

# Iz kuta braće i sestara

Vodič za roditelje





Tiskanje ove publikacije omogućeno je financijskom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost autora i nužno ne izražava stajalište Nacionalne zaklade.

**Gotovo bez sumnje možemo reći da je na sve nas koji smo odrasli s braćom i sestrama utjecao odnos koji smo imali s njima.** Život s bratom ili sestrom koji ima poremećaj iz spektra autizma (PSA) svakako čini ovaj odnos posebnim i jedinstvenim. Kada dijete u obitelji ima poremećaj, to utječe na cijelu obitelj.

Također, činjenica je da takva situacija može ojačati i uznemiriti sve članove obitelji. Opseg ovih sukobljenih učinaka razlikuje se od obitelji do obitelji i od osobe do osobe. U svakom slučaju, postoje čimbenici koji mogu ojačati obitelji i smanjiti stres. Ova je brošura osmišljena kako bi vam pružila važne informacije i praktične savjete za pomoći i podršku braći i sestrama djece s autizmom.

Dječju reakciju na odrastanje s bratom ili sestrom s invaliditetom određuju mnogi čimbenici - dob, temperament, osobnost, redoslijed rođenja, spol, ponašanje roditelja, neformalna i formalna podrška te dostupni resursi. U svakom slučaju, nad većinom ovih čimbenika roditelji nemaju kontrolu. Ipak, oni mogu kontrolirati svoje stavove i primjere koje pružaju djeci. Istraživanje je pokazalo da kada opisuju vlastita iskustva, braća i sestre djece s autizmom često spominju roditeljske reakcije, prihvatanje i prilagodbu kao najznačajnije utjecaje na odrastanje s bratom ili sestrom s poteškoćama u razvoju (Lobato 1990).

Istraživanja su pokazala da su mentalno i tjelesno zdravlje majke vjerojatno najvažniji čimbenik u određivanju djetetove prilagodbe pristupu obiteljskim poremećajima (Lobato 1990). Pozitivni ishodi koje braća i sestre često spominju su stjecanje strpljenja, tolerancije i suočavanja, kao i mogućnosti za suočavanje s teškim situacijama. Te ih priliike uče samopouzdanju kad se suočavaju s nekim drugim teškim izazovima. Druga istraživanja pokazuju da braća i sestre koji nemaju poremećaj doživljavaju njihov odnos s bratom i sestrom koji imaju autizam kao pozitivan kada:

- 1) shvaćaju poremećaj**
- 2) imaju dobro razvijene vještine suočavanja sa stresom**
- 3) imaju iskustva s pozitivnim reakcijama roditelja i vršnjaka u odnosu na dijete s autizmom**

Pozitivni ishodi koje braća i sestre često spominju su stjecanje strpljenja, tolerancije i suočavanja, kao i mogućnosti za suočavanje s teškim situacijama. Ove ih mogućnosti također uče samopouzdanju kad se suoče s nekim drugim teškim izazovima

Neka braća i sestre imaju negativna iskustva s činjenicom da njihova braća i sestre imaju PSA. Tjeskoba, bijes, ljubomora, sram i usamljenost, sve su to emocije koje će djeca vjerojatno iskusiti. Zbog prirode poremećaja iz spektra autizam postoje prepreke koje mogu uzrokovati dodatni stres. Činjenica da jedno od djece ima autizam može otežati igru i komunikaciju. Općenito, od djece koja nemaju poremećaj često se traži da preuzmu ulogu čuvara djeteta koje ima poremećaj, ili ta djeca sama osjećaju dužnost preuzeti takvu ulogu. To je pitanje kojemu treba pristupiti proaktivno. Braća i sestre djece s autizmom članovi su obitelji kojima su potrebne informacije, podrška i načini za suočavanje sa stresom, baš kao i roditeljima. Braću i sestre karakterizira jedinstvena međusobna

povezanost koja je uglavnom cjeloživotna. Činjenica da brat ili sestra imaju poremećaj utječe na tu povezanost, i na svakoga će utjecati drukčije. Kao roditelj djeteta s PSA, možete izravno utjecati i podržati pozitivne odnose među braćom i sestrama. Baš kao što trebate naučiti da biste bili proaktivni za svoje dobro i dobrobit svog djeteta s autizmom, to morate biti i kad je u pitanju pomaganje djetetu koje nema autizam. Svaka obitelj je jedinstvena. Neke obitelji podrazumijevaju samohrane roditelje, kućanstva s više generacija i kućanstava koja imaju druge značajne situacije, na primjer, više članova obitelji s poremećajem. Svaka obitelj ima svoja uvjerenja, vrijednosti i potrebe. Bez obzira na obiteljske uvjete, ovdje predstavljeni prijedlozi imaju za cilj biti strategija podrške u pomoći braći i sestrama koji se susreću s autizmom svog brata ili sestre.

