

Braća i sestre osoba s invaliditetom

Mikecin, Klara

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:710944>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-28**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Klara Mikecin

BRAĆA I SESTRE OSOBA S INVALIDITETOM

ZAVRŠNI RAD

Zagreb, 2023 godina.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Klara Mikecin

BRAĆA I SESTRE OSOBA S INVALIDITETOM

ZAVRŠNI RAD

Mentor: izv.prof.dr.sc. Marko Buljevac

Zagreb, 2023 godina.

SADRŽAJ:

1. UVOD	1
2. INVALIDITET	2
2.1. Osobe s invaliditetom	3
2.2. Djeca s teškoćama u razvoju	4
3. OBITELJ	5
3.1. Invaliditet u obitelji	7
3.1.1. Roditelji s invaliditetom	7
3.1.2. Obitelji s djecom s teškoćama u razvoju	9
4. BRAĆA I SESTRE OSOBA S INVALIDITETOM	11
4.1. Pozitivne značajke odnosa	13
4.2. Negativne značajke odnosa	14
5. SUSTAVI SOCIJALNE PODRŠKE	16
5.1. Programi podrške za braću i sestre osoba s invaliditetom	18
6. ZAKLJUČAK	21
LITERATURA	23

Braća i sestre osoba s invaliditetom

Sažetak:

Cilj ovog rada jest predstaviti istraživanja koja su proučavala obitelji s osobama s invaliditetom, kao i odnosne s braćom i sestrama bez teškoća u razvoju te oblike socijalne podrške koja im se pruža. U današnjem ubrzanom načinu života postoje mnogobrojni stresori koji imaju veliki utjecaj na funkcioniranje pojedinaca i obitelji. Jedan od najvećih stresora za obitelj može biti prisutnost invaliditeta. Kako će se određena obitelj nositi sa svakodnevnim izazovima koji dolaze s invaliditetom ovisit će o različitim čimbenicima. Roditelji djece s teškoćama u razvoju nastoje što uspješnije uskladiti sve poslovne i kućanske obaveze te brigu i skrb o djetetu s teškoćama u razvoju, što može biti vrlo zahtjevno. Shodno tome, druga djeca bez teškoća u razvoju u obiteljima često ostaju zapostavljena od strane svojih roditelja te se sami moraju naučiti nositi sa svim izazovima pred kojima se pronadu. S obzirom na to da su i oni sami djeca koja žude za pažnjom i nježnošću, izrazito je bitno da im se omogući i pruži sustavna podrška, kako od strane svojih roditelja pa tako i od strane stručnjaka kako bi se što uspješnije nosili s ovim specifičnim životnim okolnostima.

Ključne riječi: osobe s invaliditetom, djeca s teškoćama u razvoju, braća i sestre osoba s invaliditetom, socijalna podrška

Brothers and sisters of people with disabilities

Abstract:

The goal of this paper is to present research that studied families with disabled people, as well as those with typical siblings and the forms of social support that are provided to them. In today's fast-paced lifestyle, there are numerous stressors that have a great impact on the functioning of individuals and families. One of the biggest stressors for a family can be the presence of a disability. How a particular family copes with the everyday challenges that come with a disability will depend on a variety of factors. Parents of children with developmental disabilities try to coordinate as successfully as possible all business and household obligations, as well as the care and maintenance of a child with developmental disabilities, which can be very demanding. Consequently, other children without development disabilities in families are often left neglected by their parents and have to learn to cope with all the challenges they find themselves on their own. Considering that they themselves are children who long for attention and tenderness, it is extremely important that they be enabled and provided with systematic support, both by their parents and by experts, in order to cope with this specific life situation as successfully as possible.

Key words: people with disabilities, children with developmental disabilities, brothers and sisters of people with disabilities, social support

Izjava o izvornosti

Ja, Klara Mikecin pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristio/-la drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Klara Mikecin

Datum: 5.9.2023.

1. UVOD

Obitelj predstavlja temelj za razvoj budućih naraštaja. Međusobni odnosi i sama obiteljska dinamika drugačija je i specifična za svaku obitelj. Neke obitelji su više otvorenije, povezanije, njeguju emocionalne tople odnose i komunikaciju, dok su druge potpuna suprotnost. U današnjem ubrzanom načinu života često nije lako održavati i njegovati bliske obiteljske, ali i partnerske, prijateljske i druge odnose. Život donosi mnogobrojne izazove i stresne situacije s kojima se pojedinac mora suočiti. Jedan od većih stresora u životu može predstavljati prisutnost invaliditeta u obitelji. Invaliditet može pružiti priliku za razvoj toplih obiteljskih odnosa ili pak pogoršanje i udaljenost (Rolland, 1999.). Kako će se određena obitelj nositi sa svim izazovima pred kojima se nađe ovisit će o mnogo različitih čimbenika.

Pozitivna obiteljska klima jedan je od najbitnijih faktora za uspješan razvoj djece s teškoćama u razvoju, ali i djece bez teškoća u razvoju (Milić Babić, 2012.). Odnosi braća i sestara u obiteljima mogu biti izrazito važni za psihosocijalni razvoj pojedinca (Parke, 2004.). Kakva je točno situacija kada je jedan brat ili sestra osoba s invaliditetom i kakav tako specifični bratski odnos ima na djecu bez teškoća u razvoju bit će glavna tema ovog rada.

Na početku rada, uvest će se u temu opisivanjem pojma invaliditeta te osoba s invaliditetom, odnosno djece s teškoćama u razvoju. Opisat će se koji su uzroci nastanka invaliditeta, kako ih se grupira te statistika u Republici Hrvatskoj. Nakon toga objasnit će se pojam obitelji te invaliditet u obitelji, odnosno uloge i međusobni odnosi roditelja i braće i sestara osoba s invaliditetom.

Nadalje, obuhvatit će se važnost odnosa braća i sestara u obitelji te utjecaj djeteta s teškoćama u razvoju na njihov odnos, kao i neke pozitivne, ali i negativne značajke istoga.

Pri kraju rada još će se obuhvatiti sustavi socijalne podrške, odnosno formalne i neformalne podrške kako za cijelu obitelj tako posebice za braću i sestre osoba s invaliditetom.

2. INVALIDITET

Postoje mnogobrojne definicije invaliditeta, odnosno ne postoji općeprihvaćena definicija kako za invaliditet tako ni za osobe s invaliditetom (Leutar i Buljevac, 2020.).

„Sukladno Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, invaliditet je koncept koji se još uvijek razvija te nastaje kao rezultat međudjelovanja osoba s oštećenjima i preprekama koje proizlaze iz stajališta njihove okoline te iz prepreka koje postoje u okolišu, a koje onemogućuju njihovo puno i djelotvorno sudjelovanje u društvu na izjednačenoj osnovi s drugim ljudima.“ (Leutar i Buljevac, 2020.:1). Riječ invaliditet, odnosno izvorno latinski *invalidus* znači nejak, slab, nesposoban (Anić i Goldstein, 1999.; prema Leutar i Buljevac, 2020.). Upravo kao i samo podrijetlo naziva ovog termina, ovu populaciju ljudi prate brojne diskriminacije i stigmatizacije. Upravo je okolina ta koja naglašava tu „nesposobnost“ jer onemogućuju njihovo ravnopravno sudjelovanje u zajednici. Ti različiti oblici diskriminacija povećavaju razinu stresa te naposljetku mogu dovesti i do lošeg mentalnog zdravlja osoba s invaliditetom (Sangster Jokić i Bartolac, 2018.).

