

Poremećaj iz spektra autizma i odnosi u obitelji

Bunčić, Ivana

Master's thesis / Diplomski rad

2021

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:984675>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad
Poremećaj iz spektra autizma i odnosi u obitelji

Ivana Bunčić

Zagreb, lipanj, 2021.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad
Poremećaj iz spektra autizma i odnosi u obitelji

Ime i prezime studenta:

Ivana Bunčić

Ime i prezime mentora:

Izv.prof.dr.sc. Ana Wagner Jakab

Zagreb, lipanj, 2021.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad „*Poremećaj iz spektra autizma i odnosi u obitelji*“ i da sam njegov autor/autorica.

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

Ime i prezime: Ivana Bunčić

Mjesto i datum: Zagreb, 18.6.2021

ZAHVALE

Zahvaljujem svojoj mentorici izv.prof.dr.sc. Ani Wagner Jakab na pokazanom interesu za temu ovog diplomskog rada, na izdvojenom vremenu i podršci tijekom izrade ovog rada, te na znanju i iskustvu prenesenom tijekom studiranja.

Zahvaljujem svojim kolegicama Petri, Katarini, Ivani i Ivoni s kojima sam dijelila proteklih pet godina studiranja, koje su bile velika podrška i pokazale se iznimnim prijateljicama.

Zahvaljujem svojim roditeljima, braći i sestri Martini na svakoj vrsti brige i podrške tijekom proteklih pet godina.

Zahvaljujem svome mužu Roku, bez čije podrške, ljubavi i razumijevanja ne bih bila ono što danas jesam.

*Najveću zahvalu upućujem Bogu na svim blagoslovima koje sam primila tijekom studija.
Zahvaljujem Mu na svakom položenom ispitu i na ovom diplomskom radu.
Bez njega ništa od postojećeg ne bi bilo ostvareno!*

POREMEĆAJI IZ SPEKTRA AUTIZMA I ODNOSI U OBITELJI

Studentica: Ivana Bunčić

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

Program/modul: Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

SAŽETAK

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) obilježavaju odstupanja u socijalnoj komunikaciji i interakciji, te atipičnosti u obilježjima općeg ponašanja i interesa (Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015). Rođenje djeteta s PSA utječe na sve članove obitelji. Svaki član obitelji reagira na sebi svojstven način, a pored takvih pojedinačnih reakcija, reagirat će i obitelj kao cjelina (Cvitković, Žic Ralić i Wagner Jakab, 2013). Roditelji djece s autizmom nisu suočeni samo sa izazovima koje obično doživljavaju roditelji djece tipičnog razvoja (TR). Istraživanja su pokazala da su roditelji djece s PSA posebno zabrinuti za budućnost svoje djece (Holmes, Kirby, Strassberg i Himle, 2018). Važnu ulogu u životu osobe s PSA imaju i sestre i braća TR, koji vrlo često postaju zaštitnici i primarni negovatelji sestre/brata s PSA, kada roditelji zbog lošeg zdravstvenog stanja ili starosti, više ne mogu brinuti za svoje dijete (Orsmond i Fulford, 2018). Neke studije pokazuju negativna iskustva sestara/braće osobe s PSA uslijed agresivnih ponašanja (Petalas, Hastings, Nash, Dowey i Reilly, 2009), zbog kojih su često sestre/braća pokazivali trajne simptome anksioznosti (Angell, Meaden i Stoner, 2012). Suprotno tome, druga istraživanja pokazala su pozitivne učinke života sa sestrom/bratom s PSA, kao primjerice razvoj pozitivnog self-koncepta, napredne vještine brige i empatije, te ranije sazrijevanje (Angell i sur., 2012), te ponos postignućem sestre ili brata s PSA (Petalas i sur., 2009). Ovaj rad temelji se na dvije značajne teorije koje prikazuju životni ciklus obitelji, te pomoću kojih možemo bolje razumjeti utjecaj PSA na obiteljske odnose.

Teorija obiteljskog sustava (engl. The Family System Theory) objašnjava cikličan način djelovanja pojedinca u i/ili izvan obiteljskog sustava, pri čemu svako djelovanje pojedinca, uzrokuje reakciju obiteljskog sustava (Minuchin, 1985). *Teorija povezanih života (engl. The Linked Lives Theory)* naglašava generacijsku dimenziju vremena u prepoznavanju da je život pojedinca (uključujući i pojedince s PSA) ugrađen u živote drugih članova njegove obitelji, uključujući one iz drugih generacija i obrnuto (Gilligan, Karraker i Jasper, 2018).

Cilj ovoga rada jest detaljnije proučiti područje obiteljskih odnosa, posebno naglašavajući odnos djeteta s PSA i njegovih roditelja, kao i odnos djeteta s PSA sa sestrama/braćom TR. Ovaj rad nudi pregled obiteljskih odnosa u različitim periodima života koji omogućava bolji uvid u životni ciklus obiteljskog sustava. Ovaj rad također sadrži kako same osobe s PSA percipiraju podršku sestre/brata TR.

KLJUČNE RIJEČI: Poremećaj iz spektra autizma, sustavna obiteljska teorija, teorija povezanih života, obiteljski odnosi

AUTISM SPECTRUM DISORDER AND FAMILY REALTIONS

Student: Ivana Bunčić

Mentor: Izv.prof.dr.sc. Ana Wagner Jakab

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences,
Department of Motor disorders, Cronic diseases and Art therapy

SUMMARY

Autism spectrum disorder (ASD) is characterized by deviations in social communication and interaction, and atypicalities in the characteristics of general behavior and interests (Cepanec, Šimleša and Stošić, 2015). The birth of a child with ASD affects all family members. Each family member reacts in their own way, and in addition to such individual reactions, the family as a whole will react (Cvitković, Žic Ralić and Wagner Jakab, 2013). Parents of children with autism are not only faced with the challenges common to parents of typical developing (TD) children. Research has shown that parents of children with ASD are particularly concerned about the future of their children (Holmes, Kirby, Strassberg, & Himle, 2018). TD sisters and brothers also play an important role in the life of a person with ASD, who very often become protectors and primary caregivers of their sister or brother with ASD, when parents can no longer take care of their child due to poor health or age (Orsmond and Fulford, 2018). Some studies show negative sibling experiences of a person with ASD due to aggressive behaviors (Petalas, Hastings, Nash, Dowey, & Reilly, 2009), which often led siblings to show persistent symptoms of anxiety (Angell, Meaden, & Stoner, 2012). In contrast, other research has shown positive effects of living with a sister or brother with ASD, such as developing a positive self-concept, advanced caring and empathy skills, and earlier maturation (Angell et al., 2012), as well as pride for achievements of a sister or brother with ASD (Petalas et al., 2009).

This paper is based on two significant theories that depict the life cycle of the family, and with which we can better understand the impact of ASD on family relations.

The Family System Theory explains the cyclical mode of action of an individual in/or outside the family system, where each action of an individual member causes a reaction of the family system (Minuchin, 1985). *The Linked Lives Theory* emphasizes the generational dimension of time in recognizing that the life of an individual (including individuals with ASD) is embedded in the lives of other members of his family, including those of other generations and vice versa (Gilligan, Karraker, and Jasper, 2018). The aim of this paper is to study the area of family relations in more detail, especially emphasizing the relationship of the child with ASD and his parents, as well as the relationship of the child with ASD and his TD siblings. This paper offers an overview of family relationships in different periods of life that provides a better insight into the life cycle of the family system. This paper also contains how individuals with ASD themselves perceive the care and support of their TD sister or brother.

KEY WORDS: Autism Spectrum Disorder, The Family System Theory, The Linked Lives Theory, Family Relations

Sadržaj

| | |
|---|-----------|
| Sadržaj..... | 7 |
| 1. POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA | 1 |
| 2. OBITELJSKA DINAMIKA..... | 4 |
| 2.1. SUSTAVNA OBITELJSKA TEORIJA..... | 7 |
| 2.2. TEORIJA POVEZANIH ŽIVOTA..... | 10 |
| 3. PSA I ODNOSI S RODITELJIMA | 12 |
| 3.1. ODNOSI IZMEĐU DJETETA S PSA I RODITELJA..... | 12 |
| 3.1.1. ODNOSI RODITELJA I DJECE S PSA U DJEČJOJ DOBI | 13 |
| 3.1.2. ODNOSI RODITELJA I DJECE S PSA U ADOLESCENCIJI | 14 |
| 3.1.3. ODNOSI RODITELJA I DJECE S PSA U ODRASLOJ DOBI..... | 16 |
| 3.2. RODITELJI NJEGOVATELJI | 18 |
| 3.3. PSIHOLOŠKO BLAGOSTANJE MAJKI I OČEVA DJETETA S PSA | 21 |
| 4. ODNOSI IZMEĐU DJETETA S PSA I BRATA/SESTRE TR | 22 |
| 4.1. POZITIVNI ASPEKTI ODNOSA BRAĆE I SESTARA S PSA I TR..... | 24 |
| 4.2. NEGATIVNI ASPEKTI ODNOSA BRAĆE I SESTRA S PSA I TR..... | 26 |
| 5. ODNOSI SESTARA I BRAĆE S PSA I TR U RAZLIČITIM ŽIVOTNIM RAZDOBLJIMA..... | 28 |
| 5.1. ODNOSI SESTARA I BRAĆE S PSA I TR U DJETINJSTVU | 28 |
| 5.1.1. ŽIVOT OBITELJI SA DJETETOM S PSA..... | 28 |
| 5.1.2. REAKCIJE OKOLINE NA PSA SESTRE/BRATA | 29 |
| 5.1.3. PRIHVAĆANJE I ČEŽNJA ZA PROMJENAMA | 29 |
| 5.1.4. POZITIVNA PERSPEKTIVA I ISKUSTVA | 29 |
| 5.1.5. PODRŠKA | 30 |
| 5.2. ODNOSI SESTARA/BRAĆE S PSA I TR U ADOLESCENCIJI | 30 |
| 5.2.1. KVALITETA ODNOSA SA SESTRAMA/BRAĆOM..... | 31 |
| 5.2.2. KOMUNIKACIJA | 31 |
| 5.3. ODNOSI SESTARA/BRAĆE S PSA I TR U ODRASLOJ DOBI..... | 32 |
| 5.3.1. SESTRE/BRAĆA KAO NJEGOVATELJI OSOBE S PSA..... | 32 |
| 6. ODNOS SESTARA I BRAĆE S PSA I TR S OBZIROM NA BROJ ČLANOVA U OBITELJI | 34 |
| 7. SESTRE KAO PRUŽATELJI PODRŠKE SESTRI/BRATU S PSA | 35 |
| 8. DOŽIVLJAJI OSOBA S PSA O PODRŠCI SESTRE/BRATA TR | 36 |
| 9. ZAKLJUČAK..... | 38 |
| 10. LITERATURA | 41 |

1. POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA

U posljednjem desetljeću poremećaji iz spektra autizma (u daljnjem tekstu PSA) postaju sve učestalijim područjem istraživanja znanstvenih i stručnih disciplina, te posljedično tome izazivaju sve veće zanimanje šire javnosti. Prema autoricama Capanec, Šimleša i Stošić (2015): „PSA obilježavaju odstupanja u socijalnoj komunikaciji i interakciji, te atipičnosti u obilježjima općeg ponašanja i interesa. PSA je poznat i pod nazivom *pervazivni razvojni poremećaji*. Termin “pervazivni” dolazi od latinskog glagola *pervadere* koji znači *prožimati*. Za razliku od drugih razvojnih poremećaja koji izolirano ili specifično utječu na pojedinu domenu razvoja, ovi poremećaji istovremeno zahvaćaju i prožimaju veći broj razvojnih područja i mogu na različite načine i u različitoj mjeri utjecati na svaki od njih, rezultirajući velikom raznolikošću razvojnih profila i ishoda“ (Capanec i sur., 2015, str.204).

Američka psihijatrijska udruga navodi da je PSA cjeloživotno razvojno stanje, koje se identificira karakterističnim poteškoćama u socijalnoj interakciji, komunikaciji, sposobnostima fleksibilnog mišljenja i djelovanja, te percepciji i upravljanju senzornim stimulacijama. PSA jest kompleksni neurorazvojni poremećaj koji rezultira stalnim izazovima u socijalnoj interakciji, govoru i neverbalnoj komunikaciji, te nepoželjnim, odnosno, repetitivnim obrascima ponašanja. Pojavnost i težina navedenih simptoma razlikuju se kod svake osobe s PSA (APA, 2018).

Autori Capanec i sur., (2015) navode: „Premda se danas može doimati da dijagnostička kategorija PSA ili pervazivnih razvojnih poremećaja postoji već izrazito dugo, radi se o zapravo 'mladoj' dijagnozi koja je u dijagnostičke priručnike ušla kao zasebna dijagnostička kategorija osamdesetih godina prošlog stoljeća, i to u približno isto vrijeme i u Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje (DSM-III; *engl. DSM-III; Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*) i Međunarodnu klasifikaciju bolesti (MKB-9; *engl. ICD- 9; International Classification of Diseases*). Prije izdvajanja u samostalnu dijagnostičku kategoriju, ova su se obilježja najčešće vezivala uz dječje oblike shizofrenije. Od pojavljivanja u dijagnostičkim priručnicima do danas, dijagnostičke kategorije i kriteriji za pojedine kategorije PSA su u relativno kratkom razdoblju od trideset godina, doživjele velik broj izmjena: promjene u nazivima i broju dijagnostičkih kategorija, promjene u samim dijagnostičkim kriterijima,

promjene u broju kriterija koje dijete/osoba mora ispunjavati, te oznakama i/ili stanjima koji dodatno opisuju ili pak isključuju ovu dijagnostičku kategoriju (Cepanec i sur., 2015, str.204).

U petom izdanju Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne poremećaje (DSM – V, 2014) termin PSA nije uveden kao zasebni entitet, već kao spektar poremećaja unutar kojega se nalaze potkategorije vezane uz moguće pridružene teškoće, kao što su primjerice prisutnost ili odsutnost intelektualnih teškoća (Cepanec i sur., 2015).

Peto izdanje Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne poremećaje (DSM-V, 2020) definira dvije glavne kategorije kriterija (*Tablica 1*):

1. Poteškoće socijalne interakcije i komunikacije, uključujući teškoće u uobičajenoj uzajamnoj komunikaciji, smanjenje dijeljenja područja interesa ili emocija, izazove u razumijevanju i odgovarajućoj reakciji na geste - kao što su kontakt očima, facijalne ekspresije i slično. U ovoj kategoriji uključene su i teškoće u uspostavljanju i održavanju socijalnih odnosa.

2. Nepoželjni i repetitivni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti koji se mogu očitovati u:

- različitim pokretima udova,
- neobičnom govoru (primjerice, oponašanje glasova s televizije, robotski govor i slično),
- neobičnom izražavanju senzornih podražaja (kao što su pretjerano dodirivanje ili mirisanje predmeta, fascinacijom svjetlima ili pokretima, nepodnošenje glasnih zvukova i slično),
- te neodoljivoj potrebi za održavanjem predvidive rutine i rasporeda događaja (DSM-V, 2020).

Tablica 1. Dvije glavne kategorije za dijagnozu PSA (prema DSM – V, 2014).

| KATEGORIJE KRITERIJA ZA DIJAGNOZU PSA | |
|---|--|
| POTEŠKOĆE SOCIJALNE INTERAKCIJE | NEPOŽELJNI I REPETITIVNI OBRASCI PONAŠANJA, INTERESA I AKTIVNOSTI |
| <ul style="list-style-type: none">• teškoće uzajamne komunikacije• manje područja zajedničkih interesa i emocija• izazovi u razumijevanju i odgovarajućoj reakciji na gestu sugovornika – kontakt očima, facijalna ekspresija | <ul style="list-style-type: none">• pokreti udova• neobičan govor – oponašanja govora s televizije, robotski govor• neobično izražavanje senzornih podražaja – pretjerano dodirivanje i mirisanje predmeta, fascinacija svjetlom i pokretima, nepodnošenje glasnih zvukova• održavanje predvidive rutine i rasporeda događaja |
| TEŠKOĆE U USPOSTAVLJANJU I ODRŽAVANJU SOCIJALNIH ODNOSA | |

PSA obično se dijagnosticiraju oko druge ili treće godine života, s obzirom da su tada simptomi uglavnom najuočljiviji, iako se u nekim slučajevima djeca uredno razvijaju do nešto starije dobi, te tada postupno gube ranije usvojene vještine (APA, 2018). Noviji podaci pokazuju da je učestalost ovog poremećaja veća od 1:100. Dob dijagnosticiranja PSA se snižava, te je standard kojem se teži postavljanje dijagnoze u predškolskom razdoblju, po mogućnosti i tijekom prve tri godine života. Novija istraživanja upućuju na relativno visoku pouzdanost dijagnoze kad se ona postavlja nakon navršenih 18 mjeseci mentalne dobi djeteta (Cepanec i sur. 2015).

Prema Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo, posljednji izvještaj Centra za sprječavanje i suzbijanje bolesti Sjedinjenih Američkih Država bilježi stalan porast prevalencije autizma, koja sada iznosi 11,3 na 1000 djece odnosno, kao što autori navode, svako 88. dijete u Americi ima neke simptome karakteristične za PSA. U Hrvatskoj se podaci o osobama s PSA prate u okviru

Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom u kojem je zabilježeno 1.927 slučajeva, pri čemu je, u skladu s gore navedenom procjenom prevalencije, moguće očekivati i do 12.000 osoba s PSA (HZJZ, 2018).

PSA jedinstven je poremećaj koji se kod svake osobe očituje na poseban način. Prema Američkoj psihijatrijskoj udruzi, postoji veliki raspon sposobnosti i karakteristika djece s PSA, tako da ne postoje dvije osobe s PSA za koje možemo reći da su identične. Simptomi mogu varirati od umjerenih do jakih, a često se tijekom vremena i mijenjaju. Također, jedan udio djece/osoba s PSA ima uredan intelektualni razvoj, dok drugi udio ima blage ili teške intelektualne teškoće. Uz to, osobe s PSA u većem su riziku od određenih zdravstvenih stanja u odnosu na populaciju tipičnog razvoja (u daljnjem tekstu TR), kao što su primjerice poremećaji spavanja, epileptični napadaji i mentalne bolesti). Dijagnoza PSA učestalija je tri do četiri puta kod dječaka u odnosu na djevojčice, a mnogo djevojčica s PSA pokazuje manje očite znakove autizma u usporedbi s dječacima s PSA (APA, 2018). Premda je PSA cjeloživotan poremećaj, mnoga djeca sa dijagnozom PSA odrastu u samostalne, produktivne i ispunjene jedinice društva.

2. OBITELJSKA DINAMIKA

Obitelj predstavlja najznačajniji sustav kojem svaki pojedinac tijekom života pripada, te možemo reći da obilježja i dinamika tog sustava utječu na uključivanje i ostajanje u drugim sustavima. Navedeno potvrđuje i autorica Wagner Jakab (2008): "U obitelji se uče vrijednosti, vježbaju odnosi i komunikacija koja je potrebna za kontakt s vanjskim svijetom, kontekstom izvan obitelji. Obitelj može predstavljati poticajnu okolinu, pružati potporu i biti utočište ali isto tako može biti sve upravo suprotno" (Wagner Jakab, 2008, str.126).

Dinamička struktura obitelji je promjenjiva, te se sukladno tome mijenjaju i prilagođavaju obiteljski odnosi. Promjene koje izazivaju obiteljsku dinamiku možemo podijeliti na četiri ključne promjene:

1. Promjene pojedinaca pod koje podrazumijevamo odrastanje, pubertet, sazrijevanje i

starenje, dakle promjene koje neminovno prolazi svaka jedinka obiteljskog sustava.

2. Promjene u strukturi obitelji, odnosno dolazak i odlazak članova.

3. Promjene uloga pojedinaca u različitim životnim periodima. Primjerice to su uloge djeteta, adolescenta, roditelja, skrbnika i slično.

