

PODSUSTAVI OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

SAŽETAK

Djeca s teškoćama u razvoju su neodvojivi dio obiteljskog sustava. Sustavna teorija obitelji obitelj definira sustavom koji se sastoji od podsustava kojeg čine članovi obitelji koji su povezani raznim savezima (dijete-roditelj, partneri, sestre- braća). Obitelj je kontinuirano izložena promjenama i stresorima pa je glavna zadaća obitelji prilagodavanje i održavanje ili uspostavljanje nove ravnoteže. Odgoj i suživot s djetetom s teškoćama u razvoju može predstavljati izazove i uzrokovati stres obitelji koji će obitelj dovesti u neravnotežu. U Hrvatskoj nema dovoljno istraživanja koja se bave obiteljima djece s teškoćama u razvoju odnosno njihovim podsustavima. U ovom radu prikazane su, temeljem pregleda strane ali i domaće literature, neke osobitosti funkcioniranja partnerskog, sestrićno/bratskog podsustava kao i podsustava baka i djedova u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Uvid u rezultate nekih domaćih istraživanja doprinosi razumijevanju i poznavanju specifičnih obilježja, izazova, potreba i dinamike odnosa unutar obitelji i pojedinih podsustava u Hrvatskoj. Rezultati dosadašnjih ali i budućih istraživanja mogu doprinijeti kreiranju kvalitetne podrške cjelokupnoj obitelji čime se preveniraju i smanjuju sekundarne teškoće koje s vremenom mogu dovesti i do raspada obitelji.

Ključne riječi: djeca s teškoćama u razvoju, obitelj, partnerstvo, sestre i braća, bake i djedovi

1. UVOD

Prema sustavnoj teoriji obitelj je zajednica u kojoj članovi obitelji utječu dvosmjerno jedni na druge, pokušavajući održati ravnotežu (Sepulveda-Kozakowski, 2018). Obitelj je sustav u kojoj članovi obitelji utječu jedni na druge ali i na obitelj no i obitelj kao zajednica utječe na formiranje pojedinca. Obitelj se sastoji od podsustava ili saveza u kojima se članovi obitelji povezuju prema zajedničkim obilježjima, interesima i ulogama (Minuchin, 1974). Primjeri podsustava su partnerski, sestre i braća, očevi i sinovi, majke i kćeri, majke i sinovi, očevi i kćeri. Svaki podsustav ima specifične ciljeve. Podsustavi su međusobno ovisni a svaki član obitelji pripada u više podsustava. U situacijama kada članovi podsustava ne postižu ciljeve dolazi do kriza. Važno je da su članovi obitelji svjesni i prepo-

znaju pripadanje podsustavima te razgovaraju o važnosti pripadanja istim i osjećajima vezanim uz to. Otvorena komunikacija i svjesnost o pripadanju podsustavima odnosno savezima unutar obiteljskog sustava podržava bliskost i zajedništvo unutar obiteljske zajednice. Obiteljski sustav funkcionirat će pozitivno kada kao cjelina ali i pojedini podsustavi uspostave ravnotežu u smislu postavljanja granica, prilagodavanja, povezanosti, komunikacije i sveukupne obiteljske klime (Sepulveda- Kozakowski, 2018). Obitelj je kroz životni ciklus izložena raznim promjenama (rođenja djece, smrt starih članove, promjene posla, selidbe, odlazak odrasle djece iz obiteljskog doma). Promjene donose neravnotežu a ponekad i nesklad. Obitelj kao sustav ulaže kontinuirani trud i napor u održavanje ravnoteže naročito u vrijeme promjena i kriza koje narušavaju postojeću ravnotežu. Obitelj je

neminovno izložena stresorima. Stresori mogu biti normativni i nenormativni. Normativni su očekivani u životnom ciklusu obitelji (npr. odlazak djeteta na studij u drugi grad) a nenormativni su neočekivani (npr. pandemija, potresi, neočekivana bolest ili smrt člana obitelji) i često stvaraju pojačanu količinu stresa kod članova obitelji. Jaki i dugotrajni stres može ugrožavati stabilnost obitelji, narušavati funkcioniranje obitelji te iscrpljivati obiteljske snage i kapacitete (Mc Cubbin i Mc Cubbin, 1996). Kronični stresori su relativno stabilni i dugotrajni (npr. siromaštvo, bolest, invaliditet, teškoće u razvoju) dok akutni stresori imaju određeni početak, donose promjenu i završavaju (npr. operativni zahvat, odlazak u mirovinu, promjena posla, selidba). Istraživanja pokazuju da obje vrste stresora mogu utjecati na obiteljsku ravnotežu kao i na kvalitetu partnerskog (bračnog) odnosa (Karney et al. 2005).