Prema Zovku (1999., prema Leutar i Buljevac, 2020.) uzroke nastanka invaliditeta se može podijeliti na: nasljedne i stečene, organske te socijalno-kulturne. Postoje različiti oblici invaliditeta, a može ih se grupirati u sljedeće: tjelesni invaliditet, intelektualne teškoće, poremećaji autističnog spektra te duševne smetnje.

Pod tjelesni invaliditet spadaju oštećenja lokomotornog sustava, središnjeg živčanog sustava, perifernog živčanog i mišićnog sustava te oštećenje drugih organa i organskih sustava (Leutar i Buljevac, 2020.). Slijedom toga, mogu se još pribrojiti i oštećenja vida i sluha, gluosljepoća te oštećenja govorno-glasovne komunikacije. Nadalje, intelektualne teškoće podrazumijevanju ispodprosječno intelektualno funkcioniranje za koje je

karakteristično ograničeno adaptivno funkcioniranje te teže uključivanje u društveni život (Leutar i Buljevac, 2020.). „Poremećaj autističnog spektra (PAS) je skupina poremećaja karakterizirana kvalitativnim promjenama uzajamnih socijalnih odnosa i modela komunikacije, te ograničenim, stereotipnim, ponavljanim aktivnostima i interesima, koje se odnose na sve aspekte života.“ (Leutar i Buljevac, 2020.:87). Duševne smetnje izražavaju se promjenama u ponašanju i u reakcijama; kada se na temelju medicinske, psihologijske, socijalne ili neke druge procjene utvrdi da je poremećaj nastao kao posljedica organskih čimbenika ili psihoze raznih etiologija (Dadić i sur., 2018.). Bitno je napomenuti da osoba koja ima duševne smetnje nije nužno i osoba s invaliditetom. To postaje tek kada bolest dovoljno dugo utječe na kvalitetu života i funkcioniranje pojedinca (Leutar i Buljevac, 2020.). Zaključno, invaliditet i bolest nisu sinonimi, dugotrajnost razlikuje invaliditet od bolesti (Leutar i Buljevac, 2020.).

2.1. Osobe s invaliditetom

„Osobe s invaliditetom su osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (Zakon o potvrđivanju Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN, MU, 6(2007., 5/2008., čl. 1., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Uz definiciju bitno je još naglasiti da se ovaj termin odnosi na osobe iznad 18 godina života.

U Republici Hrvatskoj (RH) u 2022. godini osobe s invaliditetom čine 16 % ukupnog stanovništva, odnosno u RH živi 624.019 osoba s invaliditetom, od čega je 56,7 % muškog spola (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2022.). Najveći broj osoba s invaliditetom, odnosno 45,7 % je u dobnoj skupini 65+, a 43,1 % čine osobe u radno-aktivnoj dobi (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2022.).

2.2. *Djeca s teškoćama u razvoju*

Djeca s teškoćama u razvoju su djeca kojoj je na temelju vještačenja utvrđena jedna ili više teškoća u razvoju (Leutar i Buljevac, 2020.). „Za djecu se ne koristi naziv „invalidna djeca“ ili „djeca s posebnim potrebama“, već djeca s teškoćama u razvoju, budući da se smatra da se kvalitetnim i pravovremenim rehabilitacijskim postupcima teškoće mogu ublažiti ili čak otkloniti.“ (Leutar i Buljevac, 2020.:4).

U Republici Hrvatskoj u 2022. živjelo je 69.890 djece s teškoćama u razvoju, odnosno 11,2 % od ukupnog broja osoba s invaliditetom (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2022.). U radu s ovom djecom izrazito je bitna rana razvojna podrška, odnosno usluga stručne pomoći i podrške djetetu i njegovoj obitelji s ciljem unapređenja razvoja djeteta koja se nastoji pružiti do treće godine života djeteta, odnosno odmah po postojanju rizika od nastanka teškoće ili utvrđenom teškoćom u razvoju (Leutar i Buljevac, 2020.).

3. OBITELJ

Općenito poznato je da obitelj predstavlja jako važnu osnovu za zdrav razvoj novih generacija, odnosno djece. Neke od najvažnijih uloga obitelji su reproduktivna, socijalizacijska i negovateljska uloga te zadovoljavanje primarnih i sekundarnih čovjekovih potreba (Janković, 1994.). „Općenito, obitelj će biti zdrava i poticajna okolina za dijete ako tijekom njegova razvoja, uključujući i adolescenciju, postoji roditelj ili jedan stalan skrbnik, a to može biti majka, otac, adoptivni roditelj, odrasli član obitelji ili bilo koja odrasla osoba, koja stvara čvrstu vezu s djetetom, pruža mu potporu i potrebnu pažnju tijekom cijelog djetinjstva, sve do njegove potpune samostalnosti.“ (Čudina-Obradović i Obradović, 2006.:295). Također prema Wagner Jakab (2008.) zdrava obitelj ostvaruje se održavanjem snažnih i afektivnih odnosa između svih članova obitelji.

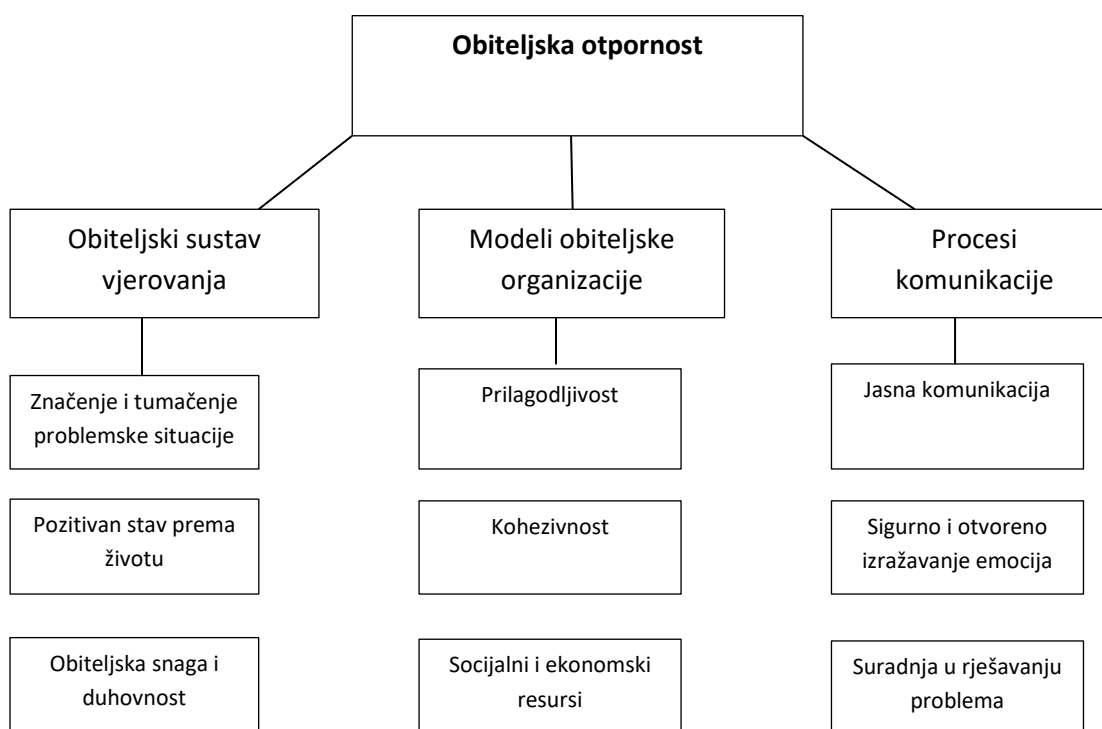
Prema teoriji sustava obitelj se gleda kao društveni sustav gdje se u potpunosti želi razumjeti obiteljske odnose, odnosno bit je prepoznati međuovisnost uloga i funkcija svih članova obitelji, a ne samo roditelja i djece. Obitelj se može razdvojiti na tri međuovisna podsustava: podsustav roditelj-dijete, bračni podsustav i najbitniji za ovaj rad, podsustav braće i sestara. Braća i sestre međusobnom interakcijom razvijaju posebne obrasce interakcija i socijalne vještine koje prenose na odnose s drugim vršnjacima (Parke, 2004.).