## **1. Braći i sestrama potrebna je stalna, otvorena i iskrena komunikacija koja je u skladu s njihovom dobi**

Kako bi učinkovito dijelili informacije s djecom, roditelji se moraju suočiti sa vlastitim osjećajima. Moguće je da djeca svoj stres izražavaju povlačenjem ili neprimjerenum ponašanjem. Moguće je da ne postavljaju pitanja jer nisu sigurni što pitati ili se boje da će našteti roditeljima. Informacije izložene djeci na način koji je primjerен njihovoj dobi mogu ublažiti negativne učinke potencijalno stresnog događaja.

## **2. Braći i sestrama potrebne su primjerene i redovne informacije o ASP-u njihove braće ili sestara**

Anksioznost je najčešće posljedica nedovoljne informiranosti. Ako nemaju odgovarajuće informacije, manja djeca mogu misliti da će biti "zaražena" putem braće i sestara koji imaju poremećaj i / ili da su oni sami uzrokovali poremećaj. Mala djeca moći će razumjeti samo specifične značajke koje mogu sama primijetiti, poput činjenice da brat ili sestra ne govore ili ne vole slagati igračke.

## **3. Braća i sestre djece s autizmom trebaju stalnu roditeljsku pažnju koja cijeni njihovu posebnost**

Mnoge obitelji ulažu znatne napore kako bi pohvalile i nagradile svaki korak djetetova napretka s autizmom. Isti napor treba uložiti i kada je riječ o drugoj djeci. Imajte na umu da svačiji uspjeh slavite kao poseban.

## **4. Braći i sestrama djece s autizmom potrebno je izdvojiti vrijeme posebno namijenjeno njima, svakodnevno odvojite posebno vrijeme za njih**

To vrijeme može značiti deset minuta prije spavanja svaki dan ili dulje vremensko razdoblje nekoliko puta tijekom tjedna. Važno je da je ovo vrijeme koje ćete provesti nasamo i na koje dijete može računati.

## **5. Braća i sestre djece s autizmom trebali bi naučiti vještine interakcije djece s autizmom**

Neka ih polako prevladaju. Nagradite ih za svaki uspjeh. Igračke i aktivnosti trebaju biti prilagođeni dobi, a istodobno zadržati pažnju oboje djece i zahtijevati njihovu međusobnu interakciju. Naučite ih davati upute bratu ili sestri s autizmom i naučite ih kako ih nagraditi.

## **6. Braća ili sestre, trebali bi birati koliko će biti uključeni u aktivnost braće i sestara s autizmom**

Budite razumnii u svojim očekivanjima. Većina braće i sestara preuzima određenu odgovornost u odnosu na brata ili sestru s autizmom. Pokažite im da poštujete njihove potrebe za privatnošću i njihovim prostorom.

## **7. Braća i sestre moraju znati da su oni i njihove stvari sigurni od djeteta s autizmom**

Neka djeca s autizmom mogu biti destruktivna. Lako se može dogoditi da guraju, grizu itd. svog brata ili sestru. Potrebno je poučavati braću i sestre kako reagirati u takvim situacijama. Roditelji trebaju osigurati sigurno mjesto za braću i sestre, gdje će njihove stvari biti sigurne i kako da se povuku u slučaju agresivnog ponašanja.

## **8. Braća i sestre trebali bi osjećati da se dijete s autizmom tretira što je moguće uobičajenije**

Objasnite različite tretmane i očekivanja u odnosu na dijete s autizmom. Kako sazrijevaju, braća i sestre se mogu bolje razumjeti, prihvatile izmjene i dopuštenja koja se odnose na dijete s autizmom. Dopustite privilegije i odgovornosti djeteta. budite dosljedni i dopustite im da ovise o svojim sposobnostima. Pazite da ne podcenjujete sposobnosti djeteta s autizmom.