4. Posljednje i jednako važne promjene jesu promjene u životnim situacijama. Te promjene mogu biti pozitivne i negativne. To su primjerice bolest, smrt, kriza, nezaposlenost, rođenje djeteta, te poslovni ili akademski uspjeh (Wagner Jakab, 2008, str.122).

Jedna od najvažnijih obiteljskih snaga jest prepoznavanje i nošenje sa situacijama stresa. No, svaka obitelj je zasebna i specifična, prema tome ne postoji univerzalni obrazac nošenja sa stresom za sve obitelji. Istraživanja pokazuju da postoje određene značajke kako pojedinca tako i okoline, koje utječu na uspješnost prevladavanja stresa i rizika u obiteljskom životu. Autori Masten i Coatsworth (1998) dijele te značajke u tri kategorije (*Tablica 2*):

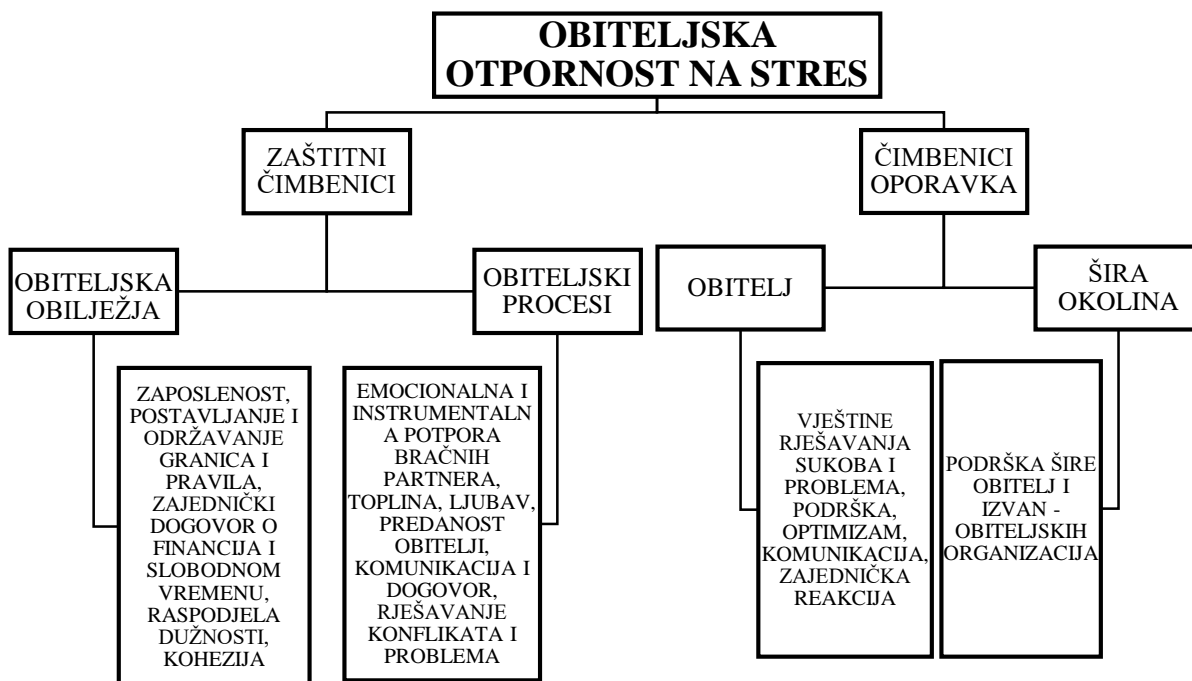
Tablica 2. Značajke pojedinca i okoline koje utječu na prevladavanje stresa u obiteljskom životu (prema Masten i Coatsworth, 1998).

| OSOBINE POJEDINCA | OSOBINE OBITELJI | ŠIRA OKOLINA |
|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Dobro intelektualno funkcioniranje• Samopojmanje• Samopoštovanje• Osjećaj učinkovitosti• Društvenost• Šarm• Talent• Vjera u budućnost | <ul style="list-style-type: none">• Čvrsta povezanost s jednom odraslom osobom• Autoritativni odgoj – toplina i struktura uz velika očekivanja• Obiteljska kohezija – zajedničke aktivnosti i obroci• Povezanost sa širom obitelji | <ul style="list-style-type: none">• Bliskost s odraslom osobom izvan obitelji• Bliskost s vršnjakom iz druge, zdrave obitelji• Bliskost s jednim zainteresiranim učiteljem• Povezanost s drugim organizacijama – sportski klub, vjerska zajednica |

Jedna od glavnih karakteristika obitelji koje imaju pozitivnu dinamiku jest otpornost na stres. Otpornost na stres nije samo pojedinačna osobina djeteta ili adolescenta nego i obitelji kao cjeline. Autori Masten i Coatsworth (1998) ističu značajke obitelji otpornih na stres (*Prikaz 1*)

i dijele ih na zaštitne čimbenike i čimbenike oporavka. Zaštitni se čimbenici odnose na obiteljska obilježja (zaposlenost, postavljanje i održavanje granica i pravila, zajednički dogovor o financijama i slobodnom vremenu, raspodjela dužnosti, kohezija) i obiteljske procese (emocionalna i instrumentalna potpora bračnih partnera, toplina, ljubav, predanost obitelji, komunikacija i dogovor i u skladu s time rješavanje konflikata i problema). Čimbenici oporavka odnose se na obitelj (vještine rješavanja sukoba i problema, pronalaženje podrške u kriznim situacijama, optimističan pogled na svijet, komunikacija, zajednička rekreacija) i širu okolinu (podrška šire obitelji i izvan-obiteljskih organizacija).

Prikaz 1. Značajke obitelji otpornih na stres (prema Masten i Coatsworth, 1998).



Razdoblja krize i stresa najjača su u tzv. periodima tranzicije, odnosno u prijelaznim razdobljima iz jedne razvojne faze u drugu. Najvulnerabilnije smatraju se sljedeće tri faze životnog ciklusa obitelji: obitelj u formiranju, obitelj s adolescentom i vrijeme kada djeca napuštaju roditeljski dom. Tada su promjene najintenzivnije, pa je potrebno novo balansiranje sustava. S aspekta obiteljske terapije, psihijatrijski se simptomi kod pojedinog člana ili više njih javljaju upravo tijekom navedenih prijelaznih razdoblja. Simptom je pokazatelj da obitelj i/ili

pojedinaac ima problema u savladavanju zadataka karakterističnih za pojedino razdoblje životnog ciklusa obitelji (Štalekar, 2010).

Autorica Wagner Jakab (2008 prema Moos i Moos, 2002) ističe da na obiteljsku klimu, nadalje utječe i grupa faktora koja se odnosi na dijete (crte ličnosti, vještine nošenja s problemima i ukupno dobro funkcioniranje) kao i akutne životne krize i stresori ili izvori izvana kao što su škola ili posao. Primjerice neki aspekti radnog mjesta majke ili oca kao i iskustvo djeteta u školi mogu utjecati na cijelu obiteljsku klimu. Dapače i kod pojave životne krize, kao što je ozbiljna bolest djeteta, neke crte ličnosti i vještine nošenja sa problemima drugih članova mogu promijeniti utjecaj krizne situacije na obitelj. S druge strane, obiteljska klima oblikuje skup faktora koji čine samu obiteljsku klimu. Pa tako kohezivna obitelj može utjecati na vještine nošenja s problemima i funkcioniranje odrasle osobe a isto tako i na dječji kognitivni i emocionalni razvoj, samopouzdanje i ukupnu dobrobit. Kada član obitelji, odrasla osoba ili dijete, ima neku teškoću, to će zasigurno utjecati na obiteljsku klimu.

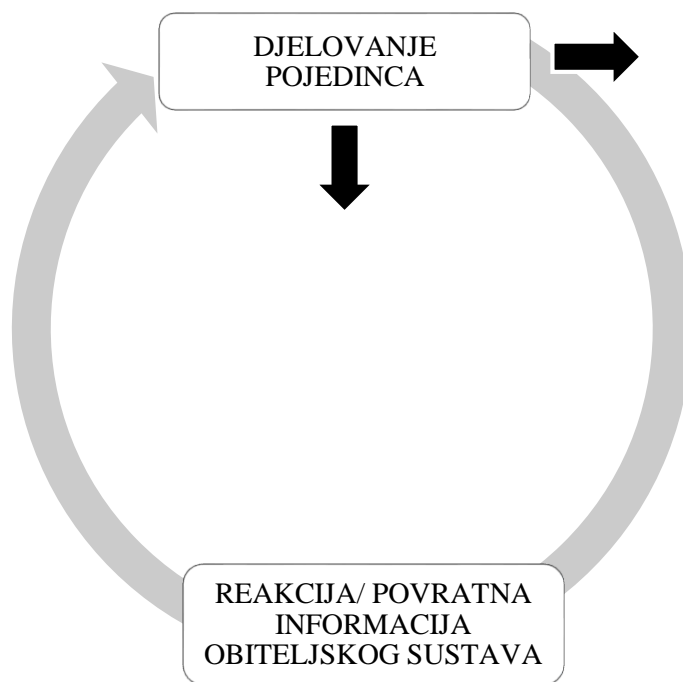
Jedan od najvećih izvora stresa koji neminovno pogađa obiteljsku dinamiku, jest rođenje djeteta s teškoćama u razvoju. Pri tome se ne misli samo na „veće teškoće“ poput teških mentalnih i motoričkih poremećaja, već i na one naizgled blaže, odnosno fizički nevidljive teškoće, kao što su primjerice teškoće učenja, poremećaji pažnje i hiperaktivnosti, te PSA.

2.1. SUSTAVNA OBITELJSKA TEORIJA

Sustavna obiteljska teorija pruža odgovarajući temelj za razumijevanje socijalne dinamike koja se pojavljuje unutar obitelji (Rosenbusch i Cseh, 2012). Sustavna obiteljska teorija, obitelj vidi kao cjelinu koja se sastoji od samostalnih članova. Svaki je član obiteljskog sustava pod snažnim utjecajem strukturnih, organizacijskih i transakcijskih obrazaca obitelji (Miller, Keither, Bishop i Epstein, 1985 prema Rosenbusch i Cseh, 2012). Autori Kantor i Lehr 1975 prema Rosenbusch i Cseh, 2012) naglašavaju da zdravi obiteljski sustav karakteriziraju organizacijska kompleksnost, otvorenost, te sustav dobrog prihvatanja i prilagodbe na nove informacije. Minuchin (1985) naglašava da sustavna obiteljska teorija djeluje na cikličan način, odnosno, djelovanje pojedinca u i/ili izvan obiteljskog sustava, od obiteljskog sustava zahtijeva

reakciju ili povratnu informaciju, te na taj način nastaje ciklična obiteljska dinamika (*Prikaz 2*). O tom kružnom djelovanju obiteljskog sustava autor Janković (1995) govori sljedeće: „Kako ove procese ne možemo izdvojiti izvan vremena već ih moramo promatrati u njegovu tijeku, tako dolazimo do zavojnice kojom se kreće sustav u stalnoj dinamici narušavanja i uspostavljanja nove homeostatske ravnoteže na pozitivnoj ili negativnoj razini, usponu ili padu“ (Janković, 1995, str.447). Obiteljski sustavi smatraju se otvorenim sustavima u kojima pojedinačni članovi, ali i obitelj kao cjelina, mogu biti izloženi utjecaju interne i eksterne okoline (Broderick, 1993).

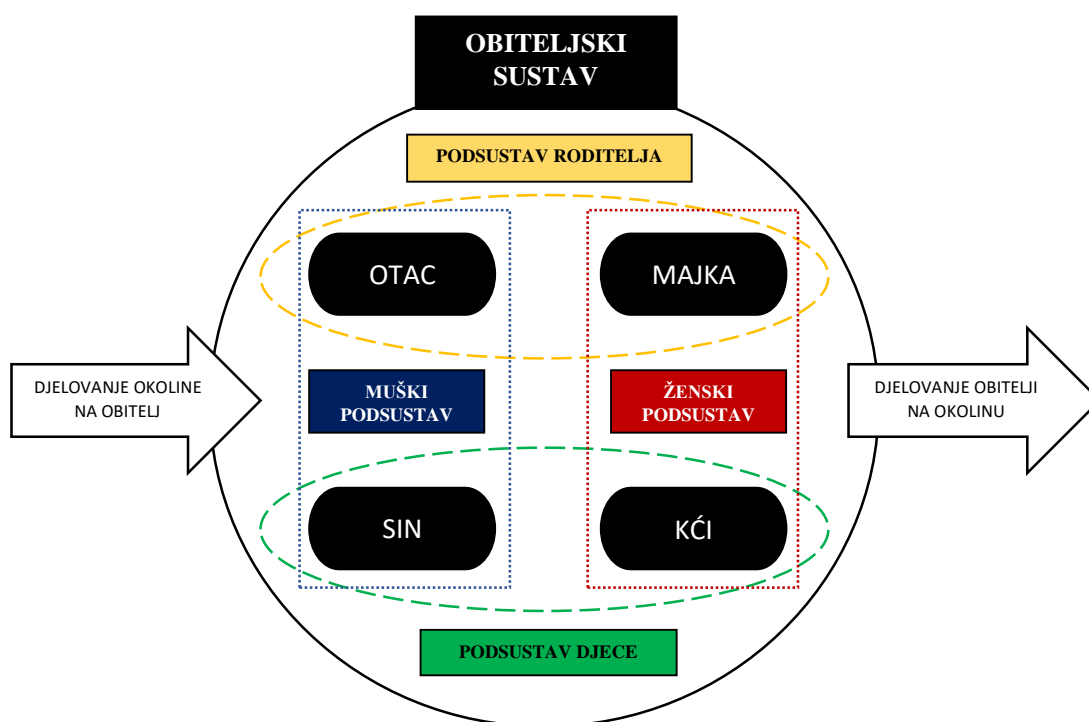
Prikaz 2. Ciklično djelovanje obiteljskog sustava (prema Minuchin, 1985).



Obiteljski sustavi smatraju se prilagodljivima jer udovoljavaju promjenama i zahtjevima svakog pojedinog člana, koji neposredno utječu na cjelinu (Rosenbach i Cseh, 2012). U obiteljskim sustavima društvo predstavlja kontekst okoline, dok pojedinačni članovi obitelji čine zasebne komponente. Unutar obiteljskog sustava postoje i podsustavi. Pojedini članovi obitelji povezuju se na temelju zajedničkih interesa ili obilježja, te oblikuju savezništvo ili podsustave koji su najčešće sklopljeni na temelju spola, generacija (podsustave tako čine djeca i roditelji), bračnog statusa, teškoće itd. Svaki podsustav (primjerice supružnici, djeca..) ima specifične ciljeve (*Prikaz 3*). To možemo vidjeti na primjeru gdje je majka dio podsustava

roditelja zajedno sa ocem, no osim toga pripada i ženskom podsustavu kojeg čini ona i njezina kći. Različite krize obiteljskog sustava mogu poremetiti ostvarivanje ciljeva pojedinog podsustava ili sustava u cjelini. Pri tome je važno naglasiti da članovi obitelji izraze podsustave kojima pripadaju, te da otvoreno razgovaraju o osjećajima koji su povezani s određenim podsustavom. Na taj način se podupire bliskost i zajedništvo unutar obiteljskog sustava (Minuchin, 1974).

Prikaz 3. Podsustavi obiteljskog sustava (prema Minuchin, 1974).



Nadalje, obiteljski je sustav, sustav za obradu informacija, jer pojedinci neprestano informiraju ostale članove, posebice o onim informacijama koje su važne za postizanje specifičnih ciljeva sustava kao cjeline (Kantor i Lehr, 1975 prema Rosenbusch i Cseh, 2012).

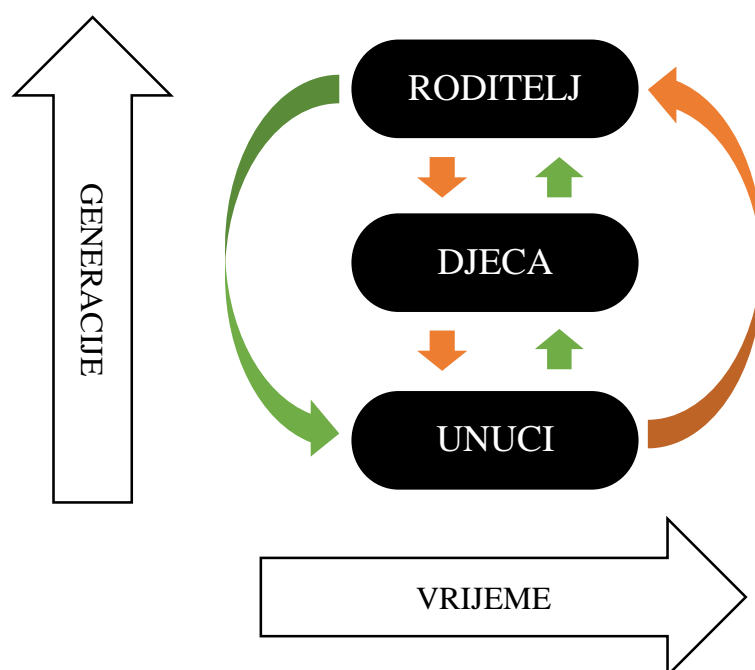
„No, važno je uvidjeti da sve te informacije koje dolaze u obiteljski sustav ne mijenjaju sustav kao cjelinu, već modificiraju pojedine procese. Na taj način sustav razrješava probleme koji se javljaju unutar njega i na relaciji s odgovarajućim nadsustavom ili podsustavom“ (Janković, 1995, str.446).

2.2. TEORIJA POVEZANIH ŽIVOTA

Prema autorima Macmillan i Copher (2005) obitelj ima središnju ulogu u životnom vijeku pojedinca. Karakteristično kretanje tijekom životnog vijeka jesu tranzicije u i izvan obitelji. Tranzicija iz adolescencije u odraslu dob svakako podrazumijeva i usvajanje obiteljskih uloga, remećenje i obnavljanje bračne uloge tijekom perioda zrelosti, samački život uslijed smrti partnera, te zaključno zamjena uloga roditelja i djece u kojoj roditelj postaje financijski ili na neki drugi način ovisan o svome djetetu zrele dobi. Životni periodi definirani su životnim statusom koji uključuju djetinjstvo karakterizirano ovisnošću o roditeljima, te odraslu dob karakteriziranu periodima tranzicije i miljokazima kao što je roditeljstvo.

Teorija povezanih života (*engl. Linked Lives Theory*) je perspektiva koja naglašava generacijsku dimenziju vremena, pri čemu je život svakoga pojedinca ugrađen u živote članova njegove obitelji, uključujući i one članove koji pripadaju drugim generacijama (Gilligan, Karraker, Jasper, 2018; Macmillan i Copher, 2005) (*Prikaz 4*). Zbog međusobno povezanih života pojedinaca u obiteljskom sustavu, događaji, putanje ili prijelazna razdoblja (tranzicije), koji se u životu člana pojavljuju, ostavljaju značajan trag na životima ostalih članova obitelji (Bengston, Elder i Putney, 2005).

Prikaz 4. Međugeneracijski odnos – Teorija povezanih života (prema Gilligan i sur., 2018).



Teorija povezanih života ističe utjecaj povezanosti pojedinaca obitelji u različitim generacijama (Gilligan i sur., 2018). Ta se povezanost može uočiti primjerice u odnosu kada dijete u odraslom razdoblju nastavlja primati različite vrste podrške od svojih roditelja, pri čemu kasnije u životu to isto odraslo dijete pruža financijsku, instrumentalnu ili emocionalnu podršku svojim ostarjelim roditeljima (Suitor, Gilligan i Pilemer, 2015, prema Gilligan i sur., 2018). Promjene u dinamici podrške može narušiti odnos između roditelja i djeteta, kao i blagostanje unutar pojedine generacije (Gilligan i sur., 2018).