Obiteljski stresori, poput ekonomskog siromaštva, teške bolesti roditelja i/ili djece, gubitak posla, elementarne nepogode, razvod, smrt, uvelike utječu na obiteljsku dinamiku. Prema modelu obiteljskog stresa autora Congar i Elder (1994.), obiteljski stres najviše šteti djeci jer smanjuje kvalitetu roditeljstva te remeti roditeljske odnose (Čudina-Obradović i Obradović, 2006.). Nadalje, istraživači su primijetili da su određena djeca otpornija na stres od drugih bez obzira na stresne uvjete u kojima žive. „Istraživanja ističu da na to svojstvo “otpornosti na stres” najviše doprinose razina samopoimanja, kompetentnosti, povezanosti djece s odraslom osobom tzv. “zaštitnikom”, ali i obitelji koje imaju dobru koheziju, pružaju međusobnu potporu i

imaju zajednički cilj.“ (Wagner Jakab, 2008.:124). Ono što se pokazalo neizmjenno važnim u održavanju obiteljske otpornosti jest poticanje emocionalnih veza između članova obitelji, konstruktivno i zajedničko nalaženje rješenja problema, trajna međusobna podrška i to osobito članu obitelji koji je izložen izvoru stresa (Berc, 2012.). Walsh (2006., prema Berc, 2012.) oblikovao je koncept kojim objašnjava kako obiteljska otpornost nastaje kroz tri procesa, a to su: izgradnja obiteljskog sustava vjerovanja, stvaranje modela obiteljske organizacije te komunikacijskih procesa.

Slika 1.

Ključni procesi obiteljske otpornosti – komponente obiteljske otpornosti (Walsh, 2006.)



Izvor: Berc (2012.)

3.1. Invaliditet u obitelji

Kao već ranije spomenuto, obitelji se svakodnevno suočavaju s različitim izazovima i stresorima. Jedan od većih stresora u obitelji predstavlja invaliditet, kako roditelja tako i djece. Kao i kod svih drugih životnih situacija i izazova, invaliditet pruža priliku za rast i razvoj obiteljskih odnosa ili pak pogoršanje i udaljenost (Rolland, 1999.). Kako će se određena obitelj nositi s invaliditetom/teškoćama ovisi o mnogo različitih čimbenika, poput osobnosti roditelja, vrsti invaliditeta/teškoća, odnosima unutar obitelji, ekonomskim i socijalnim prilikama obitelji, dostupnosti i kvaliteti stručne podrške, pomoći rodbine, prijatelja, udruga, itd. (Leutar i Štambuk, 2007.). Kakav god da bio invaliditet, u roditeljima to izaziva strah, posebice strah za budućnost. Invaliditeti, poremećaji i bolesti nepozvani su gosti koji se jednostavno moraju uključiti u obiteljski život (Rolland, 1999.).

Pretežito kada se govori o invaliditetu u obitelji, misli se na djecu s teškoćama u razvoju u toj obitelji, ali bitno je naglasiti kako se invaliditet u obitelji može sagledati kao invaliditet roditelja i/ili djece, ali naravno i svih drugih koji žive u tom kućanstvu, poput baka i djedova. U nastavku rada ukratko će se opisati obilježja obiteljske dinamike obitelji gdje su roditelji osobe s invaliditetom te zatim obitelji s djecom s teškoćama u razvoju, odnosno osobama s invaliditetom.

3.1.1. Roditelji s invaliditetom

Invaliditet jest veliki dio života osobe i uvelike utječe na njegov način života, ali i na članove njegove obitelji. Poražavajuća je činjenica da u Hrvatskoj gotovo ni nema istraživanja o roditeljima s invaliditetom niti djeci osoba s invaliditetom i kako to utječe na obiteljsku dinamiku te razvoj djece (Pehlić i sur., 2018.). Utjecaj invaliditeta na obiteljsku dinamiku ovisi o mnogim čimbenicima kao što su na primjer dob, početak invaliditeta, ali i fazi obiteljskog životnog ciklusa (Rolland, 1999.).

Kada roditelj razvije neku kroničnu bolest ili dođe do invaliditeta tijekom odgoja djeteta u nekoj od faza životnog ciklusa, najizazovnije postaje to da se obiteljska dinamika zadrži što zdravijom (Rolland, 1999.). U dvoroditeljskim obiteljima, zdravi roditelj treba izbalansirati brigu o djeci te brigu o partneru. Otvorena i izravna komunikacija roditelja najbitnija je stavka za održavanje kvalitetnog odnosa koji na kraju krajeva je jako bitan i za odgoj i dobrobit djece (Rolland, 1999.).

Ponekad, ukoliko se zdravi roditelj ne može pravilno nositi sa situacijom ili mu treba pomoć, ili pak ako su oba roditelja osobe s invaliditetom, može doći do situacije gdje djeca postaju nužna skrbiti o njima. U međunarodnoj literaturi ova se populacija se još naziva - mladi njegovatelji - s obzirom na to da su često oni sami u poziciji da moraju brinuti o svojim roditeljima (Pehlić i sur., 2018.). Djeca kronično bolesnih roditelja, odnosno roditelja s invaliditetom iskazuju više internaliziranih i eksternaliziranih problema. Posebice u adolescenciji uočljiviji su različiti psihološki simptomi poput anksioznosti, depresije, poremećaja u ponašanju, nedostatka socijalnih vještina te niskog samopoštovanja naspram djece zdravih roditelja (Pehlić i sur., 2018.). Kada su djeca primorana preuzeti ulogu njegovatelja, bitno je ipak očuvati ravnotežu u tom odnos jer iako dijete brine o roditelju, svejedno je potrebno da roditelj s invaliditetom i dalje zadrži roditeljsku figuru svom djetetu (Rolland, 1999.).

Obiteljima treba pomoći da sagledaju na invaliditet kao na zajednički izazov jer ako se gleda kao na invaliditet samo jednog roditelja, to može dovesti do negativnih posljedica, poput ljutnje, krivnje i distanciranja te se roditelj s invaliditetom može početi sagledavati i/ili osjećati samo kao „bolesna osoba“ koja je teret. Roditelji i djeca bit će ojačani ukoliko na teškoće u obitelji gledaju uravnoteženo kao obiteljski izazov koji dijele svi članovi obitelji (Rolland, 1999.). Zaključno, daljnja istraživanja na ovu temu u Hrvatskoj bi bila potrebna kako bi se takvim obiteljima moglo pomoći na što prikladniji način kako i zaslužuju.

