

Beogradska defektološka škola –
Belgrade School of Special Education
and Rehabilitation
Vol. 29, No. 3 (2023), str. 41-55

UDK: 364-787.24-056.26/.36-053.2-055.71
376-056.26/.36-053.2-055.71
316.362.71-056.26/.36-053.2-055.71
Pregledni rad – Literature Reviews
Primljen – Received: 18.11.2023.
Prihvaćen – Accepted: 24.12.2023.

Programi podrške za sibliinge dece sa smetnjama u razvoju: Pregled literature*

Timea PAP¹, Ivana SRETENović^{2,**}, Goran NEDović²,
Danijela ILIĆ-STOŠović²

¹Škola za osnovno i srednje obrazovanje „Milan Petrović”, Novi Sad, Srbija

²Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija

Cilj ovog rada je da se pregledom dostupne literature izdvoje i analiziraju radovi čiji su predmet istraživanja programi podrške i njihovi efekti na sibliinge dece sa smetnjama u razvoju. Pri pregledu literature korišćeni su Google Scholar i servis Konzorcijuma biblioteka Srbije za objedinjenu nabavku – KOBSON. Analizirano je 11 radova. Različiti programi podrške sibliinzima dece sa smetnjama u razvoju daju pozitivne efekte na njihovo funkcionisanje. Najveći efekti su uočeni u oblasti većeg razumevanja stanja sibliinga sa smetnjama u razvoju, povećanja kvaliteta sibliing odnosa, unapređenja slike o sebi i strategija suočavanja sa problemima, kao i smanjenja osećaja izolacije i problema u ponašanju. Uočena je težnja za ranu identifikaciji potreba sibliinga tipičnog razvoja i kreiranja odgovarajućih programa podrške.

Ključne reči: braća i sestre, intervencije, potreba za podrškom

Uvod

U porodičnim odnosima, sibliinzi su najbliškiji članovi porodice, odnos između njih je deo svakodnevice i često najduži i najtrajniji u njihovim životima (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Buist et al., 2013; McHale et al., 2012). Kvalitet odnosa između sibliinga uslovljen je raznim faktorima. Smatra se

* Članak predstavlja deo master rada „Iskustva braće i sestara dece sa smetnjama u razvoju: pregled literature”, koji je odbranjen na Univerzitetu u Beogradu – Fakultetu za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.

** Ivana Sretenović, ivanasretenovic@fasper.bg.ac.rs

da je dihotomnog karaktera, odnosno da ima pozitivne (npr. bliskost i naklonost) i negativne aspekte (npr. konflikt i krivica) (Sanders, 2004, prema Buist et al., 2013), te da se kao takav može smatrati i razvojnim rizikom i zaštitnim faktorom, u zavisnosti od kvaliteta i prirode odnosa između siblinga (Dirks et al., 2015). Na kvalitet odnosa između siblinga može negativno uticati ukoliko je jedan od siblinga sa smetnjama u razvoju, jer priroda ovog odnosa može biti faktor rizika i za siblinga tipičnog razvoja i za siblinga sa smetnjama u razvoju (Shivers et al., 2019). S druge strane, iako u manjem broju dostupne literature, postoje i pozitivni istraživački nalazi koji upućuju na to da odnosi između siblinga tipičnog razvoja i siblinga sa smetnjama u razvoju mogu imati i pozitivni uticaj, tj. predstavljaju protektivni faktor u njihovim odnosima (Walton & Ingersoll, 2015).

Siblinzi mogu imati direktan uticaj jedno na drugo kao uzori za ponašanje ili njihov uticaj može biti indirektan, putem uticaja na porodičnu dinamiku (McHale et al., 2012). Intenzivni kontakt i druženje siblinga tokom detinjstva i adolescencije, koji sve češće bivaju bez neposrednog nadzora roditelja ili druge odrasle osobe, pružaju dovoljno mogućnosti za njih da oblikuju ponašanje, socioemocionalni razvoj i prilagođavanje jedno drugome. Ujedno, siblinzi tipičnog razvoja postaju podrška svom sibliu sa smetnjama u razvoju. Recimo, tokom ranog detinjstva, siblinzi mogu delovati kao izvori podrške u situacijama kada je majka kratko odsutna (Howe & Rinaldi, 2004), a kasnije tokom detinjstva mogu pružiti podršku tokom stresnih porodičnih iskustava (Gass et al., 2007). Vagner Jakab i saradnici (Wagner Jakab & sar., 2006), navode da su braća i sestre dece sa hroničnim oboljenjima isticala kako su kroz sibling odnose razvili više razumevanja, strpljenja, senzibiliteta i svesti o specifičnim potrebama kod dece sa smetnjama u razvoju i osoba sa invaliditetom. Pored toga često gaje dubok osećaj odanosti i ponosa prema sibliu sa smetnjama u razvoju, razvijaju veštine zastupanja i samozastupanja, te neretko biraju pomagačke profesije kao što su lekar, psiholog, socijalni radnik, itd.

No, ne treba zanemariti činjenicu da je i sibliu tipičnog razvoja potrebna neka vrsta podrške tokom dečjeg i adolcentnog perioda. Naime, u jednom ranijem istraživanju utvrđeno je da su siblinzi tipičnog razvoja zburnjeni, ljuti, ljubomorni i frustrirani u odnosu na to što imaju siblinga sa smetnjama u razvoju, te da se ukazuje na potrebu za pružanjem podrške i pomoći kako bi uspeali da osveste svoja osećanja, svoje potrebe i njihovo zadovoljenje (Atkinson & Crawforth, 1995, prem Dodd, 2004). Takođe, registrovani su i problemi u ponašanju, pažnji, osećaju usamljenosti i adaptaciji siblinga tipičnog razvoja (Schuntermann, 2007).