## **9. Braći i sestrama treba vremena da stupe u kontakt sa svojim osjećajima, uz strpljenje, razumijevanje i vodstvo roditelja ili uz stručnu pomoć, ako je potrebno**

Slušajte i shvaćajte ono što čujete. Poštujte i pozitivne i negativne osjećaje kao normalne i prihvatljive. Također je važno podijeliti svoje pozitivne i negativne emocije. Ne zaboravite da roditelji pružaju model ponašanja. Pomozite djeci da pronađu načine za suočavanje sa svojim osjećajima i upravljanje njima.

## **10. Braća i sestre trebaju iskusiti život i aktivnosti “normalne” obitelji**

Ako je potrebno, posegnite za formalnim i neformalnim resursima dostupnim u zajednici. Ponekad, obiteljima je neugodno tražiti pomoć. Za dobrobit cijele obitelji pronadite i koristite dostupne resurse, poput usluga skrbi i drugih programa za osobe s autizmom i njihove obitelji. Većina obitelji bila bi svladana da ponekad se ne bi odmorila od zahtjeva brige o djetetu s autizmom. Roditelji i djeca trebali bi imati priliku za aktivnosti u kojima fokus nije na djetetu s autizmom.

## **11. Braća i sestre moraju znati da nisu sami i da drugi razumiju i imaju iskustva slična njihovom**

Potrebno je da braća i sestre djece s autizmom znaju da i drugi odrastaju u sličnim obiteljskim situacijama. Vrlo je važno upoznati se ili čitati o drugoj djeci koja odrastaju na taj način. Može im koristiti ako sudjeluju u grupama podrške za braću i sestre djece s autizmom, gdje će istovremeno moći podijeliti svoja iskustva i osjećaje i zabavljati se.

## **12. Braća i sestre djece s autizmom trebaju savladati strategije za rješavanje komentara i pitanja svojih vršnjaka i drugih članova društva**

Roditelji bi trebali pripremiti svoju djecu za moguće reakcije drugih, koje su usmjerene prema njihovom bratu ili sestri s autizmom. Pazite da vaše dijete zna činjenice o ASP-u. Razgovarajte o rješenjima mogućih situacija.

### Reference:

- Harris, S.L. (1994). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Harris, S.L., & Glasberg, B.A. (2003). *Siblings of children with autism: A guide for families*. (2nd ed.) Bethesda, MD: Woodbine House.
- Lobato, D.J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co.
- McHale, S.M., Sloan, J., & Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.
- Powell, T.H., & Gallagher, P.A. (1993). *Bothers & sisters: A special part of exceptional families*. (2nd ed.) Baltimore, MD : Paul Brookes Publishing Co.
- Wheeler, M. J. (2006). *Sibling perspectives: Some guidelines for parents*. Reporter 11(2):13-15.
- Amenta, C. (1992). *Russell is extra special: A book about autism for children*. New York: Magination Press.
- Band, E.B., & Hecht, E. (2001). *Autism through a sister's eyes: A young girl's view of her brother's autism*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.
- Bleach, F. (2001). *Everybody is different: A book for young people who have brothers or sisters with autism*. Shawnee Mission, KS : Autism Asperger Publishing Company.
- Cullen, D.T. (1999). *Trevor Trevor*. Higganum, CT: Star sh Specialty Press.
- Karasik, P., & Karasik, J. (2003). *The ride together: A brother and sister's memoir of autism in the family*. New York: Washington Square Press.
- McHugh, M. (2002). *Special siblings: Growing up with someone with a disability (revised)*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company.
- Peralta, S. (2002). *All about my brother: An eight-year-old sister's introduction to her brother who has autism*. Shawnee, KS : Autism Asperger Publishing Company.
- Rosenberg, M.S. (2000). *Everything you need to know when a brother or sister is autistic*. New York: Rosen Publishing Group, Inc.
- Rosenberg, M.S. (2001). *Coping when a brother or sister is autistic*. New York: Rosen Publishing Group, Inc.
- Sullivan, C. (2001). *I love my brother: A preschooler's view of living with a brother who has autism*. Stratham, NH: PHAT ART 4.

## **8. Braća i sestre trebali bi osjećati da se dijete s autizmom tretira što je moguće uobičajenije**

Objasnite različite tretmane i očekivanja u odnosu na dijete s autizmom. Kako sazrijevaju, braća i sestre se mogu bolje razumjeti, prihvatile izmjene i dopuštenja koja se odnose na dijete s autizmom. Dopustite privilegije i odgovornosti djeteta. budite dosljedni i dopustite im da ovise o svojim sposobnostima. Pazite da ne podcenjujete sposobnosti djeteta s autizmom.