3.1.2. *Obitelji s djecom s teškoćama u razvoju*

Kada stiže prinova u obitelj uvijek se svi nadaju da će dijete biti živo i zdravo. A što kada dijete nije rođeno zdravo ili kada kasnije u životu dođe do određene teškoće u razvoju? Kako se nositi s tim iznenađenjem, strahom, ljutnjom i stresom?

Brojna istraživanja potvrđuju kako se obiteljska klima obitelji s djecom s teškoćama u razvoju kvalitativno razlikuju od drugih obitelji (Dyson, 1996., Falik, 1995., Knight, 1999., Maralit i Heiman, 1986., Wagner Jakab, 2007., Cvitković, 2010.; prema Žic Ralić i Cvitković, 2012.). Literatura pokazuje da su prvotne reakcije roditelja na saznanje o teškoći u razvoju vlastitog djeteta pretežito negativne, dok kasnije se trude pružiti podršku i primjerenu skrb svojoj djeci (Šiško, 2019.). Jedni teoretičari tvrde da se obitelj, nakon bolnih iskustava vezano uz invaliditet/teškoće djeteta, oporavlja te nastavlja normalno funkcionirati (Drotar, 1995., prema Leutar i Štambuk, 2007.), dok drugi tvrde (Olshansky, 1962., prema Leutar i Štambuk, 2007.) da se obitelj nikada ne oporavi već da u njoj je konstantno prisutna kronična tuga.

Međutim, kako će se zapravo određena obitelj nositi s takvim situacijama ovisi o mnogo različitih čimbenika. „Ti čimbenici mogu se podijeliti na one vezane uz individualne karakteristike članova obitelji (osobine ličnosti, očekivanja, otpornost na stres...), karakteristike obiteljske klime i vanjske čimbenike (pravovremena i točna dijagnoza, stručna podrška, stavovi prema teškoćama, politika...)“ (Žic Ralić i Cvitković, 2012.: 152). Nadalje, dobra prilagodba roditelja na teškoću djeteta sastoji se od: prihvaćanja dijagnoze, razumijevanja razvoja djeteta, toplih i sigurnih odnosa u obitelji, poticanja samopomoći, planiranja tretmana te vjerovanja profesionalnim radnicima (Leutar i Štambuk, 2007.). Ono što roditeljima olakšava prilagodbu na stresne situacije ovog tipa jest otvorena komunikacija i konzultiranje među svim članovima obitelji, prijateljima i stručnjacima, te kontinuirana savjetodavna i edukacijska podrška. Također, jako su bitni podržavajući odnosi među supružnicima, ali i pozitivni osjećaji prema djetetu te kreativnost i prilagodljivost, posebice u procesu rješavanja novih problema (Šiško, 2019.).

„Dale (1996., prema Šiško, 2019.:24) navodi različite načine na koje se roditelji djece s teškoćama u razvoju nose sa stresnom situacijom: izbjegavanje suočavanja s dijagnozom djeteta, traženje podrške od rodbine i prijatelja, promjena načina gledanja na stresnu situaciju, aktivno traženje informacija, npr. drugog mišljenja od liječnika, čitanje stručnih knjiga, postavljanje pitanja i sl., konstruktivno rješavanje problema (identifikacija problema i poduzimanje konkretnih mjera za njegovo rješavanje), pasivno prihvaćanje svakog tretmana koji se nudi, povlačenje iz stresne situacije (izbjegavanje bolnice, izbjegavanje članova obitelji i slično)“.

Roditelji djece s teškoćama u razvoju iskazuju niže razine zadovoljstva u većini objektivnih i subjektivnih pokazatelja kvalitete života te su češće izloženi višim razinama anksioznosti, za razliku od roditelja djece bez teškoća u razvoju. Također, navodi kako upravo uspješno funkcioniranje svih članova obitelji jest jedan od preduvjeta za uspješniji rast i razvoj i samog djeteta s teškoćama u razvoju (Šiško, 2019.).

Po mnogim istraživanjima uočljivo je da je ovakva situacija izrazito stresna za cijelu obitelj te da cijela obiteljska klima u takvoj situaciji ovisi o tome kako će se svi članovi, a posebice roditelji kao odrasle osobe u obitelji, postaviti.

4. BRAĆA I SESTRE OSOBA S INVALIDITETOM

Braća i sestre osoba s invaliditetom relativno su marginalizirana populacija kako u području socijalne skrbi tako i od strane drugih stručnih profesija (Park i sur., 2021.). Slijedom toga, često su i njihove potrebe zanemarene od strane vlastitih roditelja. Veliki broj istraživanja i dalje najviše pridaje važnost roditeljima osoba s invaliditetom, a posebice majkama (Velišek Braško i Svilar, 2017.).

Faze, odnosno vrste reakcija koje roditelji djece s teškoćama u razvoju mogu osjećati su sljedeće: šok, tuga i bol, bijes, poricanje, usamljenost te prihvatanje (Velišek Braško i Svilar, 2017.). Sve te faze roditelja, djeca bez teškoća u razvoju u obitelji, ovisno o njihovoj dobi, indirektno ili direktno osjećaju i na vlastitoj koži. Prvotni šok, mogu doživjeti kao neku uznemirenost ili neugodu. Nadalje, tuga i bol koja slijedi može u potpunosti obuzeti roditelje, a posebice majke koje znaju puno kriviti sebe, plakati i očajavati. Ponekad ukoliko se ne pronađe stručna podrška na vrijeme može dovesti i do depresije, što može uvelike utjecati na stabilnost u obitelji te razvoj djece. Nakon tuge i boli, dolazi bijes. Bijes može biti usmjeren prema bilo kome u obitelji, tako da i djeca bez teškoća u razvoju mogu od roditelja doživjeti nestrpljenje, vikanje, grđenje te kazne bez nekog opravdanog razloga. U fazi poricanja roditelji odbijaju povjerovati da s njihovim djetetom nešto nije u redu te se više pažnje i ljubavi usmjerava k djetetu s teškoćama u razvoju, što u braćama i sestrama bez teškoća u razvoju može izazvati ljubomoru. Faza usamljenosti može obitelj odvesti u izoliranost. Roditelji često izbjegavaju pojavljivanje u javnosti radi određenog srama i stida. Naposljetku, dolazi faza prihvatanja. Roditelj prihvaća svoje dijete s teškoćama u razvoju, odnosno prihvaća ga onakvog kakav jest i kakav nije. Spreman je zagovarati za svoje dijete, surađivati sa stručnjacima, sve kako bi mu što kvalitetnije pomogao. Što prije obitelj dođe do faze prihvatanja, tim prije će se cijela obiteljska klima stabilizirati, kao što će se i odnosi i očekivanja za drugu djecu bez teškoća u razvoju uravnotežiti (Velišek Braško i Svilar, 2017.).

