Buhrmester (1992, prema Sanders, 2004) ističe kako u ovom razdoblju jača utjecaj i odnos s vršnjacima, dok odnos sa sestrom ili bratom ostaje u sjeni.

4. Faza napuštanja roditeljskog doma, sklapanja braka, rođenja djece, smrti roditelja

Četvrta faza je najdulja faza u sestrinsko/bratskom odnosu. U ovom razdoblju ponovno jača njihov odnos (Sanders, 2004).

5. Starija dob

U petoj fazi odnosno u starijoj dobi sestrinsko/bratski odnos poprima novi, dublji značaj. Sestre i braća uglavnom provode više vremena zajedno i pružaju si emocionalnu, fizičku i socijalnu podršku (Gold, 1989, prema Sanders, 2004).

Iz navedenog možemo vidjeti ulogu koju sestrinsko/bratski odnos ima u različitim životnim fazama, no vrlo je važno detaljnije proučiti značajke njihovog odnosa kada sestra ili brat ima teškoće u razvoju.

1.1.2. Značajke odnosa sestara i braće djece s teškoćama u razvoju

Značaj odnosa djeteta s teškoćama u razvoju i njegovih sestara i braće prepoznaje se sredinom 80-tih godina dvadesetog stoljeća (Sanders, 2004). Njihov odnos ima niz pozitivnih i negativnih značajki koje nalazimo u manjoj mjeri u odnosu sestara i braće tipičnog razvoja. Pozitivna iskustva odrastanja sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju su razvijanje altruizma, sustava vrijednosti koji ističe ulogu obitelji, zagovaranje prava djece s teškoćama u razvoju, uvažavanje individualnih postignuća i sposobnosti osobe kao i zdravlja (Meyer i Vadasy, 2000). Jednako tako, sestre i braća se mogu osjećati psihološki snažnima, tolerantnima i prilagodljivima (Sanders, 2004). Istraživači su utvrdili kako sestre i braća djece s teškoćama u razvoju imaju ulogu modela, učitelja i skrbnika. Oni suosjećaju sa svojom sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju. Često su sestre i braća ti koji provode mnogo vremena s sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju i pomažu im u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života, potiču ih na istraživanje svijeta oko sebe, podučavaju ih i oblikuju pojmove kako bi im pomogli u razvoju i učenju (Sage i Jegatheesan, 2010). Knott, Lewis i Williams (2007, prema Sage i Jegatheesan, 2010) ističu kako djeca bez teškoća sudjeluju u prosocijalnim interakcijama sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju, učeći ih važnim socijalnim vještinama. Sestre i braća koji odrastaju sa djetetom s teškoćama u razvoju često biraju pomagačku profesiju, razvijaju vještine zastupanja i ponosni su na svoju sestru ili brata s teškoćama u razvoju (Meyer i Vadasy, 2000).

Međutim, odrastanje sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju može i negativno utjecati na dijete bez teškoća u razvoju i njezinu kvalitetu života. Do dvanaeste godine života češće se javljaju eksternalizirane teškoće, dok se prisutnost internaliziranih teškoća povećava s dobi (Tudor i Lerner, 2014). Neke nepovoljne značajke su: osjećaj krivnje zbog vlastitih sposobnosti i zdravlja, osjećaj krivnje tijekom tipičnih sestrinsko/bratskih konflikata, prerano sazrijevanje, izloženost prevelikom stresu, osjećaj srama, gubitka i zanemarenosti te zabrinutost za vlastitu budućnost (Meyer i Vadasy, 2000). Seilgman (1983, Wagner Jakab, 2007, prema Blažević, 2013) navodi da se sestrama i braći ponekad povjerava previše odgovornosti, što dovodi do ljutnje, krivnje i teškoća u psihološkom smislu. Ovaj autor navodi tri faktora koji doprinose negativnim značajkama sestrinsko/bratskog odnosa: tjeskoba da se ne „zaraze“ teškoćom sestre ili brata, manjak komunikacije unutar obitelji o teškoćama i negativni stavovi i pristup djetetu s teškoćama u razvoju. Clausen (1984, Wagner Jakab, 2007 prema Blažević, 2013) uz ove faktore navodi i da je veći rizik kada je dijete s teškoćama u razvoju mlađe od

sestre ili brata, kada su teškoće velike i teško razumljive sestrama i braći. Kod sestara i braće može se javiti osjećaj izoliranosti od strane vršnjaka, zbog nedovoljno roditeljske pažnje i neuključenosti u rehabilitacijski proces sestre ili brata s teškoćama u razvoju. Također, oni su često nedovoljno informirani o vrsti i značajkama teškoća u razvoju sestre ili brata, ali imaju snažnu potrebu za tim informacijama kako bi odgovorili na vlastita pitanja, pitanja drugih ljudi i planirali vlastitu budućnost (Meyer i Vadasy, 2000).

Iz navedenog možemo zaključiti da je važno razviti mrežu podrške i rada stručnjaka sa sestrama i braćom djece s teškoćama u razvoju. Kako bi se produbljivao njihov odnos i prevenirale ili ublažile moguće nepovoljne značajke, potrebno im je pružiti podršku u što ranijoj dobi.

1.2. Rana intervencija

Koncept rane intervencije javlja se u Sjedinjenim Američkim Državama sedamdesetih godina prošlog stoljeća. U trajnom nastojanju da se smanje troškovi u području socijalne skrbi i zdravstva, razvijene države provjeravaju učinkovitost svojih mjera, pa tako i ulaganja u programe rane intervencije. Ekonomska istraživanja ističu korisnost tih programa, zbog čega se ne ističe samo njihova socijalna i humana domena već i ekonomska isplativost (Ljubešić, 2003, prema Košiček i sur., 2009).

Znanstveni i stručni interes u području rane intervencije je u iznimnom porastu tijekom posljednjih nekoliko desetljeća (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013). Ramey i Ramey (1998., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013) definiraju ranu intervenciju kao pojam koji sadrži širok spektar usluga i aktivnosti koje su namijenjene podršci djetetu u njegovom ranom razvoju. Ljubešić (2012) ističe kako je rana intervencija fleksibilno, strategijsko i interdisciplinarno područje koje se bavi skupinom djece u riziku za razvojno odstupanje ili već utvrđenim teškoćama u razvoju, kao i njihovim obiteljima.

Moore (2010) proširuje definiciju rane intervencije i govori da je to model koju omogućava djetetu učenje iz iskustva kako bi razvilo sve svoje potencijale i smisleno obavljalo aktivnosti svakodnevnog života u kući i zajednici. Ističe važnost uključivanja obitelji u svakodnevno pružanje podrške djetetu i upoznavanju s radom stručnjaka kako bi se poticao razvoj djeteta u prirodnom okruženju.

Ove definicije objedinjuju temeljne značajke rane intervencije, a to su: što ranije uključivanje djeteta u program rane intervencije, neovisno kada je oštećenje nastalo, rad s roditeljima i pružanje podrške (Košiček i sur., 2009). Prema Zakonu o socijalnoj skrbi rana intervencija se pruža djetetu od rođenja do navršene treće godine života, a najdulje do navršene sedme godine (Zakon o socijalnoj skrbi, NN, 157/13, 152/14, 99/15, 52/16, 16/17, 130/17, Čl. 84. St. 1). Odgovarajući programi u najranijoj dobi omogućavaju bolju uspješnost u svim područjima rasta i razvoja djeteta. Što je kraći period podražajne deprivacije, to je plasticitet mozga veći i razina mogućih teškoća manja. Osim urođenih osobina i razvoja središnjeg živčanog sustava, okolina ima velik utjecaj na razvoj djeteta i njegovih vještina (Matijaš, Bulić, Kralj, 2019).

Guralnick (2005) navodi najvažnije principe u organizaciji rane intervencije:

- razvojni pristup i usmjerenost na obitelj;
- povezanost i koordinacija na svim područjima;
- uključenost djeteta i obitelji u redovne programe u zajednici;
- rani otkrivanje i dijagnostika;
- sustav mora sadržavati probir kako bi djeca s čimbenicima rizika ili s razvojnim teškoćama mogla biti rano otkrivena;
- individualizirane usluge;
- evaluacija usluga;
- potrebno je poštivati kulturalne različitosti obitelji i njihove implikacije na razvoj;
- svi primijenjeni postupci moraju biti znanstveno utemeljeni;
- kako bi sustavna perspektiva bila održana važno je prepoznati međuovisnost svih sastavnica rane intervencije.

Prema tome, suvremeni principi rane intervencije usmjereni su na potrebe obitelji. Cilj im je osnažiti sve članove obitelji kako bi poticali optimalan rast i razvoj djeteta te kako bi dijete koristilo intrinzičnu motivaciju za aktivno sudjelovanje u interakcijama s okolinom (Matijaš, Bulić, Kralj, 2019).

1.2.1. Rana intervencija usmjerena na obitelj

Rana intervencija usmjerena na obitelj temelj je suvremenih principa rane intervencije, kako u Sjedinjenim Američkim Državama, tako i u Europi. Osnovna pretpostavka ovog pristupa je da se djeca s teškoćama u razvoju ne mogu promatrati odvojeno od njihovih obitelji, niti se usluge mogu pružati bez razmatranja obiteljskog konteksta (Movahedazarhoulig, 2019). Prema tome, u središtu više nije samo dijete već cijela obitelj (Raver i Childress, 2015, prema Matijaš, Bulić, Kralj, 2019).

Rutland (2012) ističe osnovna načela rane intervencije usmjerene na obitelj:

- roditelji najbolje poznaju svoje dijete;
- obitelj je krajnji donositelj odluka za dijete i cijelu obitelj;
- obitelj je konstanta u djetetovom životu, a stručnjaci su privremeni pružatelji usluga;
- poštovanje prioriteta i vrijednosti obitelji u postavljanju ishoda i ciljeva u programu djeteta;
- poštovanje kulturalnih i vjerskih razlika obitelji;
- suradljiv, povjerljiv i otvoren odnos sa stručnjacima.

Efektivan pristup usmjeren na obitelj ističe prioritete i potrebe obitelji što znači da su stručnjaci ti koji moraju poticati jake strane obitelji i osnažiti sve članove obitelji u poticanju djetetovog razvoja u prirodnom okruženju (Matijaš, Bulić, Kralj, 2019). Ovaj pristup prepoznaje i prilagođava se mnogim ulogama koje obitelj ispunjava kao donositelj odluke, član tima i suradnik te uvelike povećava sposobnost tima da razvije individualizirane i učinkovite programe intervencije za dijete (Woods i McCormick, 2002, prema Movahedazarhoulig, 2019).

Trivette, Dunst i Hamby (2007) kroz meta-analizu 47 istraživanja pokazali su da ovaj pristup pozitivno utječe na funkcioniranje obitelji kao cjeline, a i roditelja i djeteta s teškoćama u razvoju kao pojedinca. Rezultati drugog istraživanja istih autora pokazali su da obiteljski usmjeren pristup promiče roditeljske kompetencije, njihovu samoučinkovitost, zadovoljstvo i blagostanje. To rezultira poboljšanjem interakcija roditelja i djeteta te samim time boljim mogućnostima za djetetov razvoj (Trivette, Dunst i Hamby, 2010).

Bailey i sur. (2006) predlažu sljedeće ishode koje bi programi rane intervencije usmjere na obitelj trebali imati:

- obitelj može prepoznati i razumjeti djetetove snage, sposobnosti i potrebe;

- obitelj prepoznaje svoja prava i prava djeteta te ih učinkovito zagovara;
- obitelj koristi sustav formalne i neformalne podrške koja uključuje podršku stručnjaka u jačanju njihove socijalne mreže;
- obitelj ima pristup uslugama i aktivnostima dostupnim u lokalnoj zajednici.

U Hrvatskoj se također teži suvremenim principima rane intervencije usmjerene na obitelj, iako ti principi još uvijek nisu zaživjeli kao sustav. Pozitivnu usmjerenost pokazuju primjeri iz određenih lokalnih zajednica koji se provode na inicijativu pojedinaca, no uspostavljeni sustav suvremenih principa rane intervencije ne postoji. Iskustva iz prakse i istraživanja navode da su glavni problemi rane intervencije u Hrvatskoj regionalna neujednačenost, nedovoljna suradnja između stručnjaka i nedovoljna usmjerenost na potrebe obitelji. Kao najveći problem ističe se nedostatak koordinacije između pružatelja usluga koje dobiva određena obitelj (Matijaš, Bulić, Kralj, 2019).

Međutim, sam rad s obitelji često je usmjeren isključivo na rad s roditeljima kroz savjetovanja, psihoterapiju i grupe podrške (Wagner Jakab, Cvitković, Hojanić, 2006). Turnbull i sur. (2007, prema Kresak, Gallagher, Rhodes, 2009) ističu da iako se u Sjedinjenim Američkim Državama koristi princip usmjeren na obitelj koji uključuje više članova obitelji, pojam „član obitelji“ nije točno definiran. Isti autori također naglašavaju važnost dokumentiranja učinkovitosti različitih vrsta obiteljske podrške, ali u svojoj raspravi ne spominju posebno sestre i braću.

Podrška sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju je vrlo važna komponenta cjelovite podrške obitelji, no nedovoljno istražena u području rane intervencije (Kresak, Gallagher, Rhodes, 2009). Jednako tako, rad sa sestrama i braćom djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj je još uvijek sporadičan, rijedak i ne sustavan (Wagner Jakab, Cvitković, Hojanić, 2006).

1.3. Podrška sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju

Društvo nema veći zadatak nego osigurati pozitivan razvoj djece. Sestre i braća djece s teškoćama u razvoju trebaju više podrške stručnjaka od druge djece tipičnog razvoja jer biti sestra ili brat djetetu s teškoćama u razvoju donosi niz stresora s kojima se svakodnevno suočavaju. Stoga je krajnji cilj pružiti adekvatnu podršku djeci s teškoćama u razvoju i njihovim sestrama i braći na način koji povećava njihove šanse za rast u psihološki zrele odrasle osobe s čvrsto uspostavljenim pozitivnim međuljudskim odnosima (Stoneman 2005, prema

Tsao i Davenport, 2012). Socijalna podrška može biti i jedan od najvažnijih čimbenika u ublažavanju učinaka potencijalno stresnih situacija (Flynn i sur., 2005).

Podrška sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju uključuje niz usluga, intervencija i programa. Postojeći programi podrške imaju tri opća cilja: povećanje vršnjačke podrške, razmjena informacija, poboljšanje sestrinsko/bratskih odnosa. Broj programa podrške i intervencija u laganom je porastu u posljednjih 20 godina. Prvi i najpoznatiji primjer programa za podršku sestrama i braći je Sibshops program koji su osmislili Meyer i Vadasy 1994. godine. Sibshop program je izvorno osmišljen za sestre i braću u dobi od 8 do 13 godina, ali je s vremenom prilagođen i djeci starije dobi (Shivers i Taylor, 2013). Izvorno je osmišljen za sestre i braću djece s razvojnim teškoćama, no kasnije su aktivnosti programa prilagođene sestrama i braći djece s kroničnim bolestima i onima koji su se iskusili smrt nekog člana obitelji. Sibshops program provode stručnjaci koji: su educirani u području teškoća u razvoju i kroničnih bolesti, vole djecu, poštuju iskustvo i potrebe sestara i braće djece s teškoćama u razvoju (Meyer i Vadasy, 2000). Programi koji su nastali nakon Sibshops programa uglavnom su sadržavali njegove elemente i nadograđivali ga. U svijetu se programi podrške sestrama i braći uglavnom dijele na one koji su više usmjereni na vršnjačku podršku, kao što su Sibshops i Sibkids i one čiji je fokus na informiranju sestara i braće, kao što su Sunsibs i Siblink (Shivers i Taylor, 2013).

Podrška sestrama i braći pruža se individualno, u obliku radionica i sigurnih internetskih stranica (Shivers i Taylor, 2013). Jedan oblik podrške su radionice za sestre i braću koje pružaju podršku i edukaciju u zabavnoj i opuštenoj atmosferi. U radionicama se kombiniraju aktivnosti informiranja i diskusije s igrama i posjetima gostiju koji sudionike poučavaju novim vještinama. Aktivnosti se provode u zatvorenom ili otvorenom prostoru. Jednako tako, igraju se različite igre, potiče kreativno izražavanje, razmjenjuju iskustva, demonstriraju različite vještine i razgovara o temama važnima sestrama i braći. Radionice nisu terapeutske, ali imaju terapeutski učinak (Wagner Jakab, Cvitković, Hojanić, 2006). Kroz radionice se sestrama i braći daje prilika da upoznaju vršnjake koji imaju sestru ili brata s teškoćama u razvoju čime se smanjuje izolacija i potiče razvoj prijateljstva. Omogućava im se da podjele svoje osjećaje i iskustva u sigurnom okruženju. Kroz radionice uče kako druge sestre i braća postupaju u teškim situacijama u kojima se nalaze i informiraju se o vrstama i značajkama teškoća u razvoju sestree ili brata (Meyer i Vadasy, 2000).

Naylor i Prescott (2004) u svom istraživanju također navode dobiti grupe podrške za sestre i braću. Rezultati njihovog istraživanja pokazuju povećanje samopoštovanja, poboljšanje

kvalitete živote, više socijalnih interakcija i bolje strategije suočavanja s teškim obiteljskim situacijama u kojima se nalaze sestre i braća.

U svom istraživanju Flynn i sur. (2005) navode kako su se djeci najviše svidjele aktivnosti na otvorenom te je 81% djece izrazilo želju za ponovnim susretom nakon što su radionice završile. Također, 75% djece ističe važnost razgovora o jakim i slabim stranama sestre ili brata s teškoćama u razvoju zbog poteškoća u komunikaciji sa sestrom ili bratom i razumijevanju njihovih potreba. Većina djece je navela da su naučili nešto novo, a polovici se najviše svidjelo što su imali priliku razgovarati o zahtjevnim situacijama u kojima se svakodnevno nalaze. To je bilo novo iskustvo za većinu sestara i braće, koji ranije nisu raspravljali o takvim iskustvima unutar obitelji. Kvalitativni podaci istraživanja ukazuju da su odgovori djece specifičniji u odnosu na svakodnevne potrebe njihovih sestara i braće i njihovu budućnost. Jednako tako, rezultati su pokazali da je sestrama i braći potrebno pružiti informacije o teškoćama u razvoju, mogućnost dijeljenja osjećaja i strategija suočavanja sa stresnim situacijama. Prema roditeljskim izvješćima, rasprave povezane s teškoćama u razvoju nisu uznemirile djecu. Također, roditelji ističu da su grupe podrške pozitivno utjecale na njihovu djecu. Sudjelovanje u grupama podrške pozitivnije je utjecalo na sudionike istraživanja od sedam do dvanaest godina nego na adolescente.

