Iskustva braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma

Malenica, Iva

Master's thesis / Diplomski rad

2017

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

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:309388

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**



Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository







Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

ISKUSTVA BRAĆE I SESTARA OSOBA S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Iva Malenica

Zagreb, rujan 2017.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

ISKUSTVA BRAĆE I SESTARA OSOBA S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Iva Malenica

doc.dr.sc. Ana Wagner Jakab

doc.dr.sc. Jasmina Stošić

Zagreb, rujan 2017.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad ***Iskustva braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma*** i da sam njegova autorica.

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

Iva Malenica
Zagreb, rujan, 2017.

Sažetak

Iskustva braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma

Iva Malenica

doc.dr.sc. Ana Wagner Jakab

doc.dr.sc. Jasmina Stošić

Modul: Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Poremećaj iz spektra autizma nalazi se unutar spektra složenih poremećaja karakteriziranih nedostacima u recipročnoj socijalnoj interakciji i komunikaciji uz prisutnost ograničenih, ponavljajućih i stereotipnih interesa i ponašanja. Život s osobom s poremećajem iz spektra autizma utječe na obitelj pa tako i na braću i sestre. Njihovo odrastanje uz brata/sestru s tom teškoćom često je značajno drugačije. Cilj provedenog kvalitativnog istraživanja bio je dobiti uvid u iskustva braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma. Za potrebe njegove provedbe kreiran je namjerni uzorak kojeg čini 6 sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma. Kao tehnika prikupljanja podataka korišten je polustrukturirani intervju, a u analizi je korišten pristup analize okvira. Proizašla tematska područja su iskustvo odrastanja s bratom/sestrom s PSA, trenutan odnos odrasle osobe tipičnog razvoja i brata/sestre s PSA te planiranje i vizija budućnosti u odnosu na brata s PSA. Nalazi ovog istraživanja ukazali su na niz važnih odrednica koje su prepoznale njegove sudionice, a koje se mogu iskoristiti u planiranju budućih istraživanja o iskustavima braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma.

Ključne riječi: poremećaj iz spektra autizma, bratsko-sestrinski odnosi

Abstract

Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a part of spectrum of complex disorders, characterized by impairments in reciprocal social interaction and communication with the presence of limited and stereotypical interests and behaviors. Life with a person who has an ASD affects the entire family and so the siblings. Growing up with a brother or sister with this disabilty is often significantly different. The aim of the conducted qualitative research was to gain insight into the experience of brothers and sisters of people with ASD. For the purpose of its implementation, a deliberate sample of six sisters of brothers with ASD was created. As a data collection technique, a semi-structured interview was used, and the frame analysis was used in the analysis. The resulting themes are the experience of growing up with a brother with ASD, the current relationship between a typical adult and a brother with ASD, and planning of brother's future. The findings of this research point to a number of important determinants recognized by its participants, which can be utilized in planning future research on the experiences of siblings of people with Autism Spectrum Disorder.

Key words: autism spectrum disorder, sibling relationship

1. Uvod 1
1.1. Poremećaj iz spektra autizma 1
1.2. Značajke bratsko-sestrinskih odnosa 3
1.3. Poremećaj iz spektra autizma i bratsko-sestrinski odnosi 4
1.3.1. Značajke bratsko-sestrinskih odnosa uz prisutnost poremećaja iz spektra autizma 4
1.3.2. Dosadašnja istraživanja i spoznaje o iskustvima odrasle braće i sestara osoba s PSA 5
2. Problem istraživanja 7
2.1. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja 8
3. Metode istraživanja 8
3.1. Sudionici istraživanja 8
3.2. Metoda prikupljanja podataka 9
3.3. Način provedbe istraživanja 10
4. Kvalitativna analiza podataka 10
4.1. Nalazi istraživanja i interpretacija 11
4.2. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja 18
5. Zaključak 21
6. Literatura 22
7. Prilozi 25
7.1. Prilog 1 25
7.2. Prilog 2 27

1. Uvod

Od svih međuljudskih odnosa, obično bratsko-sestrinski, koji započinje rođenjem, a završava smrću (Rittenour i sur., 2007) traje najduže (Cicirelli, 1995; prema Orsmond, Seltzer, 2007). Spomenuti odnosi utječu na cjelokupni razvoj pojedinca (Brody, 1998; Milevsky, 2005; Padilla-Walker i sur., 2010; Whiteman i sur., 2011; prema Huinker, 2012), te su pod utjecajem obiteljske dinamike (D'Arcy i sur., 2002).

Život s članom s poremećajem iz spektra autizma (u daljnjem tekstu PSA) utječe na cijelu obitelj te se, samim time, braća i sestre osoba s PSA nalaze u specifičnoj situaciji (Huinker, 2012). S obzirom na specifične teškoće u komunikaciji i socijalnim vještinama s kojima se suočavaju osobe s PSA, ponekad je teško izgraditi siguran bratsko-sestrinski odnos (Kaminisky & Dewy, 2001; prema Huinker, 2012) te odrastanje u takvom odnosu može biti značajno drugačije (Huinker, 2012). Unatoč tim posebnostima, većina istraživanja koja se bavila temom utjecaja autizma na obitelj obično je fokusirana na roditelje i dijete s poremećajem iz spektra autizma (npr. Altiere, von Kluge, 2009; DePape, Lindsay, 2015; Fong et al., 1993; Gray, 2003; Ludlow et al., 2011; Woodgate et al., 2008) rjeđe istražujući bratsko-sestrinski odnos.

Pregledom postojeće literature dolazi se do različitih spoznaja o pozitivnom (npr. Hastings, 2003; Kaminisky & Dewy, 2001; Macks & Reeve 2006; Rivers & Stoneman; Verte et al., 2003; prema Huinker 2012), odnosno negativnom (Orsmond & Seltzer, 2009; Verte et al., 2003; prema Huinker, 2012) utjecaju teškoće, u ovom slučaju poremećaja iz spektra autizma, na bratsko-sestrinske odnose.

U nastavku će biti opisane karakteristike poremećaja iz spektra autizma, značajke bratsko-sestrinskih odnosa, kao i značajke takvih odnosa kada je prisutan poremećaj iz spektra autizma.

1.1. Poremećaj iz spektra autizma

Poremećaji iz spektra autizma predstavljaju spektar složenih, neurorazvojnih poremećaja koji su karakterizirani nedostacima u recipročnoj socijalnoj interakciji i komunikaciji uz prisutnost ograničenih, ponavljajućih i stereotipnih interesa i ponašanja (Američka psihijatrijska udruga, 2014). Ove karakteristike se očituju u ranom razvojnom razdoblju, te utječu na pojedinca tijekom cijelog životnog ciklusa (Bujas Petković, 2000).

Od prvog spominjanja autizma 1911. godine (Bujas Petković, 2000) pa do danas, s novim istraživanjima i spoznajama, izmijenile su se brojne klasifikacacije i definicije ovog poremećaja. Prema četvrtom izdanju Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne poremećaje (Američka psihijatrijska udruga, 1996) poremećaji iz spektra autizma su donedavno promatrani kao skupina neurorazvojnih pervazivnih poremećaja koja obuhvaća sljedeće potkategorije: autistični poremećaj, Aspergerov poremećaj, Rettov poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj koji nije drugačije specificiran i dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu. U petom, trenutno važećem, izdanju istog priručnika (Američka psihijatrijska udruga, 2014) svi navedeni poremećaji smatraju se jedinstvenom kategorijom – poremećaji iz spektra autizma, uz postojeće potkategorije koje opisuju moguće pridružene poteškoće (primjerice, *poremećaj iz autističnog spektra sa ili bez pridruženih intelektualnih teškoća*) te stupanj podrške koju osoba zahtijeva obzirom na težinu poremećaja. Simptomi kod osoba s PSA protežu se na kontinuumu, od onih koji pokazuju blage simptome do onih s mnogo težim simptomima. Takav spektar omogućuje kliničarima da uzmu u obzir veće varijacije u simptomima i ponašanjima od osobe do osobe.

Na području socijalne komunikacije, osobe s PSA imaju teškoće u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, koje uzrokuju teškoće u funkcioniranju. Potom, kod osoba s PSA, istaknuto je otežano iniciranje socijalnih interakcija te slab odgovor na započete interakcije. Na području ograničenih, repetitivnih ponašanja, ističe se nefleksibilno ponašanje, teškoće suočavanja s promjenama ili druga ograničena/ponavljajuća ponašanja koja utječu na funkcioniranje u različitim kontekstima (Američka psihijatrijska udruga, 2014).

Opisane, jedinstvene karakteristike osoba s teškoćama, a u ovom slučaju s PSA, utječu na sve članove obitelji, uključujući roditelje, braću i sestre, te sve aspekte obiteljskog funkcioniranja (Reichman i sur., 2008). Osoba s PSA će vjerojatno imati i veći utjecaj na članove svoje obitelji, nego osoba bez PSA u istim odnosima, zbog zahtjeva i ovisnosti o drugima koji su povezani s njezinom teškoćom (Milgram, Atzil, 1988). Obitelji osoba s PSA, osim što se susreću s tipičnim izazovima obiteljske dinamke, suočavaju se i s onim dodatnim, jedinstvenim izazovima vezanim uz postojeću situaciju, koji mogu uključivati financijske probleme, međuobiteljske sukobe, stres koji utječe na psihološki i općezdravstveni status te neizvjesnost za budućnost člana obitelji s PSA (Kenny, McGilloway, 2007). Ukoliko u takvoj obitelji žive i braće/sestre, i oni će biti izloženi svim izazovima s kojima se susreće obitelj, a bratsko-sestrinski odnos biti će oblikovan na drugačiji način nego što je to kod osoba tipičnog razvoja.

Kako bismo razumijeli važnost i utjecaj bratsko-sestrinskih odnosa na osobu, u nastavku će prvo biti prikazane karakteristike i dobrobiti koje proizlaze iz istih, a potom i specifičnosti koje se javljaju u takvim odnosima kada jedan od braće/sestara ima poremećaj iz spektra autizma.

1.2. Značajke bratsko-sestrinskih odnosa

Bratsko-sestrinski odnos je jedinstvena i utjecajna veza (Brody, 2004; Milevsky, 2005; prema Huinker, 2012). Od 80-tih godina prošlog stoljeća raste interes za proučavanje obitelji što je pokrenulo i istraživanja o različitim aspektima bratsko-sestrinskog odnosa. To su odnosi koji doprinose dječjoj kognitivnoj, socijalnoj i emocionalnoj prilagodbi. Spomenuti doprinosi mogu biti izravni, pojavljujući se kao rezultat međusobnog susreta braće i sestara, ili neizravni, koji se javljaju kroz utjecaj djeteta na roditelje, a što utječe na brigu koju ostala braća/sestre dobivaju od roditelja (Brody, 2004).

Većina istraživanja koja su se bavila temom bratsko-sestrinskih odnosa zaključuju kako spomenuti odnos ima presudnu ulogu u životu svake osobe (Brody, 1998; Milevsky, 2005; Padilla-Walker i sur., 2010; Whiteman i sur., 2011; prema Huinker, 2012). Određene studije izvještavaju kako su bratsko-sestrinske uloge značajne i utječu na njen cjelokupni razvoj (Brody, 1998; Milevsky, 2005; Padilla-Walker i sur., 2010; Whiteman i sur., 2011; prema Huinker, 2012). Nekoliko istraživanja ukazuje na utjecaj bratsko-sestrinskog odnosa na prosocijalna ponašanja (Brody, 2014; Padilla-Walker i sur., 2010; Pike i sur., 2005; prema Huinker, 2012). Downey i Condron (2004) pronalaze kako djeca koja imaju braću/sestre, imaju i bolje interakcije sa svojim vršnjacima. Prema Whitmanu i sur. (2011; prema Huinker, 2012) braća i sestre pružaju priliku za socijalno učenje, dok je i veće samopoštovanje povezano s pozitivnim bratsko-sestrinskim odnosom (Milevsky, 2005; Olivia, Arranz, 2005; prema Huinker, 2012). Uz to je, spomenuti odnos, prema nekim istraživanjima, povezan sa smanjenim rizikom od depresije (Milevsky, 2005; Waldinger i sur., 2007; prema Huinker, 2012) te većim životnim zadovoljstvom (Milevsky, 2005; Olivia, Arranz, 2005; prema Huinker, 2012). Više studija pokazalo je da ovi odnosi igraju važnu ulogu u poboljšanju emocionalnog razumijevanja, socijalnog razvoja i samoregulacije (Brody, 2004; Milevsky, 2005; Padilla-Walker i sur., 2010; prema Huinker, 2012).