Kao već ranije spomenuto odnos braća i sestra u obitelji izrazito je bitan. Uz roditelje, braća i sestre najbliža su i najdugotrajnija obiteljska veza. Taj odnos potiče djecu na interakciju od rane dobi što pozitivno utječe na njihov socijalni i kognitivni razvoj. U međusobnoj interakciji zajedno rastu i razvijaju se te stvaraju obrasce za funkcioniranje s drugim vršnjacima, ali i socijalnom okolinom (Parke, 2004.; Velišek Braško i Svilar, 2017.). Također, Wagner Jakab i sur. (2006.:79) navode da: „rane socijalizacijske interakcije braće i sestara pružaju važan kontekst za razvoj socijalnih, jezičnih i motoričkih vještina.“. Prema istraživanju Jiao, Ji i Jing (1986., prema Wagner Jakab i sur., 2006.) djeca s braćom i sestrama omiljenija su među vršnjacima, suradljivija i upornija za razliku od djece jedinca koja pokazuju često veću egocentričnost. Također, bitno je još naglasiti kako iako braća i sestre su genetički slični, često imaju vrlo različite temperamente i ličnosti te njihov međusobni odnos može uvelike ovisiti i o tome (Wagner Jakab i sur. 2006.). Kakva je točno situacija u odnosu kada je jedan brat ili sestra dijete s teškoćama u razvoju?

Brojna istraživanja daju različite i često kontradiktorne rezultate, odnosno ova posebna veza braća i sestara može biti okarakterizirana i na pozitivan i negativan način. Rezultati raznih istraživanja proturječni su po pitanju rizika braće i sestra osoba s invaliditetom u psihosocijalnoj prilagodbi. Ta kontradiktornost može biti posljedica prirode invaliditeta, dobi djece, različitih društvenih čimbenika, ali i metoda istraživanja (Flynn i sur., 2005.).

Naprimjer, Kaminsky i Dewey (2001., prema De Caroli i Sagone, 2013.) otkrili su da braća i sestre djece s poremećajima autističnog spektra pokazuju manje njege, intimnosti i prosocijalnog ponašanja od braća i sestre djece sa sindromom Down. Ovi rezultati mogu biti objašnjeni smanjenim ili potpuno odsutnim komunikacijskim vještinama te stereotipnim ponašanjima koje je za osobe iz autističnog spektra karakteristično. Upravo ta komunikacija je jedan od bitnijih aspekata za stvaranje odnosa između braće i sestara te to može biti razlog iskazivanja negativnijih društvenih stavova (De Caroli i Sagone, 2013.).

Također, možemo i govoriti i o određenim rodnim razlikama u prilagodbi na braću i sestre s teškoćama u razvoju. Prema istraživanju Damiani (1999.) djevojčice imaju više kućnih obaveza i brige o djeci od dječaka, bez obzira je li u kući dijete s teškoćama u razvoju ili ne. Mnogi rani istraživači naglašavali su kako su sestre u obiteljima puno sklonije problemima mentalnog zdravlja (Cleveland i Miller, 1977., Farber, 1959., Gath 1974., Grossman, 1972., prema Damiani, 1999.). Nije čvrsto dokazano da nužno djeca s braćom i sestrama s teškoćama u razvoju imaju više obaveza u kućanstvu od djece bez teškoća u razvoju, ali ukoliko dođe do nekih razloga da dijete bez teškoća u razvoju treba preuzeti više brige, veća je vjerojatnost da će taj teret pasti na žensku djecu u obitelji (Damiani, 1999.).

U nastavku rada detaljnije će biti prikazana istraživanja koja pokazuju povoljnije i nepovoljnije značajke odnosa braća i sestara djece s teškoćama u razvoju.

4.1. Pozitivne značajke odnosa

Neke pozitivne značajke koje pokazuju braća i sestre djece s teškoćama u razvoju su povećana svijest o različitostima, tolerancija kao i brižnija i suosjećajnija priroda. Nadalje, oni iskazuju i višu razinu zrelosti od ostalih vršnjaka te imaju više zahvalnosti prema vlastitom zdravlju i sposobnostima (Dyke i sur., 2008.).

U istraživanju Burke i Montogemry (2000., prema Wagner Jakab i sur., 2006.) roditelji navode kako su njihova djeca bez teškoća u razvoju brižnija i tolerantnija od druge djece te kako su tijekom razvoja dobivala manje pažnje s obzirom da su im djeca s teškoćama u razvoju zahtijevala veću skrb. Također, navode da iskazuju i niže razine neprijateljskog ponašanja te pokazuju višu razinu prihvaćanja i podrške od braća i sestara djece bez teškoća u razvoju.

Braća i sestre bez teškoća u razvoju iskazuju nježne i duboke osjećaje odanosti i ponosa prema djeci s teškoćama u razvoju te uspješno razvijaju vještine zastupanja i samozastupanja (Binkard, 1987., Murray i Impolsky 1982., Morrow, 1992., Jones, 1991., prema Wagner Jakab i sur. 2006.). Shodno tome, uočena je tendencija da braća i

sestre osoba s invaliditetom češće biraju pomažuće struke, poput medicine, obrazovanja, socijalnog rada i slično (Dyke i sur., 2008.).

Ukratko, od pozitivnih značajki u istraživanjima se najčešće izdvajaju strategije suočavanja, društvena prilagodba, altruizam, otpornost, tolerancija, strpljenje, empatija te prihvaćanje različitosti (De Caroli i Sagone, 2013.; Wagner Jakab i sur., 2006.; Mandleco i sur., 2003.)

4.2. *Negativne značajke odnosa*

U istraživanjima se od negativnih značajki ovog bratskog odnosa često spominju povećana razina stresa, društvena izolacija od strane vršnjaka te usamljenost (De Caroli i Sagone, 2013.).

Braća i sestre osoba s invaliditetom imaju veću vjerojatnost razviti probleme u ponašanju te internalizirane probleme (Tudor i Lerner, 2014.). Također, više razine psihičkog stresa roditelja te niži socioekonomski status predviđaju veću razinu razvitka problema u ponašanju braća i sestara osoba s invaliditetom (Tudor i Lerner, 2014.).

Prema Meadows (1986., prema Burke i Montogemry, 2000.) braća i sestre mogu poprimiti različite vrste reakcija, od toga da su i sami „skrbnici“, ili ih je pak sram što imaju takvog brata ili sestru te također mogu biti i vrlo agresivni.

Istraživanje Kahraman i Karadayi (2015., prema Aytekin, 2016.) navodi kako su braća i sestre bez teškoća u razvoju često zabrinuti zbog negativnih pogleda drugih ljudi na njihovu braću i sestre s invaliditetom. Shodno tome, braća i sestre djece s teškoćama u razvoju prije će provesti vrijeme sa svojom braćom i sestrama u zatvorenom, odnosno u sigurnosti svoje kuće nego na otvorenom. Tome može biti razlog već prije navedeni određeni stid, ali i činjenica da su ponašanja djece s teškoćama u razvoju često društveno drugačija te ih je strah da neće moći iskontrolirati vlastitog brata ili sestru s invaliditetom (Yavuz i Coskun, 2014., prema Aytekin, 2016.).

Park i sur. (2021.) navode kako većini djece bez teškoća u razvoju nedostaju informacije o invaliditetu njihove braće i sestara, odnosno nedostaje im obiteljske komunikacije o toj temi. Zdrava komunikacija i razmjena informacija među svim članovima obitelji izrazito je bitna kako bi djeca bez teškoća u razvoju adekvatno razumjela i prihvatila vlastitu braću i sestre s teškoćama u razvoju (Park i sur., 2021.).