Istraživanje autora Mascha i Boucher (2006) je pokazalo da grupe podrške za sestre i braću pomažu u izražavanju njihovih misli i osjećaja, uključujući i razmišljanja o njihovim iskustvima sa sestrom i bratom s teškoćama u razvoju, njihovo razumijevanje teškoća i uloge svakog člana obitelji unutar obiteljskog sustava. Rezultati su pokazali da osiguravanje resursa i odgovarajuće podrške sestrama i braći je ključno i može imati dugoročnu korist za njihov sestrinsko/bratski odnos.

U istraživanju Roberts i sur. (2016) utvrđeno je da težina teškoća sestre ili brata značajno utječe na poboljšanje emocionalnih i bihevioralnih karakteristika sestre ili brata tipičnog razvoja. Kod djece koja imaju sestru ili brata s težim teškoćama značajnije su se smanjile emocionalne i bihevioralne teškoće u odnosu na inicijalnu procjenu. Jednako tako, rezultati ovog istraživanja pokazali su da proveden program podrške ima pozitivan učinak na sve sudionike ovog istraživanja.

U skladu s navedenim, istraživanja su pokazala pozitivne učinke grupa podrške sestrama i braći na područjima fizičkog, psihološkog i socijalnog blagostanja. Percepcija sestara i braće o njihovim međuljudskim odnosima postala je značajno pozitivnija nakon njihovog

sudjelovanja u programima podrške u kratkoročnom i dugoročnom razdoblju (Flynn i sur., 2005).

Nakon što je opisana potreba sestara i braće djece s teškoćama u razvoju za podrškom i navedeni različiti oblici podrške, u nastavku će se više pažnje posvetiti pružanju podrške sestrama i braći u programima rane intervencije.

1.3.1. Podrška sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju u ranoj intervenciji

U obiteljski usmjerenom pristupu rane intervencije ističe se kako je podrška potrebna svakom članu obitelji pa tako i sestrama i braći. Međutim, uključivanje sestara i braće u područje rane intervencije rijetko se spominje u literaturi. Istraživanja koja uključuju sestre i braću u ranoj intervenciji uglavnom se ne fokusiraju na njihov sestrinsko/bratski odnos. No iako je ovo područje nedovoljno istraženo, postoje značajni dokazi koji ukazuju na važnost pružanja podrške sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju u području rane intervencije (Rutland, 2012).

Rezultati istraživanja Kresak, Gallagher, Rhodes (2009) govore da roditelji doživljavaju sestre i braću kao važan dio rane intervencije. 25,3 % roditelja navode kako u njihovom individualiziranom planu podrške obitelji postoje ishodi za sestre i braću, dok 48,3 % roditelja navode kako bi željeli ishode za sestre i braću. Roditelji navode kako su najčešća pitanja sestara i braće o uzroku teškoća u razvoju, mogućnosti izlječenja njihove sestre ili brata i budućnosti sestre ili brata s teškoćama u razvoju. Također, 18% roditelja ističe kako je njihova najveća želja da dijete bez teškoća prihvati i voli sestru ili brata s teškoćama u razvoju, a 4,12 % roditelja bi najviše željelo provesti više vremena s djetetom tipičnog razvoja. 42% roditelja je zabrinuto zbog nedovoljne informiranosti sestara i braće o teškoćama djeteta s teškoćama u razvoju, 16% roditelja je zabrinuto zbog emocionalnih teškoća djece tipičnog razvoja, a 5,11 % roditelja bi željelo znati više o programima podrške sestara i braće.

Rutland (2012) je u svom istraživanju utvrdila da su sestre i braća spominjani u 46% individualiziranih planova podrške obitelji u rutinama, prioritetima i interesima obitelji. U skladu s time, sestre i braća bili su uključeni u 36% ishoda za obitelj. Autorica je koristila samo podatke o tome gdje su sestre i braća izričito spomenuti. Također, pitala je druge stručnjake

da u individualiziranim planovima podrške obitelji izričito navode sestre i braću, umjesto da koriste opći pojam obitelj, kako sestre i braća ne bi bili zaboravljeni.

Tsao i Davenport (2012) u svom preglednom radu ističu kako roditelji trebaju iskoristiti postojeće resurse i mreže podrške u ranoj intervenciji kako bi im se pružala podrška u nošenju s potencijalnim izazovima koje nosi roditeljstvo djeteta s teškoćama u razvoju. Jednako tako, roditelji bi trebali razumjeti važnost podrške sestrama i braći u programima rane intervencije i poticati ih na uključivanje u grupe podrške. Autori također ističu važnost uključivanja sestara i braće u individualizirani plan podrške obitelji.

Budući da bi programi rane intervencije usmjerene na obitelj trebali pružati usluge podrške cijeloj obitelji, važno je uzimati u obzir i perspektivu sestara i braće i njihovu potrebu za podrškom. Prepoznavanje važnosti sestrinsko/bratskog odnosa te pružanje podrške kroz programe grupa podrške za sestre i braću, može poboljšati kvalitetu života cijele obitelji, pa tako i djeteta s teškoćama u razvoju.

U nastavku slijedi opis problema i cilja rada s istraživačkim pitanjima te prikaz provedenog programa radionica čime se daje prijedlog kako bi se podrška sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju mogla realizirati i implementirati u program rane intervencije usmjerene na obitelj. Uz prikaz programa radionica nalaze se i korišteni materijali za provedbu nekih aktivnosti. Nadalje, prikazan je osvrt voditeljice na svaku provedenu radionicu kao i evaluacija sudionika i njihovih roditelja. Analizom provedenih radionica došlo se do nekoliko zaključaka.

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

U razvoju svakog djeteta, pa tako i djeteta s teškoćama u razvoju, obitelj ima veoma važnu ulogu. Pozitivan razvoj djece ovisi o okruženju koje stvara obitelj i omogućava osjećaj topline i sigurnosti. Kada na obitelj gledamo kao na sustav koji se sastoji od nekoliko podsustava, od iznimne je važnosti svoju pažnju i znanje posvetiti svim podsustavima jednako. Uglavnom se roditelje navodilo kao glavni i najvažniji aspekt obitelji, međutim istraživanja sve više ističu važnost pozitivnih i dubokih odnosa između sestara i braće.

Odnos djeteta s teškoćama u razvoju i njegovih sestara ili braće ima niz značajki koje nalazimo u manjoj mjeri u odnosu sestara i braće bez teškoća u razvoju. Neke pozitivne značajke su: razvijanje altruizma, sustava vrijednosti koji ističe ulogu obitelji, zagovaranje prava djece s teškoćama u razvoju, uvažavanje individualnih postignuća i sposobnosti osobe

kao i zdravlja. S druge strane, postoje i negativne značajke kao što su: osjećaj krivnje zbog vlastitih sposobnosti i zdravlja, osjećaj krivnje tijekom tipičnih sestrinsko/bratskih konflikata, prerano sazrijevanje, osjećaj izoliranosti, izloženost prevelikom stresu, osjećaj srama, gubitka i zanemarenosti, zabrinutost za vlastitu budućnost i budućnost sestre ili brata s teškoćama u razvoju (Meyer i Vadasy, 2000).

Kako bi se prevenirale ili ublažile nepovoljne značajke, kroz dosadašnja istraživanja ukazalo se da je potrebno sestrama i braći pružati podršku. Podrška uključuje niz usluga, intervencija i programa. Postojeći programi podrške imaju tri opća cilja: povećanje vršnjačke podrške, razmjena informacija, poboljšanje sestrinsko/bratskih odnosa (Shivers i Taylor, 2013). Međutim, iako je važnost rada sa sestrama i braćom prepoznata u svijetu, uključivanje sestara i braće u području rane intervencije rijetko se spominje u literaturi. Također, u našoj zemlji su istraživanja o podršci sestrama i braći tek na početku, a rad s njima je još uvijek sporadičan, rijedak i ne sustavan (Wagner Jakab, Cvitković, Hojanić, 2006).

Prema tome, kroz ovaj rad želimo utjecati na prepoznavanje važnosti perspektive sestara i braće, njihovog informiranja o vrstama značajkama teškoća u razvoju, ali i osnaživanja za nošenje s iskustvom biti sestra/brat djetetu s teškoćama u razvoju. Također, uvažit će se njihove potrebe i odgovoriti na njih. Ovaj rad će prikazati i značaj provedenog programa šest radionica za sestre i braću djece s teškoćama kroz evaluaciju istih. Radionice će se provesti u MURID-u.

3. CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj ovog rada je prikazati provedbu i dobiti uvid u doprinos programa za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju kroz aktivnosti osnaživanja i informiranja o vrstama i značajkama teškoća u razvoju njihovih sestara ili braće koja su uključena u program rane intervencije u MURID-u.

Prema navedenom cilju istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kakva je informiranost sestara i braće o vrstama i značajkama teškoća u razvoju njihovih sestara i braće?
2. Koje aktivnosti osnaživanja su potrebne sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju?
3. Kakav je doprinos programa za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju?

4. METODE

4.1. Sudionici

S obzirom na cilj i postavljena istraživačka pitanja u ovom je radu korišten kvalitativni pristup. Kvalitativna istraživanja su interpretativna i multimetodska istraživanja u kojima se proučavaju ljudi u njihovom prirodnom okruženju, odnosno fenomeni kojima se nastoji dati smisao i protumačiti ih sukladno značenju koje im daju ljudi (Denzin i Lincon 1994, prema Koller-Trbović i Žižak, 2008).

Prema Tkalac Verčić i sur. (2010) uzorkovanje je proces odabira određenog broja jedinica iz populacije koje su temelj procjene ili predviđanja neke nepoznate pojave, rezultata ili situacije u populaciji. Namjernim ili svrsishodnim uzorkovanjem u kvalitativnim istraživanjima namjerno se odabiru sudionici temeljem osobne odluke, posjedovanja određenog svojstva, iskustva, mišljenja i informacije za koje se smatra da će pridonijeti cilju rada (Tkalac Verčić i sur., 2010). U ovom radu je korišten namjerni odabir sudionika prema kriterijima, što osigurava veću homogenost sudionika, kako bi se prikupile informacije o potrebama i iskustvima sestara i braće te dobio uvid u doprinos programa za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju.

Kriteriji za izbor sudionika radionica bili su sljedeći:

1. niža osnovnoškolska dob sestara i braće djece s teškoćama u razvoju
2. uključenost sestre ili brata s teškoćama u razvoju u program rane intervencije u MURID-u

U radionicama je sudjelovalo troje sudionika, jedna djevojčica i dva dječaka. Oni su polaznici drugog, trećeg i četvrtog razreda osnovne škole. Djevojčica ima 10 godina, a dječaci 8 i 9. Njihove sestre i braća su osobe sa sindromom Down i metaboličkim teškoćama apsorpcije vitamina B12. Oni prethodno nisu bili uključeni u neki oblik podrške za sestre i braću. Također, u MURID-u se još nije provodio takav oblik podrške sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju.

Način na koji su sudionici bili poznavani na radionice bio je pomoću informativnog letka (Prilog 1) koji je objavljen na mrežnoj stranici MURID-a, društvenim mrežama i oglasnoj ploči u MURID-u. Nakon prijave sudionika voditeljica radionica je kontaktirala roditelje sudionika i obavijestila ih o vremenu i mjestu održavanja radionica.

Jednako tako, kreirani su i Sporazum voditeljice i roditelja sudionika te Suglasnost sudionika koji su predstavljeni roditeljima i sudionicima radionica. Prije prve radionice voditeljica je opisala teme radionica, cilj i svrhu radionica, jasno ističući ulogu i doprinos sudionika samom diplomskom radu. Također, prije prve radionice predstavljen je Sporazum voditeljice i roditelja sudionika i Suglasnost sudionika na način da se zajedno s roditeljima i sudionicima detaljno pročitao Sporazum radi pojašnjavanja. Zatim su roditelji i sudionici radionica ponovno pročitali Sporazum, samostalno bez prisustva voditeljice i izrazili svoje mišljenje o istom. Ako su bili suglasni potpisali su ga. Važno je naglasiti da je djeci sadržaj Sporazuma objašnjen u skladu s njihovom dobi. Radionice su fotografirane i snimljene audio zapisom za što su dobivene suglasnosti roditelja sudionika. Obrasci Sporazuma voditeljice i roditelja sudionika, Suglasnost sudionika radionica i Suglasnost za snimanje i fotografiranje nalaze se u prilogu (Prilog 2).

4.2. Način prikupljanja podataka

Radionice su planirane nekoliko mjeseci prije provođenja prve radionice, što je uključivalo proučavanje literature za sastavljanje programa radionica, sastavljanje programa radionica, teorijskog koncepta rada, definiranje cilja i istraživačkih pitanja, izradu informativnog letka, izradu Sporazuma voditeljice i roditelja sudionika, izradu Suglasnosti sudionika, izradu Suglasnosti za snimanje i fotografiranje, odabir sudionika, planiranje provedbe radionica, planiranje mjesta i vremena provedbe radionica.

Provedeno je šest radionica, subotom od 10 do 11:30 sati u prostoru MURID-a. Podaci su se prikupljali audio snimkama, fotografijama i različitim materijalima prikupljenim tijekom aktivnosti radionica. Svaka radionica je evaluirana (Prilog 9), a na završetku svih radionica provela se završna evaluacija sudionika i njihovih roditelja (Prilog 10).

Radionice su se provodile u velikoj, prozračnoj, dobro osvijetljenoj i ugodnoj prostoriji koja je prilagođena djeci. U prostoriji se nalazi niz materijala koji su potrebni za provođenje većinu osmišljenih aktivnosti, a mogući distraktori bili su uklonjeni. Jednako tako, osim djela prostorije u kojem se provode aktivnosti za stolom, u prostoriji se nalazi kutak sa strunjačama i terapijskom ljuljačkom.

Tijekom radionica kod djece je primijećena motiviranost, suradljivost i opuštenost. Također, s vremenom se kod djece javljalo više socijalnog kontakta, povjerenja u skupinu i voditeljicu te su postajala otvorenija za dijeljenje vlastitih potreba, iskustava i emocija.

Provedene radionice u svojoj fazi planiranja, provedbe i prikazivanje rezultata slijede načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju i Etičkog kodeksa istraživanja s djecom. Poseban naglasak usmjeren je na poštivanje članka 2 Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju u dijelu kojim se ističe kako „*rezultati znanstvenih istraživanja, prikupljaju se u skladu s najvišim standardima etičke i znanstvene prakse, poštujući najviše tehničke standarde*“ te kako se podrazumijeva da „*prikazani rezultati istraživanja u bilo kojem obliku dosljedno odgovaraju provedenim istraživanjima te ni u najmanjoj mjeri ne postoji izmišljanje, krivotvorenje ili plagiranje podataka, rezultata, ideja, postupaka ili riječi u postupcima predlaganja, provođenja, revizije ili prikazivanja istraživanja*“ (Odbor za znanosti i visokom obrazovanju, 2006, str.1-2). Također posebna se pažnja pridala i zaštiti sudionika. Važno je poduzeti sve mjere za zaštitu tajnosti podataka o djeci sudionicima, o njihovim izjavama i o rezultatima istraživanja „*nije dopušteno otkrivati identitet sudionika istraživanja, kako u pisanim tako i u usmenim izvješćima te formalnim ili neformalnim raspravama pred drugim stručnim ili ostalim osobama*“ (Vijeće za djecu Vlade Republike Hrvatske, 2003, str. 8).

5. Program radionica za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju

U ovom je poglavlju prikazan program šest radionica za sestre i braću djece s teškoćama u razvoju koji je proveden u MURID-u kroz dva mjeseca s troje djece niže osnovnoškolske dobi. Provodile su se zabavne, interaktivne, edukativne, kreativne i opuštajuće aktivnosti. Radionice su se sastojale od uvodnog djela u kojem se potiče socijalni kontakt i uvodi djecu u temu radionica, glavnog djela u kojem se razrađuje tema radionice i izmjenjuju kreativne aktivnosti i diskusija sa pokretnim igrama i završnog djela u kojem se provode opuštajuće aktivnosti.

Teme radionica su sljedeće:

1. Radionica - Upoznajmo se!
2. Radionica - Moj odnos s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju!
3. Radionica - Što je to teškoća u razvoju?
4. Radionica - Kako se osjećam?
5. Radionica - Stvaranje pozitivne slike o sebi!
6. Radionica - Moji snovi!

Dugoročni ciljevi provedbe programa su:

- poticati socijalni kontakt između sestara i braće djece s teškoćama u razvoju kroz zabavne, edukativne i opuštajuće aktivnosti
- jačati grupnu koheziju
- poticati razvoj kreativnosti
- poticati stvaranje pozitivne slike o sebi
- razumjeti i pokazati vlastite jake i slabe strane
- razumjeti i objasniti jake i slabe strane sestre ili brata s teškoćama u razvoju
- prepoznati i razumjeti vrstu i značajke teškoća sestre ili brata s teškoćama u razvoju
- prepoznati vlastite emocije u odnosu prema sestri ili bratu s teškoćama u razvoju
- osvijestiti i iskazati zabrinutosti i snove u odnosu sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju

1. RADIONICA

Tema: Upoznajmo se!