Životi djece, roditelja, baka i djedova, i ostalih članova obitelji, su zamršeni, te se isprepliću u životnom razdoblju svake pojedine generacije. Navedeni međugeneracijski odnosi između roditelja i njihove djece ustraju tijekom čitavog životnog vijeka. Kao slagalice koje pripadaju jednoj slici, tako možemo reći da su članovi iste obitelji intimno povezani. Značajke života roditelja postavljaju pozornicu za život njihove djece (Macmillan i Copher, 2005). Istraživači koji koriste teoriju povezanih života u istraživanjima, često identificiraju jedan događaj unutar obitelji (primjerice gubitak posla), te neposredan ishod događaja kod drugog člana obitelji (primjerice razvoj poremećaja ponašanja djeteta). Stoga je ovaj generacijski pristup neophodan u razumijevanju veza generacijskih dijada. Kao primjer toga možemo uzeti Obiteljski tranzicijski projekt (*engl. The Family Transition Project*) poznat kao projekt za mlade i obitelji u Američkoj saveznoj državi Iowi. Projekt je pokazao kako je kriza na farmama 1980-ih godina utjecala ne samo na razinu stresa roditelja, već i na kvalitetu obiteljskih odnosa općenito, te odnosa između roditelja i djece. Nadalje, longitudinalno praćenje ovih obitelji pokazalo je da je navedeno ekonomsko pogoršanje u ranom periodu života, imalo dugoročne posljedice na ishode djece (Conger i Conger, 2002; Conger, Conger i Martin, 2010). S druge strane, istraživanja su potvrdila da je taj odnos dvosmjernan. Okolnosti u kojima dijete živi imat će utjecaj na život njegovih roditelja, dakle, shodno tome, problemi odrasle djece imat će značajan utjecaj na roditeljevo psihološko zdravlje i blagostanje (Greenfield i Marks, 2007).

Znanstvenici koji se bave proučavanjem obitelji često koriste koncept povezanih života kako bi razumjeli utjecaj životnih događaja roditelja na razvoj internaliziranih i eksternaliziranih oblika ponašanja njihove djece (Dearing, McCartney i Taylor, 2006; Vogt Yuan, 2008). Također, različiti životni događaji mogu oštetiti odnos između roditelja i djeteta, što potencijalno može imati dugoročne razvojne implikacije za djecu (Vogt Yuan, 2008).

3. PSA I ODNOSI S RODITELJIMA

3.1. ODNOSI IZMEĐU DJETETA S PSA I RODITELJA

PSA je cjeloživotni poremećaj, koji upravo zbog toga ima velik utjecaj na roditelje djeteta s PSA (Ooi, Ong, Jacob i Khan, 2016). Prvenstveno, briga za dijete s PSA ostavlja emocionalne posljedice (Gray, 2003; Dale, Jahoda i Knott, 2006; Davis i Carter, 2008; Ludlow, Skelly i Rohleder, 2011). Dobivanjem dijagnoze PSA, roditelji se suočavaju s gubitkom svojih očekivanja i snova za dijete TR, te su suočeni sa nepoznicama povezanim direktno sa djetetom s PSA i indirektnim nepoznicama cjelokupne obitelji (Dale i sur., 2006). Nadalje, djetetovi poremećaji u ponašanju, posebno netolerantnost na mijenjanje rutina i okoline, mogu biti veoma zahtjevni za roditelje (Ludlow i sur., 2011). Stres je izraženiji u situacijama kada roditelji nemaju iskustva jer njihovo prvo dijete ima dijagnozu PSA ili ako nisu unaprijed upoznati s PSA (Davis i Carter, 2008). Kao posljedica stresa nastaje narušen odnos između roditelja i djeteta koji se očituje u neadekvatnom roditeljstvu i povišenoj razini stresa roditelja (Gray, 1993). Napetosti i stres utječu na blagostanje roditelja te se shodno tome očituju u njihovom roditeljstvu, što zauzvrat remeti djetetov razvoj. Drugim riječima, roditeljski stres posreduje u odnosu između teškoća i ishoda djetetovog razvoja (Vogt Yuan, 2008).

Empirijske studije dovele su do zaključka da te teškoće nisu samo ugrožavajući faktori za blagostanje odraslih osoba koje direktno proživljavaju teškoće, već naprotiv predstavljaju ugrožavajuće faktore za blagostanje njihovih partnera i djece (Bigatti i Cronan, 2002). Također, teorijski rad i empirijske studije odnosa odrasle djece i roditelja, pokazuju nekoliko načina na koje teškoće odrasle djece mogu ugroziti različite aspekte blagostanja svojih roditelja (Greenfield i Marks, 2007).

U daljnjem tekstu slijedi nekoliko istraživanja koja su direktno istražila odnos spomenutog utjecaja teškoća djeteta (ovdje se radi općenito o teškoćama u razvoju) na psihološko zdravlje i blagostanje u odnosu s roditeljima. Autori Pillemer i Suito (1991; prema Greenfield i Marks, 2007) proveli su istraživanje na uzorku roditelja dobnog raspona između 65 i 100 godina, te su uspoređivali blagostanje roditelja djeteta s minimalno jednom vrstom teškoća (mentalne ili emocionalne teškoće, ozbiljni zdravstveni problemi, alkoholizam ili dijete koje je proživjelo stresne i traumatske doživljaje), te blagostanje roditelja djeteta bez navedenih teškoća.

Regresijska analiza pokazala je da unatoč spolu, razlikama u načinima života, kontroli samoprocijenjenog zdravlja, bračnom statusu, akademskom postignuću i pristupu službama podrške; roditelji djece s minimalno jednom teškoćom, iskazuju više depresivnih simptoma od roditelja djece bez teškoća. Isti autori, 2003. godine istražili su povezanost između teškoća odraslog djeteta, te blagostanje u odnosu s majkom. Sudionice su izvijestile o ambivalentim osjećajima usmjerenim prema odraslom djetetu s teškoćama, u usporedbi s osjećajima usmjerenim prema odraslom djetetu bez teškoća (Pillemer i Sutor, 2003 prema Greenfield i Marks, 2007). Premda u navedenom istraživanju dimenzija spol, nije pokazala utjecaj kod doživljaja odrasle djece s teškoćom/ teškoćama od strane roditelja, važno je naglasiti da je na dimenziji bračno stanje (vjenčani ili slobodni), pronađena veća otpornost na težinu teškoća, kod roditelja koji su bili u braku, u usporedni sa slobodnim roditeljima.

Istraživanje autorica Greenfield i Marks (2007) pruža dosljedne dokaze po kojima roditelji koji sami navode da imaju djecu s višim stupnjem teškoća, pokazuju lošije rezultate na skali blagostanje, u usporedbi s roditeljima djece s manjim stupnjem teškoća. Osim identičnih rezultata prema kojima su veće teškoće odrasle djece povezane s većim negativnim utjecajem na roditelje (Pillemer i Sutor, 1991 prema Greenfield i Marks, 2007), rezultati nadalje pokazuju da su teškoće djeteta povezane s većim negativnim utjecajem na roditelje.

3.1.1. ODNOSI RODITELJA I DJECE S PSA U DJEČJOJ DOBI

Stres roditelja varira u različitim fazama djetetovog razvoja – faza novorođenčeta, djetinjstva, adolescencije i odrasle dobi (Hastings i sur., 2005), a posljedično tomu mijenja se i sposobnost adaptacije čitave obitelji (Lindell i Campione-Barr, 2016). Roditelji čine centralnu osobu djetetove socijalne okoline (Tanner, 2006), te su djeca s PSA, kao i djeca TR, u ranoj dobi na mnogo načina ovisna o svojim roditeljima. Mnoga su istraživanja pokazala da je razina stresa kojega roditelji djece s PSA doživljavaju, znatno veća u ranoj dobi u usporedbi s doživljajem stresa u adolescenciji i odrasloj dobi njihovog djeteta (Schieve, Blumberg, Rice, Visser i Boyle, 2007). Takva razina stresa, koja pogađa roditelje u ranoj dobi djeteta s PSA, može se objasniti s nekoliko različitih faktora, a to su: dijagnoza PSA, nepoželjna ponašanja, teškoće socijalne interakcije, strategije nošenja sa stresom i slično (Hastings i sur., 2005; McStay, Trembath i

Dissanayake, 2014). Sve navedeno predstavlja nove situacije s kojima se roditelj u trenutku dobivanja same dijagnoze PSA suočava, te one u tom trenutku čine nepremostivu prepreku za nastavak uobičajenog života. No, na razinu stresa roditelja utječu i individualne značajke djeteta s PSA kao što su dob, intelektualne sposobnosti, adaptivna ponašanja djeteta i slično (Hastings i sur., 2005; Rivard, Terroux, Parent-Boursier i Mercier, 2014).

Istraživanje koje su proveli autori Giovagnoli i sur. (2015) imalo je za cilj istražiti utjecaj različitih karakteristika predškolske djece s PSA na roditelje, uključujući značajke PSA, kognitivne sposobnosti, te bihevioralne i emocionalne probleme. Rezultati su potvrdili da djeca s PSA u većoj mjeri izražavaju nepoželjna ponašanja i emocionalne probleme od djece TR, a posljedično tome izazivaju veću razinu roditeljskog stresa. Ono što autori smatraju uzrokom većih tenzija kod roditelja djece s PSA jest nemogućnost uspostavljanja pozitivne privrženosti, prvenstveno s majkom. Dakle, rezultati sugeriraju da je stres u odnosu roditelja i djeteta s PSA nastao međudjelovanjem faktora socijalnih i kognitivnih sposobnosti djeteta, sposobnosti koje su potrebne za uspostavljanje pozitivne privrženosti koja uvjetuje stvaranje i održavanje pozitivne interakcije s roditeljima.

3.1.2. ODNOSI RODITELJA I DJECE S PSA U ADOLESCENCIJI

U razdoblju srednjoškolskog obrazovanja djeteta s PSA, glavnina tereta pripreme i organizacije uspješnog prelaska u najzahtjevniju dobnu skupinu za svakog pojedinca, te za obitelj u cjelini, pada na roditelje djece s PSA (Holmes, Kirby, Strassberg i Himle, 2018). Roditelji su odgovorni za donošenje važnih odluka vezanih uz sekundarne aktivnosti koje moraju biti realistične i prikladne za dijete, kao što su odlazak na neke izvannastavne aktivnosti, izvori i vrste podrške potraga za prikladnim visokoškolskim obrazovanjem i prilikama za zaposlenje (Lounds, Seltzer, Greenberg i Shattuck, 2007). Roditelji također igraju glavnu ulogu u identifikaciji i uključivanju djeteta s PSA u aktivnosti koje potiču i olakšavaju pripremu adolescenta na samostalan život (Holmes i sur., 2018).

Nadalje, pokazalo se da roditeljska očekivanja za budućnost svog djeteta, predviđaju ishode osoba s teškoćama u razvoju, uključujući i osobe s PSA (Holmes i sur., 2018). Općenito, očekivanja roditelja povezana su s akademskim postignućima (Yamamoto i Holloway, 2010),

te doprinose obiteljskom donošenju odluka o budućnosti. Istraživanje autora Doren, Gau i Lindstorm (2012) pokazalo je da su roditeljska očekivanja za buduće zaposlenje bila značajan prediktor kasnijeg zapošljavanja mladih s različitim teškoćama u razvoju. Sukladno navedenom Kriby (2016) je identificirao da su socioekonomski status (prihod, rasa, razina obrazovanja roditelja), te funkcionalni status adolescenta s PSA (akademsko postignuće, vještine brige o sebi, socijalne vještine), značajno predvidjeli roditeljska očekivanja u adolescenciji. Ta su očekivanja kasnije imala svoj doprinos u područjima zaposlenja, samostalnog življenja, te socijalne participacije. Važno je istaknuti da je u istraživanju Holmes i sur. (2018) potvrđeno da je viša razina roditeljskih očekivanja utjecala na bolje akademsko postignuće djeteta.

Iako je nekoliko studija pokazalo povezanost između roditeljskih očekivanja i ishoda u odrasloj dobi kod adolescenata s PSA, uzročni mehanizmi nisu dobro shvaćeni. Jedna od predloženih teorija je da očekivanja roditelja utječu na vjerojatnost i/ili stupanj do kojeg se roditelji uključuju u pripreme aktivnosti (Yamamoto i Holloway 2010). Kvalitativno istraživanje koje je proveo autor Kirby (2015) pruža potporu ovoj teoriji među roditeljima adolescenata s PSA. Kirby je intervjuirao roditelje adolescenata s PSA o njihovim očekivanjima u budućnosti, a svaki je sudionik opisao na koji su način njihova očekivanja djelomično ostvarena kroz različite načine pripreme za odraslu dob. Novije istraživanje autora Holmes i sur. (2018) provedeno na većem uzorku adolescenata s dijagnozom PSA podjednake raspodjele djevojaka i mladića i različitih intelektualnih sposobnosti potvrdilo je rezultate prethodnih istraživanja. Teži simptomi PSA, te razina intelektualnih sposobnosti koju su roditelji opisali kao nižu, prediktori su nižih roditeljskih očekivanja na područjima financijske neovisnosti, školskog postignuća, građanskih dužnosti i neovisnog života, dok su roditeljska očekivanja adolescenata s prosječnim ili iznadprosječnim intelektualnim sposobnostima, znatno viša. Uz intelektualno funkcioniranje, jednaka raspodjela djevojaka i mladića u uzorku ispitanika, pružila je mogućnost ispitivanja rodni razlika u odnosu na roditeljska očekivanja za budućnost. Roditelji djevojaka s PSA izvijestili su o ukupno nižim očekivanjima za budućnost, u usporedbi sa očekivanjima za mladiće. To je također u skladu s Kirbyjevim (2016) zaključkom istraživanja, pri čemu je ženski spol djeteta s PSA direktno utjecao na smanjenje roditeljskih očekivanja. Velika zabrinutost roditelja javlja se prilikom aktivnosti njihove djece s PSA pri kojima roditeljski nadzor nije moguć. Podaci istraživanja sugeriraju da su roditelji djevojaka s PSA više zabrinuti ishodima takvih aktivnosti, kao što je primjerice neželjena trudnoća, u usporedbi s roditeljima mladića (Holmes, Himle i Strassberg, 2016b). Roditelji moraju uravnotežiti

autonomiju i roditeljski nadzor mladih kako bi osigurali sigurnost u razdoblju adolescencije (DiClemente i sur., 2001), te kako bi istovremeno smanjili razinu vlastitog doživljaja stresa u ovom osjetljivom razvojnom razdoblju. Poveznica između roditeljskih očekivanja za budućnost, pripremnih aktivnosti za tranziciju i ishoda u odrasloj dobi djeteta s PSA, predstavljaju važna pitanja za pružatelje zdravstvenih usluga, školsko i stručno osoblje, te istraživače (Henninger i Taylor, 2012).

3.1.3. ODNOSI RODITELJA I DJECE S PSA U ODRASLOJ DOBI

Već je spomenuta činjenica da su roditelji centralne osobe socijalne okoline djeteta, dok se u periodu adolescencije, a posebice u periodu tranzicije u odraslu dob, događa značajan pomak u društvenim odnosima u kojima sve veći značaj dobivaju vršnjaci i/ili romantični partneri (Tanner, 2006). Dakle, funkcije obiteljskih odnosa se ulaskom djeteta s PSA u odraslu dob, značajno mijenjaju (Lindell i Campione-Barr, 2016). Međutim, unatoč novoj dobrovoljnoj prirodi obiteljskih interakcija, najčešće financijska podrška od strane roditelja ostaje jednaka kao u adolescenciji (Padilla-Walker, Nelson i Carrol, 2012). Prema tome, za mnoge odrasle osobe obitelj ostaje istaknuta komponenta socijalne sfere (Lindell i Campione-Barr, 2016). S prelaskom u odraslu dob, mladi moraju pregovarati o svojim novim ulogama u obitelji (Tanner, 2006).

Istraživanja na ovu temu, pokazala su da pojedinci s PSA u odrasloj dobi postižu ograničen stupanj samostalnosti, da su nezaposleni ili zaposleni u neadekvatnim uvjetima rada kao što su smanjeno radno vrijeme, niske plaće, neprilagođenost radnoga mjesta osobi s PSA i tako dalje (Cimera i Cowan, 2009; Carter, Austin i Trainor, 2012; Roux i sur., 2013). Također odrasle osobe s PSA su često socijalno izolirane (Liptak, Kennedy i Dosa, 2011; Howlin, Moss, Savage i Rutter, 2013), te ovise o stalnoj podršci u aktivnostima svakodnevnog života (Taylor i Seltzer, 2011). Iako su uobičajeni ishodi niži od optimalnih, postoji velika varijabilnost ishoda odraslih osoba s PSA, a nekoliko se specifičnih čimbenika ističu kao dosljedni prediktori lošijih ishoda. Najistraženiji prediktor ishoda odraslih osoba s PSA, jest intelektualno funkcioniranje, pri čemu rezultati dosljedno pokazuju da je niži stupanj intelektualnih sposobnosti najveći prediktor neadekvatnih ishoda za odrasle s PSA (Seltzer, Shattuck, Abbeduto i Greenberg, 2004;

Henninger i Taylor, 2012). Međutim i dalje postoje značajke varijabilnosti ishoda za odrasle čak i među osobama s prosječnim ili iznadprosječnim intelektualnim sposobnostima (Seltzer i sur. 2004; Howlin i sur., 2013). Čimbenici identificirani kao prediktori pozitivnijih ishoda za odrasle, uključuju bolje komunikacijske vještine i manju dijagnostičku težinu simptoma PSA, iako je važno naglasiti da ti rezultati nisu potpuno konzistentni (Holmes i sur., 2018).

Dosadašnja istraživanja sugeriraju da osobe s PSA imaju brojne poteškoće prilikom ulaska u odraslu dob, te sukladno navedenom imaju i brojne potrebe koje se trenutnim resursima obrazovanja i uslugama u zajednici, ne mogu zadovoljiti (Levy i Perry, 2011; Howlin i Moss, 2012). Konkretno, odrasle osobe s PSA izvijestile su o najčešćim borbama u tri značajne domene – zapošljavanje, neovisno stanovanje i participacija u društvu (Kirby, 2016). Domena zapošljavanja osoba s PSA najviše je istražena i kontinuirani zaključci govore da je stopa zaposlenosti osoba s PSA, veoma niska (Carter i sur., 2012; Holwerda, van der Klink, Groothoff i Brouwer, 2012). Također, osobe s PSA često izjavljuju da rade u segregiranim uvjetima (Carter i sur., 2012), na tzv. „muškim zanimanjima“ (Taylor i Seltzer, 2011) i za veoma niske plaće (Taylor i Seltzer, 2011), čak i u usporedbi s osobama s drugim teškoćama (Cimera i Cowan, 2009; Roux i sur., 2013). Istraživanja na domeni samostalnog života pokazuju da većina odraslih osoba s PSA živi s roditeljima ili u drugim oblicima uzdržavanog stanovanja, dok samo nekolicina njih doista vodi neovisan život (Levy i Perry, 2011; Taylor i Seltzer, 2011; Henninger i Taylor, 2012; Howlin i sur., 2013).

Rezultati istraživanja socijalne participacije u društvu ukazuju na lošu socijalnu integraciju osoba s PSA, pri čemu veliki udio odraslih osoba s PSA navodi da nema prijatelje (Orsmond, Krauss i Seltzer, 2004; Billstedt, Gillberg i Gillberg, 2011), te da su socijalno izolirani (Liptak i sur., 2011). Nedostatak sklapanja prijateljstava u populaciji osoba s PSA, povezuje se sa usamljenošću koja povećava razinu depresije i anksioznosti (Mazurek, 2014).