Iz ovog poglavlja vidljive su povoljne značajke i utjecaji koji proizlaze iz tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa. S obzirom na karakteristike poremećaja iz spektra autizma, bratsko-sestrinski odnos u kojem postoji pojedinac s tim poremećajem, je specifičan i jedinstven, te nosi

izazove s kojim se osobe tipičnog razvoja u bratsko-sestrinskim odnosima ne susreću. Samim time braća/sestre osoba s PSA, imat će drugačije iskustvo. Kako bismo mogli razumjeti različitosti tipičnih bratsko-sestrinskih odnosa i onih u kojima postoji pojedinac s PSA, slijedi prikaz karakteristika takvih odnosa u kojem jedan od braće/sestara ima poremećaj iz spektra autizma.

1.3. Poremećaj iz spektra autizma i bratsko-sestrinski odnosi

1.3.1. Značajke bratsko-sestrinskih odnosa uz prisutnost poremećaja iz spektra autizma

U najranijim godinama života djeca nisu u mogućnosti dobiti jasnu sliku o tome što poremećaj iz spektra autizma predstavlja, iako mogu primijetiti različitost koja postoji u odnosu na njihovog brata/sestru s teškoćom. Kao najutjecaniji čimbenici na braću i sestre tipičnog razvoja, pokazali su se problemi u ponašanju, primjerice repetitivna ponašanja, samoozljeđivanje, socijalno neprihvatljiva ponašanja, nekooperativna ponašanja, destruktivnost (Orsmond, Seltzer, 2007). Prema tome, kada osobe s PSA iskazuju manje problema u ponašanju, njihov odnos s bratom/sestrom tipičnog razvoja je pozitivniji i s više zajedničkih aktivnosti (Orsmond i sur., 2009). Petalas i sur. (2012), također, zaključuju kako je bratsko-sestrinski odnos negativniji ako osoba s PSA iskazuje više problema u ponašanju, no ovi zaključci proizlaze iz roditeljskih izvještaja, a ne osobnih iskustava braće i sestara osoba s PSA. Spomenuta, eksternalizirana, ponašanja su ona koja će djeca tipičnog razvoja u ranim godinama života posebno primjećivati kod svoje braće/sestara s PSA. Ukoliko ne razumiju takvo ponašanje, mogu ga protumačiti kao način iskazivanja nenaklonosti njihove braće/sestara s PSA prema njima, ali, i biti u strahu od njega. Stereotipije, s druge strane, mogu predstavljati zbunjujuće ponašanje djeci tipičnog razvoja koje mogu početi oponašati (Ferraioli, Harris, 2010).

Djetinjstvo obilježava visoka razina interakcije između braće i sestara (Stoneman, 2001; prema Ferraioli, Harris, 2010), a prisutnost PSA unutar ovakve interakcije može predstavljati izazove za razvoj socijalnog odnosa. Djeca tipičnog razvoja mogu osjećati frustraciju zbog odbijanja ili ignoriranja socijalne interakcije posebno kada ne razumiju teškoće koje su obilježja PSA (Ferraioli, Harris, 2010). Tijekom odrastanja razvojne razlike među braćom/sestrama tipičnog razvoja i onih s PSA postaju vidljivije te dijete tipičnog razvoja može osjetiti potrebu za ostvarivanjem složenijih ponašanja i dubljeg odnosa s bratom/sestrom s PSA, no nemogućnost da ono to učini može izazvati zbunjenost, ljutnju i frustraciju (Ferraioli, Harris, 2010). Ipak, braća i sestre mogu imati važnu ulogu u razvoju vještina socijalne interakcije kod djeteta s

poremećajem iz spektra autizma (Harris, Glasberg, 2003; prema McVicker, 2013) te ono može imati korist iz igre s braćom/sestrama koji mogu pružiti prikladno/odgovarajuće ponašanje. Hastings (2003; prema Bitsika i sur., 2015) navodi kako su djeca i adolescenti brata/sestre s PSA češće izložena stresu od njihovih vršnjaka čija su braća i sestre tipičnog razvoja. Nadalje, u odnosu na braću i sestre osoba s intelektualnim teškoćama, braća i sestre osoba s PSA češće izvještavaju o osjećaju usamljenosti (Bagenholm, Gillberg, 1991; prema Bitsika i sur., 2015) i problemima psihološke prilagodbe (Ross, Cuskelly, 2006; prema Bitsika i sur., 2015).

I dok prema nekim studijama braća/sestre osoba s PSA iskazuju manje prosocijalnih ponašanja (Hastings, 2003; Kaminsky, Dewy, 2003; prema Huinker, 2012), Verte i sur. (2003; prema Huinker, 2012) govore o višoj socijalnoj kompetenciji sestara osoba s visokofunkcionirajućim autizmom. Uz to, karakteristike koje proizlaze iz takvog odnosa su viša razina empatije, zrelost i izgrađeni karakter (Brewton, Nowell, Lasala, Goin-Kochel, 2012; prema McVicker, 2013). Neka braća/sestre osoba s PSA iskazuju pozitivnije razvijeno samopoimanje u odnosu na pojedince u tipičnim bratsko-sestrinskim odnosima (Macks, Reeve, 2006; Verte i sur., 2003; prema Huinker, 2012).

Uz navedene, neki drugi izazovi s kojima bi se mogle suočiti osobe tipičnog razvoja tijekom života s bratom/sestrom s PSA, uključuju odnose s roditeljima i prijateljima, zahtjeve vezane uz brigu za brata/sestru s PSA te ograničenja u sudjelovanju u tipičnim obiteljskim aktivnostima (Allgood, 2010; prema McVicker, 2013).

U nastavku će biti prikazana dosadašnja istraživanja i spoznaje o iskustvima odrasle braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma.

1.3.2. Dosadašnja istraživanja i spoznaje o iskustvima odrasle braće i sestara osoba s PSA

Većina osoba s poremećajem iz spektra autizma ima barem jednog brata/sestru (Allgood, 2010; prema McVicker, 2013), no kada govorimo o takvom bratsko-sestrinskom odnosu nailazimo na manjak informacija i spoznaja (Bourgondien, 2014). Manjak istraživanja posebno je istaknut kada se radi o odrasloj braći i sestrama tipičnog razvoja.

Slijedi prikaz dosadašnjih nalaza i spoznaja o iskustvima odrasle braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma.

S većinom izazova odrasle osobe braće/sestara s PSA susrele su se u djetinjstvu te one, uglavnom, više nisu prisutne, no predstavljaju značajne uspomene za braću /sestre tipičnog razvoja. Ovakav bratsko-sestrinski odnos se tijekom godina poboljšava (Redquest, 2014).

Prema Huinker (2012) većina osoba tipičnog razvoja ima blizak odnos s bratom/sestrom s PSA te smatraju kako je to iskustvo utjecalo na poboljšanje njihovog prosocijalnog ponašanja u vidu većeg suosjećanja te razumijevanja i prihvaćanja različitosti među ljudima. Autor Redquest (2014) izvještava o razvoju povoljnih karakteristika kod braće/sestara osoba s PSA poput strpljenja i suosjećanja, te podizanju svijesti o invaliditetu općenito. Osobe koje su odrasle s bratom/sestrom s PSA, češće su izvještavale kako je njihov brat/sestra utjecao na odabir njihove karijere i da su bili spremniji odabrati rad s ljudima (Martins, 2007).

Tozer i Atkin (2015) u svojoj studiji bavili su se iskustvima braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma tijekom odrastanja, njihovim trenutnim odnosom te planovima za budućnost. Odrasle osobe tipičnog razvoja, u ovom istraživanju, ukazale su na to kako su morale preuzeti dodatnu odgovornost u obitelji te se prilagoditi nepredvidljivim obiteljskim situacijama. Uz to, govore o nastojanjima da razviju svoj oblik „normalnog“ života u situaciji u kojoj su se tada našli. Unatoč naporima vlastitih roditelja odrastanje im je obilježio „kaotičan“ obiteljski život te česta ograničenost zbog potrebe za prilagodbom rutinama svoje braće/sestara s PSA. Uz to, bez obzira na snažne izraze naklonosti, odanosti te zaštitničkog ponašanja prema braći/sestrama s PSA, odrasla braća i sestre osoba s PSA, izvještavaju i o istodobnoj pojavi suprotnih osjećaja, no u manjem opsegu. Nekoliko ih navodi kako su imali neriješene emocionalne probleme te, ponekad, osjećaj ogorčenosti vezan uz prošle događaje. Većina braće i sestara izražava tugu i frustraciju zbog ograničene uzajamnosti u odnosu uključujući osjećaj gubitka zbog nedostatka tipičnog, zajedničkog bratsko-sestrinskog odnosa. Osjećaji tuge su se javljali i uspoređujući njihove živote s mogućnostima izbora njihove braće/sestara s PSA (Tozer, Atkin, 2015).

Do sličnih nalaza dolazi i Redquest (2014). Osvrćući se na djetinjstvo, većina ispitanika njegove studije navodi brojne teškoće koje su spriječile razvoj bliske veze s bratom/sestrom s PSA, kao što su negativni osjećaji koji su se javljali, poput srama, ogorčenosti, bespomoćnosti i straha. Nekoliko ih ističe frustraciju u djetinjstvu koja je posljedica neravnopravnog postupanja roditelja prema njima i bratu/sestri s PSA (Redquest, 2014). Prema studiji autorice Huinker (2012) teško je jednoznačno odgovoriti na pitanje postoji li razlika u odnosu roditelja prema osobi tipičnog razvoja i onog s PSA. U pojedinim iskazima moguće je uočiti kako u obitelji s osobom s PSA

postoji veća usmjerenost roditelja na istog, no nije pravilo (Huinker, 2012). Prema autorima Orsmond i Seltzer (2007) odrasla braća/sestre izvještavaju kako je život s bratom/sestrom s PSA utjecao na njihov odnos s roditeljima, te navode kako je taj utjecaj pozitivan ili i pozitivan i negativan. Nadalje, većina ispitanika spomenute studije smatra kako njihov odnos roditeljima nije „patio“ zbog prisutnosti bratove/sestrine teškoće (Orsmond, Seltzer, 2007).

Odrasla braća/sestre tipičnog razvoja imaju brojne brige vezane uz budućnost njihove braće/sestara s PSA, pri čemu se ističe ona o načinu uključenosti u njihov život (Redquest, 2014). U usporedbi s braćom/sestrama osoba sa sindromom Down, braća/sestre osoba s PSA osjećaju se u većoj mjeri pesimistično vezano uz budućnost njihove braće/sestara (Orsmond, Seltzer, 2007). Većina ih je, bez obzira na okolnosti, svjesna kako su postepeno sve više uključeni u brigu o braći /sestrama s PSA, posebno kako su njihovi roditelji starili (Tozer, Atkin, 2015). Nadalje, većina ih iskazuje spremnost na preuzimanje brige za brata/sestru s PSA kada njihovi roditelji neće biti više u mogućnosti za isto. Neki naglašavaju kako imaju osjećaj dužnosti preuzeti zahtjevnu ulogu skrbnika, dok bi neki rado preuzeli cjelodnevnu brigu o njima te su spremni na zajednički suživot (Redquest, 2014). Na temelju sličnih izjava ispitanika, Tozer i Atkin (2015) zaključuju o osjećaju obveze prema braći/ sestrama s PSA kod odraslih osoba tipičnog razvoja. Dobrobit i neovisnost su dva faktora koja su se u pitanju budućnosti najviše ističu, te odrasla braća/sestre tipičnog razvoja nadaju se kako će njihova braća/sestre s PSA u budućnosti biti neovisni, autonomni i imati posao (Redquest, 2014).

Osvrćući se na prošlost, braća/sestre tipičnog razvoja iskazuju kako bi voljeli da su se drukčije ponašali prema svojem bratu/sestri s PSA te govore o osjećaju krivnje zbog manjka razumijevanja kojeg su iskazivali u djetinjstvu prema bratu/sestri s PSA. Neki od njih zaključuju kako sada, u odrasloj dobi, mogu bolje razumjeti ponašanje brata/sestre s PSA nego što su to mogli u djetinjstvu (Redquest, 2014).
U nastavku slijedi problem istraživanja.

2. Problem istraživanja

S obzirom na specifične teškoće u komunikaciji i socijalnim vještinama, s kojima se suočavaju osobe s PSA, odrastanje osobe tipičnog razvoja u takvom odnosu može biti značajno drugačije (Huinker, 2012) te obilježeno brojnim izazovima.

Provedena istraživanja na ovom području, iako malobrojna, značajna su jer prepoznaju specifičnost opisanog bratsko-sestrinskog odnosa te utjecaja poremećaja iz spektra autizma na isti. Ovim istraživanjem želi se dobiti uvid u iskustva odrasle braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma te će nalazi istog dati doprinos njihovom razumijevanju. Na taj način, stručnjacima se otvaraju mogućnosti za oblikovanje podrške braći i sestrama osoba s PSA ovisno o njihovim potrebama, a s ciljem smanjenja negativnih učinaka koje ova teškoća može imati na njih.