## **9. Braći i sestrama treba vremena da stupe u kontakt sa svojim osjećajima, uz strpljenje, razumijevanje i vodstvo roditelja ili uz stručnu pomoć, ako je potrebno**

Slušajte i shvaćajte ono što čujete. Poštujte i pozitivne i negativne osjećaje kao normalne i prihvatljive. Također je važno podijeliti svoje pozitivne i negativne emocije. Ne zaboravite da roditelji pružaju model ponašanja. Pomozite djeci da pronađu načine za suočavanje sa svojim osjećajima i upravljanje njima.

## **10. Braća i sestre trebaju iskusiti život i aktivnosti “normalne” obitelji**

Ako je potrebno, posegnite za formalnim i neformalnim resursima dostupnim u zajednici. Ponekad, obiteljima je neugodno tražiti pomoć. Za dobrobit cijele obitelji pronadite i koristite dostupne resurse, poput usluga skrbi i drugih programa za osobe s autizmom i njihove obitelji. Većina obitelji bila bi svladana da ponekad se ne bi odmorila od zahtjeva brige o djetetu s autizmom. Roditelji i djeca trebali bi imati priliku za aktivnosti u kojima fokus nije na djetetu s autizmom.

## **11. Braća i sestre moraju znati da nisu sami i da drugi razumiju i imaju iskustva slična njihovom**

Potrebno je da braća i sestre djece s autizmom znaju da i drugi odrastaju u sličnim obiteljskim situacijama. Vrlo je važno upoznati se ili čitati o drugoj djeci koja odrastaju na taj način. Može im koristiti ako sudjeluju u grupama podrške za braću i sestre djece s autizmom, gdje će istovremeno moći podijeliti svoja iskustva i osjećaje i zabavljati se.

## **12. Braća i sestre djece s autizmom trebaju savladati strategije za rješavanje komentara i pitanja svojih vršnjaka i drugih članova društva**

Roditelji bi trebali pripremiti svoju djecu za moguće reakcije drugih, koje su usmjerene prema njihovom bratu ili sestri s autizmom. Pazite da vaše dijete zna činjenice o ASP-u. Razgovarajte o rješenjima mogućih situacija.

### Reference:

- Harris, S.L. (1994). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Harris, S.L., & Glasberg, B.A. (2003). *Siblings of children with autism: A guide for families*. (2nd ed.) Bethesda, MD: Woodbine House.
- Lobato, D.J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co.
- McHale, S.M., Sloan, J., & Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.
- Powell, T.H., & Gallagher, P.A. (1993). *Bothers & sisters: A special part of exceptional families*. (2nd ed.) Baltimore, MD : Paul Brookes Publishing Co.
- Wheeler, M. J. (2006). *Sibling perspectives: Some guidelines for parents*. Reporter 11(2):13-15.
- Amenta, C. (1992). *Russell is extra special: A book about autism for children*. New York: Magination Press.
- Band, E.B., & Hecht, E. (2001). *Autism through a sister's eyes: A young girl's view of her brother's autism*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.
- Bleach, F. (2001). *Everybody is different: A book for young people who have brothers or sisters with autism*. Shawnee Mission, KS : Autism Asperger Publishing Company.
- Cullen, D.T. (1999). *Trevor Trevor*. Higganum, CT: Star sh Specialty Press.
- Karasik, P., & Karasik, J. (2003). *The ride together: A brother and sister's memoir of autism in the family*. New York: Washington Square Press.
- McHugh, M. (2002). *Special siblings: Growing up with someone with a disability (revised)*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company.
- Peralta, S. (2002). *All about my brother: An eight-year-old sister's introduction to her brother who has autism*. Shawnee, KS : Autism Asperger Publishing Company.
- Rosenberg, M.S. (2000). *Everything you need to know when a brother or sister is autistic*. New York: Rosen Publishing Group, Inc.
- Rosenberg, M.S. (2001). *Coping when a brother or sister is autistic*. New York: Rosen Publishing Group, Inc.
- Sullivan, C. (2001). *I love my brother: A preschooler's view of living with a brother who has autism*. Stratham, NH: PHAT ART 4.