Autorice Lindel i Champione-Barr (2016), demonstriraju kontinuitet i promjene u obiteljskom sustavu s djecom TR, no oni se dakako mogu preslikati i na djecu s PSA. Prilikom tranzicije iz adolescencije u odraslu dob, obiteljski odnosi i dalje ostaju važni, ali se ipak događaju neke ključne promjene. Kvaliteta odnosa između roditelja i djece značajno raste u aspektima intimnosti, emocionalne podrške, zadovoljstva odnosom, a opada u aspektima konflikata i sukoba. Važno je naglasiti da takva poboljšanja nastaju unatoč smanjenju učestalosti kontakta

između roditelja i djeteta. Iako su ti obrasci generalno konzistentni bez obzira radi li se o ženama ili muškarcima, čini se da su odnosi između majki i djece nešto kompliciraniji, dok su odnosi između očeva i djece tijekom razdoblja tranzicije, stabilni (Lindell i Campione-Barr, 2016). Pri završetku srednje škole i početkom studentskog obrazovanja, kontakt između roditelja i djece spontano opada (Parker, Lüdtke, Trautwein i Roberts, 2012), pri čemu mladići izvještavaju o rjeđoj komunikaciji s roditeljima u usporedbi sa djevojkama (Parra, Oliva i Reina, 2013). Također djeca u studentskom razdoblju prepoznaju odnos s roditeljima kao intimniji (Shanahan, McHale, Crouter i Osgood, 2007), te osjećaju veću bliskost (Morgan, Thorne Zurbriggen, 2010; Parker i sur., 2012), u usporedbi s razdobljem adolescencije. Taj se trend nastavlja tijekom studentskih godina, a očituje se ponajviše u okvirima otvorene komunikacije i ravnopravnih odnosa (Lindell i Campione-Barr, 2016). Nadalje, roditeljska briga tijekom djetinjstva očituje se u pružanju različitih oblika podrške prema djetetu, u adolescentnom razdoblju se ta briga više fokusira na financijsku podršku (Padilla-Walker i sur., 2012), dok je u odrasloj dobi naglasak pretežito na emocionalnoj podršci (Guan i Fuligni, 2015). Što se tiče konflikata i negativnih interakcija, istraživanja su konzistentna u pogledu roditeljskih izvještaja i izvještaja djece s PSA (Parker i sur., 2012; Parra i sur., 2013) da se konflikti u tom odnosu, ulaskom djeteta u odraslu dob, značajno smanjuju.

3.2. RODITELJI NJEGOVATELJI

PSA je cjeloživotni poremećaj koji sukladno tome zahtijeva i cjeloživotnu podršku. Najčešće su pružatelji navedene podrške upravo roditelji djeteta s PSA, s posebnim naglaskom na majke (Ooi i sur., 2016). Meta-analizom postojećih istraživanja u znanstvenoj literaturi, autori Ooi i sur. (2016) otkrili su najznačajnija područja utjecaja poremećaja iz spektra autizma na roditelje djece s PSA. Među njima su (a) psihološki utjecaj, (b) utjecaj na život obitelji i obiteljske odnose, (c) iskustva socijalne interakcije, te (d) profesionalna podrška i usluge. Meta-analizom utvrđeno je da se roditelji suočavaju s višestrukim izazovima u različitim aspektima skrbi, a prikupljena iskustva predstavljaju dinamičan život roditelja djeteta s PSA i prikazuju njihove zajedničke teškoće, ali i dobrobiti rođenja djeteta s PSA u obitelji.

Psihološki utjecaj PSA očituje se posebno na područjima zdravlja roditelja, zaposlenja i financija, te aktivnostima slobodnog vremena. Adaptacija i prihvaćanje djeteta s PSA vidljivo je kada roditelj od djeteta s PSA nema očekivanja koja odgovaraju očekivanjima od djeteta TR (Manning, Wainwright i Bennett, 2011; Karst i Van Hecke 2012). Roditelji odlučuju da je za njihovo dijete s PSA najvažnije steći kompetencije za samostalan život ili život uz minimalnu podršku (Ooi i sur., 2016). Također, uočeno je da roditelji djece s PSA, nastoje proširiti svoje znanje o PSA, te nastoje pronaći tretmane koje bi potakli napredak njihovog djeteta. Doista, studije su potvrdile da je prihvaćanje strategija fokusiranih na rješavanje problema, poboljšalo samo-efikasnost i blagostanje roditelja djece s PSA (Pottie i Ingram 2008; Pozo, Sarriá, i Brioso, 2014; Benson, 2014). Rezultati mnogih istraživanja korelacije nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA i stresa roditelja, nisu konzistentna, stoga možemo zaključiti da je psihološko blagostanje roditelja indirektno povezano sa nepoželjnim ponašanjima koja izazivaju stres, a direktno povezano s roditeljskom percepcijom na doživljene teškoće (Ooi i sur., 2016).

Utjecaj PSA na život obitelji i obiteljske odnose bez sumnje je značajan i to ne samo u nuklearnoj obitelji, već i u proširenom obiteljskom sustavu. Upravo zbog rigidnosti rasporeda aktivnosti, roditelji uglavnom izjavljuju kako su potrebni naponi svih članova obitelji, kako bi obiteljske aktivnosti bile prilagođene djetetu s PSA (Ooi i sur., 2016). Bračni odnos roditelja djeteta s PSA također se može kretati u dva smjera kontinuuma – unaprijeđeni bračni odnos najčešće je posljedica ujednačene brige i zastupanja djeteta, kao i emocionalna i praktična pomoć drugih članova (Benson i Kersh, 2011; Hartley, Barker, Baker, Seltzer i Greener, 2012; Samadi i McConkey, 2014), dok su pogoršani bračni odnosi uglavnom posljedica međusobnog okrivljavanja za dijagnozu, neravnomjerna briga za dijete (uglavnom majke preuzimaju glavnu brigu), te nedovoljna podrška obitelji i stručnih službi (Gray, 1993).

Kod iskustava socijalnih interakcija najznačajniji su pozitivni ishodi uključivanja u grupe podrške roditelja djece s teškoćama, kao što su ohrabivanje i osjećaj nade za odgoj svog djeteta (Ooi i sur., 2016). Prednosti socijalne podrške pokazale su se na razini roditeljskog stresa (Pozo i sur., 2014), raspoloženja (Pottie i Ingram 2008), te kvalitete života obitelji (Pozo i Sarriá, 2014). S druge strane neki roditelji izvještavaju o nepristupačnosti službi za podršku, što rezultira nedovoljnom socijalnom podrškom i velikim štetnim ishodima povezanim s

obiteljskim stresom i negativnim doživljajima PSA (Bishop, Richler, Cain i Lord, 2007). Profesionalna podrška i usluge nekim su roditeljima bile teško dostupne, predstavljale su financijski teret, bile su teške za provedbu i neučinkovite. S druge strane, neki roditelji izvještavaju samo o pozitivnim ishodima (Ooi i sur., 2016). Ovakvi nekonzistentni rezultati u percepciji roditelja, mogu biti posljedicom različitih potreba djece i roditelja, s obzirom na heterogenost PSA u pogledu simptoma i težine teškoća (McConkey, Truesdale-Kennedy i Cassidy, 2009; Roberts i sur., 2011). Također, uzrokom mogu biti neadekvatno strukturirane terapije koje ne donose rezultate (Stahmer, Brookman-Fraze, Lee, Searcy i Reed, 2011).

Rezultati spomenute analize konzistentni su s postojećom literaturom, prema kojoj roditelji u obiteljima suočenim s PSA doživljavaju značajniju razinu stresa i/ili bolesti mentalnog zdravlja u usporedbi s obiteljima bez teškoća (Hastings i sur., 2005; Baker-Ericzén, Brookman-Fraze i Stahmer, 2005; Bishop i sur., 2007; Hartley i sur., 2012; Hayes i Watson 2013).

Također, potkrijepljena literaturom jest činjenica da rođenje djeteta s PSA uzrokuje i negativne utjecaje na obitelj (Hartley i sur., 2012; Samadi i McConkey, 2014), što roditeljima otežava nošenje s teškoćom i promjenu percepcije prema djetetu s PSA (Ooi i sur., 2016). Pružanje pravovremene, adekvatne i kontinuirane podrške roditeljima je stoga od iznimne važnosti i predstavlja uvjet za osnaživanje roditelja kako bi se mogli prilagoditi doživotnoj dijagnozi PSA. Osim navedenog, ključno za cijeli proces brige o djetetu s PSA od strane roditelja, prema autorima Ooi i sur. (2016) jest prepoznavanje roditelja kao stručnjaka za svoje dijete s PSA i dozvoljavanje roditeljima da sami utvrde koje su njihove individualne obiteljske potrebe. Na taj način autori opisuju validnu podršku u svrhu vođenja roditelja u pravom smjeru, pri čemu se roditelji osposobljavaju za zastupanje svoga djeteta s PSA, te prilagodbu cijele obitelji na život s PSA.

3.3. PSIHOLOŠKO BLAGOSTANJE MAJKI I OČEVA DJETETA S PSA

Majke i očevi djece s PSA, različito doživljavaju svoju ulogu u brizi za dijete, te imaju različite iskaze s obzirom na vlastito psihološko blagostanje njih osobno, ali i njihove obitelji (Hastings, 2003a). Spolne razlike pokazale su se značajnima u mnogim istraživanjima, kojima je zajednički zaključak da očevi izvještavaju o manje problema mentalnog zdravlja u odnosu na žene (Crawford, Henry, Crombie i Taylor, 2001) u općoj populaciji, dok majke izvještavaju više problema mentalnog zdravlja (Hastings, 2003a; Hastings i sur., 2005). U mnogim longitudinalnim studijama vidljiv je utjecaj blagostanja majke ili oca, na kasnije funkcioniranje djeteta s teškoćama u razvoju (Hastings, Daley, Burns i Beck, 2006). Autor Hastings (2003a), dokazao je korelaciju mentalnog zdravlja majki i očeva, te nepoželjnih ponašanja djece s PSA. Stres majki pokazao se povezanim s ponašanjima djeteta i partnerovim problemima mentalnog zdravlja, dok stres očeva nije bio povezan ni s partnerovim problemima mentalnog zdravlja niti s djetetovim nepoželjnim ponašanjima. Ovaj je uzorak roditeljskog stresa preslikan na obitelji s djecom s PSA, te su rezultati pokazali da je stres očeva djece s PSA u korelaciji s depresijom partnera (Hastings i sur., 2005). Dakle, rezultati su pokazali da na mentalno zdravlje očeva utječe mentalno zdravlje njihovih partnerica, ali da nepoželjna ponašanja djeteta s PSA nemaju utjecaja na njegovo mentalno zdravlje. Dok su suprotno tome, majke pod utjecajem oba člana navedene trijade (Hastings, 2006).

Nadalje, autori McStay i sur., (2014) navode nekoliko osnovnih razlika između majki i očeva djeteta s PSA. To su najčešće (a) procjena potencijalnog rizika i zaštitnih faktora, (b) specifični mehanizmi nošenja sa stresom, te (c) iskustva stresa. Iako su oba roditelja iskazala veću razinu stresa u korelaciji s eksternaliziranim ponašanjima djeteta s PSA (Davis i Carter, 2008; Hastings i sur., 2005), majke su u većoj mjeri pod utjecajem djetetove emocionalne disregulacije (Davis and Carter 2008) i loših socijalnih vještina (Baker-Ericzen i sur., 2005), u odnosu na očeve. U suprotnosti s navedenim, stres očeva više je pogođen težinom simptoma PSA (Rivard, Terroux, Parent-Boursier i Mercier, 2014). Osim navedenog, majke su pokazale mnoge problemski usmjerene strategije suočavanja sa stresom, uključujući traženje podrške, sagledavanje situacije u pozitivnom svjetlu i veoma dobre strategije planiranja. Očevi, s druge strane, navode češće korištenje strategija izbjegavanja, kao što su primjerice samo-okrivljavanje, distrakcije i negiranje (Pozo i sur., 2014).

Mnoge majke djece s PSA rođenjem djeteta osim uloge majke, dobiju još nekoliko uloga koje trebaju obavljati istovremeno; ona postaje majka, njegovateljica, medicinska sestra, učiteljica, terapeut i još mnogo toga. Premda su majke u mnogim istraživanjima pokazale upravljanje boljim mehanizmima suočavanja sa stresom (Kayfiz, Gragg i Orr, 2010; Pozo i sur., 2014), one se u većoj mjeri osjećaju odgovornima za ponašanje, napredak i blagostanje svog djeteta. Majke osjećaju odgovornost za ponašanje svoga djeteta, posebice ako su one i njegovateljice. Sve navedeno povećava razinu stresa kojeg doživljavaju majke djece s PSA i negativno utječe na kvalitetu život čitave obitelji (Gray, 2003; McStay i sur., 2013).

4. ODNOSI IZMEĐU DJETETA S PSA I BRATA/SESTRE TR

Na stručnom je području neophodno razumijevanje utjecaja PSA na sve podsustave obitelji, uključujući sestre i braću djeteta s PSA, kako bi se mogla pružiti adekvatna podrška i usluge za obitelj u cjelini (Meadan, Stoner i Angell, 2010). No, dosadašnja istraživanja uglavnom su svoj fokus usmjerila na utjecaj PSA na roditelje (Stoner i Angell, 2006; Ludlow i sur., 2011; Ooi i sur., 2016). Interakcija sa sestrama i braćom, omogućuje djeci prva iskustva socijalizacije (Meadan i sur., 2010). Istraživački fokusirani na odnose sestara i braće izvještavaju da neke sestre/braća doživljavaju tople, podržavajuće odnose, dok drugi doživljavaju konflikte i izolaciju (Rivers i Stoneman, 2003). Razlozima takvih kontradiktornih rezultata možemo pripisati različite varijable, kao što su primjerice stres u braku roditelja, socioekonomsko siromaštvo i slično. Idealan i isključivo pozitivan odnos sestara i braće nije pronađen, čak niti među sestrama i braćom tipičnog razvoja (Stoneman, 2005).

Autori Padilla-Walker, Harper i Jansen (2010), odnos sestara i braće opisuju kao horizontalan odnos zbog svoje pripadnosti istoj generaciji u usporedbi s odnosom s roditeljima koji je vertikalni, jer se radi o odnosu dviju generacija. Sestre i braća TR često postaju „čuvari“, a kasnije i skrbnici svojih sestara ili braće s PSA, jer ulogu koju su imali prije, mijenjaju s ulogom sličnijom roditeljskoj (Heller i Arnold, 2010).

Istraživanja fokusirana na odnos sestara/braće TR sa sestrom/bratom s PSA u periodu djetinjstva, uglavnom ističu važnost prilagodbe ponašanja (Orsmond i Seltzer, 2007a). Istraživanja navedenog odnosa u odrasloj dobi govore o pozitivnom odnosu, usprkos manjoj učestalosti kontakata zbog geografske udaljenosti ili drugih životnih okolnosti (Hodapp i Urbano, 2007; Orsmond, Kuo i Seltzer, 2009). U periodima obiteljskih kriza, odnos sestara i braće, često se ponovno aktivira i postaje glavni izvor podrške (Goetting, 1986). Međutim, kada jedan član, sestra ili brat, imaju neku teškoću kao primjerice PSA, tada takva podrška može izostati, a posljedice bolesti i/ili smrti roditelja predstavljaju velik teret za sestru/brata TR (Orsmond i Fulford, 2018). Nadalje, sestre/braća osobe s PSA doživljavaju manje emocionalne bliskosti u tom odnosu, te imaju manje kontakata sa sestrom/bratom s PSA, u usporedbi s odnosima sestara i braće osoba s nekim drugim razvojnim teškoćama, kao primjerice Sindromom Down (Hodapp i Urbano, 2007; Orsmond i Seltzer, 2007a; Tozer, Atkin i Wenham, 2013). Kvalitativna istraživanja pokazuju da na odnos sestara i braće s PSA i TR djeluju iskustva iz prošlosti, da sestre/braća TR imaju osjećaj odgovornosti prema sestri/bratu s PSA, te da bez obzira na povremene frustracije, sestre i braća TR cijene odnos sa sestrom/bratom s PSA (Tozer i sur., 2013).

Autori Hodapp i Urbano (2007) otkrili su da je odnos između sestre/brata TR i sestre/brata s PSA starijih od 45 godina, manje blizak i afektivan u usporedbi s odnosima sestre/brata TR i sestre/brata s PSA u mlađoj odrasloj dobi. Sestre/braća značajno starije dobi često služe kao učitelji mlađe/g sestre/brata. Također, istraživanja su pokazala da se sestre/braća TR više uključuju u aktivnosti sa sestrom/bratom s PSA mlađe dobi (Orsmond i sur., 2009). Sestre i braća bližih godišta češće se uključuju u zajedničke aktivnosti, te pri tome uče vještine razmjene, slaganja, pregovaranja i slično (Howe, Petrakos, Rinaldi i LeFebvre, 2005). Osim utjecaja starosti na odnos sestara/braće, otkrilo se da statistički značajan utjecaj ima i varijabla spol. Istraživanje autorica Orsmond i Seltzer (2000), pokazalo je da sestre TR koje imaju sestre s PSA imaju najbliži odnos, dok braća TR koji imaju sestre s PSA, imaju najudaljeniji odnos. Također, pokazalo se da su sestre/braća s većom razinom završenog obrazovanja u bližem odnos sa sestrama/braćom s PSA (Orsmond i Seltzer, 2007b). No, odnos sestara i braće s PSA i TR, uvjetovan je ne samo individualnim karakteristikama sestre/brata TR, već karakteristikama sestre/brata s PSA. Nepoželjna ponašanja sestre/brata s PSA konzistentno su naglašena kao najveći negativni čimbenik koji narušava odnos sa sestrom/bratom TR, podjednako u djetinjstvu (Orsmond i Seltzer, 2009; Orsmond i sur., 2009; Hastings i Petalas,

2014;), kao i u odrasloj dobi (Hodapp i Urbano, 2007; Orsmond i sur., 2009). Često područje istraživanja na ovu temu, također su i intelektualne teškoće. Rezultati pokazuju da ukoliko sestre/braća s PSA imaju veću razinu intelektualnih teškoća i sukladno tome manju razinu samostalnog funkcioniranja, imat će manje prilika za uključivanje u interaktivne aktivnosti sa sestrom/bratom TR (Orsmond i Seltzer, 2007b; Orsmond i sur., 2009; Taylor i Hodapp, 2012).

Iako podaci nisu u potpunosti jednoznačni, rezultati nekih istraživanja indiciraju da je veličina obitelji u korelaciji s pozitivnim odnosima sestara i braće. U općoj populaciji, sestre i braća iz većih obitelji skloniji su bližim odnosima u srednjoj i odrasloj dobi, te u razdoblju adolescencije u obiteljima gdje sestra/brat ima PSA (Orsmond i sur., 2009). U sličnoj studiji, autora Meadan i sur., (2010) odrasli sestre i braća iz većih obitelji pokazali su bliže odnose sa sestrom/bratom s intelektualnim teškoćama u odnosu na sestre i braću iz brojčano manjih obitelji.

4.1. POZITIVNI ASPEKTI ODNOSA BRAĆE I SESTARA S PSA I TR

Odnosi sestara i braće su jedinstveni, te imaju značajne implikacije za razvoj i prilagodbu pojedinca (McHale, Updegraff i Feinberg, 2016). Sestre i braća imaju direktan utjecaj jedni na druge, koji je vidljiv u njihovom prijateljskom odnosu i zajedničkoj igri u razdoblju djetinjstva, te u pružanju brige i podrške u kasnijoj fazi života (McHale, Updegraff i Whiteman, 2012). Kroz svakodnevni kontakt i iskustvo zajedničkog odrastanja, te zato što su odnosi sestara i braće najdulji obiteljski odnosi u životu pojedinca, sestre i braća imaju značajnu priliku utjecati na međusobni razvoj. Njihova zajednička prošlost omogućuje im da razviju duboko međusobno razumijevanje, te da ostanu trajan izvor različitih vrijednosti tijekom svih životnih razdoblja (McHale i sur., 2016).