Obitelji djece s teškoćama u razvoju izložene su specifičnom i dodatnom stresu koji utječe na obitelj, pojedine članove obitelji ali i podsustave obitelji. Razumijevanje specifičnih potreba, izazova s kojima se suočava i dinamike odnosa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju temelj je za kreiranje učinkovite i kvalitetne podrške. Unazad nekoliko desetaka godina fokus stručnjaka pomaknuo se s isključivo rada s djecom s teškoćama na obitelj. Obitelj je najuži kontekst u kojem dijete odrasta i rast i razvoj djece s teškoćama u razvoju povezan je s dobrobiti roditelja kao i obitelji. Dobrobit roditelja je recipročno povezana s ishodom intervencije s djecom s teškoćama (Estes 2019 ; Karst, 2012.). Neka istraživanja pokazuju da djeca, čiji su roditelji pod utjecajem visokog stresa, napreduju sporije iako su uključeni u visoko kvalitetne interventne tretmane (Estes 2019 ; Osborne et al., 2008.). Neki podsustavi obitelji djece s teškoćama u razvoju su kod nas još uvijek nedovoljno istraženi i zanemareni i od strane znanosti kao i od strane prakse. Takvi podsustavi su partnerski podsustav, bake i djedovi koji su vrlo često uključeni u pružanju podrške obiteljima djece s teškoćama u razvoju kao i sestre i braća koje ne zaobilaze obiteljski izazovi i brige i koji su važni akteri u odraštavanju i budućnosti djece s teškoćama u razvoju.

2. PARTNERSKI PODSUSTAV

Roditelji djece s teškoćama u razvoju često doživljavaju veće razine roditeljskog stresa od roditelja djece bez teškoća (Hoffman et al., 2009; Lopez et al., 2009) i u većem su riziku od emocionalnog i psihološkog stresa (Zablotsky et al., 2013). Odgoj djece s teškoćama u razvoju često pred roditelje postavlja dodatne izazove u odnosu na odgoj djece bez teškoća (Bolonja 2022 ; Psator-Cerezuela, 2021). Iz tog razloga roditelji doživljavaju kvalitetu života nižom a razine stresa višim što može dovesti do narušavanja mentalnog zdravlja (Bolonja 2022 ; Carroll, 2013). Rođenje djece se uobičajeno opisuje kao sretan događaj za roditelje odnosno par. Međutim, istraživanja pokazuju da je roditeljstvo povezano s povećanim iskustvom stresa (Umberson et al., 2010) i manjom razinom zadovoljstva partnerskom vezom (Randall i Bodenmann, 2009). Stresno roditeljstvo i mogući roditeljski konflikti utječu na smanjivanje pozitivnih i povećanje negativnih interakcije između partnera pa dolazi do efekta “prelijevanja stresa” u kojem stres iz jednog područja (roditeljskog), koji nije originalno bio dio dijadnog partnerskog odnosa, utječe na stres u drugom području, koje je unutar partnerske veze i koji utječe na procese unutar partnerske veze (Falconier et al., 2015 ;Neff i Karney, 2009). Stres u partnerskim odnosima dovodi do više konflikata i posljedično manje svakodnevnih pozitivnih interakcija a više negativnih između partnera što dovodi do udaljavanja partnera i gubitka intimnosti i bliskosti. S vremenom to može dovesti i do raspada partnerstva. Akutni stresori mogu utjecati na promjenjivost bračnih/partnerskih ishoda, dok kronični stresori mogu utjecati na opći trend braka, kao i na reakcije na akutni stres. Parovi koji se suočavaju s malo kroničnog stresa mogu imati više raspoloživih resursa za odgovor na izazov dok s druge strane, parovi koji su doživjeli visoku razinu kroničnog stresa mogu imati manje resursa (npr. manje vremena i energije) na raspolaganju kada su suočeni s akutnim stresorom (Karney et al., 2005). Neki autori povezuju da je akutni stres u većoj mjeri povezan s negativnim interakcijama u partnerskom odnosu (Buck i Neff, 2012).