2.1. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja

Iskustva (odrasle) braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma neistraženo su područje u Republici Hrvatskoj. Stoga, cilj ovog kvalitativnog istraživanja je dobiti uvid u iskustva odrasle braće i sestara vezano uz odrastanje, trenutan odnos te budućnost njihove braće i sestara s poremećajem iz spektra autizma.

Sukladno cilju istraživanja postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kakva su iskustva odrastanja s bratom/sestrom s PSA?
2. Kakav odnos danas postoji između odrasle osobe i njezinog brate/sestre s PSA?
3. Kakvu budućnost odrasle osobe planiraju u odnosu na brata/sestru s PSA?

3. Metode istraživanja

3.1. Sudionici istraživanja

Za potrebe ovog istraživanja kreiran je namjerni uzorak kojeg čini 6 odraslih sestara braće s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma u dobi između 20 i 29 godina. Dva kriterija odabira bila su dijagnoza poremećaja iz spektra autizma, te dob osobe tipičnog razvoja (>18). Sve sudionice imaju jednog brata s poremećajem iz spektra autizma, njih pet živi u četveročlanoj obitelji, a jedna sudionica u troročlanoj. Dob braće s PSA je između 13 i 24 godine. U Tablici 1. nalaze se prikupljeni podaci o sudionicama istraživanja.

Tablica 1.

Sudionica	Spol sudionice	Dob sudionice	Broj članova obitelji	Broj braće/sestara u obilteji	Spol/dob člana s PSA	Dob dijagnoze	Trenutni suživot s člano s PSA
1.	Ž	25	3	1	M/13	4	NE
2.	Ž	28	4	1	M/21	3 – 4	DA
3.	Ž	20	4	1	M/17	5	DA
4.	Ž	21	4	1	M/21	4 – 5	DA
5.	Ž	22	4	1	M/24	4 - 5	DA
6.	Ž	29	4	1	M/18	8	NE

Za potrebe ovog istraživanja kreiran je te predstavljen ispitanicima *Sporazum istraživača i sudionika* (Prilog 1). U prvom kontaktu sa sudionicima opisana je tema, cilj i svrha istraživanja, te je jasno navedena uloga i doprinos sudionika samom istraživanju.

3.2. Metoda prikupljanja podataka

S obzirom na cilj istraživanja i postavljena istraživačka pitanja u ovom istraživanju je korišten kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Kao tehnika prikupljanja podataka korišten je polustrukturirani intervju. Polustrukturirani intervju je tehnika prikupljanja podataka u okviru koje istraživač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervju, s temama i okvirnim pitanjima, koji slijedi logiku razgovora i slobodu sudionika istraživanja u odgovaranju te ostavlja mogućnost da se otvore neke nove teme, koje su važne sudioniku (Tkalac Verčić i sur., 2010).

S obzirom na cilj istraživanja, oblikovana su pitanja čiji prikaz slijedi u nastavku.

Pitanja za intervju sa sestrama:

1. Osvrćući se na djetinjstvo, čega se prvo sjetite? Određenog događaja, slika, osjećaja?
2. Je li (i kako je) odrastanje s bratom/sestrom s PSA utjecalo na Vas/ Vaš život tada i danas kako ga živite? (Je li teškoća kako utjecala na vas)
3. Je li (i kako je) to utjecalo na obiteljsko funkcioniranje/život?
4. Što mislite da je obilježilo odrastanje s bratom/sestrom s PSA?
5. Jeste li tada imali kakve brige za budućnost – svoju i bratovu/sestrinu?

6. Jeste li (kada/o čemu) razgovarali s roditeljima o budućnosti Vašeg brata/sestre, o preuzimanju ulogu, korištenju usluga stručnih službi?
7. Kako vidite odnos s bratom/sestrom danas? (u odnosu na zajedničku prošlost, je li on bolji/lošiji?)
8. Što u budućnosti želite za svog brata/sestru?
9. Na koji način biste željeli biti uključeni u njihov život?
10. Na koji način bi stručne službe mogle pomoći/pružiti podršku, odnosno što očekujete od njih?
11. Postoje li sada brige za budućnost, jesu li one iste kao i u djetinjstvu ili su se promijenile?
12. Što smatrate važnim uz ovu temu, a da kroz intervju nije spomenuto?

3.3. Način provedbe istraživanja

Pripreme prije samog provođenja intervjua uključivale su proučavanje literature za sastavljanje teoretskog koncepta istraživanja, definiranje cilja istraživanja i istraživačkih pitanja, izradu sporazuma istraživača i sudionika istraživanja, planiranje provedbe intervjua sastavljanjem pitanja te planiranje mjesta provedbe istraživanja. Istraživanje je provedeno kroz pojedinačne susrete sa sudionicima koji su u prosjeku trajali 45 minuta.

Provedeno istraživanje u svojoj fazi planiranja, provedbe i prikazivanje rezultata slijedi načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).

4. Kvalitativna analiza podataka

Za potrebe ovoga istraživanja u analizi je korišten pristup poznat u literaturi kao analiza okvira. Za razliku od drugih kvalitativnih metoda prikupljanja i analize kvalitativnih podataka, kod analize okvira ključne teme za koje želimo dobiti odgovore unaprijed su definirani. Istraživanje se u pravilu provodi jednokratno i u vremenski ograničenom razdoblju. (Pope i Mays, 2000.; Lacey i Luff, 2007., prema Ajduković, Urbanc, 2010).

Slijedi tablični prikaz dobivenih tema i kategorija za navedena tematska područja, a potom interpretacija nalaza istraživanja.

4.1. Nalazi istraživanja i interpretacija

Temeljem kvalitativne analize podataka u ovom poglavlju će biti prikazani nalazi istraživanja oblikovani u tematska područja, redom: **Iskustvo odrastanja s bratom s poremećajem iz spektra autizma** (Tablica 2), **Odnos odrasle sestre i brata s poremećajem iz spektra autizma danas** (Tablica 3) te **Planiranje i vizija budućnosti u odnosu na brata s poremećajem iz spektra autizma** (Tablica 4) koji će, potom, biti interpretirani. Za sva navedena temtska područja prikazane su specifične teme s pridruženim kategorijama koje ga objašnjavaju. Interpretacija nalaza istraživanja odnosi se na prvo istraživačko pitanje (Tablica 2), drugo (Tablica 3) te treće istraživačko pitanje (Tablica 4).

Tablica 2. Iskustvo odrastanja s bratom s poremećajem iz spektra iz autizma

TEMATSKO PODRUČJE: **Iskustvo odrastanja s bratom s poremećajem iz spektra autizma**	
TEME	**KATEGORIJE**
1. Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA	• bratsko-sestrinski odnos okarakteriziran kao pozitivan unatoč bratovoj teškoći • izostanak osjećaja zapostavljenosti od strane roditelja • utjecaj bratove dijagnoze na drugačije aktivnosti (volontiranje) • posljedica iskustva odrastanja s bratom s PSA u vidu boljeg razumijevanja djece s teškoćama • izostanak utjecaja bratove teškoće na bratsko-sestrinski odnos • izostanak utjecaja bratove teškoće na sestru • osjećaj zapostavljenosti zbog bratove dijagnoze koji je podržao razvoj samostalnosti • prisjećanje na djetinjstvo i lijepe uspomene s bratom • povezanost brata i sestre od djetinjstva
2. Negativno iskustvo odrastanja s bratom s PSA	• izostanak zajedničke igre zbog različite razine kognitivnog razvoja • sjećanje na neslaganje s bratom u djetinjstvu i njegovo iskazivanje ljubomore • osjećaj zapostavljenosti od strane roditelja • povremeni osjećaj tuge u obitelji • utjecaj bratove dijagnoze na

	obiteljsko funkcioniranje u vidu problema s ocem
3. Osjećaj tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa	• odrastanje okarakterizirano tipično, neovisno o bratovoj teškoći • povremene svađe i sukobi u djetinjstvu smatrane kao tipične za bratsko-sestrinski odnos • izostanak specifičnih događaja iz djetinjstva te stalna bratova prisutnost kao nešto tipično
4. Izazovi u odrastanju s bratom s PSA	• razumijevanje situacije te navikavanje na istu unatoč negativnom osjećaju • osjećaj neugode zbog straha od osuđivanja i ruganja • osjećaji srama i neugode vezano uz brata s PSA zbog nerazumijevanja situacije u djetinjstvu • veća posvećenost roditelja bratu s PSA
5. Specifičan bratsko-sestrinski odnos	• prilagodba ponašanja u skladu s karakteristikama brata s PSA te navika na potrebu iste • povezivanje teških situacija odrastanja s bratom s PSA s ugodnim doživljajima • izostanak potrebe za prezaštićivanjem brata zbog PSA
6. Brige za budućnost	• osjećaj straha vezan uz očekivanu bratovu budućnost • izostanak brige za budućnost uz vjerovanje kako će se postojeći problem prevladati • nada da će roditelji brinuti i organizirati budućnost brata s PSA • postojanje zabrinutosti, no uz mišljenje kako ima dovoljno vremena za planiranje budućnosti

Prva tema koju sudionice istraživanja prepoznaju odnosi se na pozitivna iskustva odrastanja s bratom s PSA. Unutar ove teme dvije sudionice istaknule su općenito pozitivno doživljavanje bratsko-sestrinskog odnosa unatoč postojanju bratove teškoće. Zatim, tri sudionice navode izostanak osjećaja zapostavljenosti od strane roditelja zbog veće posvećenosti bratu s PSA. Jedna od njih navodi kako joj je odgovaralo da su roditelji više posvećeni bratu s PSA jer je ona prolazila kroz razdoblje puberteta. Nadalje, jedna sestra navela je postojanje takvog osjećaja, no s obzirom da je on podržao razvoj njezine samostalnosti, ne spominje ga u negativnom

kontekstu. Pozitivnom iskustvu doprinosi i osjećaj sestara o izostanku negativnog utjecaja bratovih problema na njih, život općenito te na sam bratsko-sestrinski odnos. Jedna sudionica istaknula je kako je iskustvo odrastanja s bratom s PSA utjecalo na njezinu odluku o volontiranju i rad s osobama teškoćama te bolje razumijevanje djece s teškoćama. Unutar ove teme, vezane uz pozitivna iskustva odrastanja s bratom s PSA, dvije sudionice se prisjećaju lijepih uspomena iz djetinjstva koje su imale s bratom te međusobne povezanosti koja postoji od najranije dobi.

Druga tema koju su sudionice istraživanja prepoznale odnosi se na negativna iskustva odrastanja s bratom s PSA. Jedna sudionica osvrnula se na izostanak zajedničke igre u djetinjstvu u koju se brat s PSA nije mogao uključiti. Sjećanje na neslaganje s bratom u djetinjstvu, njegovo iskazivanje ljubomore, te negativna bratova ponašanja koja su se pojavljivala pri pokušaju kontakta sestre s roditeljima su događaji koji su, također, vezani uz negativna iskustva odrastanja s bratom s PSA. Unutar ove teme, opisani su osjećaji tuge u obitelji zbog bratove teškoće te utjecaj bratove dijagnoze na obiteljsko funkcioniranje u vidu problema s ocem. Jedna sestra navela je osjećaj zapostavljenosti od strane roditelja, koji se pojavljivao više puta tijekom djetinjstva.

Tema osjećaj tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa i povezanih karakteristika je sljedeća tema koja se pojavljuje unutar tematskog područja Iskustvo odrastanja s bratom s PSA. Odrastanje s bratom s PSA okarakterizino je kao tipično, neovisno o bratovoj teškoći, primjerice zbog povremenih svađa i sukoba koji su smatrani kao uobičajeni za bratsko-sestrinske odnose. Jedna sestra navela je kako njezino djetinjstvo nije obilježeno niti jednim posebnijim događajem koji bi ukazivao kako je njezin odnos s bratom s PSA bio specifičaniji od drugih bratsko-sestrinskih odnosa.

Sljedeća tema koju su sudionice prepoznale odnosi se na izazove u odrastanju s bratom s PSA. Unatoč negativnim osjećajima koji su se javljali tijekom odrastanja s bratom s PSA, jedna sestra navela je kako je tu situaciju razumijela te se na nju jednostavno naviknula. Uz to, opisani su osjećaji neugode vezano uz brata s PSA zbog straha od osuđivanja i ruganja okoline. Nadalje, uz neugodu, navodi se i osjećaj srama koji se javljao zbog nerazumijevanja situacije. Veća posvećenost roditelja bratu s PSA je izazov s kojim su se sudionice suočile u djetinjstvu, a jedna sudionica je istaknula kako su se roditelji najčešće angažirali oko bratovih potreba bez njezinog uključivanja.