Premda su tijekom posljednjeg desetljeća istraživanja obiteljskih odnosa s PSA proširila svoj fokus, sa odnosa roditelja i djece na međusobni odnos sestara i braće, potrebna su detaljnija ispitivanja ovih kompleksnih i promjenjivih odnosa. Sestre i braća TR u mnogim istraživanjima pokazuju pozitivne aspekte njihova odnosa prema sestrama i braći s PSA. Sestre/braća TR koji su odrasli sa sestrom/bratom s PSA, pokazuju bolju emocionalnu i socijalnu prilagodbu na

različite životne okolnosti (Hastings, 2003b). U rezultatima istraživanja vidljiv je utjecaj bolje prilagodljivosti sestara/braće TR u generalno boljim socijalnim kompetencijama i pozitivnijem self-konceptu (Kaminsky i Dewey, 2002; Macks i Reeve, 2006). Nadalje, pozitivni ishodi odrastanja uz sestru/brata s PSA spomenuti u literaturi, uključuju više topline u odnosima (Fisman i Wolf, 1991), veće divljenje i manje kompetitivnosti prema sestri/bratu s PSA (Kaminsky i Dewey, 2002), te pozitivan doživljaj odnosa od strane sestre/brata tipičnog razvoja (Rivers i Stoneman, 2003). Mnoga istraživanja impliciraju da je odnos sestara i braće s PSA i TR, obilježen manjim stupnjem konflikata u odnosu na odnos sestara/braće TR (Kaminsky i Dewey, 2001; McHale i sur., 2016). Autor Hoskinson (2011) izjavljuje da pozitivna percepcija sestre/brata TR prema sestri/bratu s teškoćama uključuje ponos na njezina/njegova postignuća, te osjećaj vlastitog dobitka zbog postignuća sestre/brata s PSA.

Nadalje, istraživanja pokazuju dokaze o procesima koji su povezani s otpornosti sestara/braće TR kao primjerice razvoj veće osjetljivosti i pozitivne percepcije prema osobama s teškoćama u razvoju. Istraživanje autora Macks i Reeve (2006) pokazalo je da sestre/braća djece s PSA imaju pozitivniji self-koncept u odnosu na sestre/braću djece bez teškoća. Također, otkrili su da sestra/braća djece s PSA u većoj mjeri pozitivno percipiraju ponašanja, inteligenciju i školski uspjeh sestre/brata TR. Razlog tomu, autori pripisuju mogućnosti da su sestre/braća djece s PSA zrelija u odnosu na svoje vršnjake. Nastavno na spomenutu zrelost, autori Mascha i Boucher (2006) na uzorku 14 ispitanika sestara/braće djece s dijagnozom Aspergerova sindroma ili PSA, otkrili su pozitivne učinke odrastanja sa sestrom/bratom s PSA, među kojima je porast zrelosti i sukladno tome pozitivna percepcija i uživanje u odnosu sa sestrom/bratom s PSA. Također u istraživanjima sestara/braća TR o sestri/bratu s PSA s govore s velikim poštovanjem, te taj odnos opisuju izvorom znanja, podrške i zabavnih aktivnosti (Petalas, Hastings, Nash i Duff, 2013). Ispitanici na pitanje koji je najveći dobitak proizašao iz njihova odnosa sa sestrom/bratom s PSA, uglavnom izvještavaju o uključivanju u zajedničke aktivnosti i zabavu (Mascha i Boucher, 2006).

Kada govorimo o utjecaju odrastanja uz sestru/brata s PSA, najznačajnijim se pokazao utjecaj vlastite percepcije na taj odnos. Pozitivna percepcija prema sestri/bratu s PSA ima značajnu ulogu u prilagodbi sestre/brata TR. Sukladno tome, kada su mlađa djeca imala prilike vidjeti pozitivne odnose i percepciju svojih roditelja i vršnjaka u donosu na dijete s PSA, i sami su razvili pozitivnije odnose sa sestrom/bratom s teškoćama (Taunt i Hastings, 2002).

4.2. NEGATIVNI ASPEKTI ODNOSA BRAĆE I SESTRA S PSA I TR

Važno je napomenuti da pozitivnost i negativnost odnosa u ovom slučaju nisu samo krajevi istog kontinuuma, već isti odnos podjednako sadrži i pozitivne i negativne aspekte u različitim periodima, frekvencijama i trajanjima (McHale i sur., 2012). To ilustrira višeznačnu prirodu odnosa sestra i braće s PSA i TR (Petalas i sur., 2013). U nastavku naglasak je na negativnim aspektima koje suživot i odrastanje sa sestrom/bratom s PSA ostavlja na sestri/bratu TR.

Odnosi braće i sestara mogu služiti kao trening i učenje nasilnih, agresivnih ponašanja i drugih vrsta devijantnog ponašanja (Bullock i Dishion, 2002), te pokretač rizičnog ponašanja kao što su delikvencija i korištenje supstanci (Brook, Whiteman, Brook i Gordon, 1991). Odnos sestara i braće s PSA i TR obilježava manje topline i uključenosti u usporedbi s odnosom sestara i braće TR (Kaminsky i Dewey, 2001; Orsmond i sur., 2009), te više stresa kao posljedica agresivnog i neprihvatljivog ponašanja sestre/brata s PSA (Mascha i Boucher, 2006). Također, istraživanja izvješćuju o većoj rizičnosti nastanka internaliziranih ili eksternaliziranih poremećaja ponašanja (Hastings, 2003a; Ross i Cuskelly, 2006). Nadalje, studije pokazuju da odrastanje sa sestrom/bratom s PSA, može utjecati na negativne ishode sestre/brata TR u odnosu na smanjenje intimnosti, blizine i zajedničkog provođenja vremena, pro-socijalnih interakcija (Kaminsky i Dewey, 2001), te negativnih osjećaja i osjećaja srama zbog sestre/brata s PSA (McHale, Sloan i Simeonsson, 1986).

Postoje mnogi dokazi o teškoćama prilagodbe sestara/braće TR uslijed odrastanja sa sestrom/bratom s dijagnozom PSA (Hastings, 2003a; Shivers, Jackson i McGregor, 2018). U istraživanju autora Petalas, Hastings, Nash, Dewey i Reilly (2009), djeca TR koja imaju sestru/brata s PSA, izvještavali su o različitim načinima na koje su autistične značajke ponašanja utjecale na njih. Rezultati istraživanja u skladu su s prethodnim istraživanjima na ovu temu. Dobiveni odgovori najčešće idu u smjeru socijalne izolacije (Bägenholm i Gillberg, 2008), potrebe za mijenjanjem vlastitog ponašanja kako bi se mogli prilagoditi neobičnim navikama i agresivnom ponašanju sestre/brata s PSA (Mascha i Boucher, 2006; Ross i Cuskelly, 2006), te smanjenje slobodnog i zajedničkog obiteljskog vremena. Problem socijalne izolacije sestara/braće TR, u istraživanju autora Bägenholm i Gillberg (2008), pokazalo se uzrokom

kasnijih problema socijalne izolacije, siromašnijih odnosa s vršnjacima, te veće mogućnosti razvoja većih poremećaja adaptacije kasnije u životu.

Dakako, stigma o PSA ima značajnu ulogu u životima sestara/braće djece s PSA. Pritisak stigme u životima sestara/braće s PSA vidljiv je u samo okrivljavanju i samosažaljenju. Autori Milačić-Vidojević, Gilgorović i Dragojević (2012), otkrili su da je znanje o PSA u negativnoj korelaciji s pojavom stigme, odnosno da veća razina obrazovanja utječe na smanjenje stigmatizacije. Reakcije vršnjaka i ukupne okoline, te potreba za objašnjenjem neprihvatljivih ili repetitivnih ponašanja sestre/brata s PSA, sestre/braću TR često vode u osjećaj srama, frustracije i ljutnje (Petalas i sur., 2009). Istraživanje autora Royers i Mycke (1995) pokazalo je da sestre/braća TR, osjećaju veću razinu srama zbog sestre/brata s PSA u prisutnosti vršnjaka. Izvještaji adolescenata TR koji imaju sestra/brata s PSA, konzistentno govore da u odnosima s vršnjacima osjećaju predrasude i neprihvatanje prema sestri/bratu s PSA, te da se njihovi vršnjaci općenito ne znaju ponašati prema osobama s teškoćama u razvoju (Opperman i Alant, 2003).

Nadalje, osjećaji indiferentnosti i napetosti zajedničke su karakteristike mnogih izvještaja sestara/braće TR, a predstavljaju posljedicu odrastanja sa sestrom/bratom s PSA. Autori Opperman i Alant (2003) primijetili su visoku razinu indiferentnih osjećaja kod adolescenata sa sestrom/bratom s PSA. Pretpostavka uzroka ovakvih osjećaja jest pokušaj regulacije stresnog događaja i negativnih emocija povezanih s rođenjem sestre/brata s teškoćama u razvoju. Indiferentnost može predstavljati mehanizam suočavanja i prevladavanja negativnih osjećaja prema PSA. Naposljetku, važno je spomenuti da roditeljski utjecaj može izazvati neke negativne učinke na odnos sestre/brata tipičnog razvoja prema sestri/bratu s PSA. Autori McHale i sur. (1986) otkrili su da favoriziranje djeteta s PSA od strane roditelja izaziva osjećaje odbačenosti djeteta TR, što rezultira negativnim odnosom sestara/braće TR i PSA.

5. ODNOSI SESTARA I BRAĆE S PSA I TR U RAZLIČITIM ŽIVOTNIM RAZDOBLJIMA

5.1. ODNOSI SESTARA I BRAĆE S PSA I TR U DJETINJSTVU

Iskustva zajedničkog odrastanja djeteta TR uz sestru/brata s PSA, različita su i ovise o različitim okolinskim i unutarnjim faktorima. Dolazak djeteta s PSA u obitelj, zahtijeva prilagodbu svakog zasebnog člana obitelji, ali i čitavog obiteljskog sustava. Poseban naglasak treba staviti na razvijanje novih načina sustavne podrške upravo sestrama i braći djece s PSA, jer taj podsustav uvjetuje učinkovitost obiteljskog sustava u cjelini (Opperman i Alant, 2003). No, većina dosadašnjih istraživanja ipak su pokazala više pozitivnih iskustava (McHale i sur., 1986; Kaminsky i Dewey, 2011) u navedenom odnosu. Postoji jaz u istraživanjima odnosa sestara/braće TR i sestara/braće s PSA, jer postojeći uzorci istraživanja uglavnom obuhvaćaju sestre/braću u periodima adolescencije ili odrasle dobi (Petalas i sur., 2009). Nedostatak izravnih informacija od sestara/braće TR kako doživljavaju svoj život i odnos sa sestrom/bratom s PSA, daje osnove za korištenje kvalitativne metodologije koja obuhvaća subjektivne i detaljne iskaze djece TR. U nastavku će se prikazati rezultati relevantnog kvalitativnog istraživanja, provedenog od autora Petalas i sur. (2009). Uzorak ovog ispitivanja obuhvatio je djecu s dijagnozom PSA u rasponu od 5 do 17 godina, te sestre/braću TR starosti u rasponu od 8 do 17 godina. Ukupan uzorak sastojao se od 22 ispitanika. Rezultati ovog istraživanja donijeli su na površinu pet osnovnih tema/područja koje prikazuju utjecaj djece s PSA na sestre/braću TR.

5.1.1. ŽIVOT OBITELJI SA DJETETOM S PSA

Prvo područje ukazuje na utjecaj dijagnoze PSA na samo dijete TR i na njegovo viđenje tog utjecaja na obiteljsku cjelinu. Odrastanje sa sestrom/bratom s PSA individualan je doživljaj svakog djeteta. Istraživanje je pokazalo da je percipirani utjecaj PSA veoma različit za svako dijete, te sukladno tome razlikuju se i njihovi odgovori na stresne situacije koje prolaze. Djeca su izvještavala o negativnim utjecajima sestre/brata s PSA na njih osobno, njihove roditelje, te čak i na samu/og sestru/brata s PSA. Mnogi izvještaji sadržavali su opise neugodnog prekidanja dnevne rutine zbog nepoželjnih ponašanja sestre/brata s PSA. Također, mnoga djeca govorila

su o dodatnim ulogama koje su morala preuzeti. Te se uloge uglavnom očituju u preuzimanju odgovornosti i brige za sestru/brata s PSA, pri čemu djeca preuzimaju ulogu sličniju roditeljskoj za što sami uviđaju da nisu spremni. Zajedničke, rekreativne aktivnosti za većinu obitelji s djetetom s PSA su luksuz, koji si rijetko mogu priuštiti ili ga moraju u potpunosti prilagoditi djetetu s PSA, na štetu sestre/brata TR.

5.1.2. REAKCIJE OKOLINE NA PSA SESTRE/BRATA

Drugo područje obuhvaća reakcije okoline na PSA. Imati sestru/brata s PSA za djecu TR podrazumijeva predrasude i nerazumijevanje od strane okoline, te izbjegavanje socijalnih interakcija i druženja s njima. Također, sestre/braća TR se često nalaze u neugodnim situacijama objašnjavanja PSA svojoj okolini. U tim su situacijama, ispitanici iskazivali proživljavanje različitih emocija, kao što su ljutnja, sram i anksioznost.

5.1.3. PRIHVACANJE I ČEŽNJA ZA PROMJENAMA

Ono što se pokazalo posebno evidentnim u ovom istraživanju, jesu stavovi prihvatanja sestre/brata s PSA. Mnoga su djeca prihvatila sestru/brata s PSA i percipirala PSA kao neodvojivi dio njihove osobnosti. Nadalje, izvještaji ispitanika pokazuju kako je prihvatanje sestrinog/bratovog PSA, rezultiralo normalizacijom ostalih karakteristika sestre/brata s PSA. Bez obzira na prihvatanje PSA sestre/brata, sestre i braća TR ipak pokazuju čežnju da se nešto u njihovim odnosima promijeni. Mnoga djeca govore o žalosti zbog nedostatka interakcije između sestre/brata s PSA i ostatka obitelji.

5.1.4. POZITIVNA PERSPEKTIVA I ISKUSTVA

Premda većina djece govori o izazovima koji nastaju zbog sestre/brata s PSA, većina njih ipak naglašava pozitivne aspekte vlastitog iskustva. Izvještavaju o zabavi, osjećaju ponosa na sestru/brata s PSA, te u nekim slučajevima čak i divljenje postignuću sestre/brata s PSA. Svi su ispitanici istaknuli barem neke pozitivne karakteristike sestre/brata s PSA. Također, prisjetili su se događaja kada su se sestra/brat s PSA, uključili u simboličku igru djeteta TR. Nadalje, sestre/braća TR s ponosom predstavljaju različite značajke sestre/brata s PSA. Djeca koja

odrastanje sa sestrom/bratom s PSA vide kao uglavnom pozitivno iskustvo, izvješćuju o pozitivnim ishodima i međusobnom učenju.

5.1.5. PODRŠKA

Jedan dio sestara/braće TR izvještava o različitim izvorima podrške koju imaju, dok je drugi dio suočen s nedostatkom istih. Ispitanici također govore o važnosti podrške cjelokupne obitelji. U istraživanju je vidljivo da su ona djeca, koja su bila slobodna obratiti se svojim roditeljima za pomoć i podršku u teškim periodima, razvila bolje mehanizme suočavanja i veće razumijevanje za sestru/brata s PSA. Otvorena komunikacija s roditeljima, olakšava međusobno razumijevanje socijalno osjetljivih tema.

5.2. ODNOSI SESTARA/BRAĆE S PSA I TR U ADOLESCENCIJI

Period adolescencije za svakog pojedinca predstavlja razdoblje fokusirano na samo-identifikaciju i odobravanje od strane vršnjaka. Sukladno tome razina stresa znatno je povećana u odnosu na period djetinjstva, a vidljiv je i utjecaj kojeg ima stres adolescenta sa sestrom/bratom s PSA (Rivers i Stoneman, 2003). Česti uzrok obiteljskih konflikata jesu razlike u mišljenjima adolescenta i njihovih roditelja, a najčešći razlozi konflikata vezani su uz džeparac, gledanje televizije, modu i slično. Psihološki utjecaj kojeg adolescenti TR doživljavaju zbog sestre/brata s teškoćom u razvoju je značajan, te može predstavljati izazove u prilagodbi, dodatna zaduženja, utjecaj stigme, te negativne emocije kao što su primjerice sram, krivnja i ljutnja (Petalas i sur., 2009). No u nekim se slučajevima adolescenti u situacijama konflikta povlače u sebe. Pasivne strategije suočavanja impliciraju da će pojedinci izbjegavati suočavanje sa problemom na vlastitu štetu (Opperman i Alant, 2003). Mogućim razlozima ovakvih kontradiktornih mehanizama suočavanja, autori Opperman i Alant (2003) navode činjenicu da adolescenti razvijaju mehanizme suočavanja sa stresom kroz proces u dva koraka. Povećavanjem razine autonomije i samostalnosti, dok istovremeno doživljavaju roditeljsko prihvaćanje i bliskost. Međutim, samo poticajna obiteljska atmosfera nije dovoljna da adolescent usvoji djelotvorne reakcije suočavanja sa teškoćom sestre/brata (Rivers i Stoneman, 2003). Vršnjaci ne samo da adolescentima predstavljaju glavni sustav podrške, već

pružaju okruženje u kojem mogu razviti osjećaj vlastite vrijednosti (Seiffge-Krenke i Shulman, 1990). Zbog velike zaokupljenosti roditelja sa sestrom/bratom s PSA, adolescenti TR mogu se osjećati zapostavljenima, te mogu iskusiti osjećaje ljubomore i ljutnje prema sestri/bratu s PSA, što u konačnici uzrokuje osjećaj krivnje. Također, mogu osjećati da se njihove potrebe zanemaruju, te da se njihova postignuća uzimaju zdravo za gotovo. Navedeni osjećaji mogu biti uzrokom teškoća u oblikovanju pozitivne slike o sebi i razvoju samopouzdanja (Abell i Gecas, 1997).

Kao i u prethodnom poglavlju, problematika odnosa sestara/braće s PSA i TR s naglaskom na kvalitetu odnosa i komunikaciju, prikazat će se rezultatima kvalitativnog istraživanja, autora Hamwey, Rolan, Jensen i Whiteman, (2018). Uzorak ispitanika sastojao se od 45 adolescenata TR. Premda je ovo istraživanje općenitih odnosa između sestara i braće tipičnog razvoja, ipak korisno je za bolje razumijevanje interakcija i komunikacije sa sestrama/braćom s PSA.

5.2.1. KVALITETA ODNOSA SA SESTRAMA/BRAĆOM

Odnos sestara i braće u adolescenciji unatoč preseljenju sestre/brata iz obiteljskog doma, nije prekinut. Rezultati ovog istraživanja sukladni su rezultatima prijašnjih istraživanja (Hodapp i Urbano, 2007; Orsmond i sur., 2009; Jensen, Whiteman i Fingerman, 2018) i pokazuju da taj odnos unatoč preseljenju, postaje još bliži (Hamwey i sur., 2018). Odnos prema sestrama i braći prestaje biti obavezan i postaje dobrovoljne prirode. Odnos sestara/braće postaje intimniji, obilježen je smanjenjem konflikata, te povezivanjem na temelju zajedničkih interesa, problema i slično. Fizičko nasilje zamijenjeno je sofisticiranim diskusijama. Sestre i braća u periodu adolescencije, predstavljaju bolji i češći sustav podrške u odnosu na djetinjstvo kada su taj sustav predstavljali roditelji.

5.2.2. KOMUNIKACIJA

Tijekom adolescencije, frekvencija komunikacijskih situacija je manje česta (Whiteman, McHale i Crouter, 2010), no unatoč tome ispitanici govore da je sadržaj razgovora u ovom periodu relevantniji, značajniji za oba sudionika, te održava odnose bliskima. Međutim, mnogi ispitanici izvješćuju da su posredništvom roditelja, održali čvrste odnose sa sestrama/braćom.

To je sukladno prijašnjim istraživanjima koja uglavnom majke, prikazuje odgovornima za održavanje odnosa i komunikacije među sestrama/braćom (Koepe i Denissen, 2012).