Vrijeme izvedbe: 90 minuta

Mjesto izvođenja radionice: MURID

Kratkoročni ciljevi:

- poticati socijalni kontakt između braće i sestara
- upoznavanje i uočavanje zajedničkih karakteristika
- jačati grupnu koheziju
- stvarati povjerenje u grupu i voditeljicu
- prepoznati i izdvojiti vlastite jake i slabe strane kroz kreativne i zabavne aktivnosti
- prepoznati i izdvojiti jake i slabe strane sestre ili brata s teškoćama u razvoju kroz kreativne i zabavne aktivnosti

Materijali: konop, olovke, listići *Bingo*, listići *Jake i slabe strane*, A4 papiri, bojice, evaluacijski listići

TIJEK IZVOĐENJA RADIONICE:

Uvodni dio (15 min)

Na samom početku voditeljica kaže djeci da će tijekom svih radionica na stolu biti kutija u koju mogu ubaciti papirić s napisanim komentarom ili pitanjem koje ih zanima, a ne žele ga podijeliti s cijelom grupom. Svaki puta kada ubace papirić mogu uzeti bombon iz kutije koja će biti pokraj kutije s papirićima.

1. Imena i sposobnosti

Djeca sjede u krugu i svatko kaže svoje ime i nešto u čemu je uspješan. Nakon što svatko dođe na red, prvi reproducira što više imena i sposobnosti ostale djece. Cilj je da djeca zapamte što

više imena u skupini i postanu svjesna svojih sposobnosti. Nakon aktivnosti voditeljica može razgovarati s djecom o njihovim zajedničkim sposobnostima, podsjećaju li ih imena na nekog koga već poznaju i očekivanjima radionice (Bunčić Napan i sur., 2002).

2. Krug sličnosti

Na podu se postavi konop u obliku kruga oko kojeg se djeca lagano kreću. Voditeljica govori moguće zajedničke karakteristike djece npr. *“neka u krug skoče svi koji imaju psa”*. Djeca na koje se odnosi određena izjava skoče u krug i promotre djecu koji su također skočila u krug (Sibs, 2019).

Neka u krug skoče svi:

- koji imaju plavu kosu
- kojima je rođendan u zimi
- koji imaju brata
- koji imaju sestru
- koji vole crtati
- koji treniraju neki sport
- koji danas nose plavu majicu
- koji se vole igrati skrivača
- koji imaju psa
- koji vole slušati glazbu
- koji se vole igrati u parku
- koji vole pjevati
- koji su sretni što su došli na radionicu

Glavni dio (60 min)

1. Bingo

Voditeljica pita djecu: „*Jeste li čuli za igru Bingo? Zna li netko kako se igra?*“ Voditeljica podjeli listiće i objasni aktivnost. Na listiću *Bingo* (Prilog 3) se nalaze pojmovi npr. tko se vozio vlakom, tko voli more, tko je bio u kinu prošli mjesec itd. Zatim se dijete kreće po prostorijski tražeći nekoga čiji će odgovor biti “*da*” na postavljeno pitanje i upisuje njegovo ime u rubriku. Cilj je popuniti jedan red ili stupac. Na kraju se proglasi pobjednik koji je prvi popunio stupac ili red, koji je prvi popunio rubrike u sva četiri kuta i koji je prvi popunio cijeli listić (Meyer i Vadasy, 2000).

2. Čvor

Djeca stoje u krugu jedan do drugoga okrenuti licem prema sredini kruga. Djeca se uhvate za ruke na način da ne uhvate isto dijete za obje ruke. Kada naprave čvor trebaju se polako i oprezno otpetljati, ali ne smiju puštati ruku drugog djeteta. Cilj aktivnosti je da djeca primijete da se i naizgled nerješive stvari uz malo suradnje mogu riješiti (Bunčić Napan i sur., 2002).

3. Jake i slabe strane

Djeca sjede u krugu. Voditeljica pita djecu, misle li da svatko ima jake strane odnosno ono u čemu je dobar. Zatim voditeljica pita djecu, znaju li tko su osobe s invaliditetom i misle li da osobe s invaliditetom imaju jake strane odnosno ono u čemu su dobri. Nakon toga voditeljica pita djecu imaju li svi slabe strane odnosno ono u čemu nisu dobri ili gdje trebaju više podrške. Voditeljica podjeli listić *Jake i slabe strane* (Prilog 4), pročita što piše na listiću i objasni zadatak. Djeca trebaju napisati i objasniti svoje jake i slabe strane i jake i slabe strane sestre ili brata s teškoćama u razvoju.

Nakon što svako ispuni svoj listić voditeljica grupira djecu u parove ili trojke. Djeca se međusobno trebaju intervjuirati o jakim i slabim stranama koje su napisali na listiću. Voditeljica im za izvršenje zadatka daje 5 minuta (Meyer i Vadasy, 2000).

Kada djeca završe ponovno sjednu u krug. Zatim svatko treba predstaviti svoga para i opisati njegove jake i slabe strane i jake i slabe strane njegove sestre ili brata. Tijekom aktivnosti

voditeljica može pitati npr.: *„Znate li kako se zove teškoća koju ima vaš brat ili sestra? Tko još ima sestru ili brata koji ne govori? Tko još ima sestru ili brata koji se teže kreće?“*

4. Prijeđi rijeku

Voditeljica označi start i cilj. Svakom djetetu da po jedan komad papira, a jednom djetetu iz grupe da dva. Zadatak je da djeca dođu od starta do cilja na način da se kreću samo po papirima. Ako jedan član stane pokraj papira cijela grupa mora na početak (Prisley, 2015). Nakon aktivnosti voditeljica pita djecu: *„Što vam je bilo potrebno da dođete do cilja? Je li važno da si međusobno pomažete? Je li važno da budete podrška sestri ili bratu s teškoćama u razvoju da dođe do cilja?“*

5. Oboji dijelove tijela

Voditeljica podjeli djeci dva papira na kojima je prikazan oblik ljudskog tijela (Prilog 5). Zadatak je da djeca na jednom papiru oboje sebe kako se osjećaju dok zamišljaju svoj odnos s sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju. A na drugom papiru da oboje svoju sestru ili brata s teškoćama u razvoju. Voditeljica ih na kraju pita: *„Postoji li neki razlog zašto ste određeni dio tijela obojali tom bojom? O čemu su razmišljali kada su bojali?“*

Završni dio (15 min)

1. Diskusija i evaluacija

Voditeljica pita djecu: *„Ako te netko od prijatelja pita što si radio na radionicama danas što ćeš mu reći? Koja aktivnost ti je bila najdraža? Zašto? Što bi želio/željela raditi sljedeći put na radionici? Što bi želio/željela promijeniti na radionicama?“*

Voditeljica podjeli djeci evaluacijski listić (Prilog 9). Djeca trebaju zaokružiti broj od jedan do pet gdje jedan predstavlja najlošije, a pet najbolje.

2. RADIONICA

Tema: Moj odnos s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju!

Vrijeme izvedbe: 90 minuta

Mjesto izvođenja radionice: MURID

Kratkoročni ciljevi:

- poticati socijalni kontakt između sestara i braće
- jačati grupnu koheziju i povjerenje
- osvijestiti koje aktivnosti vole raditi sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju
- stvarati pozitivnu sliku o sestri ili bratu s teškoćama u razvoju
- isticati jake strane sestre ili brata s teškoćama u razvoju
- osvijestiti kvalitetu odnosa u vlastitoj obitelji kroz kreativne i zabavne aktivnosti
- osvijestiti kvalitetu odnosa sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju

Materijali: listić s napisanim pojmom, različiti predmeti, listić *Stvari koje volim raditi*, dva poveza za oči, konop, kvačice, papir u obliku kukaca i super heroja, bojice, olovke, papirići

TIJEK IZVOĐENJA RADIONICE

Uvodni dio (15 min)

1. Upoznavanje

Djeca stoje u krugu, jedan po jedan izgovore svoje ime i čučnu. Zatim voditeljica odabere jedno dijete, koje ustane, a ostali trebaju ponoviti njegovo ime. To dijete pokaže na drugo dijete kojemu svi ponavljaju ime. Aktivnost završava kada sva djeca ustanu.

2. Pantomima

Djeca sjede u krugu. Voditeljica u rukama drži papiriće s pojmovima, a svako dijete treba izvući jedan papirić. Na svakom papiriću napisan je jedan pojam: pomagati, igrati se lovice, gledati crtiće, škakljati, igrati se u parku, igrati nogomet. Jedno po jedno dijete treba neverbalno odglumiti svoj pojam, a ostala djeca pogađaju. Kada svako dijete odglumi pojam, voditeljica pita djecu: „*S kime najčešće radite navedene aktivnosti? Radite li ih sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju? Na koji način se igrate s njima? Volite li se igrati s njima?*“

Glavni dio (60 min)

1. Ovo je moja obitelj

Voditeljica stavi na stol mnogo različitih predmeta. Svako dijete odabere jedan predmet za svakog člana svoje obitelji i rasporediti ih po površini na način koji najbolje predstavlja njegovu obitelj (u krug, jedan predmet pokraj određenog drugog predmeta itd.). Zatim svako dijete predstavlja svoju obitelj i objasni zašto taj predmet predstavlja određenog člana obitelji. Također, važno je raspraviti o povezanosti rasporeda predmeta koje je dijete odabralo sa stvarnim odnosima i ulogama u obitelji.

2. Stvari koje volim raditi

Djeca sjede za stolom. Voditeljica im podjeli olovke i listić *Stvari koje volim raditi* (Prilog 6). Djeca na listiću napišu što vole raditi s tatom, mamom, bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju, ostalom braćom ili sestrama, s jednim prijateljem, sa grupom prijatelja i sami. Na poleđini listića djeca nacrtaju jednu aktivnost koju najviše vole raditi sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju. Zatim svatko pročita što je napisao na listiću (Meyer i Vadasy, 2000).

3. Slijepi kipar

Voditeljica pita djecu: „*Što mislite može li gluha osoba i dalje skladati glazbu? Može li slijepa osoba biti kipar?*“ Grupa odluči tko će biti slijepi kipar, tko glina, a tko model. Kiparu i glini stavimo povez na oči. Model tada napravi položaj u kojem može ostati 5 minuta. Kipar dodirom

određuje pozu modela i oblikuje glinu prema modelu. Kada kipar završi, glina i kipar skidaju povez. Zatim uspoređuje svoj kip i model. Voditeljica pita djecu: „*Kako ste se osjećali pod povezom? Što vam je bilo teško, a što lako?*“

5. Pogledajmo na svijet očima sestre ili brata s teškoćom u razvoju

Djeca sjede u krugu. Voditeljica pita djecu: „*Znate li što znači izreka staviti se u tuđe cipele? Možete li mi objasniti?*“ Kada djeca objasne značenje izreke voditelj kaže da će se svako dijete probati staviti u cipele svoje sestre ili brata s teškoćom u razvoju. Važno je napomenuti da nitko ne može u potpunosti znati kako druga osoba razmišlja i kako se osjeća, ali sestre i braća mogu vrlo dobro razumjeti kako njihov brat ili sestre gleda na svijet. Djecu podijelimo u parove. Jedan postavlja pitanja, a drugi odgovara u ime svog brata ili sestre s teškoćama u razvoju. Kada završe zamijene uloge (Meyer i Vadasy, 2000).

Prema Meyer i Vadasy (2000) pitanja su sljedeća:

Što bi rekao o svojoj teškoći?

Kako je imati sestru ili brata bez teškoća?

Misliš li da je lakše tvojoj sestri ili bratu bez teškoća?

Imaš li prijatelje? Što najčešće radiš s njima?

Kakva je tvoja mama prema tebi? Kakav je tvoj tata?

Što te najviše veseli?

Što ti smeta?

6. Pauk

Voditeljica razgovara s djecom kako o stvarima koje su im teške sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju. Voditeljica kaže: „*Zamislite da ste ovaj kukac koji se zapleo u paukovu mrežu. Što vam je teško sa sestrom ili bratom pa se osjećate kao da ste se zapleli u mrežu i ne možete izaći iz nje?*“ Voditeljica podjeli djeci papir u obliku kukca na koji napišu što im je teško. Nakon što su napisali, kukca zakvače na konop koji predstavlja paukovu mrežu. Zatim

voditeljica pita djecu: „*Kako bi riješili te probleme?*“ Načine suočavanja i rješavanja problema predstavi kao „super heroja“ koji spašava kukce iz paukove mreže (Cooke i Semmens, 2010).

Završni dio (15 min)

1. Pošalji zvuk

Djeca stoje u krugu. Voditeljica odredi jedno dijete koji treba proizvesti zvuk neverbalno, vlastitim tijelom. Zatim to dijete prstom odabere drugo koji ponavlja taj zvuk, osmisli novi zvuk i pošalje ga sljedećem djetetu. Aktivnost završava kada svako dijete dva puta dođe na red.

3. Pošalji pozitivnu poruku

Voditeljica podjeli svakom djetetu papirić. Na papirić svako dijete treba napisati jednu pozitivnu poruku i preklopiti papirić. Voditeljica uzima papiriće, stavlja u šake i promiješa. Zatim svako dijete izvlači jedan papirić i pročita poruku koju je dobio.

4. Evaluacija

Voditeljica podjeli djeci evaluacijski listić (Prilog 9). Djeca trebaju zaokružiti broj od jedan do pet gdje jedan predstavlja najlošije, a pet najbolje.

Svako dijete dobije jedan papirić na koji napiše što bi željelo saznati o teškoći sestre ili brata s teškoćama u razvoju

3. RADIONICA

Tema: Što je to teškoća u razvoju?

Vrijeme izvedbe: 90 minuta

Mjesto izvođenja radionice: MURID

Kratkoročni ciljevi:

- poticati socijalni kontakt između sestara i braće
- razvijati povjerenje u grupu i voditelja
- jačati grupnu koheziju između sestara i braće
- informirati o sindromu Down i metaboličkoj teškoći apsorpcije vitamina B12
- prepoznati značajke teškoća kod sestre ili brata s teškoćama u razvoju
- percipirati značajke teškoća u razvoju na sebi kroz zabavne i edukativne aktivnosti

Materijali: povez za oči, radio, papiri A3, papiri A4, bojice, flomasteri, kolaž, škare, ljepilo, olovke, listić *Činjenice o sindromu Down*, listić *Činjenice o metaboličkoj teškoći*, stolica

TIJEK IZVOĐENJA RADIONICE

Uvodni dio (15 min)

1. Pronađi me

Voditeljica definira područje u kojem se igra i određuje granice. Jedno dijete ima povez preko očiju. Ostatak grupe se kreće oko njega. Voditeljica pušta glazbu. Kada glazba stane, svi moraju stati i prestati se pomicati. Dijete sa povezom kreće u potragu, hoda uokolo (unutar granica) i pokušava dodirnuti neku drugu osobu. Ako je dodirne, mora opipati lice i pogoditi ime tog djeteta. U slučaju da pogodi to dijete stavlja povez na oči i igra ide ispočetka. Voditeljica pita djecu: „*Kako ste se osjećali pod povezom? Što vam je bilo teško?*“

Glavni dio (60 minuta)

1. Što znamo o teškoći sestre ili brata?

Voditeljica podjeli djecu na način da djeca koja imaju sestre ili braću sa sindromom Down budu u jednoj skupini, a djeca koja imaju sestre ili braću sa metaboličkom teškoćom apsorpcije vitamina B12 u drugoj. Svaka skupina dobi A3 papir na koji napišu ili nacrtaju sve što znaju o teškoći sestre ili brata. Nakon što naprave predstave drugima.

2. Saznajmo nešto novo

Djeca sjede u krugu. Voditeljica objašnjava djeci da će tijekom današnje radionice saznati nešto više o sindromu Down i metaboličkoj teškoći apsorpcije vitamina B12. Svakom djetetu voditeljica podijeli papir s činjenicama o teškoći koju imaju njihove sestre ili braća (Prilog 7). Voditeljica zamoli da svako dijete pročita dio napisanih činjenica. Zatim, voditeljica dodano objašnjava značajke i uzrok navedenih teškoća koristeći vizualni prikaz djeteta u majčinoj utrobi, kariograma i namjernica koje sadrže vitamine. Voditeljica pita djecu ako imaju kakva pitanja i što još žele saznati te odgovara na pitanja.

3. Teškoće razumijevanja

Djeca sjede na podu. Voditeljica slučajnim odabirom djecu podjeli u parove, a djeca se trebaju sjesti leđima okrenuti jedan prema drugome. Jednom djetetu u paru voditeljica daje apstraktno nacrtani oblik (Prilog 8), a drugom prazan papir i olovku. Dijete koje ima pred sobom nacrtani oblik objašnjava drugom djetetu kako da nacrtaj taj oblik. Drugo dijete crta oblik slušajući upute. Nakon izvršenog zadatka voditeljica pita: „Što vam je bilo teško? Što bi vam olakšalo zadatak?“ (Adcock i Remus, 2006).

4. Komunikacija u tišini

Djeca sjede u krugu i voditeljica pita djecu tko želi biti dobrovoljac. Tom djetetu voditeljica šapne jednu rečenicu (npr. želim jesti hamburger za ručak, želim piti sok, ne volim sok od borovnice). Zadatak je da dijete prenese zadanu rečenicu ostatku djece iz grupe ne koristeći

govor, slova i pisanje. Nakon završenog zadatka voditeljica pita djecu: „*Je li teško komunicirati na taj način? Kako možemo pomoći tom djetetu?*“ (Adcock i Remus, 2006).

5. Pronađi stolicu

Voditeljica odredi start i cilj te postavi prepreke u prostoriji. Zadatak je da dijete pod povezom sjedne na stolicu izbjegavajući prepreke, uz verbalne upute drugog djeteta. Aktivnost završava kada sva djeca dođu na red (Adcock i Remus, 2006).

Završni dio (15 min)

1. Pričajmo priču

Djeca sjede u krugu na podu. Voditeljica zadaje prvu rečenicu priče, npr. bio jednom jedan dječak. Odredi prvo dijete koje će nastaviti priču na način da osmisli sljedeću rečenicu koja se nadovezuje na prvu tako da priča ima smisla. Svako sljedeće dijete u krugu dodaje po jednu rečenicu dok svi ne dođu na red i osmisle zajedničku priču.