Kroz ovu temu, specifičan bratsko-sestrinski odnos, sudionica je istaknula potrebu prilagodbe vlastitog ponašanja u skladu s karakteistikama brata s PSA te naviku da to mora činiti. Primjerice, ona navodi popuštanje, ugađanje ili ispunjavanje želja bratu s PSA. Jedna sudionica osvrnula se na teške situacije s kojima se suočavala tijekom odrastanja s bratom, no, s druge strane, spominje i one ugodne. Unutar ove teme, jedna sestra, istaknula je kako nije imala potrebu prezaštićivati brata zbog njegove teškoće.

Posljednja prepoznata tema u ovom dijelu odnosi se na brige za budućnost. Tijekom odrastanja s bratom kod nekih sudionica javljao se osjećaj straha vezan uz njegovu budućnost, dok druge takve brige nisu imale vjerujući kako će se svi problemi tijekom vremena prevladati. Kada je zabrinutost i postojala prevladavalo je mišljenje kako ima dovoljno vremena za planiranje budućnosti te nada da će se o tome pobrinuti roditelji.

Iduće tematsko područje koje će biti interpretirano odnosi se na trenutan odnos odrasle sestre i brata s poremećajem iz spektra autizma.

Tablica 3. Odnos odrasle sestre i brata s poremećajem iz spektra autizma danas

TEMATSKO PODRUČJE **Odnos odrasle sestre i brata s poremećajem iz spektra autizma danas**	
TEME	**KATEGORIJE**
1. Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo	• promjene vezane uz bratovo ponašanje • pozitivniji osjećaj uz trenutni odnos s bratom nego u djetinjstvu
2. Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz brata i sestru	• manje iskazivanja ljubomore u odnosu na djetinjstvo • promjena kao posljedica sestrinog prihvaćanja postojeće situacije • smanjen broj svađa u odnosu na prošlost • promjena kao posljedica sazrijevanja
3. Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz obitelj	• veća povezanost obitelji
4. Osjećaj tipičnog odnosa s bratom s PSA	• bratovo trenutno ponašanje posljedica je puberteta • razumijevanje i prihvaćanje bratovog ponašanja kao posljedice puberteta • osjećaj da je bratsko-sestrinski odnos bio i ostao isti • osjećaj jednako dobrog bratsko-sestrinskog odnosa od djetinjstva do

	danas
5. Specifičan bratsko-sestrinski odnos	• ljubomora nije iskorijenjena • želja za napretkom u vlastitom životu osporena bratovom teškoćom • površan odnos kao posljedica karakteristika bratove teškoće • odnos okarakteriziran kao prirodan, a što je posljedica jedinog bratsko-sestrinskog odnosa • iniciranje i podržavanje odnosa samo od strane sestre

Prva tema u ovom tematskom području je pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo. Sudionice prepoznaju promjene vezane uz bratovo ponašanje te pozitivniji osjećaj uz trenutni odnos s bratom u odnosu na djetinjstvo.

Sljedeća tema odnosi se na pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz brata i sestru. Jedna sudionica istaknula je manje iskazivanje bratove ljubomore u odnosu na djetinjstvo. Nadalje, promjene vezane uz bratsko-sestrinski odnos smatraju se kao posljedica sestrinog prihvaćanja postojeće situacije. Smanjen broj svađa u odnosu na prošlost te sazrijevanje osoba u spomenutom odnosu su, također, navedeni kao pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo.

Treća izdvojena tema u ovom tematskom području je pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz obitelj u vidu veće povezanosti obitelji u odnosu.

Kao sljedeća tema pojavljuje se osjećaj tipičnog odnosa s bratom s PSA. Jedna od sudionica istaknula je kako je bratovo trenutno ponašanje posljedica puberteta te ga kao takvog ona razumije i prihvaća. Unutar ove teme prepoznat je i osjećaj kako je bratsko-sestrinski odnos ostao isti od djetinjstva, odnosno da je trenutno jednako dobar kao i tada.

Posljednja tema prepoznata u ovom tematskom području je specifičan bratsko-sestrinski odnos. Ovdje su istaknute karakteristike koje odnos s bratom s PSA čine specifičnim. Jedna sestra navela je kako ljubomora, koja se pojavila u djetinjstvu u njihovom odnosu, nije potpuno iskorijenjena. Druga sudionica ima želje i ciljeve za vlastiti život, no osjeća kako je osporena bratovom teškoćom u ostvarenju istih. Nadalje, istaknuto je kako je ovakav bratsko-sestrinski odnos površan te najčešće iniciran i podržavan od strane sestre. Ona ga je, ujedno, okarakterizirala i prirodnim, jer je to za nju jedini ostvareni bratsko-sestrinski odnos.

Sljedeće tematsko područje, ujedno i posljednje u interpretaciji, je planiranje i vizija budućnosti u odnosu na brata s poremećajem iz spektra autizma.

Tablica 4. Planiranje i vizija budućnosti u odnosu na brata s poremećajem iz spektra autizma

TEMATSKO PODRUČJE **Planiranje i vizija budućnosti u odnosu na brata s poremećajem iz spektra autizma**	
TEME	KATEGORIJE
1. Planovi za budućnost	• uključivanje u bratov život po potrebi te pružanje dovoljno slobode za podržavanje njegove samostalnosti • nemogućnost samostalne brige za brata u budućnosti prema mišljenju roditelja • bratova budućnost izvan ustanove • prihvaćanje mogućnosti o suživotu s bratom s PSA u slučaju da ne postoji povoljnija opcija za njega • prihvaćanje mogućnosti o suživotu s bratom s PSA u dogovoru s partnerom • izostanak roditeljskog očekivanja da sestra preuzme brigu o bratu u budućnosti • osjećaj o preuzimanju brige za brata okarakteriziran kao prirodan
2. Želje za budućnost	• završetak srednje škole • sigurnost u bratovoj budućnosti vezana uz stanovanje, financijsku stabilnost i obrazovanje • održavanje kontakta i briga za brata prema potrebi • preuzimanje brige za brata s PSA od strane sestre kao roditeljska želja • život izvan ustanove, samostalnost u najvećoj mjeri i blizina sestre • pomoć bratu koja će omogućit bolju budućnost • pozitivan ishod u budućnosti te poboljšanje bratovog stanja • ostanak u bratovu životu kroz podršku i posjećivanje te izbjegavanje smještaja u ustanovi što bi moglo dovest do nemogućnosti međusobnih susreta • pomoć u brizi za brata unatoč mišljenju roditelja kako to nije

	moguće • život sestre u bratovoj blizini • povremena pomoć obitelji u vidu stvaranja odnosa u aktivnostima slobodnog vremena • nada da se bratovo stanje neće pogoršavati • uspostavljanje odnosa s bratom u vidu poboljšanja razumijevanja njemu važnih situacija • samostalan život uz jedan oblik patronaže radi praćenja i nadzora • život izvan zajednice s korisnicima različitih stupnjeva teškoća • najidelanija opcija je da brat s PSA živi bliže i da se češće viđaju • razni oblici druženja, primjerice vikendima ili blagdanima • odvojen život kao napoželjnija opcija iz sestrine perspektive uz otvorenost prilagodbe bratu s PSA • samostalan život uz povremena posjećivanja i druženja • odvojen život od bratovog • život s drugim ljudima izvan ustanove te odvojeno od roditelja
3. Brige za budućnost	• zabrinutost sestre da će bratu nešto nedostajati ako i kada preuzme brigu o njemu • osjećaj neizvjesnosti vezan uz bratovu budućnost • osiguravanje budućnosti i sebi i bratu • istaknuta briga za bratovu budućnost • ograničena budućnost zbog bratove teškoće
4. Razgovor o bratovoj budućnosti	• odlaganje razgovora o budućnosti • izbjegavanje razgovora o budućnosti

Prva istaknuta tema ovog tematskog područja je planovi za budućnost. Jedna sestra planira ostati uključena u bratov život, no uz pružanje dovoljno slobode kako bi podržala njegovu samostalnost. Roditelji jedne sudionice smatraju kako ona nije u mogućnosti samostalno se brinuti za brata s PSA. Većina sudionica i njihove obitelji planiraju bratovu budućnost izvan dugoročnog smještanja u ustanove, a neki i uz otvorenu mogućnost povremenog uključivanja u ustanove radi druženja s drugim korisnicima. Unutar ove teme, ističe se mogućnost o suživotu s

bratom s PSA, no tek ako se, nakon istraženih mogućnosti, ne pronađe povoljnija opcija za njega. Iako roditelji jedne sudionice ne očekuju da ona preuze brigu o bratu u budućnosti, ona izvještava o prirodnom osjećaju da tu brigu preuzme kada to bude potrebno.
Druga tema prepoznata tema odnosi se na želje za budućnost. Svih šest sudionica navelo je po nekoliko želja vezanih uz budućnost brata s PSA. Većina sestara naglasila je kako žele da njihov brat bude samostalan u budućnosti, a sve su izrazile želju da ostanu uključene u bratov život i dalje. Ta uključenost najčešće podrazumijeva odvojen život od brata, no u njegovoj blizini uz česta posjećivanja i druženja. Roditelji jedne sudionice izrazili su želju da ona preuzme brigu za svog brata u budućnosti. Većina sestara želi da njihova braća s PSA budu smještena izvan posebnih ustanova. Jedna sestra navodi kako bi voljela da njezin brat živi samostalno uz jedan oblik patronaže radi praćenja i nadzora, a ne u zajednici s korisnicima koji imaju različite stupnjeve teškoća i koji bi negativno mogli utjecati na njega. Pojedinačne, specifične želje odnose se na završetak srednje škole, osiguranu stambenu i financijsku stabilnost u budućnosti, pružanje podrške bratu za njegovu dobrobit. Za bližu budućnost, jedna od sudionica istaknula je povremenu pomoć obitelji od strane osobe koja bi mogla provesti nekoliko sati dnevno s bratom, u kojoj bi članovi njezine obitelji imali vrijeme za sebe.

Predzadnja tema vezana je uz brige za budućnost. Većina sestara iskazala je određene brige u odnosu na bratovu budućnost. Jedna od briga odnosi se zabrinutost da će bratu s PSA nešto nedostajati u budućnosti. Nadalje, spominje se osjećaj neizvjesnosti vezan uz bratovu budućnost te osjećaj da obveze sudionice da treba osigurati budućnost i sebi i bratu, svjesna kako je njezina budućnost, zbog toga, vrlo ograničena.

Posljednja tema ovog tematskog područja je razgovor o bratovoj budućnosti koji se u obiteljima izbjegava odnosno odlaže za kasnije.

Nakon prikazane interpretacije, slijedi povezivanje ključnih nalaza istraživanja.

4.2. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja

Temeljem interpretacije podataka povezat će se ključni nalazi ovog istraživanja u objašnjavanju fenomena iskustava odraslih sestara braće s poremećajem iz spektra autizma, uzimajući u obzir promišljanja tih sestara o iskustvima tijekom odrastanja s bratom s PSA, njihovom trenutnom odnosu te planiranju i viziji budućnosti.