Također, zanimljivo je istraživanje Mutlu (2013., prema Aytekin, 2016.) gdje su odrasle nevjenčane osobe s braćom i sestrama s invaliditetom ispitivali stavove o braku. Pokazalo se da negativnije stavove o braku imaju osobe koje su više brinule o svom bratu ili sestri s invaliditetom od onih koji nisu pretjerano brinuli. Općenito, ženski ispitanici iskazivali su negativnije stavove prema braku od muških ispitanika (Aytekin, 2016.).

Iako ovaj posebni bratski odnos uistinu ima puno pozitivnih značajki, nikako se ne smije zanemariti činjenica da suživot s djecom s teškoćama u razvoju može biti izrazito stresan. Svako dijete s teškoćama u razvoju, odnosno osoba s invaliditetom je jedinstvena kao i svaka obiteljska dinamika. Neke obitelji više su podržavajuće, a neke manje, u nekima je međusobna komunikacija izvrsna, dok je u nekima izrazito zapostavljena. Stoga, kako će se braća i sestre bez teškoća u razvoju nositi sa svakodnevnim i ovim specifičnim izazovima koje donosi ovaj posebni bratski odnos, puno ovisi i o roditeljima, odnosno o samoj činjenici kako se i oni sami nose te kako se postavljaju u svim stresnim situacijama pred kojima se pronauđu. U nastavku rada obuhvatit će se sustavi podrške kako za roditelje tako i za djecu bez teškoća u razvoju kojim je prvotna svrha umanjiti utjecaj kroničnog stresa.

5. SUSTAVI SOCIJALNE PODRŠKE

Kao već ranije spomenuto, neki zaštitni čimbenici u prilagodbi obitelji na invaliditet jesu razumijevanje i podržavajuća okolina, kvalitetna profesionalna briga te korištenje efikasnih metoda u suočavanju sa stresom (Leutar i Štambuk, 2007.). Shodno tome, prema ekološkoj teoriji, obitelj se nalazi unutar niza i drugih društvenih sustava, uključujući i formalne i neformalne sustave podrške, kao i različite kulture u kojima postoje (Parke, 2004.). To uključuje različiti i širok raspon izvanobiteljskih utjecaja kao što je proširena obitelj, prijateljstva, susjedi, radna mjesta, obrazovne i medicinske institucije i tako dalje (Parke, 2004.). To sve mogu biti zaštitni čimbenici obiteljima s osobama s invaliditetom.

Socijalna podrška konstrukt je koji je teško konceptualizirati i definirani, ali široko postavljeno bi predstavljala proces kojim socijalni odnosi mogu utjecati na fizičko i/ili psihičko zdravlje (Leutar i Oršulić, 2014.). Prema Srason i sur. (1990., prema Leutar i Buljevac, 2020.:157) „socijalna podrška definira se primljenom podrškom u stresnim i zahtjevnim situacijama.“. Također, Šincek i Vuletić (2011., prema Mikulić, 2021.:16) navode: „da bi se bolje razumjelo socijalnu podršku, treba na umu imati da je ona zasnovana na socijalnoj zavisnosti – ovisnosti o drugima u zadovoljenju posebno socijalnih potreba.“. Slijedom toga, socijalna podrška može imati ključnu ulogu u poboljšanju dobrobiti pojedinca, kako izravno tako i posredno, pružajući zaštitu od akutnog i kroničnog stresa (Raboteg-Šarić i Pećnik, 2005.). Može ju se podijeliti na formalnu i neformalnu podršku. Formalna se definira kao razni oblici pomoći države u novcu ili uslugama, a često podrazumijeva djelovanje socijalnih radnika, edukacijskih rehabilitatora, logopeda i medicinskih djelatnika, dok je neformalna zapravo pomoć članova obitelji, prijatelja, susjeda i drugih (Rusac, Štambuk i Leutar, 2007.).

Prema istraživanju Leutar i Štambuk (2007.) obitelji s invaliditetom najveću potporu pronalaze u užoj obitelji, posebice kod vlastite djece, supružnika i roditelja, a zatim u ostatku rodbine i prijateljima. Od institucija, najviše podrške dobivaju od Crkve i nevladinih organizacija, dok od Vladinog sektora i političara dobivaju najlošiju podršku

(Leutar i Štambuk, 2007.). Također izrazito su nezadovoljni financijskom podrškom, posebice jer skrb o djeci s teškoćama u razvoju često povećava obiteljske izdatke (Leutar i Oršulić, 2014.). Shodno tome, Šiško (2019.) navodi kako se roditelji pretežito oslanjaju na podršku svoje neformalne socijalne okoline, dok izražavaju dosta nepovjerenja prema institucijama zaduženima za pružanje te unapređenje usluga za djecu s teškoćama u razvoju. Prema istraživanju Boyd (2002.) pokazalo se da niska razina socijalne podrške je jako bitan prediktor depresije i anksioznosti kod majka s djecom poremećaja autističnog spektra. Majke koje primaju socijalnu podršku, bolje se emocionalno odnose prema svojoj djeci te imaju pozitivnije interakcije s njima (Boyd, 2002.).

S obzirom na to da stručnjaci ne mogu puno utjecati na neformalnu podršku određene obitelji, koja se u nekim slučajevima pokazala i dosta bitnijom za nošenjem sa stresom (Boyd, 2002.), bit je raditi na što većoj dostupnosti i kvaliteti formalne podrške jer kvalitetni oblici grupnih podrška i/ili psihoterapija mogu također biti vrlo učinkoviti zaštitni čimbenici, posebice ako obitelj nema podržavajuću neformalnu socijalnu okolinu. Nadalje, potrebno je dodatno istražiti koji točno tip socijalne podrške je najkorisniji za roditelje djece s teškoćama u razvoju (Boyd, 2002.). Istraživanja su i dalje pretežito okrenuta prema majkama djece s teškoćama u razvoju, dok su očevi i njihove potrebe u istraživanjima i dalje dosta zapostavljeni (Boyd, 2002.; Braško i Svilar, 2017.). Bitno je uključiti oba roditelja u istraživanja jer su i jedan i drugi dio obiteljskog sustava. Dyson (1997, prema Boyd, 2002.) pronašao je da kada očevi izražavaju više razine socijalne podrške te pozitivnije obiteljske odnose, majke u istim obiteljima izražavaju niže razine stresa. No, također je bitno naglasiti da nisu samo roditelji dio obiteljskog sustava, tu pripadaju i ostala djeca bez teškoća u razvoju koja su pak još više marginalizirana kako od stručnjaka tako i od uključenosti u istraživanja, a posebice u Hrvatskoj.

Prema svemu navedenom, uistinu je uočljivo kako je obiteljima osoba s invaliditetom itekako potrebna kvalitetna socijalna podrška, a posebice postoji potreba da se poradi na dostupnosti i kvaliteti formalne podrške s obzirom na to da u Republici Hrvatskoj ona još uvijek nije dovoljno razvijena. Prema Wagner Jakab i sur. (2006.) u Hrvatskoj se rad

s roditeljima sve više provodi u obliku savjetovanja, grupa podrška i psihoterapija, ali što se tiče braća i sestara bez teškoća u razvoju, kod nas to još nije zaživjelo. U svijetu se pridaje sve više važnosti u radu s njima, dok je kod nas ta podrška i dalje vrlo rijetka i nesustavna (Wagner Jakab i sur., 2006.). Neki mogući razlozi su nedovoljna informiranost roditelja te nedostatak educiranih stručnjaka za provođenje podrška takvog tipa (Šiško, 2019.). U nastavku rada ukratko će biti prikazani programi podrške za braću i sestre osoba s invaliditetom te njihova iskustva u istima.