Obitelji djece s teškoćama u razvoju suočene su s normativnim i nenormativnim kao i akutnim i kroničnim stresorima. Izazovi u odgoju i skrbi djeteta zajedno s temperamentom, ponašanjem kao i specifičnim obilježjima ponašanja povezani su s povećanim stresom (Hassal et al., 2005). Posljedično ove obitelji mogu biti izložene dodatnim psihičkim i fizičkim izazovima, financijskom ugroženošću, smanjenom socijalnom mrežom i socijalnim kontaktima kao i lošijim partnerskim odnosima (Leutar i Starčić, 2007). U istraživanju Löw i suradnika (Lazarević, 2021) „Partnerski odnosi roditelja djece s teškoćama u razvoju u razvoju” u Hrvatskoj sudjelovalo je 248 sudionika, većinom majki, djece s različitim teškoćama prosječne dobi osam godina. Cilj istraživanja bio je ustanoviti povezanost stresa i zadovoljstva partnerskim odnosom, doživljaj roditeljskog stresa s obzirom na vrstu teškoće te procjenu socijalne podrške. Rezultati istraživanja su potvrdili pojavu fenomena “prelijevanja stresa”. Naime, pokazali su povezanost vanjskog stresa sa smanjenim zadovoljstvom partnerskim odnosom. Točnije viši stres bio je povezan s manje pozitivnih interakcija (npr. partner/ica je dao pohvalu ili kompliment, iskazao lijepu gestu, podijelio osjećaje, nasmijao partnera ili partnericu) a više negativnih interakcija (npr. partner/ica je podignuo glas, kritizirao partnericu, učinio nešto za što zna da smeta partnericu, nije učinio nešto što ga je partner/ica zamolio ili zamolila) između partnera (Lazarević, 2021). Istim istraživanjem potvrđena je razlika u doživljaju roditeljskog stresa s obzirom na vrstu teškoće. Roditelji djece s višestrukim teškoćama kao i roditelji djece s autizmom pokazuju najveću razinu roditeljskog stresa dok roditelji djece s jezično-govorno-glasovnim teškoćama pokazuju najmanju razinu stresa. Roditelji djece s intelektualnim teškoćama najmanje su zadovoljni partnerskim odnosom dok su roditelji djece s jezično-govorno-glasovnim teškoćama u najvećoj mjeri zadovoljni partnerskim odnosom (Šaško, 2021). Nadalje, roditelji koji dobivaju veću socijalnu podršku doživljavaju manji roditeljski stres i procjenjuju veće zadovoljstvo vezom. Najviše ističu važnost podrške partnera i uže obitelji

ali i veću sveukupnu, emocionalnu i praktičnu podršku od strane vlastitih roditelja, nego od partnerovih roditelja (Gregov, 2021).

Iako neka istraživanja u Hrvatskoj pokazuju da su roditelji (uglavnom majke) djece s teškoćama u razvoju prosječno procjenjivali visoku razinu zadovoljstva partnerskim odnosom ipak se potvrđuje efekt prelijevanja roditeljskog stresa na partnerske odnose i interakcije (Löw et al., 2022). Važno je naglasiti da iako neki broj istraživanja govori u prilog narušenoj kvaliteti partnerskih odnosa i višoj stopi razvoda u obiteljima djece s teškoćama u razvoju (Bolonja 2022; Freedman i sur., 2012; Randall i Bodenmann, 2009;) druga istraživanja naglašavaju da je roditeljstvo djeteta s teškoćom osnažilo i obogatilo partnerski odnos (Bolonja 2022; King i sur., 2006; Scorgie i Sobsey, 2000.). Čini se da dijete s teškoćama u razvoju predstavlja ponekad prijelomnu točku za partnerstvo ili brak pa će se neki odnosi tim iskustvom osnažiti i partneri postati bliskiji i povezaniji, a neki odnosi će se narušiti i s vremenom završiti (Hock et al., 2012). Odnosi u kojima su prethodno već bile uspostavljene dobre interakcije, komunikacija, bliskost i povezanost će se vjerojatno lakše prilagoditi promjenama i postati još snažniji dok će odnose koji su već prije bili narušeni ovaj dodatni stres narušiti još i više.