5.3. ODNOSI SESTARA/BRAĆE S PSA I TR U ODRASLOJ DOBI

Kao svi bliski odnosi, odnos sestara i braće tijekom vremena se mijenja i razvija (Kim, McHale, Wayne Osgood i Crouter, 2006). Primjerice, u prethodno opisanom periodu adolescencije, djeca odrastaju i počinju razvijati vlastiti identitet, unutar i izvan vlastitog doma, a interakcije sestara i braće postaju sve rjeđe (Lindell i Champione-Barr, 2016; Portner i Riggs, 2016), premda to ne znači nužno opadanje kvalitete odnosa. Literatura također pokazuje da odnosi sestara i braće postaju bliži (Milvesky, 2005; Scharf, Shulman i Avigad-Spitz, 2005; Parker i sur., 2012), te sukladno tome opada razina konflikata (Milvesky, 2005; Kim i sur., 2006). Bliskim odnosom između sestre/brata TR i sestre/brata s PSA smatraju se oni odnosi kod kojih je međusobni kontakt u velikoj mjeri prisutan i u odrasloj dobi (Hodapp i Urbano, 2007). Međutim, u tom se periodu mogu javiti napetosti, teškoće i životne odluke koje utječu na odnos sa sestrom/bratom s PSA, kao što su primjerice razvoj karijere, potreba za radom i zaposlenje, zasnivanje obitelji i odgoj djece, briga za ostarjele roditelje, te briga i njegovanje sestre/brata s PSA (Orsmond i Seltzer, 2007a).

5.3.1. SESTRE/BRAĆA KAO NJEGOVATELJI OSOBE S PSA

Odrasle osobe moraju baratati s različitim obiteljskim i socijalnim zahtjevima u uobičajenim životnim okolnostima, a posebno u situacijama kada zbog različitih okolnosti moraju ponuditi pomoć i podršku sestri/bratu s teškoćama (Orsmond i Seltzer, 2007a). Teorija i praksa, premda često prepoznaju ulogu sestre/brata TR kao privremenog njegovatelja odrasle osobe s PSA, dugoročnu ulogu njegovatelja zanemaruju (Becker, Dearden i Aldridge, 2001). Mišljenja roditelja o skrbi djece TR za njihovo dijete s teškoćama u razvoju, oprečni su.

Mnogi roditelji ne žele uključiti djecu TR u njegu i skrb za dijete s razvojnim teškoćama (Heller i Kramer, 2009), dok drugi roditelji podrazumijevaju suprotno (Griffiths i Unger, 1994). Autori Orsmond i Seltzer (2000), potvrdili su da sestre TR u odnosu na braću TR, češće postaju

skrbnici i njegovatelji. No, malo je poznato o tome koji je utjecaj karakteristika sestre/brata TR i sestre/brata s PSA, te utjecaj obiteljske strukture i obiteljskih odnosa na preuzimanje uloge njegovatelja sestre/brata TR (Burke, Taylor, Urbano i Hodapp, 2012). Upravo iz tog razloga, autori Burke i sur. (2012) provode istraživanje kojemu je cilj utvrditi koji faktori predviđaju preuzimanje uloge njegovatelja sestre/brata TR prema sestri/bratu s intelektualnim i/ili razvojnim teškoćama. Dakle, autori su istraživali navedenu korelaciju u tri domene: (1) karakteristike sestre/brata bez teškoća, (2) karakteristike sestre/brata s teškoćama i (3) struktura i odnosi unutar obitelji. Sukladno prethodnim istraživanjima, i ovo je istraživanje kao jednu od glavnih karakteristika osoba bez teškoća koja utječe na češće preuzimanje brige za sestru/brata s teškoćama, izdvojilo ženski spol. Također, isti utjecaj imaju i bliži međusobni odnosi sestre/braće TR i PSA, te bliža geografska udaljenost (mjesto prebivanja) sestri/bratu s PSA. Važno je istaknuti činjenicu da funkcionalne sposobnosti sestre/brata s PSA nisu pokazale statistički značajan utjecaj na brigu od strane sestre/brata TR.

Nadalje, istraživanje je pokazalo da roditelji koji pružaju najlošiju podršku, a ujedno su i po dobi najstariji, imaju manja očekivanja da će njihova djeca TR preuzeti brigu o djetetu s teškoćama u razvoju. U obiteljima gdje roditelji pružaju adekvatnu njegu djetetu s PSA, vidljiva je percepcija sestre/brata TR s odmakom, odnosno oni nisu direktno uključeni u brigu o sestri/bratu s PSA. Upravo iz tog razloga preuzimanje skrbi o sestri/bratu s PSA predstavlja veći šok sestrama/braći čiji su roditelji kvalitetno ispunjavali tu ulogu, te zbog toga oni nisu bili uključeni. Također, treba uvažiti brojne izazove koje predstavljaju odgovornost i briga za osobu s teškoćama. Nažalost, točno razumijevanje potreba odraslih sestara/braće s PSA trenutno nije dovoljno istraženo (Hodapp, Glidden i Kaiser, 2005).

Sestre i braća TR imaju veoma važnu ulogu kao zastupnici sestre/brata s PSA, naročito u periodima tranzicije. Rezultati istraživanja autora Tozer i Atkin (2015) pokazuju da većina odraslih sestara/braće TR nisu stupile u kontakt sa stručnim službama sve do odrasle dobi, kada su one postale glavnim resursom, odnosno izvorom podrške za sestru/brata s PSA i njih same. Istraživanje autora Tozer i sur. (2013) fokusirano na odnosima sestara/braće s PSA i TR u odrasloj dobi, donijelo je neke nove spoznaje za razumijevanje na koji su način percepcija sestre/brata TR i iskustvo u obiteljskim odnosima, oblikovale zahtjeve za podršku sestre/brata s PSA u odrasloj dobi. Rezultati objašnjavaju nastanak navedene situacije pomoću tri faktora. Prvi faktor označava dosljednu uključenost sestre/brata TR u životu sestre/brata s PSA, koja je

otežana zbog potrebe za brigom o drugim obiteljskim i socijalnim potrebama. Drugi faktor pokazuje da je sudjelovanje sestre/brata TR uvjetovano prošlim iskustvima, uključujući i odnos prema pružateljima stručne podrške. Nadalje, treći je faktor neprestano prilagođavanje sestre/brata TR i izostanak recipročnih odnosa sa sestrom/bratom s PSA koji uglavnom jamče frustraciju umjesto zadovoljstva odnosom.

6. ODNOS SESTARA I BRAĆE S PSA I TR S OBZIROM NA BROJ ČLANOVA U OBITELJI

Djeca su ugrađena u obiteljski kontekst koji često uključuje više sestara i braće. Međutim, većina se istraživača, umjesto na cjelokupnu obiteljsku dinamiku, fokusira samo na jednog člana odabrane obitelji (Krull, 2007). No, vidljive su značajne razlike u obiteljskoj dinamici i odnosima s obzirom na broj sestara/braće. Primjerice, u obiteljima s dvoje djece, mlađe dijete uvijek ostaje kod kuće s roditeljima i sukladno tome dobiva više brige, pažnje i vremena svojih roditelja. U obiteljima s više djece kada najstarije dijete ode od kuće, drugorođena djeca uzdignuta su u položaj najstarijeg, te mogu dobiti neke nove odgovornosti, uloge, ali i privilegije, poput brige za mlađe/u sestre/braću, dobivanje uloge vozača članova obitelji, te dobivanje vlastite sobe (Whiteman i sur., 2010). Autori McHale i sur. (2016) navodi da sestre/braće mlađe dobi, imaju veći fokus na modeliranje i usporedbu sebe sa starijim sestrama/braćom.

Na području utjecaj veličine obitelji na dobrobit djeteta s PSA i sestara/braće TR, rezultati nisu usklađeni. U istraživanjima u kojima jedno dijete u obitelji ima dijagnozu PSA, pokazalo se da su u većim obiteljima odnosi pozitivniji i djeca se bolje prilagode na sestru/brata s PSA (Jensen i Orsmond, 2019), kao uzrok tome, autori Kaminsky i Dewey (2002) i McHale i sur. (1986), navode fenomen difuzije odgovornosti, koja predstavlja psihološki pojam osjećaja manje odgovornosti i opterećenosti nekim problemom (u ovom slučaju PSA) zbog više sudionika određene skupine koja taj problem dijeli (u ovom slučaju je to obitelj).

U istraživanjima u kojima su sudionici odrasle osobe koje imaju sestru/brata s PSA, jedno je istraživanje pokazalo bliže odnose u većim obiteljima (Orsmond i sur., 2009), dok drugo

istraživanje nije potvrdilo statistički značajne razlike (Orsmond i Fulford, 2018). Studije prikazuju da je adaptacija sestara/braće TR na sestru/brata s teškoćama u obiteljima s više djece jednostavnija i pozitivnija u odnosu na obitelji s manje djece (Opperman i Alant, 2003). Nadalje, meta-analiza utjecaja djece s IT na sestre/braću otkrila je da je unatoč lošijoj prilagodbi, kvaliteta odnosa sestara/braće TR i sestara/braće s teškoćama, ipak u konačnici pozitivnija (Rossiter i Sharpe, 2001). No, u odnosu na ulogu sestara/braće i obiteljske hijerarhije, često postoje asimetrije uloga u kojima sestre/braća TR imaju dominantniju ulogu od sestre/brata sa teškoćama, čak i u situacijama kada je dijete s teškoćom, primjerice stariji brat (Abramovitch, Stanhope, Pepler, i Corter, 1987). Dosadašnja su istraživanja pokušala istražiti utjecaj veličine obitelji na kvalitetu obiteljskih odnosa. Premda je podrška sestara/braće u korelaciji sa boljom kvalitetom odnosa (Burke i sur., 2012), veća brojnost obitelji može imati i negativan utjecaj. U obiteljima s dvoje djece od kojih jedno ima dijagnozu PSA, drugo dijete, sestra/brat TR gotovo će sigurno preuzeti ulogu pomoćnika i skrbnika (Burke i sur., 2012; Tozer i sur., 2013; Tozer i Atkin, 2015), dok se u obiteljima s više djece, ta odgovornost dijeli na sestre/braću TR što može dovesti do toga da nitko ne preuzima tu ulogu, već od drugog člana očekuje isto – upravo je to već spomenuti fenomen difuzije odgovornosti (Dewey, 2002). Autori Jensen i sur. (2019), istraživanjem su pokazali da će u obiteljima s dvoje djece, sestra/brat TR pružiti adekvatnu brigu čak i u slučaju kada sestra/brat s PSA ima veoma izražene autistične značajke, jer sestra/brat TR shvaćaju da su oni jedini izvor podrške koje osoba s PSA ima.

7. SESTRE KAO PRUŽATELJI PODRŠKE SESTRI/BRATU S PSA

Mnoga istraživanja pokazala su da spol ima ključnu ulogu u odnosima sestara i braće (Jensen, Whiteman, Fingerman i Birditt, 2013). Specifično, interakcije sa sestrom su toplije u odnosu na interakcije s bratom, te su u ranoj odrasloj dobi učestalije (Scharf i sur., 2005; Padilla-Walker i sur., 2010). Autorice Orsmond i Seltzer (2000) navode da su uglavnom sestre pružatelji podrške i njege, te osobno izjavljuju da u odnosu na braću, one sestri/bratu s PSA mogu pružiti kvalitetniju razinu podrške i njege (Krauss, Seltzer, Gordon i Friedman, 1986 prema Hodapp, Urbano i Burke, 2010). Autori Jensen i Orsmond (2019) u istraživanju su pretpostavili da će negativna korelacija između autističnih značajki i podrške biti jača kod braće u odnosu na sestre TR, te se ta pretpostavka istraživanjem pokazala istinitom. Braća TR pokazuju više pozitivnih

i manje negativnih osjećaja, te manje zabrinutosti prema braći s PSA u odnosu na sestre s PSA (Seltzer, Begun, Seltzer i Krauss, 1991 prema Hodapp i sur., 2010). Također, važnu ulogu igra i spol sestre/brata s PSA (Jensen i Orsmond, 2019). Primjerice u ranoj odrasloj dobi, sestra s PSA i sestra TR imat će toplije odnose u odnosu na sestru s PSA i brat TR (Orsmond i sur., 2009). Sestre TR također pokazuju veću brigu za održavanje i podupiranje obiteljskih i socijalnih odnosa (Stevens i Van Tilburg, 2011).

Premda mnoga pitanja vezana za odnos sestara/braće TR i sestara/braće s PSA do danas nisu odgovorena, tri su područja pokazala neslaganja u teoriji i praksi i trebala bi biti područja budućih istraživanja (Hodapp i sur., 2010). Prvo se područje odnosi na prirodu odnosa koji sestre/braća TR imaju sa sestrom/bratom s PSA. Nekoliko je studija pokazalo da većina sestara/braće TR provodi mnogo vremena s odraslom osobom s teškoćama (sestrom/bratom), pri čemu iskuse prilično bliske odnose (Orsmond i Seltzer, 2000). Drugo se područje odnosi na utjecaj odnosa sestre/brata TR i s PSA na emocionalno i fizičko blagostanje oba sudionika odnosa. Istraživači su u prošlosti smatrali da će sestre/braća TR biti skloniji depresiji ili drugim mentalnim bolestima zbog sestre/brata s PSA. No, ipak se pokazalo da su negativni utjecaji teškoće na sestru/brata TR zanemarivi (Seltzer, Greenberg, Orsmond i Lounds, 2005). Treće, te ujedno najveće područje potrebe daljnjih istraživanja odnosi se na velike životne odluke sestara/braće TR koji su odrasli sa sestrom/bratom s PSA. Ovo područje uključuje pitanja sklapanja braka i uspješnosti bračnih odnosa, te planiranja obitelji sestara/braće TR koji skrbe za sestru/brata s PSA (Hodapp i sur., 2010).

8. DOŽIVLJAJI OSOBA S PSA O PODRŠCI SESTRE/BRATA TR

S obzirom da su istraživači u području odnosa sestara/braće s PSA i TR uglavnom fokusirani na iskustva i percepciju sestara/braće TR, vidljiv je nedostatak istraživanja u kojima se fokus stavlja na iskustva osoba s PSA (Petalas i sur., 2013). Upravo je to razlog, zbog čega istraživanje autora Petalas i sur. (2013) ima iznimnu vrijednost. Autori su istražili percepciju i iskustva odrastanja adolescenata s PSA sa sestrom/bratom (ili više njih) TR. U istraživanju je sudjelovalo 11 mladića i jedna djevojka sa dijagnozom PSA. Rezultati ovoga istraživanja nude

važan uvid u percepcije i iskustva osoba s PSA u odnosu na interakcije sa svojom sestrom/sestrama ili bratom/braćom TR. Ono što je većini sudionika s PSA zajedničko, jesu izrazi divljenja i privrženosti sestri/bratu TR, te njihova percepcija sestre/brata kao važnog izvora znanja i podrške. Također, mnogi sudionici opisuju da provode vrijeme u zabavnim aktivnostima sa sestrom/bratom TR. Pojedini su ispitanici izvijestili i o negativnim stranama odnosa, kao što su nerazumijevanje, neslaganje, osjećaj pritiska od strane sestre/brata TR, uspoređivanje sa sestrom/bratom TR, agresija od strane sestre/brata TR i slično. No, možemo reći da unatoč balansu u pozitivnim i negativnim aspektima odnosa, u percepciji adolescenata s PSA glavni fokus ipak odlazi pozitivnim iskustvima, pri čemu se negativni zanemaruju i smatraju prolaznima. Uvriježeno mišljenje da osobe s PSA preferiraju socijalnu izolaciju pokazalo se neispravnim jer i adolescenti s PSA žele imati udjela u socijalnim interakcijama (Daniel i Billingsley, 2010). Adolescenti s PSA u ovom su istraživanju izrazili želju za uključivanje u više zajedničkih interesa i aktivnosti sa sestrom/bratom TR. Istovremeno, oni uočavaju razlike u socijalnim interakcijama s drugim ljudima, pri čemu uviđaju svoje teškoće u procesu sklapanja i održavanja prijateljstava. U ovoj se situaciji mnogi adolescenti s PSA oslanjaju na sestru/brata TR koji im pomažu u zadovoljavanju socijalnih potreba. Mnogi ispitanici također govore o asimetričnosti uloga, kada primjerice mlađi sestre/brat TR preuzimaju ulogu vođe ili roditelja nad starijim bratom/sestrom s PSA. Pri tome većina ispitanika s PSA ovaj paradoks u ulogama smatra korisnim i prihvaćaju vodstvo sestre/brata TR.

S obzirom na iskaze sudionika istraživanja, možemo zaključiti da se potrebe koje adolescenti s PSA ostvaruju unutar odnosa sa sestrom/bratom TR, značajno ne razlikuju od potreba adolescenata bez PSA. To čini značajnu implikaciju na način na koji stručnjaci i roditelji podupiru i shvaćaju odnos sestara/braće s PSA sa sestrama/braćom TR. To upućuje na zauzimanje manje patološkog pristupa u pogledu na ovaj odnos. Intervencije usmjerene na poboljšanje odnosa sestara/braće s PSA i TR, obično naglašavaju educiranje sestara/braće TR o PSA (Smith i Perry, 2005). No, nova perspektiva poziva na drugačiji sustav vrijednosti, te se suprotstavlja stavljanju fokusa na dijagnozu PSA, što se do sada u teoriji i praksi pokazalo diskriminativnim za osobe s PSA jer im se onemogućuje ostvarenje tzv. „tipičnih iskustava“. Možemo zaključiti da potreba za novim pristupima podrške sestara/braće s PSA sve više raste, te da programi podrške svoj fokus trebaju maknuti sa različitosti kako bi sestrama/braći s PSA omogućili ostvarivanje istih potreba kao što ih ostvaruju sestre/braća TR (Petalas i sur., 2013).

9. ZAKLJUČAK

Obitelj predstavlja najznačajniji sustav kojem svaki pojedinac tijekom života pripada, te možemo reći da obilježja i dinamika tog sustava utječu na uključivanje i ostajanje u drugim sustavima. Jedna od najvažnijih obiteljskih snaga jest prepoznavanje i nošenje sa situacijama stresa. No, svaka obitelj je zasebna i specifična, prema tome ne postoji univerzalni obrazac nošenja sa stresom za sve obitelji. Rođenje djeteta s PSA utječe na pojedine članove obitelji. Svaki član obitelji reagira na sebi svojstven način, a pored takvih pojedinačnih reakcija, reagirat će i obitelj kao cjelina (Cvitković i sur., 2013). Dinamika obitelji u ovome radu opisana je dvjema teorijama – sustavnom obiteljskom teorijom i teorijom povezanih života.

Sustavna obiteljska teorija (*engl. Family Sistem Theory*) pruža odgovarajući temelj za razumijevanje socijalne dinamike koja se pojavljuje unutar obitelji (Rosenbusch i Cseh, 2012). Sustavna obiteljska teorija, obitelj vidi kao cjelinu koja se sastoji od samostalnih članova. Minuchin (1985) naglašava da sustavna obiteljska teorija djeluje na cikličan način, odnosno, djelovanje pojedinca u i/ili izvan obiteljskog sustava, od obiteljskog sustava zahtijeva reakciju ili povratnu informaciju, te na taj način nastaje ciklična obiteljska interakcija.

Teorija povezanih života (*engl. Linked Lives Theroy*) jest perspektiva koja naglašava generacijsku dimenziju vremena, pri čemu je život svakoga pojedinca ugrađen u živote članova njegove obitelji, uključujući i one članove koji pripadaju drugim generacijama (Macmillan i Copher, 2005). Zbog međusobno povezanih života pojedinaca u obiteljskom sustavu, događaji, putanje ili prijelazna razdoblja (tranzicije), koji se u životu člana pojavljuju, ostavljaju značajan trag na životima ostalih članova obitelji (Bengston, Elder i Putney, 2005).

Američka psihijatrijska udruga navodi da je PSA cjeloživotno razvojno stanje, koje se identificira karakterističnim poteškoćama u socijalnoj interakciji i komunikaciji, te sposobnostima fleksibilnog mišljenja i djelovanja, te percepciji i upravljanju senzornim stimulacijama. PSA jest kompleksni neurorazvojni poremećaj koji rezultira stalnim izazovima u socijalnoj interakciji, govoru i neverbalnoj komunikaciji, te nepoželjnim, odnosno, repetitivnim obrascima ponašanja. Pojavnost i težina navedenih simptoma razlikuju se kod svake osobe s PSA (APA, 2018). Kao cjeloživotni poremećaj, PSA predstavlja značajan utjecaj na roditelje kao i na sestre/braću TR (Ooi i sur., 2016).