2. Evaluacija

Voditeljica podjeli djeci evaluacijski listić (Prilog 9). Djeca trebaju zaokružiti broj od jedan do pet gdje jedan predstavlja najlošije, a pet najbolje.

4. RADIONICA

Tema: Kako se osjećam?

Vrijeme izvedbe: 90 minuta

Mjesto izvođenja radionice: MURID

Kratkoročni ciljevi:

- poticati socijalni kontakt između sestara i braće
- razvijati povjerenje u grupu i voditeljicu
- jačati grupnu koheziju
- osvijestiti i objasniti vlastite emocije u situacijama svakodnevnog života
- objasniti vlastite emocije u odnosu sa sestrama i braćom s teškoćama u razvoju
- prepoznati slične emocije u odnosu sa sestrama i braćom s teškoćama u razvoju kod druge djece iz grupe

Materijali: samoljepljivi papirići, kockica, kotač emocija, papir, kolaž, flomasteri, škare, ljepilo, kuverte, novine Modra lasta

TIJEK IZVOĐENJA RADIONICE

Uvodni dio (15 min)

1. Pogodi tko sam?

Djeca sjede u krugu. Voditeljica na samoljepljive papiriće napiše pojmove (imena likova iz crtića, predmeta, poznatih osoba). Svakom djetetu zalijepi papirić na čelo jer ne smije vidjeti što piše na papiriću. Zadatak je da svako dijete postavi jedno pitanje kako bi pogodilo što piše na papiriću, a ostala djeca trebaju odgovarati s da ili ne. Zatim sljedeće dijete pita pitanje i tako u krug dok svatko ne pogodi što piše na papiriću.

Glavni dio (60 min)

1. Moj san

Djeca se namjeste u udoban sjedeći ili ležeći položaj. Voditeljica im kaže da zamisle jednu situaciju koja se događa u njihovoj kući. Zaspali su i sanjaju. Usred sna dolazi netko od ukućana i probudi ih. Djeca sama odlučuju kakav će san sanjati, tko će ih probuditi, na koji način i u kojem djelu sna. Voditeljica im daje 3 minute. Nakon isteka vremena djeca sjednu u krug i nacrtaju svoj san. Zatim ispričaju što im se dogodilo. Voditeljica ih pita: „*Zašto ste odabrali taj san? Zašto ste se odlučili da vas probudi ta osoba? Probudi li vas često ta osoba?*“ (Bunčić Napan i sur., 2002).

2. Moje lice govori više od 1000 riječi

Djeca sjede u krugu na strunjačama i odabiru tko će prvi. Zadatak je da svako dijete odabere jedan osjećaj iz Velike knjige o osjećajima Hoffman M. i Asquith R. te odglumi ga pantomimom. Kada ostali pogode, dijete pročita što piše u knjizi o odabranom osjećaju. Kada završi sljedeće dijete odabire osjećaj i odglumi ga. Aktivnost završava kada svi dođu na red.

3. Ovako se osjećam kada...

Djeca sjede u krugu, a u sredini kruga je kotač s napisanim emocijama (sretan, tužan, ljut, prestrašen, iznenađen, znatiželjan, osramoćen, zabrinut, ponosan). U prvom krugu djeca po redu bacaju kockicu. Kada se kockica zaustavi na jednoj emociji dijete objašnjava u kojoj situaciji se tako osjećalo. Krug završava kada svako dijete dođe na red. U sljedećem krugu dijete ponovno baca kockicu, a kada se kockica zaustavi na jednoj emociji objašnjava situaciju u kojoj se tako osjećalo zbog sestre ili brata s teškoćom u razvoju. Voditeljica tijekom drugog kruga pita: „*Osjećao li se još netko ovako u toj situaciji? Kako ste se vi osjećali?*“ Na kraju aktivnosti voditeljica ohrabruje djecu i zahvaljuje na povjerenju (Meyer i Vadasy, 2000).

4. Pričalica

Djeca sjednu u krug i voditelj pita djecu jesu li ikad vidjeli u novinama ili na internetu da je netko napisao svoj problem, a neki stručnjak ga je savjetovao i jesu li oni nekad nekog

savjetovali. Voditeljica djeci pokaže časopis Modra lasta. Djeca zamišljaju da su Lastani iz redakcije Modre laste. Voditeljica pokaže pet kuverti u kojima se nalaze pisma redakciji. Zatim voditeljica pročita jedno po jedno pismo. Nakon svakog pročitano pisma razgovara s djecom o tome jesu li se oni nekada tako osjećali i što bi savjetovali u određenoj situaciji (Meyer i Vadasy, 2000).

5. Ruka podrške

Djeca sjede za stolom. Voditeljica ih pita: „*Znate li što je to podrška? Tko sve može pružati podršku?*“ Voditeljica objašnjava djeci što je podrška i tko sve pruža podršku. Zadatak je da na prazan papir svatko nacrti i izreže svoju ruku. Jednu stranu papira ukrase po želji, a na drugu stranu na svaki prst napišu tko im sve pruža podršku. Kada završe svatko svoju ruku može odnijeti kući i staviti na vidljivo mjesto kako bi se u određenim trenucima sjetio tko mu sve može pomoći (Sibs, 2019).

Završni dio (15 min)

1. Lijepa poruka

Svako dijete dobije papirić na kojem sebi može napisati neku lijepu poruku ili nacrtati nešto što ga veseli. Papirić ne pokazuje drugima i zadrži ga kod sebe.

2. Evaluacija

Voditeljica podjeli djeci evaluacijski listić (Prilog 9). Djeca trebaju zaokružiti broj od jedan do pet gdje jedan predstavlja najlošije, a pet najbolje.

5. RADIONICA

Tema: Stvaranje pozitivne slike o sebi!

Vrijeme izvedbe: 90 minuta

Mjesto izvođenja radionice: MURID

Kratkoročni ciljevi:

- osvijestiti i pokazati svoje jake strane
- poticati razvoj pozitivne slike o sebi
- razvijati samopouzdanje kroz zabavne, kreativne i opuštajuće aktivnosti
- poticati uvažavanje različitosti
- poticati međusobno ohrabrivanje između sestara i braće

Materijali: šarene pamučne kuglice, prazna posuda, žlica, kutija s poklopcem, zrcalo, pjesma *Svatko nešto lijepo ima*, A2 papir, novinski papir, škare, ljepilo, flomasteri, bojice, olovke, klupko

TIJEK IZVOĐENJA RADIONICE

Uvodni dio (15 minuta)

1. Šarene kuglice

Voditeljica u jednu posudu stavi pamučne šarene kuglice, a druga posuda je prazna. Zadatak je da svako dijete u jednoj minuti pod povezom, žlicom prenese kuglice iz pune u praznu posudu. Tko prenese najviše kuglica dobiva nagradu.

2. Volimo se smijati

Djeca sjede u krugu. Voditeljica zatraži od djece da se prisjete nečega što su tog dana ili u bližoj prošlosti radili ili rekli, a što ih je vrlo nasmijalo. Svako dijete odglumi, a potom i objasni taj događaj. Aktivnost završava kada svako dijete dođe na red. Potom voditeljica pita djecu: „*Kako se osjećate sada nakon igre? Koji događaj je bio najsmješniji?*“ (Bunčić Napan i sur., 2002).

Glavni dio (60 min)

1. Čarobna kutija

Djeca sjede u krugu, a voditeljica u ruci ima lijepo ukrašenu kutiju koja s unutarnje strane ima zrcalo. Voditeljica kaže djeci da u ruci ima jednu predivnu i čarobnu kutiju u kojoj se nalazi nešto vrlo posebno i vrijedno. Jedno po jedno dijete pogleda što se nalazi u kutiji, ali uz napomenu da drugoj djeci ne kaže što je u kutiji. Nakon što sva djeca pogledaju što se nalazi u kutiji voditeljica pita: „*Što ste unutra vidjeli? Mislite li da ste vrijedni i zašto?*“ (Bunčić Napan i sur., 2002).

2. Vođena imaginacija - sjemenka

Djeca sjede u krugu i voditeljica razgovara s djecom o tome jesu li ikada vidjeli sjemenku, znaju li što je sjemenka, kako iz sjemenke raste biljka, što sve treba sjemenki da bi niknula. Voditeljica uspoređuje sjemenku i djecu i govori kako i djeca trebaju mnogo ljubavi, pažnje i brige kada rastu. Zatim voditeljica čita sljedeći tekst djeci, zamoli da slušaju upute i poprate pokretom: „*Zamisli da si se pretvorio u malu sjemenku. Pronađi mjesto u prostoriji gdje ćeš rasti. Kada pronađeš, zatvori oči i skupi se da budeš što manji ili manja kao mala sjemenka. Zamisli da upijaš zrake sunca, piješ vodu i imaš sve što ti je potrebno za rast. Sada jako polako počinješ rasti i kako rasteš postaješ sve veći ili veća i snažniji ili snažnija (djeca se polako dižu). Tvoje korijenje raste duboko u zemlju i pomoću korijenja piješ hranu iz zemlje kao da piješ sa slamkom. Pretvaraš se u prekrasno malo drvo i tvoje grane rastu visoko prema nebu (djeca se protežu, stoje na prstima i istežu ruke prema gore). Postaješ sve veće i veće drvo. Zamisli se kao veliko drvo u šumi. Počinje puhati vjetar, tvoje grane se jako njišu (djeca se njišu poput grana), a ti i dalje čvrsto stojiš ukorijenjen u zemlji. Počinje jaka kiša i oluja a ti dalje čvrsto stojiš na zemlji. Sada ponovno dolazi sunce. Širiš ruke prema suncu i upijaš sve ono dobro što ti ono pruža. Osluškuj kako se osjećaš. Sada, bez otvaranja očiju, polako počni obraćati pažnju*

na okolinu, na sve što se nalazi oko vas – namještaj, temperaturu prostorije, zvukove... Kada si spremna/spreman otvori oči.“

Nakon aktivnosti voditeljica razgovara s djecom o tome kako su se osjećala, kako su se osjećala kada je bilo sunce a kako kada je bila oluja, osjećaju li se i oni snažnima kada dođu problemi npr. u odnosu sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju.

3. Izrada zastave

Zadatak je da djeca naprave zastavu radionica. Oni odabiru ime koje predstavlja radionice i zapišu na A2 papir. Zatim na prazan dio papira, svatko nacрта svoju ruku na način da krajeve prstiju ne spoji. Krajeve prstiju produži u grane. Zatim iz novina svatko pronade nešto što njega opisuje, izreže slike i zalijepi na vrh grana. Dobiveno stablo ukrase po želji. Zatim svako dijete osmisli jednu riječ koja opisuje drugo dijete i napiše ga ispod stabla tog djeteta. Na ostatak papira djeca napišu riječi ili fraze koje povezuju s radionicama i ukrase ostatak zastave. Voditeljica razgovara s djecom o tome kako svatko na svoj način utječe na ove radionice zbog čega su radionice posebne.

4. „Svatko nešto lijepo ima“

Djeca sjede u krugu. Voditeljica pročita pjesmu „Svatko nešto lijepo ima“. Nakon što pročita pjesmu pita djecu: „Kako vam se pjesma svidjela?“ Zadatak je da djeca međusobno podijele uloge i odglume ovu pjesmu. Nakon što odglume voditeljica ih pita: „Biste li nešto mijenjali na sebi? Pitate li se nekad ga bi barem ja imao to što ima neko drugi? Pitate li se nekad kako bi izgledalo da moja sestra ili brat nema teškoću?“

Završni dio (15 minuta)

1. Klupko

Voditeljica pokazuje klupko vune i objašnjava djeci da je njihov zadatak uzeti vrh klupka vune, baciti ostali dio klupka do drugog djeteta i reći što mu se najviše svidjelo na radionici i zašto (Bunčić Napan i sur., 2002).

2. Evaluacija

Voditeljica podjeli djeci evaluacijski listić (Prilog 9). Djeca trebaju zaokružiti broj od jedan do pet gdje jedan predstavlja najlošije, a pet najbolje.

6. RADIONICA

Tema: Moji snovi!

Vrijeme izvedbe: 90 minuta

Mjesto izvođenja radionice: MURID

Kratkoročni ciljevi:

- razvijati svijest o vlastitim željama i snovima
- razvijati svijest o željama i planovima za sestre i braću s teškoćama u razvoju i ostale članove obitelji
- prepoznati i iskazati zabrinutosti i snove za budućnost sestre ili brata s teškoćama u razvoju
- osvijestiti sličnosti s drugima u grupi u odnosu sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju i ostalim članovima obitelji

Materijali: dva balona, dvije kutije, 10 papirića s pitanjima, A4 papiri, bojice, flomasteri, kolaž, škare, lijepilo, 5 kuverata, papirići s izjavama djece

TIJEK IZVOĐENJA RADIONICE

Uvodni dio (15 minuta)

1. Igra s balonima

Zadatak je da djeca udaraju istovremeno dva balona ne dopuštajući im da padnu na pod. Prostorija treba biti raščišćena i bez prepreka. Voditeljica zadaje pravilo da se balon može udarati samo jednim dijelom tijela npr. glavom, lijevom rukom, desnim koljenom, petom. Moguće je i promijeniti pravila tijekom igre kako bi se postigla veća dinamičnost (Bunčić Napan i sur., 2002).

2. 10 godina poslije

Voditeljica predloži da se sva djeca udobno smjeste i zamisle kako će izgledati, gdje će biti i što će raditi za 10 godina. Kada svako dijete zamisli, ustaju i bez prethodnog dogovaranja glume ponovni susret na radionici za 10 godina. Svatko glumi sebe i pritom zamišlja kako će on izgledati za 10 godina. Nakon aktivnosti razgovara se o tome što je tema današnje radionice, kako je tekao proces zamišljanja, jesu li bili iznenađeni nekim članovima, kako se oni međusobno zamišljaju za 10 godina (Bunčić Napan i sur., 2002).

Glavni dio (60 min)

1. Vremenska kapsula

Djeca sjede u krugu, a voditeljica objašnjava zadatak. Voditeljica ima dvije kutije. Iz jedne kutije djeca vuku jedan ili dva papirića na kojima su napisana pitanja. Svako dijete pročita pitanje koje je dobilo na papiriću, a cijela grupa diskutira i odgovara na pitanje (Meyer i Vadasy, 2000).

Prema Meyer i Vadasy (2000) pitanja su sljedeća:

1. Kada se osjećaš ponosno na nešto što si ti napravio?
2. Kada je sestra ili brat napravio neki problem pred tvojim prijateljima?
3. Koji je tvoj poseban način pomaganja sestri ili bratu?
4. Koji je poseban način na koji sestra ili brat pomaže tebi?
5. Kada te tvoja sestra ili brat nasmije?
6. Kada se osjećaš zbunjeno zbog tvoje sestre ili brata?
7. Koji je tvoj strah u odnosu na tvoju sestru ili brata?

Nakon diskusije, voditeljica podjeli olovke i papire i pita djecu znaju li što je vremenska kapsula. Zatim voditeljica kaže djeci neka zamisle sebe i svoju sestru ili brata s teškoćama u razvoju za 30 godina i svoj međusoban odnos. Kada zamisle, na papir odgovaraju na prethodnih 7 pitanja na način kako će izgledati njihov odnos za 30 godina. Svoje odgovore stavljaju u drugu kutiju koja predstavlja „vremensku kapsulu“.

2. Zasadi tri želje

Djeca sjede za stolom i voditeljica daje svakom djetetu bojice ili flomastere i papir. Zadatak je da djeca nacrtaju tri veće vaze za cvijeće (jedna za njih, jedna za brata ili sestru, jedna za cijelu obitelj). Na dnu vaze neka napišu jednu želju za njihovu budućnost, na dnu druge za budućnost sestre ili brata i na dnu treće za cijelu obitelj. Djeca su sada zasadila svoje želje, a sljedeći zadatak je da zamisle kako će se ta želja ostvariti. Kada razmisle trebaju nacrtati različito cvijeće u svakoj vazi koje predstavlja put do ostvarenja njihovih želja. Voditeljica im daje 10-15 minuta. Kada završe aktivnost svako dijete predstavlja svoju vazru s cvijećem, pročita svoju želju i ispriča put koji je zamislio do ostvarenja te želje i zašto ga je prikazao na taj način (Thoemke, 2012).

3. Pričalica

Djeca sjednu u krug i voditeljica pita djecu ako se sjećaju aktivnosti u kojoj su bili redakcija Modre laste. Zatim voditeljica kaže da su djeca poslala nova pisma na koja redakcija treba odgovoriti. Voditeljica pokaže četiri kuverte u kojima se nalaze pisma djece. Zatim voditeljica pročita jedno po jedno pismo. Nakon svakog pročitano g pisma voditeljica pita: „*Jeste li se ikada ovako osjećali? Što bi savjetovali drugoj djeci?*“ (Meyer i Vadasy, 2000).

4. Oboji dijelove tijela

Voditeljica djeci podjeli 2 papira na kojima je prikazan oblik ljudskog tijela (Prilog 5). Zadatak je da djeca na jednom papiru oboje sebe kako se osjećaju dok zamišljaju svoj odnos s sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju. A na drugom papiru da oboje svoju sestru ili brata s teškoćama u razvoju. Voditeljica ih na kraju pita: „*Postoji li neki razlog zašto ste određeni dio tijela obojali tom bojom? O čemu su razmišljali kada su bojali?*“

Završni dio (15 min)

1. Igra dan/noć

Djeca stoje, a voditeljica govori riječi „dan“ i „noć“. Kada kaže dan djeca se dignu i skoče, a kada kaže noć djeca čučnu. Prvo sporije izgovara riječi, a kasnije sve brže. Kada dijete pogriješi ispada iz igre.