3. PODSUSTAV BAKA I DJEDOVA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Bake i djedovi često sudjeluju u odgoju svoje unučadi (Yusuf et al., 2016) i doprinose spoznajnom, moralnom i socio-emocionalnom razvoju unučeta (Viguer et al., 2010). Uključeni su u svakodnevni život obitelji i na različite načine pružaju emocionalnu, instrumentalnu i praktičnu podršku (Klepici i Laklija, 2018). Svojim životnim iskustvom, financijskim resursima, uložnim vremenom, motivacijom i željom za pomaganjem doprinose obitelji (Buljevac, 2019). Najveći broj istraživanja obitelji djece s teškoćama u razvoju bavi se izazovima s kojima se susreću obitelji djece i osoba s autizmom. Bake i djedovi djece s autizmom ističu potrebu za informiranjem o skrbi djece s autizmom,

različitim postupcima prilagodbe, načinima pružanja podrške i brige o unučadi, načinima podučavanja različitim vještinama i mogućnostima prijevoza i financiranja tretmana unučeta (Hillman et al., 2017; Zakirova Engstrand et al., 2020). Naglašavaju dvostruko opterećenje (Hillman et al., 2017) ali i dvostruku bol (Buljevac, 2019) vezano uz vlastitu djecu ali i unučad s autizmom. Međutim, ponekad različitost u percepciji teškoća djeteta od strane roditelja u odnosu na bake i djedove može dovesti do obiteljskih sukoba. Neki bake i djedovi ne uočavaju i ne prihvaćaju različitost unučadi s teškoćama dok drugi uočavaju odstupanja i prije samih roditelja što uzrokuje otpor i dovodi do konflikta s roditeljima djece s autizmom. Nepoželjna ponašanja djece s autizmom mogu predstavljati prepreku bakama i djedovima u uspostavljanju povezanosti s unucima. No i mali pomaci i svaka usvojena vještina unučadi ispunjava bake i djedove. Naglašavaju zabrinutost oko toga osjećaju li se drugi unuci zanemareno a posebno ih brine budućnost djece s autizmom u odrasloj dobi i nakon njihove smrti kao i smrti roditelja djece s autizmom. Usprikoš svim izazovima i teškoćama bake i djedovi ističu doprinos vremena provedenog s unučadi za vlastiti rast i razvoj (Hillman et al., 2017). Emocionalna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju od strane baka i djedova smanjuje razinu stresa samih roditelja i doprinosi boljem mentalnom zdravlju roditelja (Buljevac, 2019), što neizravno doprinosi i funkcioniranju samog djeteta s teškoćama.

Kvalitativno istraživanje s tri bake i jednog djeda djece s teškoćama u razvoju iz Međimurske županije pokazalo je da imaju aktivnu ulogu u pružanju podrške djeci s teškoćama u razvoju i obiteljima. Izvještavaju o različitim izazovima i teškoćama, od razine odnosa s ljudima iz svojih zajednica do primanja formalne podrške kao i manjku informacija o pravima i izvorima podrške iz različitih sustava. Svi izvještavaju o postojanju kroničnog i stalnog stresa u obitelji ali i spremnosti prilagođavanja novim i drugačijim obiteljskim rutinama (Rob, 2022).

4. PODSUSTAV SESTARA I BRAĆE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Sve do ranih osamdesetih godina prošlog stoljeća, istraživanja su bila usmjerena uglavnom na majke djece s teškoćama u razvoju a gotovo se uopće nisu bavila ostalim članovima obitelji. Početkom 21. stoljeća broj objavljenih radova na temu odnosa sestara i braće se povećava (Stoneman, 2005). Bratsko/sestrinski odnosi su jedna od najvažnijih, najintenzivnijih i svakako najduljih odnosa u ljudskom životu. To su najdulje veze s krvnim srodnicima koje mogu trajati i do 60 ili 80 godina. Bratsko/sestrinski odnosi u ljudima potiču i zadovoljavaju jednu od osnovnih ljudskih potreba a to je osjećaj pripadanja (Brody, 2004). Nakon roditelja, sestre i braća predstavljaju model jedni drugima kojim se potiče spolni, moralni, jezični, socijalni i motorički razvoj (D'Arcy et al., 2005; Powell i Gallagher 1993; Wagner Jakab, 2014).

Odrastanje sa sestrom ili bratom s teškoćama ima puno sličnosti kao i odrastanje sa sestrama i braćom tipičnog razvoja. Međutim ima i nekih specifičnih obilježja koja mogu dovesti do razvijanja snaga i dovesti do pozitivnih iskustva ali neka iskustva mogu biti i nepovoljna i teška.