5.1. Programi podrške za braću i sestre osoba s invaliditetom

Biti brat ili sestra djeteta s teškoćama u razvoju može biti vrlo izazovno na svakodnevnoj razini. Kao već ranije spominjano, djeca bez teškoća u razvoju često su zanemarena i od ostatka obitelji, a posebice roditelja koji veći dio svoje pažnje pridaju djetetu s teškoćama u razvoju s obzirom na to da ono većinom iziskuje veću brigu i skrb od braća i sestara bez teškoća u razvoju. Istraživanja diljem svijeta koja se bave temom braća i sestara osoba s invaliditetom završavaju slično, odnosno završavaju činjenicom da je ova populaciji itekako zapostavljena od strane stručnjaka te da im nedostaje sustavne formalne podrške tijekom razvoja (Burke i Montgomery, 2000.; Wagner Jakab i sur, 2006.; Aytakin, 2016.; Park i sur., 2021.) Shodno tome, naravno ovisno o cjelokupnoj obiteljskoj dinamici i načinu i kvaliteti pružanja uzajamne podrške unutar nje, izrazito je bitno da se braćama i sestrama osoba s invaliditetom tijekom njihovom razvoja pruži što više adekvatne podrške od stručnjaka kako bi što uspješnije izrasli u psihološki zrele i samopouzdanе pojedince.

U podršku usmjerenu braći i sestrama osoba s invaliditetom spadaju sve usluge, intervencije i programi s ciljem dobrobiti i povećanja sudjelovanja braća i sestra u životima njihove braće i sestra s invaliditetom (Shivers i Taylor, 2012.). Programi podrške pretežito se pružaju braći i sestrama osoba s intelektualnim teškoćama te poremećajima autističnog spektra. Podrška se može pružati u obliku radionica, odnosno

dogadaja, individualne podrške te sigurnih internetskih stranica (Shivers i Taylor, 2012.). Postojeći programi općenito najviše su usmjereni na tri cilja, a to su: povećanje vršnjačke podrške, razmjena informacija te poboljšanje sestrično/bratskih odnosa (Florjanić, 2019.). „U svijetu se programi podrške sestrama i braći uglavnom dijele na one koji su više usmjereni na vršnjačku podršku, kao što su Sibshops i Sibkids i one čiji je fokus na informiranju sestara i braće, kao što su Sunsibs i Siblink.“ (Florjanić, 2019.:11). Broj programa podrške braćama i sestrama osoba s invaliditetom se povećava u posljednjih 20 godina (Shivers i Taylor, 2012.).

Jedan od najranijih i najpoznatijih programa podrške za braću i sestre djece s teškoćama u razvoju jest Sibshops program. To su sastanci ili radionice, pretežito za djecu od 8 do 13 godina starosti (Meyer i sur., 1985.). Glavni ciljevi Sibshopa su sljedeći: pružiti braći i sestrama da upoznaju drugu braću i sestre u opuštenom i rekreativnom okruženju, pružiti priliku za razgovor o zajedničkim radostima i brigama vezano uz svoju braću i sestre s teškoćama u razvoju te priliku da vide i nauče kako se druga djeca nose s određenim situacijama, pružiti priliku da nauče više o teškoćama/invaliditetu svojih braća i sestri te naposljetku i pomoći roditeljima da uče o čestim brigama koje muče djecu bez teškoća u razvoju (Meyer i sur., 1985.). Sastoji se od kombinacije informacija, rasprava, igara, aktivnosti te gostiju (Shivers i Taylor, 2012.). Također, Sibshop pruža roditeljima i ostalim stručnjacima priliku da saznaju više o problemima i mogućnostima braća i sestra osoba s invaliditetom (Flynn i sur, 2005.). Programi koji su nastali nakon Sibshopa većinom su zadržavali neke njegove odrednice te ga nadograđivali (Florjanić, 2019.).

Prema Flynn i sur. (2005.) istraživanje je pokazalo kako je većina djece iskazala zadovoljstvo i užitek te korist od Sibshops podrške, kao i njihovi roditelji. Većina djece je istaknula kako su naučili nešto novo, a 75% njih je naglasilo važnost razgovora o dobrim i lošim stranama vlastite braće i sestra s teškoćama u razvoju. Velikom broju djece ovo je bio prvi put da su mogli otvoreno pričati o takvim iskustvima s obzirom na to da u svojim obiteljima nikad nisu imali takvu priliku. Shodno tome, u tom sigurnom

okruženju djeca su iskazivala više negativnih komentara te frustracija vezanih uz suparništvo s braćom i sestrom te o percipiranom nedostatku roditeljske pažnje.

Rezultati istraživanja Nylor i Prescott (2004., prema Florjanić, 2019.) pokazali su da je kod djece koja su sudjelovala u programima podrške uočeno povećanje samopoštovanja, razvijanje boljih strategija suočavanja sa svakodnevnim obiteljskim izazovima te općenito poboljšanje kvalitete života.

U istraživanju Dyson (1998.) rezultati programa podrške rezultirali su značajnim učenjem za braću i sestre, odnosno naučili su kako konkretno poboljšati odnos sa svojim bratom i sestrom s teškoćama u razvoju te razvili bolje razumijevanje i empatiju prema osobama s invaliditetom općenito. Rezultati pokazuju da adekvatni programi podrške itekako mogu pomoći braći i sestrama bez teškoća u razvoju da usvoje vještine i informacije kako bi se što uspješnije nosili s jedinstvenim životnim situacijama koje proizlaze iz suživota s osobom s invaliditetom. Uz to iako su grupni programi poput Sibshopa vrlo korisni, predlaže se kako i školski psiholozi, socijalni radnici te učitelji također mogu prepoznati te razviti neke lokalne programe podrške za braću i sestre djece s teškoćama u razvoju.

6. ZAKLJUČAK

Svaki događaj i svaki izazov koji život nosi može rezultirati pozitivnim rastom i razvojem pojedinca, ali i njegovim pogoršanjem. To će ovisiti o puno različitih čimbenika, poput temperamenta osobe, životnim mogućnostima, raznih zaštitnim faktorima, socijalnoj podršci i slično. Kada se govori o invaliditetu, odnosno teškoćama u razvoju, većinom se kod ljudi na prvu jave negativne emocije, ali kao i većina drugih stvari u životu i invaliditet može imati svoje negativne i pozitivne strane.

Postoje različite vrste invaliditeta te je svaka osoba s invaliditetom individua za sebe i posebna na svoj način. Shodno tome i suživot s osobama s invaliditetom donosi specifične izazove, ali i radosti. Obitelj predstavlja izrazito bitnu osnovu za razvoj pojedinaca. Odnosi među članovima u svakoj obitelji su drugačiji te svaka obitelj ima različite mehanizme za nošenje sa stresom. Neke od najbitnijih stavki za održavanje zdravih obiteljskih odnosa su otvorena komunikacija, međusobna podrška, zajedničko rješavanje problema, poticanje emocionalnih odnosa između svih članova i slično.