Prema nalazima istraživanja tematskog područja **iskustvo odrastanja s bratom/sestrom s poremećajem iz spektra autizma** prva prepoznata tema odnosi se na pozitivna iskustva odrastanja s bratom s PSA. Bratsko-sestrinski odnos većina sudionica okarakterizirala je pozitivnim unatoč postojanju bratove teškoće, te kako ista nije značajnije utjecala na njih, spomenuti odnos ili život općenito. Nekoliko sudionica izvještava o većoj posvećenosti roditelja bratu s PSA, no i izostanku osjećaja zapostavljenosti s njihove strane u djetinjstvu. I u drugim studijama (Huinker, 2012; Orsmond, Seltzer, 2007) većina sudionika govori o većoj posvećenosti roditelja bratu/sestri s PSA, no kako to nije negativno utjecalo na njih ili odnos s roditeljima (Orsmond, Seltzer, 2007). Nadalje, kao posljedica odrastanja s bratom s PSA navedeno je bolje razumijevanje djece s teškoćama te odabir drugačijih aktivnosti poput volontiranja. Sudionice su se sjetile lijepih uspomena s bratom iz djetinjstva te povezanosti koja je obilježila njihov odnos. Slične nalaze pronalazimo kod autorice Huinker (2012) prema kojoj većina osoba tipičnog razvoja ima blizak odnos s bratom/sestrom s PSA te smatra kako je to iskustvo utjecalo na poboljšanje njihovog prosocijalnog ponašanja u vidu većeg suosjećanja te razumijevanja i prihvaćanja različitosti. Sljedeća tema koja je proizašla u istraživanju odnosi se na negativna iskustva odrastanja s bratom s PSA. Ona obuhvaćaju izostanak zajedničke igre, neslaganje s bratom u djetinjstvu te njegovo iskazivanje ljubomore, povremeni osjećaj tuge u obitelji i obiteljske probleme. Potom se pojavljuje niz izjava sudionica koja se odnose na osjećaj tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa i povezanih karakteristika poput povremenih svađa i sukoba koje su smatrane kao tipične za bratsko-sestrinski odnos. U sljedećoj temi obuhvaćeni su izazovi u odrastanju s bratom s PSA. Jedan od njih je razumijevanje situacije u kojoj se obitelj našla te navikavanje na istu. Sljedeći izazov odnosi se na osjećaje srama i neugode zbog straha od osuđivanja i ruganja okoline, a takve nalaze iznosi i Redquest (2014). Unutar teme specifičan bratsko-sestrinski odnos prikazana su iskustva sudionica koja njihov odnos s bratom s PSA razlikuju od tipičnih bratsko-sestrinskih odnosa. Izjave sudionica odnose se na prilagodbu ponašanja u skladu s karakteristikama brata s PSA te navika na potrebu iste. Tozer i Atkin (2015) govore o čestoj ograničenosti braće/sestara tipičnog razvoja zbog potrebe za prilagodbom svojim braćama/sestrama s PSA. Zadnja tema ovog tematskog područja su brige za budućnost koje su se javile kroz odrastanje s bratom s PSA. Većina sudionica je bila zabrinuta za bratovu budućnost, no uz mišljenje i nadu kako će se tijekom vremena pronaći način kako ju organizirati.

U tematskom području **odnos odrasle sestre i brata s poremećajem iz spektra autizma danas** proizašlo je 5 tema. Prva se odnosi na pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo u vidu promjena u bratovom ponašanju te općenito pozitivnijem osjećaju uz trenutni odnos s bratom.

Pozitivne promjene uočene su i kroz manje iskazivanja bratove ljubomore, promjene koje su posljedica sazrijevanja, prihvaćanja postojeće situacije, te smanjen broj svađa. Redquest (2014) navodi kako se s većinom izazova odrasle osobe braće/sestara s PSA susreću u djetinjstvu te one u odrasloj dobi više nisu prisutne, već se bratsko-sestrinski odnos tijekom godina poboljša, primjerice kao posljedica prihvaćanja. Zadnje dvije teme ovog tematskog područja su osjećaj tipičnog odnosa s bratom s PSA te specifičan bratsko-sestrinski odnos. Iako se dio izjava sudionica odnosi na karakteristike tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa, niz njih ukazuje na određene specifičnosti. To su osjećaj da je želja za napretkom ograničena zbog bratove teškoće, da je bratsko-sestrinski odnos površan te iniciran samo od strane sestre.

Posljednje tematsko područje je **planiranje i vizija budućnosti u odnosu na brata s poremećajem iz spektra autizma** unutar kojeg su se izdvojile 4 teme - planovi, želje i brige za budućnost te razgovor o budućnosti. Sve sudionice žele da njihova braća s PSA budu samostalna te žive izvan institucija. Posebno ističu njihovu dobrobit vezanu uz različita područja te kako bi željele ostati u kontaktu iako trenutno nisu sigurne koji način je za to najpogodniji. Spremne su preuzeti brigu ukoliko to bude potrebno, no smatraju kako to nije najidealnija opcija te bi voljele izgraditi vlastiti život. Sudionici u istraživanju autora Redquest (2014) iskazali su spremnost na preuzimanje brige za brata/sestru s PSA kada njihovi roditelji neće biti više u mogućnosti za isto. Dobrobit i samostalost su dva faktora koja osobe tipičnog razvoja najviše spominju vezano uz budućnost svoje braće/sestara s PSA (Redquest, 2014). Uz želje i planove za budućnost, ističe se i osjećaj neizvjesnosti te brige vezan uz budućnost brata s PSA. Vezano uz razgovor s roditeljima o bratovoj budućnosti, tek dvije sudionice su navele kako se taj razgovor izbjegava odnosno odlaže.

U nastavku rada biti će prikazan zaključak donesen na temelju nalaza ovog istraživanja.

5. Zaključak

Nalazi ovog istraživanja o iskustvima braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma ukazali su na niz važnih odrednica: pozitivna iskustva, negativna iskustva, osjećaj tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa, izazovi u odrastanju s bratom s PSA, specifičan bratsko-sestrinski odnos, brige za budućnost u djetinjstvu, pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo, pozitivne promjene u odnosu na detinjstvo vezane uz brata i sestru te vezane uz obitelj, planovi, želje i brige za budućnost te razgovor o budućnosti.

Temeljem dobivenih rezultata istraživanja potvrđeno je kako odrastanje s bratom/sestrom s poremećajem iz spektra autizma nije potpuno negativno ili potpuno pozitivno iskustvo, već ono ima i prednosti i izazove.

Iz sestrinske perspektive, vjerujem kako bi se osjećaji zabrinutosti, ali i obveze prema bratu/sestri, prirodno javili i u većini tipičnih bratsko-sestrinskih odnosa, u situaciji kada bi jedno u takvom odnosu bilo u nepovoljnijoj te neizvjesnijoj situaciji iz bilo kojeg razloga. Nedostaci u državnom sustavu, koji bi trebao omogućiti bolju skrb za osobe s teškoćama u kasnijoj životnoj dobi, a što uključuje i nedostatak stručne podrške za obitelji osoba s teškoćama, mogu dodatno pridonijeti jačanju spomenutih osjećaja. Modeli podrške braći i sestrama osoba s PSA trebali bi usmjeriti braću i sestre kako da se s njima nose, kao i s cijelom situacijom suživota s bratom s poremećajem iz spektra autizma.

U budućim istraživanjima na ovu temu potrebno je usmjeriti se na perspektivu druge braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma. Na taj način dobiti će se cjelovitiji uvid u iskustva istih te bolje razumijevanje utjecaja poremećaja iz spektra autizma na bratsko-sestrinski odnos te samu braću i sestre. Navedenim, postavljaju se i temelji za razvoj programa podrške braći i sestrama osoba s PSA te njihovim obiteljima.

6. Literatura

1. Ajduković, M., Urbanc, K. (2010). Kvalitativna analiza iskustava stručnih djelatnika kao doprinos evaluaciji procesa uvođenja novog modela rada u centre za socijalnu skrb. Ljetopis socijalnog rada, 17 (3), 319-352.

2. Altiere, M. J., von Kluge S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. Journal of Intellectual Developmental Disabilities, 34(2), 142–152.

3. Američka psihijastrijska udruga (1994). Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, četvrto izdanje. Jastrebarsko: Naklada Slap.

4. Američka psihijatrijska udruga (2014). Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje. Jastrebarsko: Naklada Slap.

5. Bitsika, V., Sharpley, C. F., Mailli, R. (2015). Experiences of Australian Siblings of an Individual With an Autism Spectrum Disorder. Child & Family Behavior Therapy, 37(2), 93-104.

6. Brody, H. G. (2004). Siblings' direct and indirect contributions to child development. Current directions in psychological science, 13, 124-126.

7. Bujas–Petković, Z. (2000): Autizam i autizmu slična stanja (pervazivni razvojni poremećaji). Paediatria Croatica, 44 (1), 217 – 222.

8. D'Arcy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O'Connor, C., Tierney, E. (2002). Sibshops: an evaluation of an interagency model. A Collaborative Report by the Brothers of Charity, COPE Foundation and Enable Irland, Cork.

9. DePape, A., Lindsay, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. Qualitative health research. 25, 569-583.

10. Downey, D., Condron, D. (2004) Playing well with others in kindergarten: The benefit of Siblings at home. Journal of Marriage and Family, 66(2), 333-350.

.

11. Ferrailoli, S.J., Harris, L.S. (2010). The impact of autism on siblings. Social Work in Mental Health, 8(1), 41-53.

12. Fong, L., Wilgosh, L., Sobsey D. (1993). The experience of parenting an adolescent with autism. International Journal of Disability, Development and Education, 40(2), 105–113.

13. Gray D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. Social Science and Medicine, 56(3), 631–642.

14. Huinker, H. (2012). The experiences of individuals with a sibling diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. Master of Social Work Clinical Research Paper, Paper 40.

15. Kenny, K., McGilloway, S. (2007). Caring for children with learning disabilities: An exploratory study of parental strain and coping. British Journal of Learning Disabilities, 35(4), 221-228.

16. Ludlow A., Skelly C., Rohleder P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. Journal of Health & Psychology, 17(5), 702–711.

17. Martins, M. P. (2007). Siblings of individuals with autism: perceptions of the sibling experience, psychological functioning, and the developmental tasks of young adulthood. Doctoral dissertation. Preuzeto s https://rucore.libraries.rutgers.edu/rutgers-lib/23830/ 20.6.2017.

18. McVicker, M. L. (2013). The Sisters' Experience of Having a Sibling with an Autism Spectrum Disorder. Dissertations & Theses. 49. Preuzeto s http://aura.antioch.edu/etds/49/ 30.1.2017.

19. Milgram, N.A., Atzil, M. J. (1988). Journal of Autism and Developmental Disorders, 18(3). 415-424.

20. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006): Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. Zagreb: Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.

21. Orsmond, G.I., Kuo, H., Seltzer, M.M. (2009). Siblings of individuals with Autism Spectrum Disorder: Sibling relationships and well-being in adolescence and adulthood. Autism, 13(1), 59-80.

22. Orsmond, G.I., Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with Autism or Down Syndrome effects on adult lives. Journal of Intellectual Disability Research, 51(9), 682-692.

23. Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Reilly, & D., Dowey. (2012).The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37(4), 303–314.

24. Rittenour, C. E., Myers, S. A., Brann, M. (2007). Commitment and emotional closeness in the sibling relationship. Southern Communication Journal, 72(2), 169-183.

25. Reichman N. E., Corman H., Noonan K. Impact of child disability on the family. Maternal and Child Health Journal, 12(6), 679–683.

26. Redquest, B. (2014). The Lived Experiences of Adult Siblings of Individuals with ASD. Theses and Dissertations (Comprehensive). 1654. Preuzeto s http://scholars.wlu.ca/etd/1654/ 30.1.2017.

27. Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2010). Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: kako osmisliti, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje. Zagreb: M.E.P. d.o.o.

28. 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, 341–351.

29. Van Bourgondien, M. E., Dawkins, T., & Marcus, L. (2014). Families of adults with autism spectrum disorders. In Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders, Springer New York, 15-40..

30. Woodgate R. L., Ateah C., Secco L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. Qualitative Health Research, 18, 1075–1083.

7. Prilozi

7.1. Prilog 1
Sporazum istraživača i sudionika istraživanja

Sporazum istraživača i sudionika istraživanja

Datum:
Istraživač: Iva Malenica
Sudionik:

U svrhu pojašnjavanja cilja istraživanja, Vaše uloge i prava u ovom istraživanju navodim odgovornosti istraživača u ovom istraživanju.

Prije svega želim Vam zahvaliti na Vašem odazivu za doprinos ovom istraživanju! Naglašavam kako je osnovno polazište u osmišljanju i provedbi ovog istraživanja **slušanje Vašeg glasa i iskustva, te uvažavanje Vašeg mišljenja!**

Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u iskustva braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma.

1. Prava i uloga sudionika u istraživanju:
    - sudioniku istraživanja pripadaju sva prava i zaštita temeljem Kodeksa istraživanja u znanosti i visokom obrazovanju
    - sudionik ima pravo reći na glas koje teme su prihvatljive da na njih odgovora u intervju, a koje nisu
    - u svakom trenutku sudionik može prekinuti istraživača, postaviti potpitanja ako postavljeno pitanje nije dovoljno pojašnjeno
    - sudionik ima pravo zatražiti pauzu u intervjuu ili zamoliti da ranije završi razgovor ako osjeća da više nije spreman razgovarati te se može dogovoriti nastavka intervjua za neki drugi dan
    - kroz sporazum s nama želimo osigurati da ste nam sudionik u provedbi istraživanja, zbog toga *nam je jako važno* da se osjećate ugodno i da ste otvoreni ste za davanje iskrenih odgovora
    - ostalo: _____

2. Odgovornost istraživača u istraživanju:
    - istraživač se obvezuje da će poštivati sva načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006)
    - istraživač se obvezuje da će poštivati prava Vas kao sudionika kroz: slobodu izbora (želite li odgovarati na neka pitanja ili ne, smatrate li neku temu preintimnom za iznošenje, želite li pauzu ili prekid intervjua
    - istraživač će u skladu s interesom istraživanja pitati Vas određene teme koje su mu značajne, u slučaju da u Vašem izlaganju naiđe na još neke zanimljive teme koje ste Vi sami iznjeli, istraživač će s Vama razgovarati o iznjetim temama, koje sada unaprijed ne može definirati jer su rezultat tijeka razgovora
    - istraživač zadržava pravo da Vas u nekom dijelu priče prekine potpitanjima i usmjeri na neku podtemu

Važan nam je Vaš doprinos u ovom istraživanju, jer bez Vašeg mišljenja, iskustava i preporuka *nemamo dovoljno* informacija i znanja o temi te smatramo da se potrebne promjene trebaju planirati i događati kroz uključenost onih na koje su usmjerene!