Positivna iskustva odrastanja sa sestrom ili bratom s teškoćama u razvoju su razvijanje altruizma, sustava vrijednosti koji ističe ulogu obitelji, zagovaranje prava djece s teškoćama u razvoju u razvoju, uvažavanje individualnih postignuća i sposobnosti osobe kao i zdravlja (Meyer i Vadasy, 2000). Sestre i braća djece s teškoćama u razvoju mogu se osjećati psihološki snažnima, tolerantnima i prilagodljivima (Sanders, 2004). Sestre i braća djece s teškoćama u razvoju mogu provoditi puno vremena s djecom s teškoćama, pomagati im, poticati ih i podučavati te imati ulogu suosjećajnog modela, učitelja ili skrbnika (Sage i Jegatheesan, 2010). S obzirom na to nije neobično da sestre i braća djece s teškoćama u razvoju često biraju pomagačke profesije (Meyer i Vadasy, 2000). Neke nepovoljne značajke ovog odnosa mogu biti: osjećaj krivnje zbog vlastitih sposobnosti i zdravlja, osjećaj krivnje tijekom tipičnih sestrinsko-bratskih konflikata, prerano sazrijevanje, izloženost prevelikom stresu,

osjećaj srama, gubitka i zanemarenosti te zabrinutost za vlastitu budućnost (Meyer i Vadasy, 2000). Sestre i braća ponekad nisu dovoljno informirani o vrsti i značajkama teškoća u razvoju sestre ili brata iako imaju snažnu potrebu za tim informacijama kako bi odgovorili na vlastita pitanja, pitanja drugih ljudi i planirali vlastitu budućnost (Meyer i Vadasy, 2000). Sestre i braća su prvi mogući skrbnici nakon roditelja osobama s invaliditetom koje su ovisne o tuđoj brizi i pomoći. Usprkos očitoj činjenici da su sestre i braća najuža obiteljska veza uz roditelje i da je dobro prepoznat i opisan međusobni utjecaj na rast i razvoj kako djece s teškoćama u razvoju tako i samih sestara i braće, njima se u Hrvatskoj sustavno ne pruža podrška niti na koji način. Sva podrška koju primaju ovisi o senzibilitetu i dobroj volji pojedinaca ili organizacija.

5. ZAKLJUČAK

Dijete s teškoćama u razvoju je neodvojivi dio obiteljskog sustava. Dobrobit djece ovisi o dobrobiti obiteljskog sustava i članova obitelji koji čine obitelj. Iz tog razloga su stručnjaci već prije tridesetak godina prepoznali važnost obiteljskog sustava i prebacili fokus stručnog rada s djece s teškoćama u razvoju na njihove obitelji. Iako se u svijetu istražuju obitelji djece s teškoćama temeljem raznih teorija u Hrvatskoj postoji manji broj istraživanja na ovu temu. Neophodno je povećati broj istraživanja obiteljskog sustava i njegovih podsustava kod nas kako bi se temeljem rezultata istraživanja mogla kreirati kvalitetna podrška cjelokupnom obiteljskom sustavu. Neosporno je da informiranje o specifičnim potrebama i obilježjima djece s teškoćama u razvoju kao i educiranje roditelja vještinama poticanja učenja i razvoja djece s teškoćama u razvoju smanjuje roditeljski stres i neizravno utjecati na bolje partnerske odnose pa onda i obiteljske. Međutim to nije dovoljno. S obzirom na to da je obitelj sustav koji se sastoji od podsustava važno je poznavati i razumjeti dinamiku odnosa unutar obitelji kako bi se kreirala kvalitetna i učinkovita podrška koja će pomoći obitelji održati zdravu obiteljsku ravnotežu. Jedan od podsustava koji je temeljan za