Roditelji čine centralnu osobu djetetove socijalne okoline (Tanner, 2006), te su djeca s PSA, kao i djeca tipičnog razvoja, u ranoj dobi, na mnogo načina ovisna o svojim roditeljima. Rođenjem djeteta s PSA, roditelji moraju prihvatiti mnogo različitih uloga istovremeno, unutar kojih je osim uloge roditelja, učitelja i terapeuta, gotovo uvijek uloga njegovatelja (Ooi i sur., 2016). Povećana razina stresa kojeg doživljavaju roditelji djece s PSA, nepovoljno utječe na njihovo mentalno zdravlje. Mnoga su istraživanja dokazala da majke češće podliježu pritiscima i posljedično tome imaju više problema mentalnog zdravlja u odnosu na očeve djece s PSA (Hastings, 2003; Hastings, Kovstoff i sur., 2005). Stres roditelja varira u različitim fazama djetetovog razvoja – faza novorođenčeta, djetinjstva, adolescencije i odrasle dobi (Hastings i sur., 2005), a svaka od tih faza za roditelje donosi mnoge nepoznanice.

Rođenje djeteta s PSA, osim na roditelje i obiteljski sustav u cjelini, značajno utječe na sestre/braću TR. Iskustva zajedničkog odrastanja djeteta TR uz sestru/brata s PSA, različita su i ovise o različitim okolinskim i unutarnjim faktorima. Poseban naglasak treba staviti na razvijanje novih načina sustavne podrške upravo sestrama i braći djece s PSA, jer taj podsustav uvjetuje učinkovitost obiteljskog sustava u cjelini (Opperman i Alant, 2003). U periodima obiteljskih kriza, odnos sestara i braće, često se ponovno aktivira i postaje glavnim izvorom podrške (Goetting, 1986), međutim, kada jedan član, sestra ili brat, ima određenu teškoću kao primjerice PSA, tada takva podrška može izostati, a posljedice bolesti i/ili smrti roditelja predstavljaju velik teret za sestru/brata TR (Orsmond i Fulford, 2018). Istraživači fokusirani na odnose sestara i braće izvještavaju da neki parovi sestara i braće doživljavaju tople, podržavajuće odnose, dok drugi doživljavaju konflikte i izolaciju (Rivers i Stoneman, 2003). Nadalje, dinamika obiteljskih odnosa vidljiva je i u promjena odnosa između sestara/braće s PSA i TR u različitim životnim razdobljima. Osim razlika u životnim razdobljima, značajnim faktorima u dinamici ovih odnosa pokazali su se broj članova obitelji (Jensen i Orsmond, 2019) i spol sestara/braće s PSA i TR (Jensen i sur., 2013). S obzirom da su istraživači u području obiteljskih odnosa uglavnom fokusirani na iskustva i percepciju roditelja ili sestara/braće TR, vidljiv je nedostatak istraživanja kojima bi polazište bila osobna iskustva i doživljaji pojedinaca s PSA (Petalas i sur., 2013).

Budući da skrb o osobama s PSA zahtijeva uključivanje više članova obitelji - roditelje, sestre/braću, te potencijalno i članove šire obitelji, potreban je više-generacijski pristup kako bi se osobama s PSA osigurala adekvatna njega i skrb. Osim što uključivanje cijele obitelji u skrb

o djetetu s PSA ima pozitivne posljedice na rasterećivanje roditelja, vidljivi su i pozitivni učinci kod sestara/braće TR. Sestre/braća TR postaju senzibilniji, razvijaju bolje mehanizme suočavanja sa stresom i uspijevaju razviti podržavajuće i kvalitetne odnose sa sestrom/bratom s PSA.

Edukacijski rehabilitatori i stručnjaci srodnih područja trebali bi staviti naglasak na pozitivne odnose i stavove sestara/braće TR prema sestrama/braći s PSA. Na taj bi način djeca TR naučila prepoznavati dobre strane i snage djece s PSA, djeca bi naučila otvoreno komunicirati, te bi se osigurali resursi povezivanja obitelji. Također, promicanje znanja i obrazovanje o PSA trebao bi biti temelj podrške obitelji i pružanje usluga djeci s PSA.

Međutim, javlja se potreba za drugačijim sustavom vrijednosti, pri kojemu PSA ne čini središte intervencija, već je središte pojedinac. Pojedincima s PSA treba omogućiti ostvarivanje istih onih potreba koje ostvaruju njihovi sestre/braća TR.

S obzirom da glavnina navedenih istraživanja i stručnih radova na kojima se temelji ovaj diplomski rad, dolazi od stranih autora, jasna je potreba za domaćim istraživanjima na temu utjecaja PSA na odnose u obitelji.

10. LITERATURA

1. Abell, E., Gecas, V. (1997). Guilt, Shame, and Family Socialization. *Journal of Family Issues*, 18(2), 99–123. Doi:10.1177/019251397018002001
2. Abramovitch, R., Stanhope, L., Pepler, D., Corter, C. (1987). The Influence of Down's Syndrome on Sibling Interaction. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(6), 865–879. Doi:10.1111/j.1469-7610.1987.tb00675.x
3. Angell, M.E., Meadan, H. i Stoner, J.B. (2012). Experiences of Siblings of Sndividuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism research and treatment*, 949586. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
4. APA (2018). American Psychiatric Association. <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder> Posjećeno 7. svibnja 2021.
5. Bågenholm, A., Gillberg, C. (2008). Psychosocial Effects on Eiblings of Children with Autism and Mental Retardation: a Population-based Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291–307. Doi:10.1111/j.1365-2788.1991.tb00403.x
6. Baker-Ericzen, M.J., Brookman-Fraze, L., Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194–204.
7. Becker, S., Dearden, C., Aldridge, J. (2001). 'Children's labour of love? Young carers and care work', in Mizen, P., Pole, C. and Bolton, A. (eds) *Hidden Hands: International Perspectives on Children's Work and Labour*, Falmer Press, Brighton, pp. 70-87.
8. Bengtson, V.L., Elder, G.H., JrPutney, N.M. (2005). The Lifecourse Perspective on Aging: Linked lives, Timing, and History. In: Johnson, ML, editor. *The Cambridge handbook of age and aging*. New York, NY: Cambridge University Press. 493–509.
9. Benson, P.R., Kersh, J. (2011). Marital Quality and Psychological Adjustment among Mothers of Children with ASD: Cross-sectional and Longitudinal Relationships. *J Autism Dev Disord*, 41(12), 1675–1685.
10. Benson, P.R. (2014). Coping and Psychological Adjustment among Mothers of Children with ASD: An Accelerated Longitudinal Study. *J Autism Dev Disord*, 44(8),1793–1807.
11. Bigatti, S.M., Cronan, T.A. (2002). An Examination of the Physical Health, Health Care use, and Psychological Wellbeing of Spouses of People with Fibromyalgia Syndrome. *Health Psychology*, 21,157–166.
12. Billstedt, E., Gillberg, I.C., Gillberg, C. (2010). Aspects of Quality of Life in Adults Diagnosed with Autism in Childhood. *Autism*, 15(1), 7–20. Doi:10.1177/1362361309346066
13. Bishop, S.L., Richler, J., Cain, A.C., Lord, C. (2007). Predictors of Perceived Negative Impact in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Am J Ment Retard*, 112(6),450–461.
14. Broderick, C. B. (1993). *Understanding Family Process: Basics of Family Systems Theory*. Sage Publications, Inc.
Pristupljeno: [Understanding Family Process: Basics of Family Systems Theory - Carlfred B. Broderick - Google Books](#)
15. Brook, J.S., Whiteman, M., Brook, D.W., Gordon, A.S. (1991). Sibling Influences on Adolescent Drug Use: Older Brothers on Younger Brothers. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 30(6), 958–966. Doi:10.1097/00004583-199111000-00014
16. Bullock, B.M., Dishion, T.J. (2002). Sibling Collusion and Problem Behavior in Early Adolescence: Toward a Process Model for Family Mutuality. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(2),143–153. Doi: 10.1023/A:1014753232153
17. Burke, M.M., Taylor, J.L., Urbano, R., Hodapp, R.M. (2012). Predictors of Future Caregiving by Adult Siblings of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 33–47. Doi:10.1352/1944-7558-117.1.33

18. Carter, E.W., Austin, D., Trainor, A.A. (2012). Predictors of Postschool Employment Outcomes for Young Adults With Severe Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(1), 50–63. Doi:10.1177/1044207311414680
19. Cepanec, M., Šimleša, S., Stošić, J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra - Teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203-224. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/169751>
20. Cimera, R.E., Cowan, R. J. (2009). The Costs of Services and Employment Outcomes Achieved by Adults with Autism in the US. *Autism*, 13(3), 285–302. Doi:10.1177/1362361309103791
21. Conger, R.D., Conger, K.J., Martin, M.J. (2010). Socioeconomic Status, Family Processes, and Individual Development. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 685–704. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00725.x>
22. Conger, R.D., Conger, K. (2002). Resilience in Midwestern Families: Selected Findings from the First Decade of a Prospective, Longitudinal Study. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 361-373.
23. Crawford, J.R., Henry, J.D., Crombie, C., Taylor, E.P. (2001). Normative Data for the HADS from a Large Non-Clinical Sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 40, 429-434.
24. Cvitković, C., Žic Ralić, A., Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49, 10-22. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/109412>
25. Dale, E., Jahoda, A. Knott, F. (2006) Mothers' Attributions Following their Child's Diagnosis of Autistic Spectrum Disorder: Exploring Links with Maternal Levels of Stress, Depression and Expectations about their Child's Future. *Autism*, 10(5), 463–479.
26. Daniel, L.S., Billingsley, B.S. (2010). What Boys With an Autism Spectrum Disorder Say About Establishing and Maintaining Friendships. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(4), 220–229. Doi:10.1177/1088357610378290
27. Davis, N.O., Carter, A.S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers With Autism Spectrum Disorders: Associations With Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278–1291. Doi:10.1007/s10803-007-0512-z.
28. Dearing, E., McCartney, K., Taylor, B.A. (2006). Within-Child Associations Between Family Income and Externalizing and Internalizing Problems. *Developmental Psychology*, 42(2), 237–252. Doi: 10.1037/0012-1649.42.2.237
29. DiClemente, R.J., Wingood, G.M., Crosby, R., Sionean, C., Cobb, B.K., Harrington, K., Davies, S., Hook, E.W., Oh, M.K. (2001). Parental Monitoring: Association With Adolescents' Risk Behaviors. *Pediatrics*, 107(6), 1363–1368. Doi:10.1542/peds.107.6.1363
30. Doren, B., Gau, J.M., Lindstrom, L.E. (2012). The Relationship Between Parent Expectations and Postschool Outcomes of Adolescents With Disabilities. *Exceptional Children*, 79, 7–23.
31. DSM-V (2020). Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders. Posjećeno 10. svibnja 2021. <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm> Pristupljeno svibnja 2021.
32. Fisman, S., Wolf, L. (1991). The Handicapped Child: Psychological Effects of Parental, Marital, and Sibling Relationships. *Psychiatric Clinics of North America*, 14(1), 199–217. Doi:10.1016/s0193-953x(18)30333-2
33. Gilligan, M., Karraker, A., Jasper, A. (2018). Linked Lives and Cumulative Inequality: A multigenerational Family Life Course Framework. *J Fam Theory Rev*, 10(1), 111–125. Doi:10.1111/jftr.12244.
34. Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L.M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., Rose, P.D., Vicari, S., Mazzone, L. (2015). Behavioral and Emotional Profile and Parental Stress in Preschool Children With Autism Spectrum Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 411-421. Doi:10.1016/j.ridd.2015.08.006
35. Goetting, A. (1986). The Developmental Tasks of Siblingship over the Life Cycle. *Journal of Marriage and the Family*, 48(4), 703. Doi:10.2307/352563

36. Gray, D.E. (2003). Gender and Coping: The Parents of Children With High Functioning Autism. *Social Science and Medicine*, 56(3), 631–642.
37. Gray, D.E. (1993). Negotiating Autism: Relations Between Parents and Treatment Staff. *Soc Sci Med.*, 36(8), 1037–1046.
38. Greenfield, E.A., Marks, N.F. (2007). Linked lives: Adult Children's Problems and Their Parents' Psychological and Relational Well-Being. *Journal of Marriage and Family*. 68(2), 442–454.
39. Griffiths, D.L., Unger, D.G. (1994). Views About Planning for the Future Among Parents and Siblings of Adults With Mental Retardation. *Family Relations*, 43, 553-557.
Posjećeno 15.svibnja 2021.
[https://books.google.hr/books?id=U4VpCKVomHkC&pg=PA568&lpg=PA568&dq=Griffiths,+D.+L.,+%26+Unger,+D.+G.+\(1994\).+Views+about+planning+for+the+future+among+parents+and+siblings+of+adults+with+mental+retardation.+Family+Relations,+43,+221%E2%80%93227.&source=bl&ots=Nr5q26nAxp&sig=ACfU3U0FQ8ZxVt9aht2JwUeKo4J511sj2w&hl=en&sa=X&ved=2ahUKEwjaqYGe2fPwAhXMCuwKHZc9DMcQ6AEwBXoECAkQAw#v=onepage&q&f=false](https://books.google.hr/books?id=U4VpCKVomHkC&pg=PA568&lpg=PA568&dq=Griffiths,+D.+L.,+%26+Unger,+D.+G.+(1994).+Views+about+planning+for+the+future+among+parents+and+siblings+of+adults+with+mental+retardation.+Family+Relations,+43,+221%E2%80%93227.&source=bl&ots=Nr5q26nAxp&sig=ACfU3U0FQ8ZxVt9aht2JwUeKo4J511sj2w&hl=en&sa=X&ved=2ahUKEwjaqYGe2fPwAhXMCuwKHZc9DMcQ6AEwBXoECAkQAw#v=onepage&q&f=false)
40. Guan, S.-S.A., Fuligni, A.J. (2015). Changes in Parent, Sibling, and Peer Support During the Transition to Young Adulthood. *Journal of Research on Adolescence*, 26(2), 286-299.
Doi:10.1111/jora.12191
41. Hamwey, M.K., Rolan, E.P., Jensen, A.C., Whiteman, S.D. (2018). “Absence makes the heart grow fonder:” A Qualitative Examination of Sibling Relationships during Emerging Adulthood. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36(8), 2487-2506.
Doi:10.1177/0265407518789514
42. Hartley, S.L., Barker, E.T., Baker, J.K., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S. (2012) Marital Satisfaction and Life Circumstances of Grown Children With Autism Across 7 years. *J Fam Psychol*, 26(5),688–697.
43. Hastings, R.P. (2003b). Behavioral Adjustment of Siblings of Children With Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141–150.
<https://doi.org/10.1023/a:1022983209004>
44. Hastings, R.P. (2003a). Child Behaviour Problems and Partner Mental Health as Correlates of Stress in Mothers and Fathers of Children With Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.
45. Hastings, R.P., Petalas, M.A. (2014). Self-reported Behaviour Problems and Sibling Relationship Quality by Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 833–839. Doi:10.1111/cch.12131
46. Hastings, R.P., Daley, D., Burns, C., Beck, A. (2006). Maternal Distress and Expressed Emotion: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships With Behavior Problems of Children With Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 48-61.
47. Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., degli Espinosa, F., Brown, T., Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-school Children With Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5),635-644. Doi: 10.1007/s10803-005-0007-8.
48. Hayes, S.A., Watson, S.L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642.
doi:10.1007/s10803-012-1604-y.
49. Heller, T., Arnold, C.K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16–25. Doi:10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x

50. Heller, T., Kramer, J. (2009). Involvement of Adult Siblings of Persons With Developmental Disabilities in Future Planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208–219. Doi:10.1352/1934-9556-47.3.208
51. Henninger, N.A., Taylor, J.L. (2012). Outcomes in Adults With Autism Spectrum Disorders: A Historical Perspective. *Autism*, 17(1), 103–116. Doi:10.1177/1362361312441266
52. Hodapp, R.M., Urbano, R.C. (2007). Adult Siblings of Individuals With Down Syndrome versus With Autism: Findings from a Large-Scale US Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018–1029. Doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x.
53. Hodapp, R.M., Glidden, L.M., Kaiser, A.P. (2005). Siblings of Persons With Disabilities: Toward a Research Agenda. *Mental retardation*, 43(5), 334–338. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[334:SSOSEB\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[334:SSOSEB]2.0.CO;2)
54. Hodapp, R.M., Urbano, R.C., Burke, M.M. (2010). Adult Female and Male Siblings of Persons With Disabilities: Findings From a National Survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 52–62. Doi:10.1352/1934-9556-48.1.52
55. Holmes, L.G., Kirby, A.V., Strassberg, D.S., Himle, M.B. (2018). Parent Expectations and Preparatory Activities as Adolescents with ASD Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2925–2937. Doi:10.1007/s10803-018-3545-6
56. Holmes, L.G., Himle, M.B., Strassberg, D.S. (2016b). Parental Sexuality-Related Concerns for Adolescents With Autism Spectrum Disorders and Average or Above IQ. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 84–93. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.001>.
57. Holwerda, A., Van der Klink, J.J.L., Groothoff, J.W., Brouwer, S. (2012). Predictors for Work Participation in Individuals with an Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22(3), 333–352. Doi:10.1007/s10926-011-9347-8
58. Hoskinson, J.E. (2011). *How Does Having a Sibling With Autism Spectrum Conditions Impact on Adolescents' Psychosocial Adjustment? (Doktorska disertacija)*. University of Leeds, West Yorkshire, England.
59. Howe, N., Petrakos, H., Rinaldi, C.M., LeFebvre, R. (2005). “This Is a Bad Dog, You Know...”: Constructing Shared Meanings During Sibling Pretend Play. *Child Development*, 76(4), 783–794. Doi:10.1111/j.1467-8624.2005.00877.x
60. Howlin, P., Moss, P. (2012). Adults with Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275–283. Doi:10.1177/070674371205700502
61. Howlin, P., Moss, P., Savage, S., Rutter, M. (2013). Social Outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572–581. Doi:10.1016/j.jaac.2013.02.017
62. HZJZ (2018). Hrvatski zavod za javno zdravstvo. <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-svjednosti-o-autizmu/> Posjećeno 7. svibnja 2021.
63. Janković, J. (1995). Teorijska promišljanja o obitelji. *Društvena istraživanja*, 4 (4-5 (18-19)), 433-449. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/32344>
64. Jensen, A.C., Orsmond, G.I. (2019). The Sisters' Advantage? Broader Autism Phenotype Characteristics and Young Adults' Sibling Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4256-4267. Doi:10.1007/s10803-019-04139-1
65. Jensen, A.C., Whiteman, S.D., Fingerman, K.L. (2018). “Can’t Live With Them, Can’t Live Without Them:” Life Transitions and Sibling Relationships in Young Adulthood. *Journal of Family Psychology*, 32, 385–395. Doi:10.1037/fam0000361
66. Jensen, A. C., Whiteman, S. D., Fingerman, K. L., & Birditt, K. S. (2013). “Life Still Isn’t Fair”: Parental Differential Treatment of Young Adult Siblings. *Journal of Marriage and Family*, 75(2), 438–452. Doi:10.1111/jomf.12002

67. Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225–232. doi:10.1111/1469-7610.00015
68. Kantor, D., i Lehr, W. (1975). *Inside the family*. San Francisco, CA: Jossey-Bass
69. Karst, J.S., Van Hecke, A.V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277. Doi:10.1007/s10567-012-0119-6.
70. Kayfitz, A.D., Gragg, M.N., Orr, R.R. (2010). Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children With Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337–343. Doi:10.1111/j.1468-3148.3009.00539.x.
71. Kim, J.-Y., McHale, S.M., Wayne Osgood, D., Crouter, A.C. (2006). Longitudinal Course and Family Correlates of Sibling Relationships From Childhood Through Adolescence. *Child Development*, 77(6), 1746–1761. Doi:10.1111/j.1467-8624.2006.00971.x
72. Kirby A.V. (2015). *Factors Influencing Participation Outcomes of Young Adults With Autism Spectrum Disorder (Doktorska disertacija)*. University of North Carolina at Chapel Hill, US.
73. Kirby, A. V. (2016). Parent Expectations Mediate Outcomes for Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1643–1655. Doi:10.1007/s10803-015-2691-3
74. Koepke, S., Denissen, J.J.A. (2012). Dynamics of Identity Development and Separation–Individuation in Parent–Child Relationships During Adolescence and Emerging Adulthood – A Conceptual Integration. *Developmental Review*, 32(1), 67–88. Doi:10.1016/j.dr.2012.01.001
75. Krauss, M.W., Seltzer, M.M., Gordon, R., Friedman, D.H. (1996). Binding Ties: The Roles of Adult Siblings of Persons With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 34(2), 83–93.
76. Krull, J.L. (2007). Using Multilevel Analyses With Sibling Data to Increase Analytic Power: An Illustration and Simulation Study. *Developmental Psychology*, 43(3), 602–619. Doi:10.1037/0012-1649.43.3.602
77. Levy, A., Perry, A. (2011). Outcomes in Adolescents and Adults With Autism: A Review of the Literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271–1282. Doi:10.1016/j.rasd.2011.01.023
78. Lindell, A.K., i Campione-Barr, N. (2016). Continuity and Change in the Family System Across the Transition from Adolescence to Emerging Adulthood. *Marriage & Family Review*, 53(4), 388–416. Doi:10.1080/01494929.2016.1184212
79. Liptak, G.S., Kennedy, J.A., Dosa, N.P. (2011). Social Participation in a Nationally Representative Sample of Older Youth and Young Adults With Autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(4), 277–283. Doi:10.1097/dbp.0b013e31820b49fc
80. Lounds, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Shattuck, P. (2007). Transition and Change in Adolescents and Young Adults With Autism: Longitudinal Effects on Maternal Well-Being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401–417.
81. Ludlow, A., Skelly, C., Rohleder, P. (2012). Challenges Faced by Parents of Children Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Journal Health Psychol*, 17(5), 702–711.
82. Macks, R.J., Reeve, R.E. (2006). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060–1067. Doi:10.1007/s10803-006-0249-0
83. Macmillan, R.F. i Copher, R. (2005). Families in the Life Course: Interdependency of Roles, Role Configurations, and Pathways. *Journal of Marriage and Family*, 67(4), 858-879. Doi: 10.1111/j.1741-3737.2005.00180.x
84. Manning, M.M., Wainwright, L., Bennett, J. (2011). The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families With a School-Age Child With Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320–331. doi:10.1007/s10803-010-1056-1.