Kao već spomenuto, invaliditet može predstavljati jedan od većih stresora u obitelji. I dalje najveći broj istraživanja u ovom području je usmjeren na roditelje djece s teškoćama u razvoju, a posebice majke, dok su braća i sestre osoba s invaliditetom i dalje često zapostavljena kako od roditelja tako i od istraživanja i institucija. I sami roditelji ponekad ne znaju se ili nemaju kapaciteta za se nositi s određenim životnim situacijama te samim time često nisu ni u mogućnosti uvidjeti koliko i druga djeca bez teškoća u razvoju u obitelji trebaju pažnje i brige.

Međusobni odnosi braća i sestara u obitelji izrazito su bitni, točnije ti međusobni odnosi imaju veliki utjecaj na socijalni i kognitivni razvoj pojedinca. Braća i sestre bez teškoća u razvoju većinom su empatičniji, tolerantniji, zreliji te brižniji od drugih vršnjaka. S druge strane, opet s obzirom na to da su često svakodnevno izloženi određenoj količini stresa, mogu se javiti i neke negativne posljedice poput društvene izolacije, usamljenosti, ali i raznih problema u ponašanju kao i duševne smetnje.

Jedan od bitnijih zaštitnih čimbenika obiteljima za nošenjem sa stresom predstavlja socijalna podrška. Ona se može podijeliti na formalnu i neformalnu. Roditelji najčešće izražavaju kako najveću podršku dobivaju od strane obitelji, prijatelja i susjeda, dok s druge strane iskazuju veliko nezadovoljstvo s podrškom od strane institucija i stručnjaka.

Zaključno, društvo ima zadaću i odgovornost educirati o raznim problemima invaliditeta te senzibilizirati stanovništvo za tu populaciju, prilagoditi prostor i okoliš te otvoriti ustanove sa stručnim kadrom koje će biti sposobno pomoći, ne samo ljudima s invaliditetom, nego i njihovim obiteljima. Također, s obzirom na to da Hrvatska kao socijalna država je dužna brinuti o svojim građanima, a posebice o dobrobiti djece, bitno je svima omogućiti što više podrške i potpore tijekom raznoraznih životnih nedaća i izazova. Shodno tome, braći i sestrama djece s teškoćama u razvoju bitno je omogućiti razne programe podrške kako bi se što uspješnije nosili sa stresom koji ovaj poseban bratski odnos može dovesti. To jest bitno jer ta djeca će u budućnosti isto biti nečiji partneri i roditelji te im se treba omogućiti što pozitivniji rast i razvoj kako bi na dugoročnom planu i oni sami kasnije mogli pozitivno pridonijeti svojoj zajednici.

LITERATURA

1. Aytekin, C. (2016). Siblings of disabled children: a general overview in terms of academic studies. *International Journal of Innovation and Applied Studies*, 16(3), 522.
2. Berc, G. (2012). Obiteljska otpornost - teorijsko utemeljenje i primjena koncepta u socijalnom radu. *Ljetopis Socijalnog Rada/Annual of Social Work*, 19(1).
3. Burke, P., i Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities: A pilot study. *Journal of Learning Disabilities*, 4(3), 227-236.
4. Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208-215.
5. Čudina-Obradović, M., i Obradović, J. (2006). *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden marketing – Tehnička knjiga.
6. Dadić, M., Bačić, A., Župa, I., i Vukoja, A. (2018). Definiranje pojmovâ invaliditet i osoba s invaliditetom. *Hrana u zdravlju i bolesti: znanstveno-stručni časopis za nutricionizam i dijetetiku*, (10. Štamparovi dani), 64-66.
7. Damiani, V. B. (1999). Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: Update and review. *Families in Society*, 80(1), 34-40.
8. D'Arcy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O'Connor, C., i Tierney, E. (2005). Sibshops: An evaluation of an interagency model. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 43-57.
9. De Caroli, M. E., i Sagone, E. (2013). Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 93, 1217-1223.
10. Dyke, P., Mulroy, S., i Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta paediatrica*, 98(1), 23.
11. Dyson, L. L. (1998). A support program for siblings of children with disabilities: What siblings learn and what they like. *Psychology in the Schools*, 35(1), 57-65.

12. Florjanić, L. (2019). *Oснаživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju* (Doctoral dissertation, University of Zagreb. Faculty of Education and Rehabilitation Sciences).
13. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. (2022.). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj u 2022. godini*. Dostupno na mrežnoj stranici Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2022/10/Izvjescje_o_osobama_s_invaliditetom_2022.pdf
14. Jakab, A. W. (2008). Obitelj-sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119-128.
15. Janković, J. (1994). Obitelj–društvo–obitelj. *Revija za socijalnu politiku*, 1(3), 277-282.
16. Leutar, Z., i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61.
17. Leutar, Z., i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176.
18. Leutar, Z. i Buljevac, M. (2020). Osobe s invaliditetom u društvu; Biblioteka socijalnog rada.
19. Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., i Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of family nursing*, 9(4), 365-396.
20. Meyer, D. J. (1985). *SIBSHOPS: A Handbook for Implementing Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. University of Washington Press, PO Box C-50096, Seattle, WA.
21. Mikulić, N. (2021). *Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom* (Doctoral dissertation, University of Zagreb. Faculty of Education and Rehabilitation Sciences).
22. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 10(2), 207-223.

23. Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annu. Rev. Psychol.*, 55, 365-399.
24. Park, S., Ryu, W., i Yang, H. (2021). A study on the life experiences of adolescents who grew up with younger siblings with developmental disabilities: focusing on phenomenological analysis methods. *Brain Sciences*, 11(6), 798.
25. Pehlić, A., Urbanc, K., i Lendler, V. (2018). Roditeljstvo i invaliditet – perspektiva djece, roditelja s invaliditetom i stručnjaka. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54(1), 83-102.
26. Raboteg-Šarić, Z., i Pećnik, N. (2005). Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija za socijalnu politiku*, 12(1), 1-21.
27. Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of family therapy*, 21(3), 242-266.
28. Rusac, S., Štambuk, A., i Leutar, Z. (2007). Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba s tjelesnim invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 14(3-4), 327-346.
29. Sangster Jokić, C., i Bartolac, A. (2018). Iskustvo stresa i mentalno zdravlje osoba s tjelesnim invaliditetom: Perspektiva manjinskog stresa. *Socijalna psihijatrija*, 46(1), 26-57.
30. Shivers, C. M., Taylor, J. L. (2012). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders: Sibling Support*. Berlin: Springer.
31. Šiško, J. (2019). *Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju* (Doctoral dissertation, University of Zagreb. Faculty of Education and Rehabilitation Sciences).
32. Tudor, M. E., i Lerner, M. D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18, 1-23.
33. Velišek-Braško, O., i Svilar, M. (2017). Biti brat ili sestra „drugačijim” osobama. *Krugovi detinjstva*, 5(1), 28-38.

34. Žic Ralić, A., i Cvitković, D. (2013). Povezanost varijabli obiteljske klime i prilagođenog ponašanja u procjenama djece s teškoćama i tipičnog razvoja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(1), 151-163.
35. Wagner Jakab, A., Cvitković, D., i Hojanić, R. (2006). Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(1), 77-86.