održavanje obitelji je partnerski. U slučaju narušavanja partnerstva ili raspada partnerstva nestaje obitelj na onaj primaran način kako je i nastala. Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju je često stresno i utječe na roditeljske konflikte. Roditeljski konflikti se mogu odnositi na razlike u mišljenjima oko pravila u kućanstvu (npr. vrijeme odlaska na spavanje, mjesto za igru), nedosljednost u odgoju (jedan roditelj „blag“ a drugi „strog“ prema djeci), razlike u mišljenjima oko podjele poslova koji se tiču brige o djetetu ili nedosljednost između roditelja (npr. jedan roditelj ne poštuje pravila koje je postavio drugi roditelj). Strana istraživanja govore u prilog efekta „prelijevanja“ stresa iz roditeljske domene u partnersku. U Hrvatskoj postoji jako mali broj istraživanja koja se bave partnerstvom u obiteljima djece s teškoćama u razvoju no i taj skromni broj istraživanja potvrđuje efekt „prelijevanja“ stresa. Iako istraživanja kod nas pokazuju da su roditelji prosječno zadovoljni partnerskim vezama važno je uzeti u obzir da je roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju „maraton“ koji vremenom iscrpljuje roditeljske resurse. Postoji mogućnost da roditelji male ili mlade djece s teškoćama u razvoju još ne prepoznaju važnost njegovanja partnerskih odnosa jer su usmjereni na osiguravanje podrške djeci s teškoćama u razvoju i nemaju snage baviti se sami sobom, drugim odnosima i članovima obitelji. Upravo iz tog razloga je važno istraživati partnerstvo u obiteljima djece s teškoćama u razvoju kako bi se pravovremeno mogla pružiti podrška roditeljima u smislu njegovanje njihovog međusobnog partnerstva i kako bi se prevenirali problemi koji se s vremenom mogu javiti ako se na vrijeme ne reagira.

Roditelji djece s teškoćama u razvoju vrlo često svu mentalnu, psihičku i fizičku snagu usmjeravaju na djecu s teškoćama u razvoju kako bi im osigurali najbolju moguću skrb i osigurali im najbolje šanse za budućnost. Iz toga razloga ponekad nisu svjesni ili nemaju snage i vremena baviti se ostalom djecom. Sestre i braća su najvažniji obiteljski odnos nakon roditeljskog. Brige i nedoumice s kojima se roditelji suočavaju ne zaobilaze niti sestre i braću. Odnosi sestara i braće s djecom s teškoćama imaju puno zajed-

ničkih obilježja kao i sestrinsko/bratski odnosi djece bez teškoća. Međutim imaju i neka specifična povoljna i nepovoljna obilježja koja je potrebno istražiti. Odnos je dvosmjerni i u skladu s tim utječe kako na sestre i braću tako i na djecu s teškoćama u razvoju. Pravovremena podrška sestrama i braći može prevenirati nepovoljne učinke tog odnosa i podržavati ih da nađu zdravu ravnotežu u brizi za sebe a onda i za djecu s teškoćama u razvoju. U Hrvatskoj se sustavno ne nudi niti pruža podrška sestrama i braći iako će oni biti u najduljoj obiteljskoj vezi s djecom s teškoćama. Istraživanja pokazuju da sestre i braća iskazuju potrebu za informiranjem, savjetovanjem i vlastitim aktivnostima izvan obiteljskog okruženja (Tozer 1996; Wagner Jakab et al., 2006). Podrška sestrama i braći pruža se na različite načine kao što su npr. grupe podrške, individualna savjetovanja, obiteljska savjetovanja i po potrebi psihoterapija. U Hrvatskoj se podrška sestrama i braći pruža nesustavno, sporadično i ovisi o znanju, informiranosti senzibilitetu i dobroj volji pojedinih stručnjaka i organizacija.

Bake i djedovi su vrlo često najveći navijači i pomagači primarnoj obitelji djece s teškoćama u razvoju. Bake i djedovi ponekad tuguju dvostruko ; radi izazova kojima je izloženo di-

jete s teškoćama u razvoju i radi vlastite djece odnosno roditelja djece s teškoćama u razvoju. Istraživanja ali i praksa govori u prilog velikog angažmana baka i djedova u skrbi o djeci s teškoćama u razvoju. Istraživanja pokazuju da bake i djedovi pokazuju potrebu za informiranjem, educiranjem o potrebama, obilježjima, načinima podrške i pravima djece s teškoćama u razvoju. Oni su gotovo potpuno nevidljivi ali vrlo snažni zastupnici obitelji. Usprkos važnoj ulozi u obiteljima djece s teškoćama u razvoju istraživanja i praksa ih gotovo potpuno zanemaruju.