85. Mascha, K., Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52(102), 19–28. Doi:10.1179/096979506799103659
86. Masten, A.S., Coatsworth, J.D. (1998). The Development of Competence in Favorable and Unfavorable Environments. Lessons from research on successful children. *The American psychologist*, 53(2), 205–220. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.53.2.205>
87. Mazurek, M.O. (2014). Loneliness, Friendship, and Well-Being in Adults With Autism Spectrum Disorders. *Autism*, 18(3), 223–232. Doi:10.1177/1362361312474121
88. McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Cassidy, A. (2009). Mothers' Recollections of Early Features of Autism Spectrum Disorders. *Child Adolesc Ment Health*, 14(1), 31–36.
89. McHale, S.M., Sloan, J., Simeonsson, R.J. (1986). Sibling Relationships of Children With Autistic, Mentally Retarded, and Nonhandicapped Brothers and Sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 399–413. Doi:10.1007/bf01531707
90. McHale, S.M., Updegraff, K.A., Feinberg, M.E. (2016). Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 589–602. Doi:10.1007/s10803-015-2611-6
91. McHale, S.M., Updegraff, K.A., Whiteman, S.D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913–930. Doi:10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x
92. McStay, R.L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H.M., Begeer, S. (2013). Parenting Stress and Autism: The Role of Age, Autism Severity, Quality of Life and Problem Behaviour of Children and Adolescents With Autism. *Autism*, 16(5), 502–10. Doi:10.1177/1362361313485163.
93. McStay, R.L., Trembath, D., Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. Doi:10.1007/s10803-014-2178-7
94. Meadan, H., Stoner, J.B., Angell, M.E. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83–100. Doi:10.1007/s10882-009-9171-7
95. Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M., Dragojević, N. (2012). Tendency Towards Stigmatization of Families of a Person With Autistic Spectrum Disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63–70. Doi:10.1177/0020764012463298
96. Milevsky, A. (2005). Compensatory Patterns of Sibling Support in Emerging Adulthood: Variations in Loneliness, Self-esteem, Depression and Life Satisfaction. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22(6), 743–755. Doi:10.1177/0265407505056447
97. Miller, I.W., Keitner, G.I., Bishop, D.S. i Epstein, N.B. (1985). The McMaster Approach to Families: Theory, Assessment, Treatment and Research. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 168–189. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00145>
98. Minuchin, P. (1985). Families and Individual Development: Provocations from the Field of Family Therapy. *Child Development*, 56(2), 289–302. Doi:10.2307/1129720
99. Minuchin, S. (1974). *Families and Family Therapy*, Cambridge, MA Harvard University Press. Posjećeno 15. Svibnja 2021. <https://books.google.hr/books?id=axghpmx-540C&printsec=frontcover&hl=hr#v=onepage&q&f=false>
100. Moos, R.H., Moos, B.S. (2002). *Family Environment Scale Manual*, Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
101. Morgan, E.M., Thorne, A., Zurbriggen, E.L. (2010). A Longitudinal Study of Conversations With Parents About Sex and Dating during College. *Developmental Psychology*, 46(1), 139–150. Doi:10.1037/a0016931

102. Ooi, K.L., Ong, Y.S., Jacob, S.A. i Khan, T.M. (2016). A Meta-Synthesis on Parenting a Child with Autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 746-762. Doi: 10.2147/NDT.S100634
103. Opperman, S., Alant, E. (2003). The Coping Responses of the Adolescent Siblings of Children With Severe Disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441–454. Doi:10.1080/0963828031000069735
104. Orsmond, G.I., Fulford, D. (2018). Adult Siblings Who Have a Brother or Sister with Autism: Between-Family and Within-Family Variations in Sibling Relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4090-4102. Doi:10.1007/s10803-018-3669-8
105. Orsmond, G.I., Seltzer, M.M. (2007a). Siblings of Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Life Course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313–320. Doi:10.1002/mrdd.20171.
106. Orsmond, G.I., Seltzer, M.M. (2007b). Siblings of Individuals With Autism or Down Syndrome: Effects on Adult Lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682–696. Doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x
107. Orsmond, G.I., Seltzer, M.M. (2009). Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1053–1065. Doi:10.1007/s10803-009-0722-7
108. Orsmond, G.I., Seltzer, M.M. (2000). Brothers and Sisters of Adults With Mental Retardation: Gendered Nature of the Sibling Relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-508. Doi:10.1352/0895-8017(2000)105<0486:basoaw>2.0.co;2
109. Orsmond, G.I., Krauss, M.W., Seltzer, M.M. (2004). Peer Relationships and Social and Recreational Activities Among Adolescents and Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245–256. Doi:10.1023/b:jadd.0000029547.96610.df
110. Orsmond, G.I., Kuo, H.-Y., Seltzer, M.M. (2009). Siblings of Individuals With an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 13(1), 59–80. Doi:10.1177/1362361308097119
111. Padilla-Walker, L.M., Harper, J.M., Jensen, A.C. (2010). Self-Regulation as a Mediator Between Sibling Relationship Quality and Early Adolescents' Positive and Negative Outcomes. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 419–428. Doi:10.1037/a0020387
112. Padilla-Walker, L.M., Nelson, L.J., Carroll, J.S. (2012). Affording Emerging Adulthood: Parental Financial Assistance of their College-Aged Children. *Journal of Adult Development*, 19(1), 50–58. Doi:10.1007/s10804-011-9134-y
113. Parker, P.D., Lüdtke, O., Trautwein, U., Roberts, B.W. (2012). Personality and Relationship Quality During the Transition From High School to Early Adulthood. *Journal of Personality*, 80(4), 1061–1089. Doi:10.1111/j.1467-6494.2012.00766.x
114. Parra, A., Oliva, A., Reina, M. del C. (2013). Family Relationships From Adolescence to Emerging Adulthood. *Journal of Family Issues*, 36(14), 2002–2020. Doi:10.1177/0192513x13507570
115. Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Duff, S. (2013). Typicality and Subtle Difference in Sibling Relationships: Experiences of Adolescents with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 24(1), 38–49. Doi:10.1007/s10826-013-9811-5
116. Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Dowey, A., Reilly, D. (2009). “I Like That He Always Shows Who He Is”: The Perceptions and Experiences of Siblings With a Brother With Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381–399. Doi:10.1080/10349120903306715
117. Pillemer, K., Sutor, J.J. (1991). Will I ever escape my children's problems: Effects of adult children's problems on elderly parents. *Journal of Marriage and the Family*, 53(3), 585–594.
118. Pillemer, K., Sutor, J.J. (2003). Within-family differences; Paper presented at the annual meeting of the Gerontological Society of America; San Diego, CA.

119. Portner, L., Riggs, S.A. (2016). Sibling Relationships in Emerging Adulthood: Associations with Parent–Child Relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1755–1764.
120. Pozo, P., Sarriá, E., Brioso, A. (2014). Family Quality of Life and Psychological Well-Being in Parents of Children With Autism Spectrum Disorders: A Double ABCX Model. *J Intellect Disabil Res*, 58(5), 442–458. Doi: 10.1111/jir.12042.
121. Pozo, P., Sarria, E.(2014). A Global Model of Stress in Parents of Individuals With Autism Spectrum Disorders (ASD). *Anal Psicol*, 30(1), 181–192. Posjećeno 1.lipnja 2021.
[https://books.google.hr/books?hl=hr&lr=&id=9nh0DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=Minuchin,+S.+\(1974\).+Families+and+family+therapy,+Cambridge,+MA+Harvard,+University+Press.&ots=QPnGLT9Id&sig=6cc1YhSXFdclY07R5p_XXm2ICsU&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.hr/books?hl=hr&lr=&id=9nh0DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=Minuchin,+S.+(1974).+Families+and+family+therapy,+Cambridge,+MA+Harvard,+University+Press.&ots=QPnGLT9Id&sig=6cc1YhSXFdclY07R5p_XXm2ICsU&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
Pristupljeno 20. Svibnja 2021.
122. Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
123. Rivers, J.W., Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–394. Doi:10.1023/a:1025006727395
124. Roberts, J., Williams, K., Carter, M., Evans, D., Parmenter, T.R., Silove, N., Clark, T. (2011). A Randomised Controlled Trial of two Early Intervention Programs for Young Children With Autism: Centre-Based With Parent Program and Home-Based. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1553–1566. Doi:[10.1016/j.rasd.2011.03.001](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.03.001)
125. Roeyers, H., Mycke, K. (1995). Siblings off a Child With Autism, With Mental Retardation and With a Normal Development. *Child: Care, Health and Development*, 21(5), 305–319. Doi:10.1111/j.1365-2214.1995.tb00760.x
126. Rosenbusch, K., i Cseh, M. (2012). The Cross-Cultural Adjustment Process of Expatriate Families in a Multinational Organization: A Family System Theory Perspective. *Human Resource Development International*, 15(1), 61–77. Doi: 10.1080/13678868.2011.646895
127. Ross, P., Cuskelly, M. (2006). Adjustment, Sibling Problems and Coping Strategies of Brothers and Sisters of Children With Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77–86. Doi:10.1080/13668250600710864
128. Rossiter, L., Sharpe, D. (2001).The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65–84. Doi:10.1023/a:1016629500708
129. Roux, A.M., Shattuck, P.T., Cooper, B.P., Anderson, K.A., Wagner, M., Narendorf, S.C. (2013). Postsecondary Employment Experiences Among Young Adults With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(9), 931–939. Doi:10.1016/j.jaac.2013.05.019
130. Samadi, S.A., McConkey, R. (2014). The impact on Iranian Mothers and Fathers Who Have Children With an Autism Spectrum Disorder. *J Intellect Disabil Res*, 58(3), 243–254. Doi: 10.1111/jir.12005.
131. Scharf, M., Shulman, S., Avigad-Spitz, L. (2005). Sibling Relationships in Emerging Adulthood and in Adolescence. *Journal of Adolescent Research*, 20(1), 64–90. Doi:10.1177/0743558404271133
132. Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., Boyle, C. (2007). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics*, 119(1), 114–121. Doi:10.1542/peds.2006-2089q
133. Seiffge-Krenke, I., Shulman, S. (1990). Coping Style in Adolescence. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 21(3), 351–377. Doi:10.1177/0022022190213006

134. Seltzer, G.B., Begun, A., Seltzer, M.M., Krauss, M.W. (1991). The Impacts of Siblings on Adults With Mental Retardation and Their Aging Mothers. *Family Relations*, 40(3), 310–317.
<https://doi.org/10.2307/585017>
135. Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I., Lounds, J. (2005). Life Course Studies of Siblings of Individuals With Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354–359.
136. Seltzer, M.M., Shattuck, P., Abbeduto, L., Greenberg, J.S. (2004). Trajectory of Development in Adolescents and Adults With Autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234–247. Doi:10.1002/mrdd.20038
137. Shanahan, L., McHale, S.M., Crouter, A.C., Osgood, D.W. (2007). Warmth With Mothers and Fathers from Middle Childhood to Late Adolescence: Within- and Between-Families Comparisons. *Developmental Psychology*, 43(3), 551–563. Doi:10.1037/0012-1649.43.3.551
138. Shivers, C.M., Jackson, J.B., McGregor, C.M. (2018). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172-196. Doi:10.1007/s10567-018-0269-2
139. Smith, T., Perry, A. (2005). A Sibling Support Group for Brothers and Sisters of Children With Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 77–88.
140. Stahmer, A.C., Brookman-Frazee, L., Lee, E., Searcy, K., Reed, S. (2011). Parent and Multidisciplinary Provider Perspectives on Earliest Intervention for Children at Risk for Autism Spectrum Disorders. *Infants Young Child*, 24(4), 344–363. Doi: 10.1097/iyc.0b013e31822cf700.
141. Stevens, N.L., Van Tilburg, T.G. (2011). Cohort Differences in Having and Retaining Friends in Personal Networks in Later Life. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(1), 24–43. Doi:10.1177/0265407510386191
142. Stoneman, Z. (2005). Siblings of Children With Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339–350. Doi: 10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2.
143. Stoner, J.B., Angell, M.E. (2006). Parent Perspectives on Role Engagement: An Investigation of Parents of Children With ASD and their Self-Reported Roles With Education Professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 177–189.
<https://doi.org/10.1177/10883576060210030601>
144. Sutor, J.J., Gilligan, M., Pillemer, K. (2015). Stability, Change, and Complexity in Later Life Families. In: George, LK, Ferraro, KF, editors. *Handbook of aging and the social sciences*. 8. New York, NY: Elsevier/Academic; 206–226.
145. Štalekar, V. (2010). Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti. *Medicina Fluminensis*, 46 (3), 242-246. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/59246>
146. Tanner, J.L. (2006). Recentering During Emerging Adulthood: A Critical Turning Point in Life Span Human Development. In J. J. Arnett & J. L. Tanner (Eds.), *Emerging adults in America: Coming of age in the 21st century* (pp. 21–55). Washington, DC: American Psychological Association. Pristupljeno 3. lipnja 2021.
[https://books.google.hr/books?id=oNBCDQAAQBAJ&pg=PT98&lpg=PT98&dq=Tanner,+J.+L.+\(2006\).+Recentering+during+emerging+adulthood+A+critical+turning+point+in+life+span+human+development.+In+J.+J.+Arnett+%26+J.+L.+Tanner+\(Eds.\),+Emerging+adults+in+America:+Coming+of+age+in+the+21st+century+\(pp.+21%E2%80%9355\).+Washington,+DC:+American+Psychological+Association.&source=bl&ots=Jx5wCVmYj3&sig=ACfU3UICWCbtE8VdnNpc0sT5leHywb8_ng&hl=en&sa=X&ved=2ahUKEwiInKKNntwAhUOIBQKHUNNBOKQ6AEwBHoECAcQAw#v=onepage&q=Tanner%2C%20J.%20L.%20\(2006\).%20Recentering%20during%20emerging%20adulthood%3A%20A%20critical%20turning%20point%20in%20life%20span%20human%20development.%20In%20J.%20J.%20Arnett%20%26%20J.%20L.%20Tanner%20\(Eds.\)%2C%20Emerging%20adults%20in%20America%3A%20Coming%20of%20age%20in%20the%2021st%20century%20\(pp.%2021%E2%80%9355\).%20Washington%2C%20DC%3A%20American%20Psychological%20Association.&f=false](https://books.google.hr/books?id=oNBCDQAAQBAJ&pg=PT98&lpg=PT98&dq=Tanner,+J.+L.+(2006).+Recentering+during+emerging+adulthood+A+critical+turning+point+in+life+span+human+development.+In+J.+J.+Arnett+%26+J.+L.+Tanner+(Eds.),+Emerging+adults+in+America:+Coming+of+age+in+the+21st+century+(pp.+21%E2%80%9355).+Washington,+DC:+American+Psychological+Association.&source=bl&ots=Jx5wCVmYj3&sig=ACfU3UICWCbtE8VdnNpc0sT5leHywb8_ng&hl=en&sa=X&ved=2ahUKEwiInKKNntwAhUOIBQKHUNNBOKQ6AEwBHoECAcQAw#v=onepage&q=Tanner%2C%20J.%20L.%20(2006).%20Recentering%20during%20emerging%20adulthood%3A%20A%20critical%20turning%20point%20in%20life%20span%20human%20development.%20In%20J.%20J.%20Arnett%20%26%20J.%20L.%20Tanner%20(Eds.)%2C%20Emerging%20adults%20in%20America%3A%20Coming%20of%20age%20in%20the%2021st%20century%20(pp.%2021%E2%80%9355).%20Washington%2C%20DC%3A%20American%20Psychological%20Association.&f=false)

147. Taunt, H.M., Hastings, R.P. (2002). Positive Impact of Children With Developmental Disabilities on their Families: A Preliminary Study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410–420.
148. Taylor, J.L., Seltzer, M.M. (2011). Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults With Autism Spectrum Disorders during the Transition to Adulthood. *J Autism Dev Disord*, 41(5), 566–574. Doi: 10.1007/s10803-010-1070-3.
149. Taylor, J.L., Hodapp, R.M. (2012). Doing Nothing: Adults With Disabilities With No Daily Activities and Their Siblings. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 67–79. Doi:10.1352/1944-7558-117.1.67
150. Tozer, R., Atkin, K. (2015). “Recognized, Valued and Supported”? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341–351. Doi:10.1111/jar.12145
151. Tozer, R., Atkin, K., Wenham, A. (2013). Continuity, Commitment and Context: Adult Siblings of People With Autism plus Learning Disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480–488. Doi:10.1111/hsc. 12034
152. Vogt Yuan, A.S. (2008). Exploring the Changes in Economic Hardship and Children's Well-Being over Time: The “linked lives” of Parents and Children. *Advances in Life Course Research*, 13, 321-341. Doi: 10.1016/S1040-2608(08)00012-9
153. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 119-128. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/30728>
154. Whiteman, S.D., McHale, S.M., Crouter, A.C. (2010). Family Relationships From Adolescence to Early Adulthood: Changes in the Family System Following Firstborns’ Leaving Home. *Journal of Research on Adolescence*, 21(2), 461–474. Doi:10.1111/j.1532-7795.2010.00683.x
155. Yamamoto, Y., Holloway, S.D. (2010). Parental Expectations and Children’s Academic Performance in Sociocultural Context. *Educational Psychology Review*, 22(3), 189–214. Doi:10.1007/s10648-010-9121-z