2. Pečenje pizze

Djeca sjede u krugu leđima okrenuti jedan prema drugome i svoje dlanove stavljaju na ramena djeteta koji sjedi ispred. Voditeljica govori da će svako dijete ispeći pizzu na leđima drugog djeteta (Kiš-Glavaš, 2016). Kiš-Glavaš (2016, str. 266) navodi priču za vođenje masaže: „Danas ćemo peći pizzu. Leđa osobe ispred vas su radna ploha. Prvo trebamo umijesiti tijesto. Staviti ćemo brašno (rehabilitator pokazuje kružne pokrete od središta prema rubu leđa), vodu (valoviti pokreti obje ruke od vrha do dna leđa), sol (sitni pokreti prstima obje ruke po cijelim leđima) i kvasac (blago pritiskanje leđa stisnutim šakama obje ruke). Sve ćemo zajedno dobro umijesiti (kružni pokreti obje šake koje blago pritišću leđa). Mijesiti treba dugo i uporno sve dok se ne oznojite. Kada je tijesto dobro umiješano, razvući ćemo ga (blago pritiskanje s oba dlana od središta prema rubovima leđa). Posebno ćemo paziti da podignemo rubove tijesta da nam sadržaj ne bi curio prilikom pečenja (blago stiskanje rubova leđa, posebice ramena, dlanovima i prstima obje ruke). Nakon ovoga prvo ćemo staviti pasiranu rajčicu i dobro razmazati po cijelom tijelu (glađenje dlanovima cijelih leđa). Onda ćemo staviti listove šunke (pritisci dlanovima po cijelim leđima), a i gljive (pritisci stisnutim šakama po leđima). Na kraju ćemo staviti ribani sir (blago grebanje cijelih leđa jagodicama prstiju). Još ćemo staviti nekoliko maslina (lagani pritisci vrhovima zajedno stisnutih svih prstiju ruke) i posipati sve s malo origana (nježni udarci vrhovima prstiju koji federiraju po leđima). Sada ćemo staviti pizzu u pećnicu koja je dobro zagrijana (veliki krugovi objema dlanovima po leđima) i kada je gotova, narezati je na trokutiće (brzi i odrješiti pokreti bridom skupljenih dlanova od središta prema krajevima leđa). Dobar tek!“

3. Evaluacija

Voditeljica podjeli djeci evaluacijski listić (Prilog 9). Djeca trebaju zaokružiti broj od jedan do pet gdje jedan predstavlja najlošije, a pet najbolje.

Jednako tako, voditeljica podjeli djeci i roditeljima završni evaluacijski listić i zamoli da ga ispune (Prilog 10).

4. Podjela pohvalnica

Voditeljica dodjeljuje djeci pohvalnice za sudjelovanje, suradnju, angažiranost, hrabrost, otvorenost, motiviranost, iskrenost i marljivost na radionicama za sestre i braću. Zahvaljuje im se sudjelovanju i suradnji.

6. Osvrt na provedene radionice

U ovom poglavlju prikazan je osvrt voditeljice na svaku provedenu radionicu. Navedene su impresije sudionika i voditeljice provedenim aktivnostima, izjave sudionika, reakcije voditeljice i promjene koje su se događale tijekom provedbe radionica. Također, prikazane su evaluacije pojedinih radionica i završna evaluacija sudionika i njihovih roditelja.

1. Radionica, 2.3. 2019. - Upoznaj me!

Prije prve radionice uredila sam prostor na način da sam posložila pripremljene materijale za određenu aktivnost, sklonila moguće distraktore i prozračila prostoriju. Prije radionice osjećala sam se uzbuđeno zbog samog početka cijelog ciklusa radionica, upoznavanja sa sudionicima i njihovim roditeljima. Međutim, osjećala sam i određenu razinu straha jer nisam znala kako će sudionici reagirati na aktivnosti, kakva će imati očekivanja te hoće li se stvoriti ugodna i opuštena atmosfera.

Na radionicu je došlo svo troje sudionika te su na samom početku bili povučeni jer se međusobno nisu poznavali, a nisu poznali niti mene kao voditeljicu. Radionica je započela s aktivnostima upoznavanja kroz pokretne igre i kako bi se djeca međusobno upoznala. Djevojčica i jedan dječak su se brzo opustili, dok je drugi dječak bio povučeniji. Na početku radionice sam više pažnje posvetila dječaku koji je bio povučeniji i poticala ga na uključivanje u interakciju s drugim sudionicima. S vremenom kroz aktivnosti, povećao se socijalni kontakt između djece, a najviše socijalnog kontakta je inicirala djevojčica.

Tijekom radionice sudionici su istakli da se vesele što su došli na radionicu te su izrazili svoja očekivanja. Naveli su kako očekuju zabavu, upoznavanje novih prijatelja i da će nešto novo naučiti o sestri ili bratu. Na prvoj radionici sudionici su raspravljali o vlastitim jakim i slabim stranama, međusobnim sličnostima, jakim i slabim stranama sestre ili brata s teškoćama u razvoju, o pojmu invaliditet i mogućim vrstama invaliditeta. Nakon aktivnosti Prijeđi rijeku sudionici su zaključili da nisu dovoljno surađivali, odnosno da jedan sudionik nije slušao pravila. Djevojčica je istakla „*da bi došli do nekog cilja u životu moramo si međusobno pomagati i dobro komunicirati*“. Ovu aktivnost povezali su i s pomaganjem sestri ili bratu u ostvarenju cilja te istakli, „*pomagao bi mu s vježbanjem, bio bi tu kad mu je teško i kad mu se neda*“, „*pomagao bi joj, ne bi se svađali*“, „*pomogla bi i roditeljima*“. U aktivnosti oboji dijelove tijela djevojčica i dječak sebe su obojali u svjetlijim bojama (žuta i crvena), a drugi

dječak je sebe obojao u sivo. Svi sudionici su obojali sestru ili brata u tamnije tonove. Istakli su, „u crveno sam mu obojao glavu jer je veseli, ali sa smeđom noge jer ne može hodati i to ga muči“, „obojala sam ju u tamnije jer ima Down, nije joj lako“, „obojao sam u tamno jer ima posebne potrebe“. Na kraju radionice osjećala sam se ispunjeno, a sudionici su rekli kako s nestrpljenjem očekuju sljedeću radionicu.

2. Radionica, 9.3.2019. - Moj odnos s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju!

Na ovoj radionici je sudjelovalo dvoje sudionika, jer je jedan dječak bio bolestan. Sudionici su bili žalosni što dječak nije mogao doći te su mu zaželjeli brz oporavak. Na početku su uspješno međusobno ponovili vlastita imena i imena i sestre ili brata. Pitala sam ih kakav im je bio tjedan, kako im je bilo u školi, što očekuju od radionica. Najavila sam im temu radionice te su s oduševljenjem čekali aktivnosti.

U aktivnosti Moja obitelj možemo primijetiti karakteristike svakog člana obitelji i njihove odnose. Primijetila sam kako je dječak sebe odabrao kao najmanjeg, najstrašnijeg i crnog. Roditelji su okrenuti prema njemu, a on prema mami. Mama cijeli dan provodi s njegovim bratom pa je on kraj mame, ali gleda prema tati. Zatim, djevojčica je sebe pozicionirala kraj sestre te su ona i sestra odvojene od roditelja. Ona najviše vremena provodi sa sestrom i brine se o njoj, a mama i tata provode mnogo vremena na poslu.

Kroz aktivnost Stvari koje volim raditi primijetila sam da se sudionici sa sestrama i braćom najviše vole igrati, a roditeljima pomagati. Također, primijetila sam da su djeca bila motivirana za diskusiju i suradljiva u aktivnosti Pogledajmo na svijet očima sestre ili brata s teškoćom u razvoju. U aktivnosti Pauk sudionici su svoje kukce pozicionirali što dalje od pauka, a „super heroja“ blizu pauka. Oni su istakli kako im smetaju negativne reakcije i komentari okoline o njihovoj sestri ili bratu s teškoćama u razvoju. Na kraju radionice sudionici su naveli što znaju o teškoći sestre ili brata te što žele znati više. Djevojčica kaže: „O Down sindromu ne znam baš puno, ali znam da moja sestre ne može brzo prohodati, ne može brzo govoriti, ne može baš sve jesti i da ima jedan viška kromosom u krvi. Ja bih htjela znati što je bio uzrok te teškoće i zašto ih ona uopće ima.“ Dječak ističe: „O teškoći bih rekao da je baš jako teška, teško govori jedno „ađuu“, ne može prohodati, baviti se tjelesnim aktivnostima, jesti, ali ne znam zašto ima te teškoće i koje su to teškoće. Htio bi znati kako se te teškoće dobe.“

Također, kao voditeljica nisam više osjećala strah. Veselila sam se ponovnom susretu i druženju kroz aktivnosti. Tijekom radionice su me iznenadili neki odgovori sudionika i teškoće s kojima se susreću u tako ranoj životnoj dobi.

3. Radionica, 16.3.2019. - Što je to teškoća u razvoju?

Na ovoj radionici je ponovno sudjelovalo dvoje djece. Jedan dječak je ozdravio, a drugi je bio spriječen zbog sportskog natjecanja. Zbog toga sam morala promijeniti tijekom aktivnosti i prilagoditi ih individualnim potrebama prisutnih sudionika.

Radionica je započela s aktivnosti Tko je slijep u kojoj su se djeca prvi puta susrela sa povezom za oči. Djevojčica se pod povezom osjećala zbunjeno dok je dječaku bilo zabavno. Zatim sam s dječakom napravila aktivnost Ovo je moja obitelj jer nije bio prisutan na prošloj radionici. Dječak je svoju obitelj posložio u krug jer mnogo vremena provode svi zajedno. Sestru i sebe je predstavio kao najmanje igračke, dok su roditelji, baka i djed bili veći.

Tijekom ove radionice razgovarali smo o značajkama sindroma Down jer oba sudionika imaju sestru ili brata sa sindromom Down. Dječak koji nije bio na prethodnoj radionici ističe: „*Znam da su osobe s invaliditetom u kolicima. Hoću znati više o poteškoćama.*“ Kako su sudionici izrazili potrebu za dodatnim informiranjem o uzroku i značajkama sindroma Down, informirala sam ih kroz aktivnosti Saznajmo nešto novo, Teškoće razumijevanja i Komunikacija u tišini. Također, sudionici su izradili plakat o sindromu Down na kojem su istakli značajke sindroma Down te da vole svoju sestru ili brata. Sudionici su bili suradljivi, motivirani i kreativni. Zbog nedostatka vremena, u aktivnosti Pronađi stolicu skratila sam put od početka do cilja kako bi svi sudionici isprobali ulogu osobe pod povezom i osobe koja je davala verbalne upute.

Kao voditeljica radionice trebala sam dobro razmisliti na koji način ću sudionike informirati o uzroku i značajkama sindroma Down u skladu s njihovom dobi. Tijekom aktivnosti Saznajmo nešto novo koristila sam vizualni prikaz djeteta u utrobi majke i kariogram. Informirala sam ih jednostavnim rečenicama uz vizualni prikaz i usporedbu sa fizičkim značajkama sindroma Down koje mogu vidjeti kod sestre ili brata. Sudionici su bili motivirani i postavljali su mnogo pitanja.

4. Radionica, 23.3.2019. - Kako se osjećam?

Na ovoj radionici bilo je prisutno svo troje sudionika. Dječak koji je izostao na prošloj radionici, došao je prvi. Kako je izrazio potrebu za dodatnim informiranjem o nazivu teškoće, uzroku i značajkama, informirala sam ga u skladu s njegovom dobi uz vizualni prikaz djeteta u utrobi majke i namjernica koje sadrže vitamine. Također, dječak je imao mnogo pitanja na koja sam mu odgovarala jednostavnim rečenicama.

Kada su se svi sudionici okupili pozdravili smo se u krugu, razgovarali o događajima tijekom prošlog tjedna te sam im najavila temu radionice. Kroz aktivnosti Pogodi tko sam i Moj san sudionici su se zabavili i zagrijali za sljedeće aktivnosti. Zatim koristeći Veliku knjigu o osjećajima, svaki sudionik je izabrao jedan osjećaj kojeg su odglumio pantomimom. Djevojčica je izabrala uplašeno, a dječaci zabrinuto i ljutito. Sljedeća aktivnost bila je Ovako se osjećam kada. Aktivnost im je bila zabavna te su željeli ponoviti igru. Dva kruga su opisivali situaciju u kojoj su osjećali određenu emociju, a dva kruga su opisivali kada su osjećali određenu emociju u odnosu na sestru ili brata s teškoćama u razvoju. Jedan sudionik je bio zabrinut zbog loše ocijene, a ponosan kada dobi dobru ocjenu ili „joystick“. Ističe kako je ponosan na brata, „*dok mi se smije, dok se hoće igrati sa mnom, dok uspije u vježbanju*“, a zabrinut, „*Dok je mama rodila jer nisam znao da bude imao teškoće. Saznali smo to kad je imao 7 mjeseci. I bio sam znatiželjan jer nisam znao zašto je nastala ta teškoća i kako se zove.*“ Dječak još dodaje: „*Sretan sam što sam sada naučio više o teškoći. To je metabolička teškoća i motorička teškoća, teško uzima vitamin B12, a vitamini hrane naše tijelo, ta teškoća je jako teška, kada imaš tu teškoću ne možeš se pravilno hraniti i treba ti duže vremena, moraš vježbati i svatko je mogao imati tu teškoću.*“ Djevojčica je bila zabrinuta kada je sestra išla u bolnicu, a ljuta kada joj sestra ulazi u sobu. Ona ističe i kako je bila znatiželjna jer nije znala mnogo o sindromu Down. Drugi dječak ističe da se ne može sjetiti sretno situacije jer on nikada nije sretan, a sram ga je bilo kada je došao prvi puta na radionicu i u školu. Također navodi kako je bio zabrinut kada je sestra razbila čašu. U aktivnosti Ruka podrške sudionici su kao podršku isticala roditelje, bake, djedove i prijatelje.

Primijetila sam da se kod sudionika razvilo međusobno povjerenje i povjerenje u voditeljicu pa su bili otvoreni za razgovor o emocijama i međusobno dijeljenje iskustva i savjeta.

5. Radionica, 6.4. 2019. - Stvaranje pozitivne slike o sebi!

Svi sudionici bili su prisutni na ovoj radionici. Tijekom ove radionice primijetila sam kako su se sudionici međusobno povezali, bili su najopušteniji i najaktivniji. Također, trebala sam pažnju sudionika dodatno usmjeravati na zadatak, ali mi je drago što je kod sudionika iz radionice u radionicu jačala grupna kohezija.

Kroz aktivnosti Šarene kuglice i Volimo se smijati sudionici su se razbudili i zagrijali za nastavak radionice. U aktivnosti Čarobna kutija, posebno mi se svidjela reakcija sudionika koji su bili začuđeni i nasmijani kada su se vidjeli u ogledalu kutije. Isticali su, „*da smo svi mi vrijedni*“ i „*svi smo isti*“, a jedan sudionik je nadodao, „*jako ste dobro smislili aktivnost*“. Sjedile su aktivnosti Vođena imaginacija - sjemenka i Izrada zastave. Sudionicima su aktivnosti bile zabavne i zanimljive, a svoju kreativnost izražavali su u izrađivanjem zastave. Naziv koji su dali radionicama je „*Dobra braća i sestre*“, a međusobno su se opisali kao zabavne, marljive i pametne.

6. Radionica, 13.4.2019. - Moji snovi!

Svi sudionici bili su prisutni na ovoj radionici. Prva aktivnost je bila igra s balonima koja im se jako svidjela. Nakon igre s balonima sam im najavila temu današnje radionice.

U sljedećoj aktivnosti glumili su ponovno okupljanje na radionicama. Djevojčica je bila „*spisateljica koja je napisala knjigu i ide na novinarski fakultet*“, dječak „*nogometaš koji ide na informatički fakultet*“, a drugi dječak „*ide na sportski fakultet*“. Tijekom aktivnosti Vremenska kapsula sudionici su izvlačili pitanja. Na pitanje „*Kada se osjećaš ponosno na nešto što si ti napravio?*“, djevojčica ističe „*kada sam napravila sliku, napisala sastavak o sestri i išla na državno natjecanje*“, dječak ističe „*dok dobijem 5*“, drugi dječak ističe „*dok na turniru osvojim pehar za najboljeg igrača ili strijelca*“. Na pitanje „*Kada je tvoj brat ili sestra napravila neki problem?*“ Svi kažu „*nikad*“. Na pitanje „*Koji je tvoj poseban način pomaganja sestri ili bratu?*“, sudionici ističu da pomažu sestri ili bratu kada padne i kada vježbaju. Na pitanje „*Koji je poseban način na koji sestra ili brat pomaže tebi?*“, svi ističu kada ih sestra ili brat razveseli, a jedan dječak dodaje da cijeni više svoje zdravlje. Na pitanje „*Kada te sestra ili brat nasmije?*“, sudionici navode kada napravi grimasu. Na pitanje „*Kada se osjećaš zbunjeno?*“, sudionici ističu kada ne znaju što će biti u budućnosti sa njihovom sestrom ili bratom. Na pitanje „*Koji je tvoj strah u odnosu na tvoju sestru ili brata?*“ odgovorili su da se boje da im sestra ili brat

umre te da budu ismijavani. Zatim su na papir odgovarali na ta pitanja kao da imaju 30 godina i stavili papire u „*vremensku kapsulu*“. Djevojčica je istakla kako želi napisati knjigu o sestri, a dječaci žele što veću samostalnost sestre ili brata.

Slijedile su aktivnosti *Zasadi tri želje i Pričalica*. Djevojčica ističe, „*za svoju obitelj želim da svi dožive svoju 100-tu godinu i da svi budu zdravi i sretni*“, „*za sestru želim da ima posao, svoju obitelj i da je svi poštuju*“, „*ja želim postati spisateljica, želim napisati 100 knjiga*“. Dječak ističe, „*za svoju obitelj želio bih da cijela moja obitelj bude jako sretna*“, „*želio bih biti informatičar, i dobar nogometaš*“, „*želio bi da mi brat bude zdrav i da prohoda*“. Drugi dječak navodi, „*za svoju obitelj želim da se ljubimo*“, „*za sestru da ima auto i da bude prodavačica*“, za sebe „*da budem informatičar i popravljam mobitele*“.