Unaprijed zahvaljujem!

Istraživač Sudionik istraživanja

_____ _____

7.2. Prilog 2

Kodiranje istraživačkih pitanja

Tablica 5. Kodiranje prvog istraživačkog pitanja

1. istraživačko pitanje: ***Kakva su iskustva odrastanja s bratom/sestrom s PSA?***				
Tematsko područje: **Iskustvo odrastanja s bratom s poremećajem iz spektra autizma**				
Izjave sudionica	Kod prvog reda	Kod drugog reda	Kategorija	Tema
„Bili smo kao svaki brat i sestra. Tukli smo se, svađali smo se, nije to ništa neobično.“ 1	Sudionica je doživljavala svoj odnos s bratom kao sasvim uobičajen i jednak drugim bratsko-sestrinskim odnosima		Odrastanje okarakterizirano tipično, neovisno o bratovoj teškoći	Osjećaj tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa
„..kao i svaki drugi odnos...pozitivno.“ 1			Bratsko-sestrinski odnos okarakteriziran kao pozitivan (unatoč bratovoj teškoći)	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Mama je je uvijek našla vremena i za mene i za Adrijana.. Naravno da njemu je posvećivala više pažnje. To je posve normalno za... s obzirom na... Jednostavno, takvo je stanje.“ 1	Majka je nastojala posvećivati jednako pažnje oboma, no Sudionica je smatra da je bratu s PSA posvećivano više pažnje što je i očekivano s obzirom na njegovu teškoću	Roditeljska pažnja više usmjerena na brata s PSA	Izostanak osjećaja zapostavljenosti od strane roditelja	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„...ima udruga xxx, za , u xxx za takvu djecu sa posebnim potrebama i ja sam tamo bila volonter. To je recimo nešto što vjerojatno ne bi radila da brat nije autističan bio.“ 1	Sudionica je, potaknuta vlastitim iskustvom suživota s bratom s PSA, volontirala u udruzi za djecu s posebnim potrebama	Volontersko iskustvo povezano sa životnom situacijom u kojoj se sudionica našla	Utjecaj bratove dijagnoze na drugačije aktivnosti (volontiranje)	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„...možda bolje razumijem djecu sa posebnim potrebama sada, pošto imam brata sa autizmom nego da nemam...“ 1	Sudionica smatra kako bolje razumije djecu s teškoćama zbog vlastitog iskustva proživljengo s bratom s PSA	Posljedica bratove dijagnoze na bolje razumijevanje djece s teškoćama	Posljedica iskustva odrastanja s bratom s PSA u vidu boljeg razumijevanja djece s	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA

			teškoćama	
„Mislim, naravno da bi bilo bolje da brat nema autizam, ali ne vjerujem da je to nešto posebno utjecalo. Sve je u redu bilo.“ 1		Sudionica smatra kako bratova dijagnoza nije posebno utjecala na njen život/obiteljski život	Izostanak utjecaja bratove dijagnoze na bratsko-sestrinski odnos	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„...ja i L. nismo nikada bili mentalno na istoj razini. Jednom sam ti se onako osjećala kao da sam jedino dijete jer se mi nikada nismo mogli skupa igrati...svatko za sebe smo se igrali. Ja za sebe, a on za sebe.“ 2		Izostanak zajedničke igre s bratom u djetinjstvu	Izostanak zajedničke igre zbog različite razine kognitivnog razvoja	Negativno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„...meni je to kao djetetu bilo negativno, ali sam razumjela zašto je to tako pa nisam to uzimala, onako da me to previše sad pogađa. Navikla sam jednostavno na to.“ 2		Karakteriziranje situacije kao negativne, no prihvaćanje iste te navikavanje na nju	Razumijevanje situacije te navikavanje na istu unatoč negativnom osjećaju	Izazovi u odrastanju s bratom s PSA
„...uvijek smo bili jednaki. Eventualno nekad su mu znali posvetiti više pažnje što se tiče u školi, ali ja sam onda isto kad sam bila starija znala pomagat, tako da nije to stvarno, ne znam, nisam se nikada tako osjećala.„ 2		Osjećaj jednakog tretiranja od strane roditelja, te pružanje pomoći bratu kada je to bilo potrebno	Izostanak osjećaja zapostavljenosti od strane roditelja	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„...kad sam bila dijete bilo mi je dosta neugodno o tom pričat s nekim		Neugoda zbog pomisli na osuđivanje i ruganje od	Osjećaj neugode zbog straha od osuđivanja i ruganja	Izazovi u odrastanju s bratom s PSA

jer sam se , ono, bojala ubiti osuđivanja i tako, da će se meni netko rugat, da će se njemu netko rugat.“ 2		strane drugih zbog brata s PSA		
„U biti nerazumijevanje, to mi je bio najveći problem ali onda poslije kad sam ja odrasla onda sam shvatila da to nije sramota, kako da kažem, pa sam se jednostavno navikla na to i poslije smo, ono, provodili vrijeme skupa i išli smo zajedno u šetnje, upoznala ga sa svojim prijateljima i tak. Sve je bilo ok.“ 2	Nerazumijevanje situacije, u kojoj se nalazila sudionica, potaknulo je sram koji je s odrastanjem nestao	Nerazumijevanje situacije u djetinjstvu je dovelo do osjećaja srama što je s vremenom nestalo	Osjećaji srama i neugode vezano uz brata s PSA zbog nerazumijevanja situacije u djetinjstvu	Izazovi u odrastanju s bratom s PSA
„...ja sam se prilagođavala njemu više nego on meni u nekim situacijama jer sam ja bila psihički zdrava, mentalno.“ 2		Prilagodba sudionice bratu u određenim situacijama zbog njegove teškoće	Prilagodba ponašanja u skladu s karakteristikama brata s PSA te navika na potrebu iste	Specifičan bratsko-sestrinski odnos
„...bila sam kroz djetinjstvo navikla da ja njemu sve prilagodim, da njemu popustim, da mu ugodim, da mu, ne znam, neku želju ispunim.“ 2		Navika na potrebu prilagođavanja bratu s PSA na različite načine	Prilagodba ponašanja u skladu s karakteristikama brata s PSA te navika na potrebu iste	Specifičan bratsko-sestrinski odnos
„...poslije me već bilo strah...bilo me ono strah što ako ja ne budem u mogućnosti se brinut za njega kada, ne znam,		Osjećaj straha zbog očekivane bratove budućnosti i sestrine uloge u njoj	Osjećaj straha vezan uz očekivanu bratovu budućnost	Brige za budućnost

mojih roditelja ne bude il, ne znam, ne želim, na primjer, da njemu nešto nedostaje kad njih ne bude ili da, ne znam ne želim da ne bude sa mnom.“ 2				
„Nismo se slagali. Nikako. ...pričali su mi da je bio strašno ljubomoran na mene i da, ne znam, bacao je čak i vilice na mene, gađao me, ne znam, stolicom. Znam da je bio jako ljubomoran čim sam došla iz bolnice...“ 3	Sudionica se prisjeća neslaganja s bratom u djetinjstvu te njegove ljubomore prema njoj koju je iskazivao agresivnim ponašanjem	Neslaganje s bratom u djetinjstvu i iskazivanje njegove ljubomore	Sjećanje na neslaganje s bratom u djetinjstvu i njegovo iskazivanje ljubomore	Negativno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„...ne mogu reć da je mene to nekak obilježilo negativno to što je on, ima problema“ 3			Izostanak utjecaja bratove teškoće na sestru	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Znam da mi je bilo, onak, tipa kad učim, sad ja tražim mamu da me pita, ne znam neke riječi iz engleskog ili latinskog. Znam da nisam nikak mogla doć do njih nego, uvijek sama sjedim jer čim dođe on, odmah mama mora s njim nešto radit jer on odmah plače, vuče za ruku. Pa, nije mi baš bilo lijepo.“ 3	Kada bi sudionica pokušala stupiti u kontakt s majkom/roditeljima, brat bi počeo plakati ili vući ih za ruku te tražiti da se bavi njime te joj to sjećanje nije lijepo	Pri pokušaju kontakta s roditeljima brat bi iskazivao negativna ponašanja što je neugodno sjećanje za ispitanicu	Sjećanje na neslaganje s bratom u djetinjstvu i njegovo iskazivanje ljubomore	Negativno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„...ipak sam ja bila nekako	Sudionica smatra kako je u djetinjstvu	Zapostavljenost zbog bratove	Osjećaj zapostavljenosti	Pozitivno iskustvo

zapostavljena. Ja sam uvijek bila u drugom planu. Iako to meni prije i nije toliko smetalo jer sam imala neku određenu slobodu.“ 3	bila zapostavljena od strane roditelja što joj nije previše smetalo s obzirom na određenu slobodu koju je zbog toga imala	dijagnoze koja je, na neki način, odgovarala ispitanici	zbog bratove dijagnoze koji je podržao razvoj samostalnosti	odrastanja s bratom s PSA
„Utjecalo je možda što su oni uvijek više vremena provodili s njim. Uvijek su bili, ono, baš sve se vrtilo oko njega...“ 3	Sudionica smatra kako su roditelji više vremena provodili s njim i posvećivali mu više pažnje u svemu	Veća posvećenost roditelja bratu s PSA	Veća posvećenost roditelja bratu s PSA	Izazovi u odrastanju s bratom s PSA
„Pozitivan, pozitivan odnos“ 4			Bratsko-sestrinski odnos okarakteriziran kao pozitivan unatoč bratovoj teškoći	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Više puta. Definitivno. Kad si klinac, kužiš, očekuješ valjda svu pažnju svijeta na sebe, naravno, kad postoji neki problem u obitelji, naravno da ga nemaš, pogotovo, kad ga ne razumiješ, ne znaš o čem se radi, vidiš da se sve vrti oko njega ali ok, naravno, to je s godinama... Prešlo u normalno.“ 4		Zapostavljenost od strane roditelja koja je s vremenom postala „normalan“ za ispitanicu	Osjećaj zapostavljenosti od strane roditelja	Negativno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„...situacije koje su se događale s njim su s jedne strane jako teške, s druge strane su one jako zabavne.“ 4		Uz teške situacije tijekom odrastanja s bratom s PSA, sudionica jse susrela i s onim suprotnima	Povezivanje teških situacija odrastanja s bratom s PSA s ugodnim doživljajima	Specifičan bratsko-sestrinski odnos
„...nisam se dala toliko u to jer		Vjerovanje kako će se s	Izostanak brige za budućnost uz	Brige za budućnost

naravno da me toliko to nije ni brinulo jer sam mislila sve će biti ok. Ok problem je tu, riješit će se i to je to.“ 4		vremenom sve biti u redu i kako će se postojeći problem prevladati	vjerovanje kako će se postojeći problem prevladati	
Pa meni su sve uspomene s njim jako lijepe. Stvarno imam lijepe uspomene s njim.“ 5			Prisjećanje na djetinjstvo i lijepe uspomene s bratom	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Naravno bilo je i situacija kad smo se pokefali i kad smo se svađali, čak i malo tukli, ono ko brat i sestra normalno, ali tada još nismo znali da ima ikakvu dijagnozu.“ 5	Dio situacija iz djetinjstva bio je obilježen svađama, što je sudionica smatrala tipičnim za svaki bratsko-sestrinski odnos	Prisjećanje na situacije svađa koje su, za sudionicu, tipične za bratsko-sestrinski odnos	Povremene svađe i sukobi u djetinjstvu smatrane kao tipične za bratsko-sestrinski odnos	Osjećaj tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa
„Htjela sam sebe odvojit od njega, on je svoja osoba, ja sam svoja osoba, i smatrala sam da ne treba on utjecat na moj život.“ 5		Mišljenje sudionice da je svatko osoba za sebe i da brat s PSA ne treba utjecati na njezin žvot	Izostanak utjecaja bratove teškoće na sestru	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Imala sam faze kad sam bila tužna zbog toga, zašto mi je brat takav, plakala sam zbog toga možda dva puta, zašto nemam brata il sestru ko ta moja frendica, ali ono brzo to mene prođe i bude i s njim ok.“ 5	Povremeno su se javljale faze tuge i plač zbog života s bratom s PSA, no nisu dugo trajale	Povremena tuga zbog odnosa s bratom netipičnog razvoja	Povremeni osjećaj tuge u obitelji	Negativno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Kad smo saznali da je autizam, mama je plakala i onda sam ju tješila. Vjerujem da je to mami drukčije nego			Povremeni osjećaj tuge u obitelji	Negativno iskustvo odrastanja s bratom s PSA