Postoji velika potreba za istraživanjima potreba i dinamike odnosa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Od posebne važnosti su participativna istraživanja u kojima sudionici sudjeluju u cijelom procesu istraživanja od samog dizajna istraživanja do važnih podataka koje daju i interpretacije tih podataka. Koliko god se stručnjaci trudili razumjeti potrebe obitelji djece s teškoćama u razvoju ne mogu biti u "istim cipelama" i baš zato je važno dati mogućnost članovima obitelji da sami kažu svoje brige, teškoće i potrebe. To je temelj kreiranja podrške koja će biti baš "krojena po mjeri" obitelji djece s teškoćama u razvoju i njezinih članova.

6. Literatura

- Bolonja, N. (2022). *Roditeljski stres i partnerski odnosi roditelja odraslih osoba s autizmom*. [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu] Digitalni akademski arhivi i repozitorij <https://dabar.srce.hr/islandora/object/erf%3A1229>
- Brody, G. H. (2004). Siblings' Direct and Indirect Contributions to Child Development. *Current Directions in Psychological Science*, 13(3), 124–126. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.00289.x>
- Buck, A. A., i Neff, L. A. (2012). Stress spillover in early marriage: the role of self-regulatory depletion. *Journal of family psychology: JFP: journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 26(5), 698–708. <https://doi.org/10.1037/a0029260>
- Buljevac, M. (2019). Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju u razvoju i osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55 (1), 40-50.
- Carroll, D. W. (2013). *Families of children with developmental disabilities: Understanding stress and opportunities for growth*. American Psychological Association.
- 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.

- Estes, A., Swain, D. M., i MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric medicine (Hong Kong, China)*, 2, 21. <https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>
- Falconier, M. K., Nussbeck, F., Bodenmann, G., Schneider, H., i Bradbury, T. (2015). Stress from daily hassles in couples: Its effects on intradyadic stress, relationship satisfaction, and physical and psychological well-being. *Journal of Marital and Family Therapy*, 41(2), 221-235. DOI:10.1111/jmft.12073
- Freedman, B., Kalb, L., Zablotzky, B., i Stuart, E. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548 DOI:10.1007/s10803-011-1269-y.
- Gregov, S. (2021) *Povezanost socijalne podrške sa stresom i zadovoljstvom partnerskim odnosom roditelja djece s teškoćama u razvoju u razvoju*. [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Digitalni akademski arhivi i repozitorij <https://dabar.srce.hr/islandora/object/erf%3A954>
- Hassall, R., Rose, J. i McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418. DOI:10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C., i Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2957–2968. DOI:10.1007/s10803-017-3211-4
- Hock, R. M., Timm, T. M., i Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child i Family Social Work*, 17, 406–415. DOI:10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., i Looney, L. (2009). Parenting Stress and Closeness. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Karney, B.R; Story, L.B; Bradbury, T.N (2005). Marriages in Context: Interactions between Chronic and Acute Stress Among Newlyweds. In T.A. Revenson, K.Kayser, G. Bodenmann (Eds.) *Couples coping with stress-Emerging Perspectives on Dyadic Coping* (pg.13-33), APA, Washington, DC
- Karst, J. S., i Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., i Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health i Development*, 32, 353–369. DOI:10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x
- Klepčič, S. i Laklija, M. (2018). Bake i djedovi – uloga u skrbi za djecu u obitelji. *Napredak*, 159(3), 325-348.
- Lazarević, L. (2021). *Fenomen "prelijevanja stresa" u partnerskom odnosu roditelja djece s teškoćama u razvoju u razvoju*. [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Digitalni akademski arhivi i repozitorij <https://dabar.srce.hr/islandora/object/erf%3A1051>
- Leutar, Z. i Starčić, T. (2007). Partnerski odnosi i dijete s poteškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(1), 27-58.

- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., i Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*, 14 (2), 99-104
- Löw, A., Vrankić Pavon, M., Wagner Jakab, A. (2022). Couple Interaction and relation satisfaction in parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Life Span and Disability*, XXV, 245-271.
- McCubbin, M.A; McCubbin, H.I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In H. McCubbin, A. Thompson, i M. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping, and adaptation: Inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison: University of Wisconsin
- Meyer, D.J i Vadasy P.,F.(1994). *Sibshops-Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA Harvard, University Press.
- Neff, L. A., i Karney, B. R. (2009). Stress and reactivity to daily relationship experiences: How stress hinders adaptive processes in marriage. *Journal of Personality and Social Psychology*, 97(3), 435-450. doi: 10.1037/a0015663
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., i Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1092–1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>
- Powell, T. H., Gallagher, P. A. (1993). *Brothers i sisters--A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing
- Psator-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., i Tijeras-Iborra, A. Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3–26. DOI:10.1177/0192513X20910192
- Randall, A. K., i Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical psychology review*, 29(2), 105-115. DOI:10.5167/uzh-9210
- Rob, D. (2022). *Obiteljska kvaliteta života perspektiva baka i djedova djece s teškoćama u razvoju u razvoju u Međimurskoj županiji*. [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Digitalni akademski arhivi i repozitorij <https://dabar.srce.hr/islandora/object/erf%3A1188>
- Sage, K. D. i Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of Intellectual i Developmental Disability*, 35 (2), 92-103. DOI:10.3109/13668251003712788
- Sanders, R. (2004). *Sibling Relationships: Theory and Issues for Practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Scorgie, K., i Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195–206. DOI:10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2
- Sepulveda- Kozakowski, S. (2018). Family systems Theory. In V.A. Mc Ginely, M. Alexander (Eds.), *Parents and Families of students with special needs- Collaborating Across the Age Span* (pg. 24-35). Sage, USA
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of Children With Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*: 43 (5), 339-350. DOI:10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2
- Šaško, M. (2021) *Povezanost vrste teškoće djeteta i socio-ekonomskog statusa s doživljajem roditeljskog stresa i zadovoljstvom partnerskim odnosom* [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Digitalni akademski arhivi i repozitorij <https://dabar.srce.hr/islandora/object/erf%3A1065>

- Tozer, R. (1996): My brother's keeper?: sustaining sibling support. *Health Social Care in the community*, 4 (3) 177-181.
- Umberson, D., Pudrovska, T., i Reczek, C. (2010). Parenthood, Childlessness, and Well-Being: A Life Course Perspective. *Journal of marriage and the family*, 72(3), 612-629. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00721.x>
- Viguer, P., Meléndez, J. C., Valencia, S., Cantero, M. J. i Navarro, E. (2010). Grandparent-grandchild relationships from the children's perspective: shared activities and socialization styles. *The Spanish journal of psychology*, 13 (2), 708-717. DOI:10.1017/S1138741600002377
- Wagner Jakab, A. (2014). Obitelji i djeca s teškoćama u razvoju. U: S. Jelić (ur.) *Priručnik za rad s osobama s komunikacijskim teškoćama u redovnom odgojno-obrazovnom sustavu* (str. 113-150). Zagreb, Centar za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj".
- Wagner Jakab, A., Cvitković, D. i Hojanić, R. (2006). Neke značajke odnosa sestara i braće s osobama s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (1), 77-86.
- Yusuf, M., Mai, M. Y. i Salih, M. (2016). Gender Differences in Perceptions of Grandchildren towards Grandparent Nurturing. *International Review of Management and Marketing*, 6 (4), 185-189.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., i Stuart, E. A. (2012). The Association Between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380-1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>
- Zakirova Engstrand, R., Roll-Petersson, L., Westling Allodi, M. i Hirvikoski, T. (2020). Needs of grandparents of Preschool-Aged Children with ASD in Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50 (6). 1941-1957. DOI:10.1007/s10803-019-03946-w

FAMILY SUBSYSTEMS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

ABSTRACT

Children with developmental disabilities are an inseparable part of the family system. The systemic theory of the family defines the family as a system consisting of a subsystem composed of family members linked by various alliances (child-parent, partner, sibling). The family is constantly exposed to changes and stressors, so the main task of the family is to adapt and maintain or establish a new balance. Growing up and living together with a child with developmental disabilities can bring challenges and cause family stress that throws the family out of balance. In Croatia, there is not enough research dealing with families of children with developmental disabilities or their subsystems. In this paper, based on a review of foreign and domestic literature, some specifics of the functioning of the partner, sister/brother subsystem, and grandparent subsystem in families of children with developmental disabilities are presented. An insight into the results of some domestic research contributes to the understanding and knowledge of the specific characteristics, challenges, needs and dynamics of relationships within the family and individual subsystems in Croatia. The results of past and future research can help to create quality support for the whole family, preventing and reducing secondary difficulties that can eventually lead to family breakdown.

Keywords: children with developmental disabilities, family, partnership, siblings, grandparents