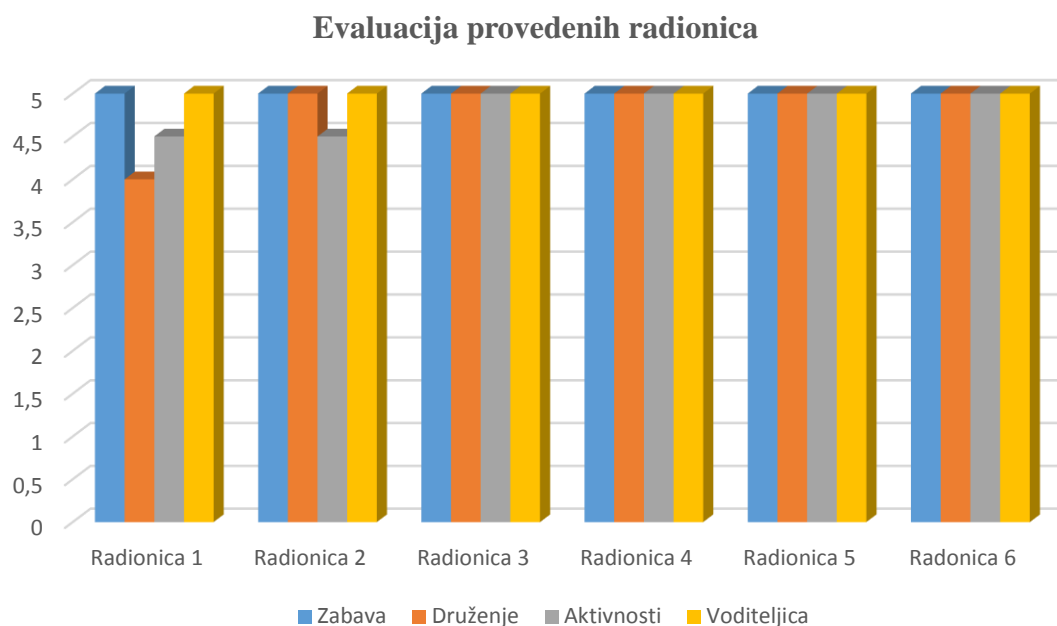
Sljedeća aktivnost bila je *Oboji dijelove tijela* u kojoj sam primijetila kako su nakon provedenih radionica svi sudionici koristili svjetlije boje za sebe i sestru ili brata. Dječak koji je sebe prethodno obojao u sivo, sada je kombinirao smeđu, crvenu i žutu.

Na samom kraju radionice sudionicima sam podijelila pohvalnice koje su ih obradovale. Sudionici su naveli kako im je žao što je to zadnja radionica te da bi se željeli i dalje dolaziti na radionice. Također, roditelji su isticali kako trebam nastaviti provoditi ovakve radionice u MURID-u za djecu niže, ali i više osnovnoškolske dobi.

6.1. Prikaz evaluacija pojedinih radionica

Na završetku svake radionice sudionicima je podijeljen evaluacijski listić. Sudionici su zaokružili brojčanu ocjenu od 1 do 5 gdje 1 predstavlja najlošije, a 5 najbolje. Sudionici su ocijenili zabavu, druženje, aktivnosti radionice i voditeljicu. Brojčane ocijene pojedine radionice prikazane su grafikonom.

Grafikon 1. Evaluacija provedenih radionica



Iz prikazanog grafikona možemo vidjeti kako su prosječne ocijene sudionika za svako područje bile 4 i 5. Također, vidljivo je kako su zabava i voditeljica tijekom svih radionica ocijenjeni najvišom ocjenom. Vidljivo je i da je druženje na prvoj radionici ocijenjeno prosječnom ocjenom 4. Međutim, sudionici su tijekom ostalih radionica druženje ocijenili najvišom mogućom ocjenom. Prikazanim grafikonom možemo vidjeti kako je prosječna ocjena aktivnosti prve i druge radionice 4,5, a prosječna ocjena aktivnosti na ostalim radionicama 5.

Na svakom evaluacijskom listiću radionice sudionici su mogli napisati koje aktivnosti su im bile najzanimljivije te što su naučili na radionicama. Pa tako na prvoj radionici sudionicima su bile najzanimljivije aktivnosti Krug sličnosti i Prijeđi rijeku, na drugoj Slijepi kipar i Ovo je moja obitelj. Nadalje, na trećoj radionici najzanimljivija aktivnost im je bila Pronađi me, na četvrtoj Pogodi tko sam, Ovako se osjećam kada i Pričalica, na petoj Izrada zastave i Šarene kuglice i na šestoj Igra s balonima i sve o budućnosti.

Tijekom prve radionice sudionici su naveli da su naučili da trebaju međusobno surađivati kako bi ostvarili cilj i pomagati sestri ili bratu s teškoćama u razvoju. Na drugoj su naučili da trebaju biti dobri prema sestri ili bratu i da moraju pobijediti svoj strah. Zatim na trećoj su naučili više o značajkama sindroma Down. Djevojčica navodi: „*Naučila sam puno više o Down sindromu. Ta djeca imaju elastičnije mišiće, imaju višak kromosoma na 21. kromosomu, nemaju par nego trojku, njihov dan je 21.3.*“ Dječak ističe: „*O Down sindromu*

sam naučio da ima više kromosoma. Njihov dan je 21.3.“ Na četvrtoj radionici naučili su da i druge sestre i braća imaju slična iskustva i emocije prema sestri ili bratu s teškoćama u razvoju. Nadalje na petoj su naučili da smo svi jednaki bez obzira na to imamo li teškoće ili ne, a na šestoj da trebaju pomagati sestri ili bratu. Također, jedan sudionik je komentirao kako je na radionici prvi puta razmišljao o budućnosti sestre ili brata s teškoćama u razvoju.

6.2. Prikaz završne evaluacije sudionika i roditelja

Prema završnoj evaluaciji sudionika i njihovih roditelja također možemo dobiti uvid u sam doprinos programa za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju. Sudionici su se usmjerili na njihovo međusobno upoznavanje, najzanimljivije aktivnosti radionica, informiranost o teškoći sestre ili brata, na učinak i značajke provedenih radionica. Također, zaokružili su preporučaju li ove radionice i drugim sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju ili ne.

S druge strane, roditelji su navodili kako im je dijete opisalo radionice, koje aktivnosti su mu se svidjele, što misle da je njihovo dijete naučilo na radionicama, misle li da su mu radionice pomogle te preporučaju li drugim roditeljima da uključe svoje dijete u ovakav oblik podrške sestrama i braći.

Djevojčica navodi: *„Zadovoljna sam jer sam drugoj djeci mogla dijeliti iskustva i savjete, a i ona meni“*. Aktivnosti koje su joj se najviše svidjele su: *„Skakanje u obruč, Pričalica, Bingo, Baloni, Čvor“*. O teškoći sestre ističe: *„Moja sestra ima Down sindrom. To je višak kromosoma u stanicama. Oni imaju slabije mišiće, duži jezik i 3 kromosoma u 21 kromosomu. To nastaje prije nego se to dijete rodi. Za to nema lijeka i za to nitko nije kriv.“* Naučila je, *„da i drugi imaju sestre i braću sa teškoćama i da drugima nije lako zbog tog poremećaja“*, a radionice su joj pomogle, *„da razumijem više o toj teškoći sestre i da steknem nove prijatelje“*. Radionice opisuje kao, *„korisne, zaigrane, smiješne, zabavne, fora, puno tog novog sam naučila, više se brinem o njoj i više joj pomažem“*, te navodi kako bi ih preporučila drugim sestrama i braći.

Dječak navodi: *„Djeca koju sam upoznao su jako dobra i zabavna i pomažu svojoj braći i sestrama“*. Najzanimljivije aktivnosti su mu: *„Igra s balonom, Bingo, Prijehi rijeku, Šarene kuglice, Pričalica.“* O teškoćama brata ističe, *„moj brat ima ove dvije teškoće: metabolička teškoća s uzimanjem vitamina B12 i motorička“*, a naučio je, *„da treba pomagati bratu i da si*

sa svima treba biti dobar“. Radionice su mu pomogle da, *„nauči nešto novo o svom bratu i prijateljima*“, a opisuje ih kao, *„zabavne, sretne, zanimljive, kvalitetne*“. Također, radionice preporuča drugim sestrama i braći.

Drugi dječak navodi: *„Zadovoljan sam što sam upoznao drugu djecu*.“ Aktivnosti koje su mu bile najzanimljivije su, *„svidio mi se Čvor i Bingo*“, a o teškoći sestre je naučio da *„ima višak kromosoma i slabije mišiće*“. Ističe kako je naučio i, *„da su djeca sa Down sindromom odlična*“, a radionice su mu pomogle, *„da upoznam nove prijatelje*“. Dječak također navodi kako radionice preporuča drugim sestrama i braći.

Roditelji djevojčice navode kako im je djevojčice rekla: *„Da stalno govore o braći. Morali su se predstaviti i reći nešto više o sebi, a drugi su to morali zapamtiti*.“ Navode kako joj se najviše svidjela prva radionica, te da smatraju, *„da su radionice edukativne i pomažu im da vide da i drugi imaju braću sa poteškoćama pa se onda lakše nose s tim*“. Također, smatraju kako su radionice pomogle njihovom djetetu te da preporučaju drugim roditeljima da uključe svoju djecu u radionice za sestre i braću.

Roditelji dječaka navode kako smatraju, *„da mu je bilo lijepo i super ekipa*“. Najzanimljivije aktivnosti bile su mu, *„igre u parovima, čitanje*“, a smatraju da je naučio, *„kako se ponašati prema bratu, pomagati mu i igrati se*“. Također, smatraju da su mu radionice pomogle i preporučaju drugim roditeljima da uključe svoju djecu u radionice za sestre i braću.

Roditelji drugog dječaka navode: *„Rekao je da su pričali o Down sindromu i igrali igrice*.“ Najviše mu se svidjelo, *„igra i druženje i naravno priča, jer on nije baš komunikativan u društvu*“. Navode kako su primijetili da, *„je više svjestan što to zapravo znači Down i doma puno o tome priča*“. Roditelji smatraju da su mu radionice pomogle i preporučuju drugim roditeljima da uključe svoju djecu u ovakav oblik podrške sestrama i braći.

U nastavku je prikazana analiza provedenih radionica prema osvrtnosti voditeljice na radionice, prikupljenim materijalima kroz aktivnosti, audio snimkama, evaluaciji pojedinih radionica i završnoj evaluaciji sudionika i njihovih roditelja.

7. Analiza provedenih radionica

Kako razvojne teškoće unose promjene u obitelj, od izuzetne je važnosti osvijestiti potrebe svih članova obitelji pa tako i sestara i braće djece s teškoćama u razvoju. Pružanjem podrške cijeloj obitelji u području rane intervencije, pa tako i sestrama i braći može se povećati kvaliteta života cijele obitelji. Upravo se ovim radom želi dobiti uvid u perspektivu sestara i braće i pružiti prijedlog za implementaciju programa podrške sestrama i braći niže osnovnoškolske dobi u području rane intervencije.

Nakon slušanja audio snimki, pregleda fotografija, osvrta voditeljice na radionice, prikupljenog materijala kroz aktivnosti radionica i evaluacija sudionika i njihovih roditelja osvijestile su se potrebe sestara i braće te došlo se do nekoliko zaključaka koji odgovaraju na istraživačka pitanja rada. Prvi od njih je da su sestre i braće svjesni vlastitih jakih i slabih strana i jakih i slabih strana sestre ili brata s teškoćama u razvoju te im pomažu i provode mnogo vremena s njima. Djeca s teškoćama u razvoju izvor su radosti, ljubavi i smijeha za njihove sestre i braću koja s njima često gledaju crtiće, čitaju im, igraju se, plivaju i igraju nogomet. Međutim, zbog njihovih teškoća i obaveza roditelja, sestre i braća provode mnogo vremena s njima pomažući im u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i vježbanju. Djevojčica kaže: „*Mi provodimo najviše vremena zajedno, igramo se najčešće s kockama i čitamo.*“ Dječak kaže: „*Pomažem kada vježba, tu sam kad mu je teško i kad mu se neda.*“ Drugi dječak kaže: „*I ja pomažem*“. Oni navode kako pomažu i drugoj djeci s teškoćama s kojima se susreću i vršnjacima u školi kojima je potrebna podrška.

Zatim iz provedenih radionica može se zaključiti da se sestre i braća djece s teškoćama u razvoju suočavaju s različitim emocijama s kojima se tipična djeca suočavaju u manjoj mjeri te ih je zbog toga potrebno osnažiti. Oni ističu zabrinutost, strah i nelagodu kada druga djeca govore da su njihove sestre i braća bolesni, kada prolaznici na ulici gledaju u njih i komentiraju, kada njihovi prijatelji ističu samo negativne strane njihove sestre ili brata. Također, neki navode kako se ponekad osjećaju nevidljivo jer roditelji uglavnom provode više vremena sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju te su im oni češće na prvom mjestu dok drugi kažu da roditelji provode dovoljno vremena s njima te da su oni jednaki. S druge strane, ponosni su na sestru ili brata kada ostvare željeni cilj, kada se žele igrati s njima i kada su sretni. Ističu kako zbog teškoća sestre ili brata više cijene vlastite sposobnosti i zdravlje te da im najviše podrške pružaju članovi obitelji i prijatelji. Djevojčica ističe: „*Volim bez obzira ako ima Down-ov sindrom ili ne.*“ Dječak: „*Jako volim svoga brata jer se mogu igrati s njim.*“ Također, dječak navodi:

„Ponosan sam dok mi se smije, dok se igra sa mnom, dok uspije dok vježba. I tata i mama su onda ponosni.“

Nadalje, neki ističu zabrinutost za budućnost njihove sestre ili brata s teškoćama u razvoju dok drugi navode da do sada još nisu razmišljali o budućnosti. Oni bi željeli što veću samostalnost njihovih sestara i braće, da osnuju obitelj, školuju se, zaposle, samostalno žive te da ih drugi poštuju. Djevojčica ističe: *„Želim da ima svoj posao, svoju obitelj i poštovanje drugih ljudi.“* Dječak kaže: *„Želio bih da bude zdrav i da prohoda.“* Drugi dječak kaže: *„Želio bih da ima auto i radi kao prodavačica.“* Međutim, spremni su pružati im podršku, zastupati ih i živjeti s njima ako će to biti potrebno. Djevojčica kaže: *„Ljudi s teškoćama se mogu brinuti sami za sebe. Oni su ljudi kao i mi.“* Dječak kaže: *„Zabrinut sam jer ne znam što bude u budućnosti, ali ako neće moći voziti, neće imati dovoljno novaca ja ću se brinuti.“* Drugi dječak kaže: *„Mi ćemo zajedno živjeti.“*

Sljedeći zaključak je da **sestre i braća nisu dovoljno informirani o invaliditetu općenito i vrstama i značajkama teškoća u razvoju njihove sestre ili brata**. Kao što literatura ističe važnost informiranja sestara i braće o vrsti i značajkama teškoća sestre ili brata (Meyer i Vadasy, 2000), tako i sudionici žele biti informiraniji te posebno ističu kako ih zanima uzrok teškoća. Na pitanje tko su osobe s invaliditetom djevojčica odgovara: *„Taj poremećaj se može javiti kad se rodiš, ali i poslije.“*, *„Možeš imati nesreću pa ti se slomi kralježnica i možeš završiti u kolicima.“* Dječak kaže: *„To su osobe koje imaju neki poremećaj zbog kojeg nisu ko mi svi drugi.“* Drugi dječak kaže: *„Ne znam, kada je neko bolestan.“* Kao primjer invaliditeta djevojčica ističe: *„Autizam, Down sindrom.“* Dječak kaže: *„Dok se teško krećeš, ne možeš hodati.“* Drugi dječak kaže: *„Dok neko teže uči, kad neko ne vidi.“* Nalaz nam govori da je većina sudionika informirana o samom nazivu teškoće sestre ili brata, dok jedan sudionik ističe potrebu za informiranjem o nazivu teškoća. Sudionici u opisu značajki teškoća sestre ili brata ističu njihove teškoće u motorici, hranjenju, komunikaciji i govoru koje lako uočavaju u svakodnevnoj interakciji s njima. **Zbog istaknute potrebe za dodatnom informiranošću o teškoćama sestre i brata, sam doprinos ovog programa je i u provođenju aktivnosti koje omogućavaju bolji uvid u vrstu, značajke i uzrok teškoća.** Nakon provedbe radionica primijećeno je da su djeca usmjerena na motoričke i genetičke značajke sindroma Down, prenatalni uzrok teškoća i da svoje znanje žele podijeliti s drugima. Jedan dječak je informirao suučenike u razredu i naveo: *„Rekao sam prijateljima u razredu i učiteljici da idem na radionice za sestre i braću. I oni su htjeli znati više o Down sindromu pa sam pred pločom svima rekao*

što je Down sindrom i kakve su to teškoće.“ Sudionik koji je isticao potrebu za informiranjem o nazivu teškoće, ima bolji uvid u vrstu i značenje samog naziva teškoće.

Prema analizi evaluacijskih listića, **može se zaključiti kako su se radionice svidjele sudionicima te ispunile njihova očekivanja.** Prosječne ocjene zabave i voditeljice bile su maksimalne tijekom svih radionica, a možemo vidjeti i da su aktivnosti prve i druge radionice sudionicima bile manje zanimljive od aktivnosti ostalih radionica. Također, druženje na prvoj radionici je ocijenjeno niže od druženja na ostalim radionica. Iz toga možemo zaključiti da su se sudionici na prvoj radionici osjećali nelagodno jer nisu poznavali ostale sudionike i voditeljicu. Međutim, s vremenom se to promijenilo te se povećao socijalni kontakt i međusobno povjerenje sudionika. Kao što i literatura govori o važnosti smanjenja socijalne izolacije sestara i braće (Meyer i Vadasy, 2000), **tako i sudionici ističu kao doprinos programa upoznavanje vršnjaka koji imaju sestru ili brata s teškoćama u razvoju.** Sigurno okruženje koje im omogućavaju radionice, stvorilo je prilike za njihovo druženje, međusobnu razmjenu iskustva i savjeta i dalo im uvid da i druga djeca imaju sestru ili brata s teškoćama u razvoju.