meni.“ 5				
„Nisam se nikad osjećala zapostavljeno, tad mi je i odgovaralo da me puste na miru svi, pubertet.“ 5			Izostanak osjećaja zapostavljenosti od strane roditelja	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Pa je, utjecalo je, u to vrijeme se javio i problem s tatom...“ 5		Utjecaj bratove dijagnoze na obitelj	Utjecaj bratove dijagnoze na obiteljsko funkcioniranje u vidu problema s ocem	Negativno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Cijelo sam vrijeme u srednjoj školi mislila to će mama i tata sredit, nisam se s tim opterećivala, ja nisam htjela imat veze s tim.“ 5			Nada da će roditelji brinuti i organizirati budućnost brata s PSA	Brige za budućnost
„Pa jesam, brinula sam se o budućnosti, ali se nisam htjela s time opterećivati u to vrijeme, mislila sam si ima vremena još do toga, kad dođe vrijeme za to, riješit ću tada.“ 5	Briga o budućnosti je postojala kod sudionice, no ona se njome nije htjela opterećivati smatrajući kako ima dovoljno vremena do planiranja iste	Zabrinutost radi bratove budućnosti uz mišljenje kako ima dovoljno vremena za planiranje iste	Postojanje zabrinutosti, no uz mišljenje kako ima dovoljno vremena za planiranje budućnosti	Brige za budućnost
„Ja kao sestra nikad nisam njega prezaštićivala, ja sam uvijek ono, kad je nešto krivo napravio, vikala bi, kad smo pisali dz imala bi strpljenja, ali nisam nikad bila ono ti nemoj sam ili nemoj ovo jer imaš autizam.“ 5		Unatoč bratovoj dijagnozi autizma, kod sudionice se nikada nije javljao osjećaj o potrebi prezaštićivanja brata	Izostanak potrebe za prezaštićivanjem brata zbog PSA	Specifičan bratsko-sestrinski odnos
„Mi smo užasno povezani i tako je oduvijek.“ 6		Čvrsta povezanosti brata i sestre od djetinjstva	Povezanost brata i sestre od djetinjstva	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s

				PSA
„Ne sjećam se ničeg posebno uz odrastanje, uvijek su mama i tata oko njega više, nisam imala nikakve obveze oko njega, pretpostavljam kao i sa normalnom braćom i sestrama, uvijek su tu.“ 6		Angažiranost roditelja oko brata u djetinjstvu i izostanak specifičnijih događaja koji bi mogli ostaviti značajniji utisak na sudionicu	Izostanak specifičnih događaja iz djetinjstva te stalna bratova prisutnost kao nešto tipično	Osjećaj tipičnog bratsko-sestrinskog odnosa
„Dijagnoza nije ništa promijenila, jer se to saznalo vrlo rano pa je taj odnos od početka jedan te isti.“ 6			Izostanak utjecaja bratove teškoće na bratsko-sestrinski odnos	Pozitivno iskustvo odrastanja s bratom s PSA
„Sve su roditelji radili oduvijek s njim.“ 6			Veća posvećenost roditelja bratu s PSA	Izazovi u odrastanju s bratom s PSA

Tablica 6. Kodiranje drugog istraživačkog pitanja

2. istraživačko pitanje: ***Kakav odnos danas postoji između odrasle osobe i njezinog brate/sestre s PSA?***				
Tematsko područje**: Odnos odrasle sestre i brata s poremećajem iz spektra autizma danas**				
Izjave sudionica	Kod prvog reda	Kod drugog reda	Kategorije	Tema
„...ima 17 godina, u pubertetu je i to je naravno u tom cijelom... mislim... živcira me kao vjerojatno kao svakog drugog svaki drugi tinejdžer. Eto, i to je nešto, što, isto smatram da je normalno.“ 1		Razumijevanje utjecaja bratovog ponašanja na ispitanicu zbog razvojnog razdoblja u kojem se nalazi	Bratovo trenutno ponašanje posljedica je puberteta	Osjećaj tipičnog odnosa s bratom s PSA
„...sad je živčan, onda ja živčanim na njega i tako. Nije to ništa čudno za te godine. Bila sam		Bratovo sadašnje ponašanje kao posljedica puberteta te je, kao takvo, prihvatljivo	Razumijevanje i prihvaćanje bratovog ponašanja kao posljedice puberteta	Osjećaj tipičnog odnosa s bratom s PSA

i ja takva, ako ne i gora.“ 1		ispitanici		
„...mogu reći da je sada puno bolji.“ 2			Promjene vezane uz bratovo ponašanje	Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo
„Sada je puno komunikativniji i nije toliko zatvoren, a i ne boji se nekih stvari kao prije.“ 2		Komunikativnost i otvorenost te manji strah od pojedinih stvari u odnosu na prošlost	Promjene vezane uz bratovo ponašanje	Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo
„Mislim da je bolji...manje je ljubomoran. Sad više ono onak, možemo svi zajedno bit. Nije da mene se mora, ono, odmah izbacit iz priče.“ 3		U odnosu na djetinjstvo brat iskazuje manje ljubomore u sestrinoj prisutnosti	Manje iskazivanja ljubomore u odnosu na djetinjstvo	Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz sestru i brata
„...sad smo nekako svi povezani dosta. Svi četvero. Bar trenutno dok sam doma. Tak da je trenutno ok, nije više onak da je kao prije. Sad je malo smanjio doživljaj.“ 3		Manje iskazivanje bratovih negativnih ponašanja pridonijelo je većoj povezanosti obitelji	Veća povezanost obitelji	Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz obitelj
„Nikad se to nije baš iskorijenilo, da je sad... da je taj odnos nekud napredovao. Mislim, mi jesmo dobri, ali uvijek je tu, ono, nemoj ić blizu mame, nemoj ić blizu tate, ono, pažnja je baš na njega.“ 3	Iako je iskazivanje bratove ljubomore smanjeno u odnosu na djetinjstvo, ono još uvijek nije potpuno iskorijenjeno	Ljubomora brata s PSA je i dalje prisutna te onemogućava razvoj bratsko-sestrinskog odnosa u pozitivnijem smjeru	Ljubomora nije iskorijenjena	Specifičan bratsko-sestrinski odnos
„Trenutno je dobro stanje. Prije je ipak bilo,		U djetinjstvu je bilo teže nego što je to danas	Pozitivniji osjećaj uz trenutni odnos s bratom nego u	Pozitivne promjene u odnosu na

ono malo, malo teže.“ 3			djetinjstvu	djetinjstvo
„Puno bolji, puno bliskiji i to samom činjenicom što sam tek prije nekoliko godina prihvatila stvari da su takve kakve jesu i da neće biti bolje...“ 4		Prihvaćanjem postojeće situacije, iz sestrine perspektive, bratsko-sestrinski odnos se poboljšao	Promjena kao posljedica sestrinog prihvaćanja postojeće situacije	Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz sestru i brata
„...osjećaj i potreba da ja moram bit tu su konstantni i da se ja ne mogu zapravo maknut iz ovog svijeta nigdje i da ne mogu nekim svojim pravcem kojeg sam si nekad davno zacrtala ili kojim bih sad željela ić. Nemogu ić, jer jednostavno koči me to. Stojim na mjestu. Puno bih toga htjela a ne mogu, ne mogu.“ 4	Prisutnost osjećaja i potrebe sudionice da bude u bratovoj blizini, a koji ju „koči“ u ostvarenju vlastitih želja u budućnosti	Osjećaj i potreba za pružanjem podrške bez mogućnosti da se slijede vlastite želje i planira budućnost	Želja za napretkom u vlastitom životu osporena bratovom teškoćom	Specifičan bratsko-sestrinski odnos
„A meni je to uvijek podjednako jer sad nisam stalno s njim. Odem za Božić tamo, npr. Ili on tu dođe s mamom, ali ne vidimo se često.“ 5		Izostanak oscilacija u bratsko-sestrinskom odnosu	Osjećaj da je bratsko-sestrinski odnos bio i ostao isti	Osjećaj tipičnog odnosa s bratom s PSA
„Prije je bilo više svađa, a sad ih ima manje. I on je veći pa kuži bolje neke stvari i situacije.“ 5		Danas nema toliko svađa kao prije, jednim dijelom i zbog odrastanja brata	Smanjen broj svađa u odnosu na prošlost	Pozitivne promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz brata i sestru
„I ja sam sad			Promjena kao	Pozitivne

starija pa ne šizim na sve njegove gluposti.“ 5			posljedica sazrijevanja	promjene u odnosu na djetinjstvo vezane uz brata i sestru
„Mislim da je naš odnos oduvijek odličan, mislim da on mene jako voli, jer uvijek mi se veseli, voli biti sa mnom, nikad nije odnos bio lošiji ili bolji, uvijek je isti, uvijek je dobar.“ 6		Osjećaj odličnog odnosa sudionice s bratom s PSA oduvijek	Osjećaj jednako dobrog bratsko-sestrinskog odnosa od djetinjstva do danas	Osjećaj tipičnog odnosa s bratom s PSA
Nije to neki odnos u kojem ima igre, razgovora ili nešto tako, mislim ima, ali ono, površno sve kako si, dobro sam, što si danas radio, hoćeš jesti. Na to se sve svodi, nema nekakvih posebnih razgovora.“ 6	Karakteristike bratove teškoće onemogućuju razvoj složenijih interakcija i aktivnosti sa sestrom	Izostanak složenijeg odnosa s bratom s PSA	Površan odnos kao posljedica karakteristika bratove teškoće	Specifičan bratsko-sestrinski odnos
„...ali za mene je ovo prirodan odnos jer nikad nisam imala neki drugi odnos.“ 6		Jedini bratsko-sestrinski odnos koji sudionica ima, te je kao takav za nju prirodan	Odnos okarakteriziran kao prirodan, a što je posljedica jedinog bratsko-sestrinskog odnosa	Specifičan bratsko-sestrinski odnos
„...sve je jednosmjerno, ono što ja iniciram, pitam, povedem.“ 6		Zbog karakteristika teškoće,brat nije u mogućnosti inicirati i održavati odnos sa sestrom	Iniciranje i podržavanje odnosa samo od strane sestre	Specifičan bratsko-sestrinski odnos

Tablica 7. Kodiranje trećeg istraživačkog pitanja

3. istraživačko pitanje: ***Kakvu budućnost odrasle osobe planiraju u odnosu na brata/sestru s PSA?***				
Tematsko područje**: Planiranje i vizija budućnosti u odnosu na brata s poremećajem iz spektra autizma**				
Izjave sudionica	Kod prvog reda	Kod drugog reda	Kategorije	Tema
„Tu se mama još uvijek brine. Ja studiram. Pa onda, kasnije ćemo pričat o tom...“ 1		Majčina briga za brata s PSA dok sestra ne završi studij	Odlaganje razgovora o budućnosti	Razgovor o bratovoj budućnosti
„Htjela bih da, ne znam, završi srednju školu...“ 1		Sudionica bi željela da brat završi srednju	Završetak srednje škole	Želje za budućnost
„...želim da ima osigurano mjesto boravka, da ima sigurnu financijsku stabilnost, da eto, u bliskoj budućnosti ima osigurano neko obrazovanje daljnje zato što on stvarno ima potencijal spram normalne djece. To je to.“ 1		Osigurana budućnost u vidu stanovanja, financijske stabilnosti i obrazovanja	Sigurnost u bratovoj budućnosti vezana uz stanovanje, financijsku stabilnost i obrazovanje	Želje za budućnost
„Želim se čut s njim, brinut se o njemu ako bude potrebe, pomoć mu oko nekih stvari ako bude trebalo.“ 1		Održavanje kontakta s bratom u budućnosti te pružanje pomoći prema potrebi	Održavanje kontakta i briga za brata prema potrebi	Želje za budućnost
„...meni su moji uvijek govorili da žele da ja budem njegov skrbnik, kada oni ne budu mogli i kada ih ne bude i da se ja brinem za njega. To je ubiti njihova želja...		Roditeljska želja je da sestra u budućnosti preuzme brigu za svoga brata s PSA	Preuzimanje brige za brata s PSA od strane sestre kao roditeljska želja	Želje za budućnost