Upravo te prilike razvile su se kroz aktivnosti programa. Sudionici opisuju radionice kao zabavne, zanimljive, kvalitetne, korisne, zaigrane, smiješne te da su mnogo toga novoga naučili. Također, **aktivnosti koje su im se najviše svidjele su pokretne igre** kao što su Igra s balonima, Čvor, Krug sličnosti, Bingo, Pogodi tko sam, Prijeđi rijeku i Šarene kuglice. Navode kako su im se svidjele i **kreativne aktivnosti** kao što su Izrada zastave, Moje lice govori više od 1000 riječi, Ovo je moja obitelj, Slijepi kipar, Zasadi tri želje i **interaktivne aktivnosti** kao što su Pričalica i Ovako se osjećam kada. Jednako tako, svi bi preporučili radionice drugim sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju.

Prema analizi evaluacijskih listića roditelja, roditelji smatraju da su se djeci svidjele radionice, da su djeca naučila nešto novo te da su im one pomogle. Roditelji ističu kako su im djeca pričala što su radila na radionicama te da su najčešće spominjala kako uče o teškoćama sestre ili brata i koje su im se aktivnosti dojmile. Također, oni ističu kako su djeca postala svjesnija teškoća sestre ili brata te da žele više razgovarati s njima o tome. Roditelji smatraju kako su radionice bile edukativne, pomogle im u razmjeni iskustva i stjecanju uvida da i druga djeca imaju sestre i braću s teškoćama u razvoju. Jednako tako, svi roditelji preporučaju drugim roditeljima da uključe svoju djecu u radionice za sestre i braću.

Odrađenim radionicama osobno sam izuzetno zadovoljna. Sam odabir tema, ciljeva, aktivnosti i sudionika radionica nije bio nimalo lagan. Sadržaj programa kreirala sam prema individualnim potrebama odabranih sudionika radionica, no smatram kako je prilagodljiv potrebama drugih sudionika. Zbog nedostatka vremena i odsutnosti djece na pojedinim radionicama nisu sve aktivnosti odrađene prema planu i programu, ali smatram kako je svaka radionica dostigla svoje ciljeve.

Atmosfera na radionicama bila je pozitivna i opuštena, a djeca su bila suradljiva i motivirana. Primijetila sam da se s vremenom kod djece javljalo više socijalnog kontakta, povjerenja u skupinu i mene kao voditeljicu. Zbog toga su postajala otvorenija za dijeljenje vlastitih iskustva i emocija. Također, primijetila sam da su s porastom dobi djeca svjesnija i informiranija o vrstama i značajkama teškoća u razvoju sestre ili brata.

Kao voditeljica ovih radionica osjećala sam se uzbuđeno, sretno i ispunjeno. Međutim, prije početka radionica imala sam određenu razinu straha jer nisam znala kako će sudionici reagirati na aktivnosti, kakva će imati očekivanja te hoće li se stvoriti ugodna i opuštena atmosfera. S vremenom je taj strah nestao. Također, iznenadilo me to što su se sudionici brzo otvorili, izjasnili svoje emocije i pozitivna i negativna iskustva.

Naravno, smatram kako je bilo nekoliko propusta s moje strane te da je djeci potrebno davati jasnije i direktnije upute. Shvatila sam i da je važno poštivati potrebe svakog djeteta te da je u redu ako zbog toga radionica promijeni svoj tijek. Održane radionice i pozitivna evaluacija sudionika i roditelja za mene su velika motivacija za nastavak rada u ovom području.

Svi navedeni zaključci izvrstan su pokazatelj da bi se već u najranijoj dobi života sustavnim osnaživanjem i informiranjem sestara i braće moglo utjecati na stvaranje pozitivne slike o sebi, unapređenje sestrinsko/bratskih odnosa, povećanje osviještenosti i informiranosti o razvojnim teškoćama.

8. Zaključak

Stjecanjem uvida u malu zastupljenost istraživanja o važnosti osnaživanja i informiranja sestara i braće djece s teškoćama u razvoju u području rane intervencije, ovim se diplomskim radom želi kreirati program podrške i utjecati na toliko važan sestrinsko/bratski odnos.

Sestre i braća vole unatoč razvojnim teškoćama, ali pojačan angažman i stres te nerijetko negativne reakcije okoline stvaraju dodatne životne izazove i osvještavanje već u najranijoj dobi života. Oni pomažu svojim sestrama i braći, provode mnogo vremena s njima, no uglavnom su nedovoljno informirani zbog čega teško odgovaraju na vlastita pitanja i pitanja okoline. Pregledom uglavnom strane literature može se doći do zaključka da je u svijetu prepoznata važnost sustavnog rada i osnaživanja sestara i braće, no u našoj zemlji to je još uvijek rijetkost.

Temeljem provedenih radionica i evaluacije sudionika i njihovih roditelja može se uočiti niz pozitivnih značajki provedenog programa. Neke pozitivne značajke su: stjecanje uvida da i druga djeca imaju sestre i braću s teškoćama u razvoju i suočavaju se sa sličnim iskustvima i emocijama, veća osviještenost i informiranost o vrstama i značajkama razvojnih teškoća sestare ili brata, prepoznavanje vlastitih jakih strana i stvaranje pozitivne slike o sebi, razvijanje dodatne tolerancije i razumijevanja prema sestri ili bratu s teškoćama u razvoju. Prikazani program radionica u ovom diplomskom radu izvediv je u praksi uz zadovoljavanje nekoliko kriterija: odgovarajuća skupina (niža osnovnoškolska dob, sestra ili brat uključen u program rane intervencije), iskustvo voditelja, prilagodba aktivnosti individualnim potrebama sudionika, raspolaganje vremenom, prostorom i sredstvima.

Pozitivne značajke provedenog programa, motivacija sudionika za daljnjim sudjelovanjem u radionicama i osviještenost njihovih roditelja dokazuje da ovakav oblik podrške sestrama i braći treba biti dio rane intervencije usmjerene na obitelj. Sam nedostatak ovog istraživanja je nedovoljna informiranost roditelja o važnosti pružanja podrške sestrama i braći tipičnog razvoja, zbog čega vidimo manji odaziv sudionika. Upravo zato, važno je provoditi istraživanja usmjerena na osvještavanje svih članova obitelji i stručnjaka o važnosti rada sa sestrama i braćom s obzirom da temeljni stavovi pojedinaca proizlaze upravo iz obitelji. Također, potrebno je usmjeriti se na perspektivu drugih sestara i braće, kako bi se produbio uvid u njihove potrebe i iskustva te prema tome razvili što kvalitetniji oblici podrške. Na stručnjacima je odgovornost osigurati najbolju moguću podršku i uvjete kako bi bile prepoznate i zadovoljene potrebe svakog člana obitelji djece s teškoćama u razvoju.

9. Literatura

1. Adcock, B., Remus, M. L. (2006). *Disability Awareness Activity Pack: Activities and resources for teaching students about a range of disabilities*, Phoenix: Possibilities.
2. Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D., Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28 (1), 226-251.
3. Blažević, S. (2013). *Kvaliteta odnosa sestara i braće i djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
4. Bunčić Napan, K., Ivković, Đ., Janković, J., Penava Pejčinović, A. (2002). *Igrom do sebe*, Zagreb: Alinea.
5. Cantero-Garcia, M., Alonso-Tapia, J. (2017). Evaluation of the family climate created by the management of behavioral problems, from the perspective of the children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 15 (2), 259-280.
6. Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adiguzel, O.C., Uysal, H., Garan, O. (2012). Investigating Education and Support Needs of Families Who Have Children with Intellectual Disabilities, Online Submission. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3 (4), 79-99.
7. Cooke, J., Semmens C. (2010). The development and evaluation of a support group for siblings of children on the autism spectrum. *GAP Journal*, 11 (1), 23-30.
8. Esapoor, M., Yeganeh, T., Mohammadi, R, Hosseinkhanzadeh, A. A. (2013). A Study of The Family Cohesion in Families with Mentally Disable Children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 8 (4), 749 – 753.
9. Flynn J., D'Arcy, F., McCarthy, Y., O'Connor, C., Tierney, E. (2005). Sibshops: An Evaluation of an Interagency Model. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9 (1), 43-57.
10. Giallo, R., 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 (1), 937-948.
11. Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. *The developmental systems approach to early intervention*, 1 (1), 3-28.
12. Hsiao, Y. J., (2018). Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53 (4), 201-205.

13. Janković, J. (2004). *Pristupanje obitelji – sustavni pristup*. Zagreb: Alinea.
14. Kiš-Glavaš, L. (2016). *Rehabilitacija putem pokreta. Integrativni pristup poticanju razvoja djece i mladih s teškoćama u razvoju i podizanju kvalitete života osoba s invaliditetom*, Sveučilišni udžbenik. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
15. Koller-Trbović, N., Žižak, A. (2008). *Kvalitativni pristup u društvenim znanostima*, Sveučilišni udžbenik. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
16. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 2009.*, 45 (1), 1-14.
17. Kresak, K., Gallagher, P., Rhodes, C. (2009). Siblings of Infants and Toddlers With Disabilities in Early Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29 (3), 143-154.
18. Ljubešić, M. (2012). Rana intervencija kod komunikacijskih i govorno – jezičnih odstupanja. *Paediatr Croat.* 2012, 56 (1),202-206.
19. Mandleco, B., Frost Olsen S., Dyches, T., Marshal 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.
20. Mascha, K., Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *British Journal of Developmental Disabilities*, 52 (1), 19–28.
21. Matijaš, T., Bulić, D., Kralj, T. (2019). Timski pristup u ranoj intervenciji u djetinjstvu. *Medicina fluminensis 2019*, 55 (1), 16-23.
22. McFelea, J.T., Raver, S. (2012). Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities. *A Comparison Based on Child Residence, Physical Disabilities, Education and Related Services*, 31 (2), 3-17.
23. Meyer, D.J., Vadasy, P. F. (2000). *Sibshops: Workshop for Siblings of Children with Special Needs*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
24. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, 10 (2), 207-224.
25. Milić Babić, M., Franc, I., Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada 2013.*, 20(3), 453-480.

26. Moore, T.G. (2010). *Family centred practice: Challenges in working with diverse families, Presentation at Northern Metropolitan Region ECIS Professional Development Day*. Preston: 14th July.
27. Movahedazarhoulig, S. (2019) Parent-implemented interventions and familycentered service delivery approaches in early intervention and early childhood special education. *Early Child Development and Care*, 38 (1), 1-12.
28. Naylor, A., Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31 (4), 199-206.
29. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, https://www.hrstud.unizg.hr/images/50014335/Eticki_kodeks.pdf.
30. Parker, J., Stimpson, J. (2002). *Sibling rivalry, sibling love: What every brother and sister needs their parents to know*. London: Hodder Paperbacks.
31. Prisley, D. (2015). Venture team building, <http://www.ventureteambuilding.co.uk/river-crossing-lava-flow/>.
32. Roberts, R. M., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., Lillie, M. E. (2016). Support group programme for siblings of children with special needs: predictors of improved emotional and behavioural functioning. *Disability and Rehabilitation*, 38 (21), 1-10.
33. Rutland, J. H. (2012). *Factors related to sibling involvement in early childhood intervention*. Doktorska disertacija, University of Kentucky.
34. Sanders, R. (2004). *Sibling Relationships: Theory and Issues for Practice*. London: Palgrave Macmillan.
35. Sage, K. D., Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35 (2), 92-103.
36. Shivers, C. M., Taylor, J. L. (2012). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders: Sibling Support*. Berlin: Springer.
37. Sibs (2019). For brothers and sisters of disabled children and adults, <https://www.sibs.org.uk>.
38. Štalekar, V. (2010). Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti. *Medicina Fluminensis*, 46 (3), 242-246.
39. Thoemke, J. (2012). *Art Therapy for Children with ASD, ADHD & Siblings*, Minnesota: The Faculty of the Adler Graduate School.

40. Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13 (4), 370-378.
41. Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W. (2010). Influences of family systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30 (1), 3-19.
42. Tsao, L. L., Davenport, R., Schmiege, C. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40 (1), 47-54.
43. Tudor, M. E., Lerner, M. D. (2014). Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18 (1), 1-23.
44. Vijeće za djecu Vlade Republike Hrvatske (2003). Etički kodeks istraživanja s djecom, <https://www.ufzg.unizg.hr/wp-content/uploads/2013/12/Eticki-kodeks-istrazivanja-s-djecom.pdf>.
45. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, br. 157/2013, 152/2014, 99/2015, 52/2016, 16/2017, 130/2017.
46. Žic Ralić, A., Cvitković, D. (2013). Povezanost varijabli obiteljske klime i prilagođenog ponašanja u procjenama djece s teškoćama i tipičnog razvoja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 2013.*, 49 (1), 151-163.
47. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 119-128.
48. Wagner Jakab, A., Cvitković, D., Hojanić., R. (2006). Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (1), 77-86.

10. Prilozi

Prilog 1: *Informativni letak radionica*



Pozivamo Vas na

ZABAVNE, KREATIVNE I EDUKATIVNE RADIONICE ZA OSNAŽIVANJE SESTARA I BRAĆE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Radionice će održavati Lana Florjanić, studentica ERF-a u okviru svog diplomskog rada pod mentorstvom izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab.

Ciklus od 6 radionica održavat će se subotom od 10:00 do 11:30 h u MURID-u.

Radionice će se održati: 2.3., 9.3., 16.3., 23.3., 6.4., 13.4.

Sudjelovati mogu sestre i braća djece s teškoćama u razvoju od 1. do 4. razreda osnovne škole čiji je sestra ili brat uključen u program rane intervencije u MURID-u.

PRIJAVITE SE NA murid@murid.hr DO 28.2.!

Voditeljica će biti slobodna kontaktirati Vas putem telefonskog kontakta ili e-mail adrese.



Sporazum voditeljice radionica i roditelja sudionika

Datum:

Voditeljica:

Sudionik:

Prije svega želim Vam zahvaliti na Vašem odazivu i odazivu Vašeg djeteta za sudjelovanje u radionicama za sestre i braću za potrebe diplomskog rada!

Cilj ovog diplomskog rada je prikazati provedbu i dobiti uvid u doprinos programa za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju kroz aktivnosti osnaživanja i informiranja o vrstama i značajkama teškoća u razvoju njihovih sestara ili braće, koja su uključena u program rane intervencije u Međimurskoj udruzi za ranu intervenciju u djetinjstvu (MURID).

Koraci u provedbi radionica su:

- 1. Vaša suglasnost za dobrovoljno sudjelovanje Vašeg djeteta u radionicama i suglasnost Vašeg djeteta** (pristanak na sudjelovanje u radionicama se potpisuje tek nakon što predstavimo ulogu voditeljice i ulogu Vašeg djeteta u ovim radionicama)
- 2. Objašnjenje uloge sudionika radionica**

Uloga Vašeg djeteta je iznimno važna u ovim radionicama i želja nam je da osiguramo ugodnu atmosferu, otvorenost i zaštitu podataka Vašeg djeteta.

Perspektiva Vašeg djeteta nam je vrlo značajna te nam je zbog toga jako važno njegovo sudjelovanje u radionicama.

Kao voditeljica radionica nastojim posebno brinuti o pravima Vašeg djeteta:

- ✓ dijete ima pravo reći na glas koje su teme za njega prihvatljive, a koje to nisu
- ✓ dijete ima pravo reći na glas koje su aktivnosti za njega prihvatljive da u njima sudjelujete, a koje to nisu
- ✓ u svakom trenutku može prekinuti voditelja i postaviti potpitanja, ako aktivnost nije dovoljno jasno objašnjena i želi pojašnjenja
- ✓ dijete ima pravo zatražiti pauzu tijekom radionice ili prestati dolaziti na radionice

3. Objašnjenje uloge i odgovornosti voditeljice radionica

Voditeljica se obvezuje da će poštivati prava Vašeg djeteta kao sudionika radionica temeljem regulative o zaštiti osobnih podataka *Etičkog kodeksa istraživanja s djecom* (Vijeće za djecu Vlade Republike Hrvatske, 2003). Poštivat će se prava:

- ✓ na slobodu izbora (želi li odgovarati na neka pitanja ili ne, želi li sudjelovati u nekoj aktivnosti ili ne, smatra li neku temu preintimnom za iznošenje, želi li pauzu ili želi li dolaziti na radionice ili ne)
- ✓ voditeljica će u skladu s temom radionica provesti aktivnosti koje su joj značajne da bi bolje razumjela iskustvo i potrebe sudionika
- ✓ u slučaju da u sudjelovanju u aktivnosti naiđe na još neke zanimljive teme koje je Vaše dijete samo iznijelo, voditeljica će s njim razgovarati o iznijetim temama, koje su se pojavile tijekom aktivnosti
- ✓ voditeljica zadržava pravo da u nekom dijelu aktivnosti postavi potpitanja da bi bolje razumjela promišljanje ili iskustvo Vašeg djeteta
- ✓ voditeljica je dužna poduzeti sve mjere za zaštitu tajnosti podataka o sudioniku, o njegovim izjavama i o evaluaciji radionica
- ✓ voditeljica je dužna prije audio i video snimanja sudioniku objasniti svrhu njihove uporabe i za to dobiti njegov pristanak

Važan je doprinos Vašeg djeteta u ovom diplomskom radu, jer bez njegovog mišljenja, iskustva i preporuka *nema dovoljno* informacija i znanja o potrebnim promjenama!

Očekujem da se promjene događaju kroz aktivnu uključenost onih na koje su usmjerene!

Ako ste Vi kao roditelj suglasni s gore navedenim molim Vas za potpis pristanka Vašeg djeteta na sudjelovanje u radionicama za potrebe diplomskog rada.

Unaprijed zahvaljujem!

Voditeljica

Roditelj sudionika radionica

SUGLASNOST SUDIONIKA

za sudjelovanje i suradnju u provedbi radionica u svrhu izrade diplomskog rada

Molimo Vas suglasnost za sudjelovanje u radionicama za potrebe diplomskog rada Lane Florjanić na temu „*Oснаživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju*“.

Ja _____ učenik/učenica _____
(ime i prezime) (razred)

„svojom potpisom pristajem na sudjelovanje u radionicama i potvrđujem da sam informiran da je moje sudjelovanje dobrovoljno, da imam pravo odustati u bilo kojem trenutku, da je voditeljica radionica obvezna pridržavati se Etičkog kodeksa i da je dužna zaštititi tajnost podataka.“

(vlastoručni potpis)

Suglasnost za fotografiranje i video snimanje

SUGLASNOST

Dozvola za fotografiranje i video snimanje

Suglasan sam da se moje dijete _____
(prezime i ime)

fotografira i snima tijekom radionica za sestre i braću te da se fotografije i video snimke upotrijebe u svrhu izrade i obrane diplomskog rada „*Oснаživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju*“ (molim, zaokružite DA ukoliko ste suglasni za fotografiranje i video snimanje Vašeg djeteta, a NE ukoliko to ne želite).

DA **NE**

(potpis roditelja)

BINGO 😊

Zadatak: Prošeći po prostoriji i razgovaraj s drugim učenicima. Saznaj koje dijete npr. svira neki instrument, voli igrati košarku, ima psa i upiši njegovo ime u praznu kućicu. Ime jednog dijete možeš u jednom redu ili stupcu ponoviti najviše dva puta. Kada popuniš jedan cijeli stupac ili red vikneš BINGO!

Voli se voziti biciklom ili rolama <hr/>	Može imitirati slona <hr/>	Svira neki instrument <hr/>	Ima plave oči <hr/>	Voli se igrati sa sestrom ili bratom <hr/>
Piše lijevom rukom <hr/>	Voli igrati lovice <hr/>	Ima mlađu sestru ili brata <hr/>	Vozio se vlakom <hr/>	Ima smeđu kosu <hr/>
Voli pomagati sestri ili bratu <hr/>	Najdraža boja crvena <hr/>	Voli čitati <hr/>	Ima mačku ili psa <hr/>	Voli se igrati s lego kockama <hr/>
Voli nogomet <hr/>	Voli ići u park sa sestrom ili bratom <hr/>	Bio je u nekoj drugoj državi <hr/>	Voli sladoled od čokolade i jagode <hr/>	Voli igrati igrice <hr/>
Voli pjevati <hr/>	Voli plivati <hr/>	Najviše voli jesti pizzu <hr/>	Voli gledati crtice sa sestrom ili bratom <hr/>	Trenira neki sport <hr/>

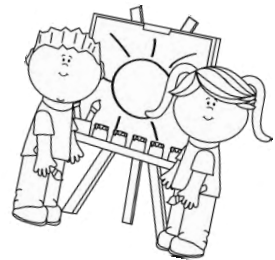
Prilog 4: *Listić Jake i slabe strane*



Svatko ima nešto što mu ide dobro i što mu ide loše. Dobro razmisli, napiši i objasni što ti ide dobro, a što loše. Kada napišeš ono u čemu si ti dobar i loš to isto napravi za svoju sestru ili brata s teškoćama u razvoju. Kada sve napišeš okreni se prema svom paru i pitaj ga u čemu je on dobar i loš, a u čemu njegova sestra ili brat.



Dobro slušaj svoga para i predstavi ga svima u grupi!



MOJE IME: _____

MOJE JAKE STRANE: _____

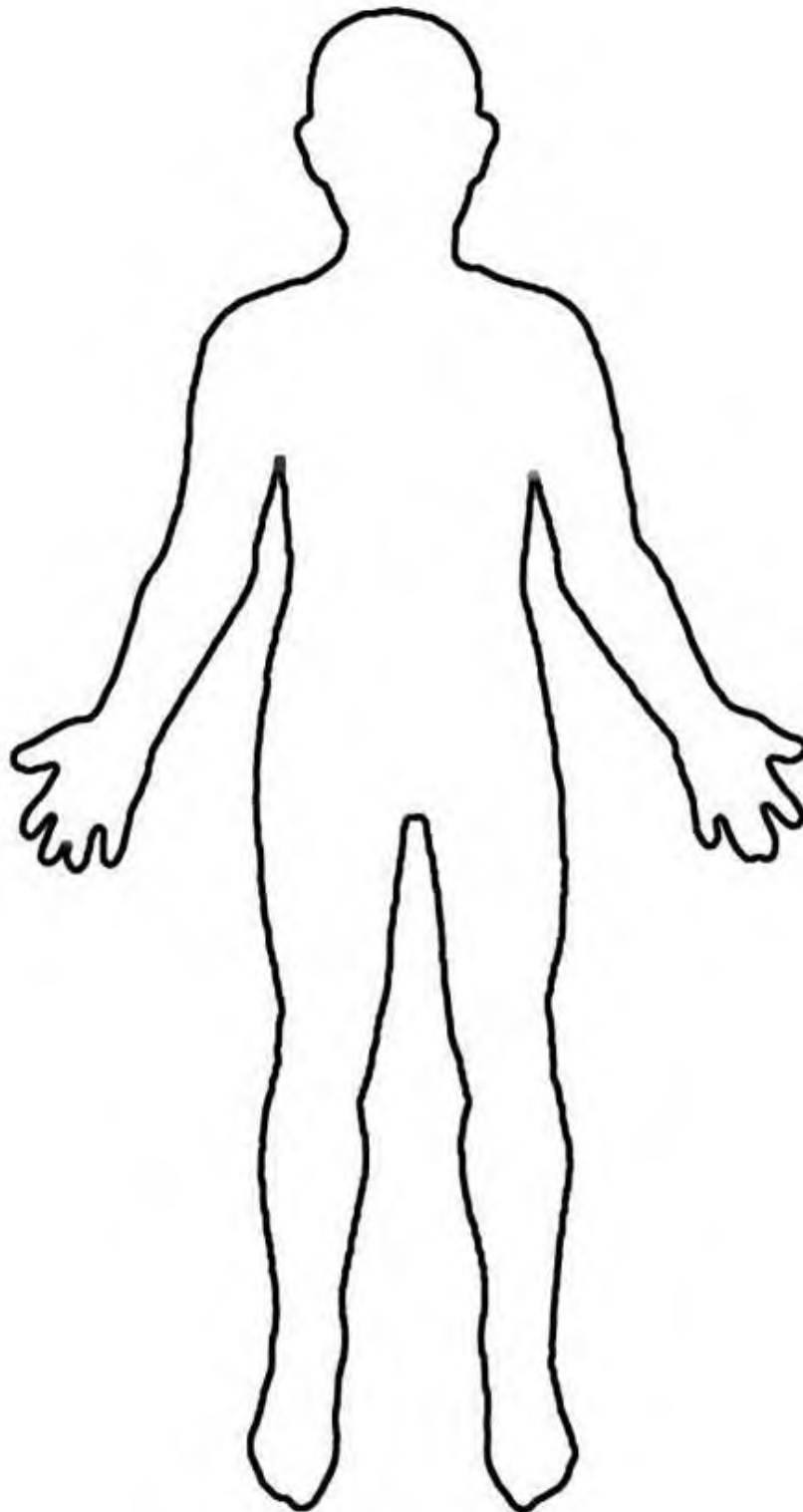
MOJE SLABE STRANE: _____

IME MOJE SESTRE ILI BRATA: _____

JAKE STRANE MOJE SESTRE ILI BRATA: _____

SLABE STRANE MOJE SESTRE ILI BRATA: _____

Prilog 5: *Oboji dijelove tijela*



STVARI KOJE VOLIM RADITI

MOJE IME: _____

SA SESTROM ILI BRATOM S TEŠKOĆOM U RAZVOJU: _____

S MAMOM: _____

S TATOM: _____

S OSTALIM SESTRAMA ILI BRAĆOM: _____

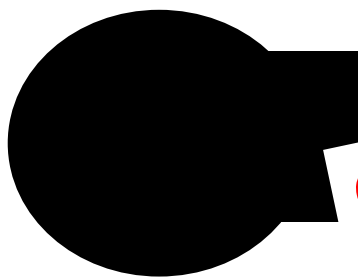
S PRIJATELJIMA: _____

SAM/SAMA: _____



SINDROMU DOWN

1. MI IMAMO 46 KROMOSOMA, A DJECA SA SINDROMOM DOWN 47
2. KROMOSOMI ODREĐUJU KAKVU KOSU IMAMJU, BOJU OČIJU, IZGLED LICA
3. DJECA SA SINDROMOM DOWN IMAJU TROJKU 21 KROMOSOMA, UMJESTO PARA
4. SINDROM DOWN NIJE BOLEST I NIJE ZARAZAN
5. NITKO NIJE KRIV ZA NASTANAK SINDROMA DOWN
6. SVATKO SE MOGAO RODITI S TIM
7. DJECA SA SINDROMOM DOWN IMAJU SLABIJE MIŠIĆE
8. NIŽI SU
9. TEŽE GOVORE
10. ONI UČE KAO SVI OSTALI SAMO IM JE POTREBNO VIŠE VREMENA I POMOĆI
11. IMAJU KOSI POLOŽAJ OČIJU
12. VESELI SU I ZABAVNI
13. VOLE SE IGRATI
14. IMAJU RAZLIČITE TALENTE KAO I SVI DRUGI
15. VOLE SVOJE PRIJATELJE
16. VOLE SE DRUŽITI S PRIJATELJIMA
17. ODANI SU I ZABAVNI PRIJATELJI
18. AKO ŽELE MOGU SE BAVITI SPORTOM, LIKOVNIM AKTIVNOSTIMA, PLESOM ITD.
19. NJIHOV POSEBAN DAN JE 21.3 I OBILJEŽAVA SE SVAKE GODINE
20. TADA SVI NOSIMO RAZLIČITE ČARAPE
21. VOLE SVOJE SESTRE I BRAĆU 😊

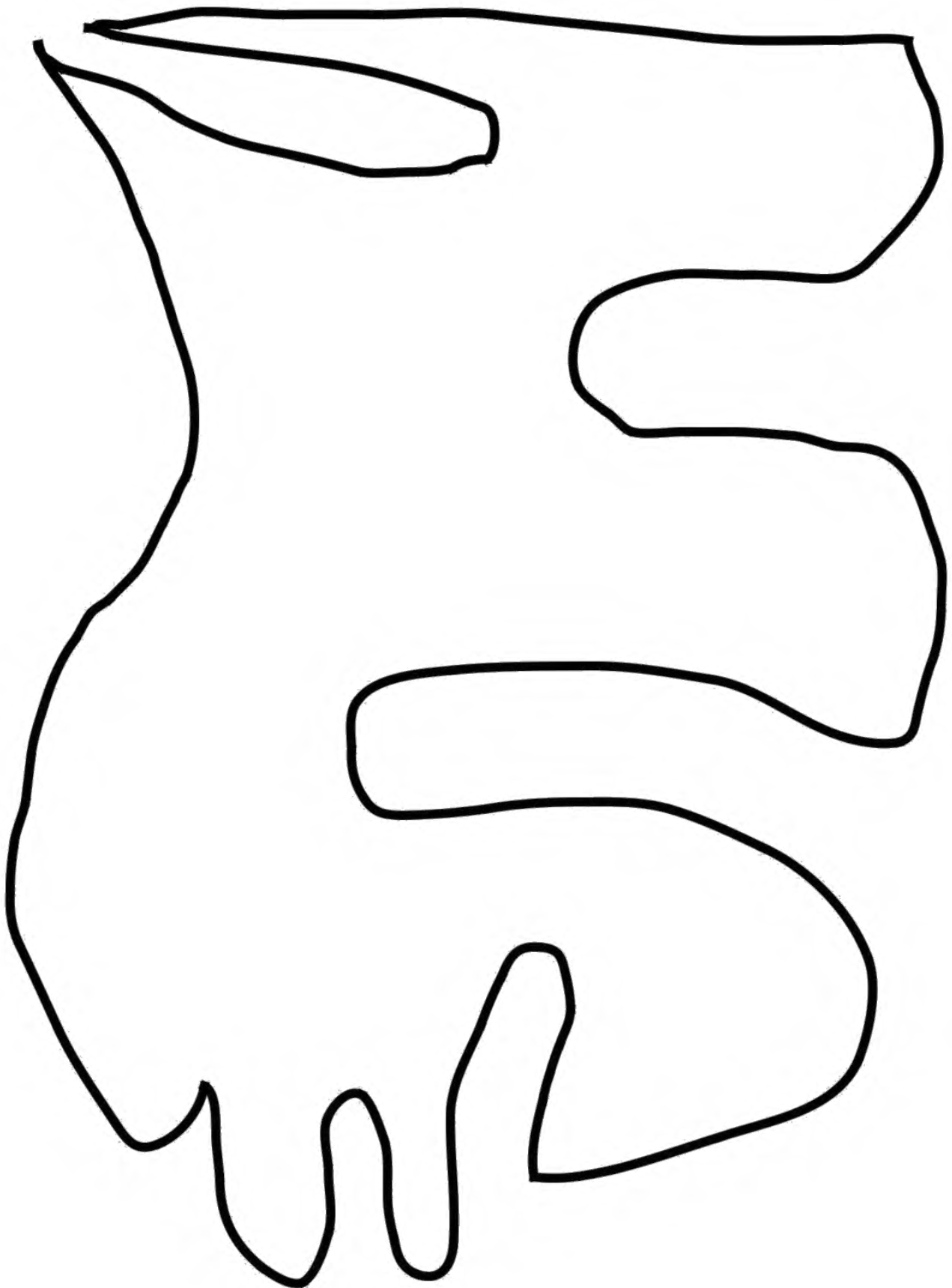


ČINJENICA



METABOLIČKIM TEŠKOĆAMA

1. VITAMINI HRANE NAŠE TIJELO I POTREBNI SU ZA RAZVOJ
2. POSTOJI MNOGO VITAMINA: A, B, C, D, E, K
3. NJIHOVO TIJELO SE TEŽE HRANI VITAMINOM B12
4. TO NIJE BOLEST NITI SE NITKO NE MOŽE ZARAZITI S TIM TEŠKOĆAMA
5. NITKO NIJE KRIV ZA NASTANAK TIH TEŠKOĆA
6. ONE NASTAJU PRIJE NEGO SE DIJETE RODI
7. SVATKO SE MOGAO RODITI S TIM TEŠKOĆAMA
8. DJECA S TIM TEŠKOĆAMA IMAJU SLABIJE MIŠIĆE, TEŽE SE KREĆU I BAVE TJELESNIM AKTIVNOSTIMA
9. VOLE JESTI SAMO IM JE POTREBNO VIŠE VREMENA
11. TEŽE GOVORE
12. ONI UČE KAO SVI OSTALI SAMO IM JE POTREBNO VIŠE VREMENA I POMOĆI
13. VOLE SE IGRATI
14. VESELI SU I ZABAVNI
15. POZITIVNI SU
16. IMAJU RAZLIČITE TALENTE KAO I SVI DRUGI
17. VOLE SVOJE PRIJATELJE
18. VOLE SE DRUŽITI S NJIMA
19. VESELE SE SVAKOM NAPRETKU
20. MARLJIVI SU I VRIJEDNI
21. VOLE SVOJE SESTRE I BRAĆU ☺

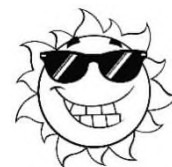


EVALUACIJA RADIONICE

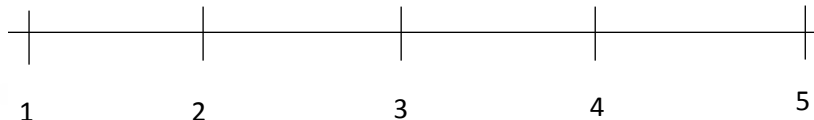
Naziv radionice: _____

Datum: _____

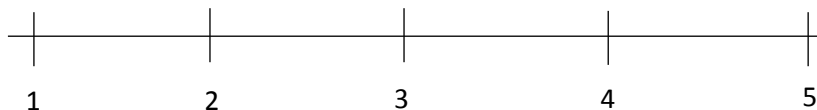
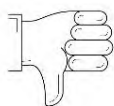
ZABAVA



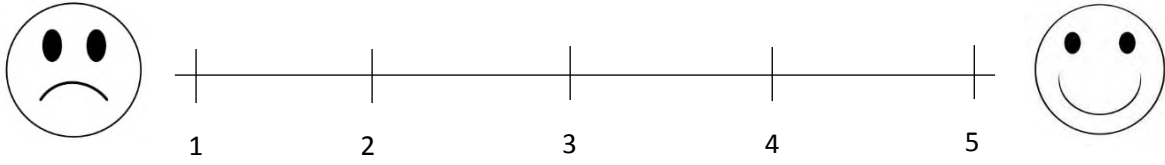
DRUŽENJE



AKTIVNOSTI



VODITELJICA



Aktivnost koja mi se najviše svidjela:

Što sam novo naučio/naučila:

EVALUACIJA SUDIONIKA

1. Kako bi objasnila/objasnio svoje zadovoljstvo što si upoznala/upoznao drugu djecu koja imaju sestru ili brata s teškoćama u razvoju?

2. Koje aktivnosti su ti se najviše svidjele na radionicama?

3. Možeš li objasniti, kakvu teškoću u razvoju ima tvoja sestra ili brat?

4. Možeš li objasniti, što si sve novo naučila/naučio na radionicama?

5. Možeš li objasniti, jesu li ti i na koji način pomogle radionice?

6. Kako bi opisala/opisao radionice?

7. Bi li drugim sestrama i braći djece s teškoćama u razvoju preporučila/preporučio ove radionice? DA ____ NE ____

EVALUACIJA RODITELJA

1. Je li Vam Vaše dijete govorilo što je radilo na radionicama? DA ____ NE ____

Možete li objasniti, što je reklo?

2. Mislite li da su se Vašem djetetu svidjele radionice? DA ____ NE ____

Možete li objasniti, koje aktivnosti su mu se najviše svidjele?

3. Mislite li da je Vaše dijete naučilo nešto novo na radionicama? DA ____ NE ____

Što mislite da je Vaše dijete naučilo na radionicama?

4. Mislite li da su Vašem djetetu pomogle radionice? DA ____ NE ____

5. Biste li preporučili drugim roditeljima da uključe djecu na ovakve radionice? DA ____ NE ____