...oni će bit sigurni da će njemu biti dobro sa mnom. Da mu ja, ubiti, budem obitelj kad njih ne bude...da.to je i moja želja.“ 2				
„Ne bi nikada da živi u nekoj ustanovi ili na primjer, da živi odvojeno od mene. To ne bi nikad htjela..želim da bude samostalan što je više moguće i da bude sretan sa mnom.“ 2	Sudionica ne bi voljela da brat živi u ustanovi ili odvojeno od nje	Život u ustanovi nije opcija za bratovu budućnost već samostalnost i život u njenoj blizini	život izvan ustanove, samostalnost u najvećoj mjeri i blizina sestre	Želje za budućnost
„Koliko god on bude mogao biti samostalan toliko ću se, ajmo reć odmaknut, ali da ću uvijek biti uz njega i da ću se brinut o njemu, to da. Ali mi, u principu želimo, ja i moji roditelji, da on bude još samostalniji.“ 2		Veća bratova samostalnost je obiteljska želja u skladu s čim će mu sestra pružiti slobodu u budućnosti	Uključivanje u bratov život po potrebi te pružanje dovoljno slobode za podržavanje njegove samostalnosti	Planovi za budućnost
„...ne želim da mu išta nedostaje u životu dalje sa mnom. To mi je najveća briga.“ 2		Želja sudionice da bratu ništa ne nedostaje u budućnosti s njom te istodobna briga	Zabrinutost sestre da će bratu nešto nedostajati ako i kada preuzme brigu o njemu	Brige za budućnost
„Ne znam šta će bit s njim jednog dana.“ 3			Osjećaj neizvjesnosti vezan uz bratovu budućnost	Brige za budućnost
„...mama jako izbjegava tu temu, njoj je baš teško o tome razgovarati...“ 3		Majka izbjegava razgovor o budućnosti jer ga smatra „preteškim“	Izbjegavanje razgovora o budućnosti	Razgovor o bratovoj budućnosti

„...ali rekli su mi da, jednog dana ja ne mogu preuzet ulogu njihovu jer on mene ne shvaća kao nekog tko bi se mogao, tko bi mogao, ono, pazit na njega“ 3		Mišljenje kako sestra ne može samostalno nastviti roditeljsku ulogu u brizi za brata	Nemogućnost samostalne brige za brata u budućnosti prema mišljenju roditelja	Planovi za budućnost
„...definitivno da dobije neku pomoć, da mu bude bolje...znam da to nažalost je to stanje u kojem ne može biti bolje...,ali bar da, da se nekak pronađe u životu.“ 3			Pomoć bratu koja će omogućit bolju budućnost	Želje za budućnost
„Htjela bi da ima neku vrstu pomoći da to njegovo stanje nekak se bar malo poboljša. Da to ima neki onak, pozitivan ishod. Sad koliko je to moguće stvarno ne znam.“ 3		Želja za poboljšanjem bratova stanja te pozitivnim ishodom	Pozitivan ishod u budućnosti te poboljšanje bratovog stanja	Želje za budućnost
„...htjela bi svakako ostati dio njegovog života...ne bi htjela ono jednog dana da ga stave u neku ustanovu gdje ga njega više nikad ne vidim.“ 3			Ostanak u bratovu životu kroz podršku i posjećivanje te izbjegavanje smještaja u ustanovi što bi moglo dovest do nemogućnosti međusobnih susreta	Želje za budućnost
„Ja bi htjela, naravno, pomoć kolko mogu, al rekli su mi da ne misle da ja mogu		Postojanje želje sestre da pomogne u brzi za brata iako roditelji smatraju	Pomoć u brizi za brata unatoč mišljenju roditelja kako to nije moguće	Želje za budućnost

brinut o njemu.“ 3		da ona samostalno ne može brinuti o njemu		
„Čak bi htjela da mi bude što bliže, da ga ne odvedu negdje ono, na drugi kraj Hrvatske pa da mogu ono, jednom do njega. Stvarno bi htjela ostat, ono, što bliže njemu, ipak.“ 3			Život sestre u bratovoj blizini	Želje za budućnost
„...prije svega bi htjeli neku osobu koja može na njega paziti i doma. Da on ne mora nikud odlazit od doma, nego čisto da imamo neku pomoć prek dana, bar ta dva tri sata da, da ga zabavljaju, da se igraju s njim.“ 3			Povremena pomoć obitelji u vidu stvaranja odnosa u aktivnostima slobodnog vremena	Želje za budućnost
„...a nadam se da će ostat na tom nivou, samo se nadam da neće biti gore...samo bih htjela da, da se napokon uspostavi ta nekakva, njemu ravnoteža u glavi... da barem se pogodi nekakva ta terapija koja mi njega neće dovoditi do te granice, znači da, on ima takvu nervozu da to zna trajati satima i di	Brat zbog svoje teškoće pati, te bi sestra voljela da se nađe terapija koja će mu pomoći u uspostavljanju „ravnoteže“	Nada da će se naći pogodna terapija za bratove simptome kako ne bi patio	Nada da se bratovo stanje neće pogoršavati	Želje za budućnost

se on znoji i di, di baš vidiš da po pati.“ 4				
„Brige su sada velike, a pogotovo jer sam svjesna da moram osigurat nekakvu budućnost, znači ne samo sebi nego i njemu jer mi dolazimo u paketu.“ 4		Osjećaj da Sudionica treba osigurati i svoju i bratovu budućnost	Osiguravanje budućnosti i sebi i bratu	Brige za budućnost
„...brine me budućnost, užasno me brine to“ 4			Istaknuta briga za bratovu budućnost	Brige za budućnost
„Ja sam svjesna da je moja budućnost vrlo ograničena zbog toga.“ 4		Svjesnost da bratova tešoća utječe na budućnost sudionice	Ograničena budućnost zbog bratove teškoće	Brige za budućnost
„...možda se kroz budućnost i otvore nekakve ustanove više za druženja, za koje kakve te stvari ali za nekakvo ostavljanje njega negdje za zauvijek, nije to opcija.“ 4		Bratov život u ustanovi i odvojeno od sestre nije moguća opcija za budućnost	Bratov život u budućnosti izvan ustanove	Planovi za budućnost
„...voljela bih samo da me može razumjeti, u nekim stvarima koje su bitne za njega, da mu mogu objasnit na neki način da to može doprijet do njega“ 4		Želja sudionice da ju brat razumije u stvarimakoje su bitne za njega	Uspostavljanje odnosa s bratom u vidu poboljšanja razumijevanja njemu važnih situacija	Želje za budućnost
„Ja bi htjela da bude samostalan i može živjeti sam...voljela bi da on ima svoj			Samostalan život u stanu uz jedan oblik patronaže radi praćenja i nadzora	Želje za budućnost

stan i da je sam u njemu, da mu mi možemo doći, i da ima neku osobu koja mu dođe, npr.rehabilitator, da ga prati, vidi kako funkcionira i tako.“ 5				
„Meni se ne sviđa da ga stave zajedno u nekakav stan, s različitim stupnjem teškoća, i ne bi ga htjela tako u to staviti., tamo ima svega, ima ih i u regresiji, ne bi htjela da bude tamo, da ih počne oponašat ili nešto tako.“ 5	Želja da brat ne živi u stanu s ostalim korisnicima raziličitih stupnjeva teškoća zbog mogućeg negativnog utjecaja na brata	Zajedničko stanovanje u budućnosti nije opcija koju bi sudionica prihvatila za svoga brata	Život izvan zajednice s korisnicima različitih stupnjeva teškoća	Želje za budućnost
„Ne bi mi problem s njim bio živjet, nije problematičan, ali morala bi istražit što se nudi za njih tu još, osim tih stanova. Ne sviđa mi se što u tim stanovima ne rade oni ništa skoro sami, više je kao ajmo to odradit, ja ću vam skuhat i idite u sobu onda. Ne želim da prema mom bratu budu tako. Radije bi da onda bude s nama i ići će svugdje i sve. Nekak ćemo se snaći.“ 5	Ideja zajedničkog stanovanja nije prihvatljiva jer Sudionica želi da je njen brat aktivno uključen u svakodnevne aktivnosti te je spremna na zajednički suživot radije, nego opciju zajedničkog stanovanja, jer bi bratu omogućila aktivno sudjelovanje	Potreba za informiranjem o mogućnostima za odrasle osobe s PSA prije odluke o zajedničkom suživotu s bratom s PSA te spremnost na skrb i suživot s bratom s PSA kako bi brat aktivno bio uključen u život i u odrasloj dobi	Prihvaćanje mogućnosti o suživotu s bratom s PSA u slučaju da ne postoji povoljnija opcija za njega	Planovi za budućnost
„Ne razmišljamo još toliko o tome,		Iako se još intenzivno na	Prihvaćanje mogućnosti o	Planovi za budućnost

ali M. i ja smo pričali pa je rekao da možemo uzeti i to u obzir.“ 5		planira bratova budućnost, razne opcije su razmotrene	suživotu s bratom s PSA u dogovoru s partnerom	
„Kad bi morala, navikla bi se i ne bi mi to bilo strašno, jer on nije baš autist autist, ali nije mi to najidealnija opcija.“ 5		Stupanj bratove dijagnoze nije (toliko) težak da se na suživot s njim ne bi mogla naviknuti, ali to nije najidealnija opcija koja se razmatra	Prihvaćanje mogućnosti o suživotu s bratom s PSA u slučaju da ne postoji povoljnija opcija za njega	Planovi za budućnost
„Ja bi htjela da su mi oni bliže i da se vidimo češće. To bi mi bilo najidealnije.“ 5			Najidelanija opcija je da brat s PSA živi bliže i da se češće viđaju	Želje za budućnost
„Razmišljala sam si kad bi bio tako negdje, ako ne bi bio s nama, voljela bi da ga s vremena na vrijeme dovedemo k nama, za praznike za Božić za vikende-svaki drugi možda, da budemo u kontaktu.“ 5		Kada bi brat s PSA živio bliže, na razne načine bi se mogla organizirati njihova druženja	Razni oblici druženja, primjerice vikendima ili blagdanima	Želje za budućnost
„Odgovarao bi mi odvojen život, ali ako ne bude moglo, prilagodit ćemo se nekako.“ 5		Odvojen život je najpoželjnija opcija za sestru, no ako ne bude moguć, spremna je prilagoditi se	Odvojen život kao najpoželjnija opcija iz sestrine perspektive uz otvorenost prilagodbe bratu s PSA	Želje za budućnost
„Baš mi nikad nije nitko postavio to kao moraš ili budeš ili očekuje se od tebe...“ 6			Izostanak roditeljskog očekivanja da sestra preuzme brigu o bratu u budućnosti	Planovi za budućnost
“.. ali meni je to nekak prirodno da ću jednog dana ja brinut o		Prisutnost osjećaja o preuzimanju brige za brata	Osjećaj o preuzimanju brige za brata okarakteriziran	Planovi za budućnost

njemu kad će trebat. Možda me zato nitko nije ni pitao.“ 6			kao prirodan	
„Voljela bih da ga mogu posjećivat i da ga mogu odvest negdje, s vremena na vrijeme, provest s njim neko vrijeme, ali da, ne bi mu visila za vratom, nego da ima svoj život čovjek, ali da sam ja tu kad treba i želi.“ 6	Želja sestre da ostane u kontaktu s bratom, u onoj mjeri u kojoj i kada to njemu bude potrebno	Održavanje kontakta s bratom i dostupnom prema njegovoj potrebi i želji	Samostalan život uz povremena posjećivanja i druženja	Želje za budućnost
„Htjela bi da imamo odvojene živote. To je loše za sve ako živimo zajedno. On treba svoj život, kakav god. Daleko od toga da bi on mi smetao, sad mislim da ne bi, ne znam, možda i bi s vremenom, nije ni to zdrava zajednica da on ostane sa mnom.“ 6	Zajednički život s bratom nije dobar ni za sudionicu ni brata, već je „zdravije“ da oboje izgrade vlastite živote	Potreba sudionice za odvojenim životom od bratovog	Odvojen život od bratovog	Želje za budućnost
„Htjela bi da bude u inkluziji, ubiti da bude među drugim ljudima, da nije sam negdje, da nije u ustanovi, da se to nekak lijepo sredi, da se njih par nađe s poremećajem i da ima netko tko će biti s njima, da živi bar neki život, da nije	Bilo kakav oblik suživota s drugim ljudima s teškoćama je poželjn, kako brat s PSA ne bi zauvijek ostao živjeti s roditeljima te samim time izgubio priliku da „živi svoj život“	Život u zajednici, s drugim ljudima sličnih teškoća sa stručnim vodstvom i nadzorom te odvojen od roditelja	Život s drugim ljudima izvan ustanove te odvojeno od roditelja	Želje za budućnost

stalno s roditeljima.“ 6				