Formalni i neformalni oblici podrške, zajedno sa vršnjačkim i školskim sistemima mogu imati uticaj na ishode ponašanja sibilinga tipičnog razvoja, kao i na kvalitet odnosa sibilinga tipičnog razvoja i sibilinga sa smetnjama u razvoju (Kovshoff et al., 2017). Grupe za podršku su jedna od intervencija koja je namenjena sibilinzima dece sa smetnjama u razvoju i efekti ovih grupa su najuočljiviji kod sibilinga tipičnog razvoja koji imaju sibilinga sa poremećajem iz spektra autizma (u daljem tekstu: PSA) (Kryzak et al., 2015), i to u unapređenju kvaliteta njihovih odnosa, dok su psihoedukativne grupne intervencije imale efekta na unapređenje znanja o hroničnim bolestima i prilagođavanju na njih kod sibilinga tipičnog razvoja (npr. Lobato, 1990; Meyer & Vadasy, 1993, svi prema Lobato & Kao, 2002).

Cilj

Cilj ovog rada je da se pregledom dostupne literature izdvoje i analiziraju radovi čiji su predmet istraživanja programi podrške i njihovi efekti na sibilinge dece sa smetnjama u razvoju.

Metod

Za pretragu literature korišćen je Google Scholar i servis Koncorzijuma biblioteka Srbije za objedinjenu nabavku – KOBSON. U pretrazi su korišćene ključne reči i/ili složenice, na srpskom i na engleskom jeziku: braća i sestre dece sa smetnjama u razvoju, potreba za podrškom, programi podrške, funkcionisanje u svakodnevnom životu. U pretragu su uključene naučne studije publikovane od 2002. do 2022. godine. Inicijalnom pretragom pronađeno je 2448 radova koji su sadržali neku od ključnih reči i/ili kovanica u naslovu ili u celokupnom radu. Pretragom radova koji su u naslovu rada sadržali ključnu sintagmu braća i sestre dece sa smetnjama u razvoju, identifikovano je 76 radova. Analizom naslova i sažetaka odbačeni su pregledni radovi, radovi koji nisu napisani na srpskom ili engleskom jeziku ili nisu bili dostupni u celosti, master i diplomski završni radovi, kao i izvodi sa konferencija i knjige. Kriterijumi za uključivanje podrazumevali su da je u pitanju izveštaj o sprovedenom naučnom istraživanju, da su radovi dostupni u celosti, na srpskom i/ili engleskom jeziku, da nisu stariji od 20 godina, da u naslovu rada ili apstraktu sadrže neku od ključnih reči i da je istraživački fokus usmeren na potrebu, dobijanje i procenjene efekte programa podrške. Primenom kriterijuma za uključivanje radova, odabrano je 11 studija za dalju analizu.

Pregled literature

U nastavku će biti opisane i analizirane studije koje su se bavile istraživanjem programa podrške i njihovim efektima na sibilinge dece sa smetnjama u razvoju. Analizirane studije prikazane su u Tabeli 1.

Tabela 1

Pregled literature o programima podrške sibilinzima dece sa smetnjama u razvoju

Autor/i i godina	Uzorak	Trajanje programa/ intervencije	Najvažniji rezultati
Dodd, 2004	7-11 učesnika 4-11 godina	2 dana	Smanjenje osećaja izolacije, dobijanje dodatne pažnje, prilika za odmorom od porodice.
Naylor & Prescott, 2004	7 učesnika 8-12 godina	Susreti od dva sata svake druge nedelje tokom pet meseci	Povećano samopoštovanje, kvalitet života, intenzivnija društvena interakcija, usavršene strategije suočavanja, poboljšano razumevanje stanja sibilinga sa smetnjama u razvoju.
Smith & Perry, 2005	26 sibilinga dece sa poremećajem iz spektra autizma 6-16 godina	Jednom nedeljno tokom osam uzastopnih nedelja	Poboljšanje slike o sebi, kao i povećano razumevanje autizma i ponašanja sibilinga; Nisu pronađene značajne promene u strategijama suočavanja sa problemima.
Brouzos et al., 2017	EG: 22 sibilinga dece sa poremećajem iz spektra autizma KG: 16 sibilinga tipičnog razvoja–15 godina	Jednom nedeljno u trajanju od 90 minuta, tokom osam nedelja	Razumevanje učesnika o poremećajima autističkog spektra se statistički značajno povećalo, poteškoće prilagođavanja su značajno smanjene.
Granat et al., 2012	54 učesnika podeljenih u grupe prema tipu ometenosti sibilinga 8-12 godina	dva sata tokom šest nedelja	Sposobnost tačne denominacije poremećaja svog sibilinga se značajno povećala kod sibilinga iz svih grupa; Kada je u pitanju kvalitet odnosa između braće i sestara, rezultati variraju od grupe do grupe.
Lobato & Kao, 2002	54 sibilinga tipičnog razvoja i njihovi roditelji 8-13 godina poduzorak 20 porodica	šest grupnih sesija u trajanju od 90 minuta u periodu od šest do osam nedelja	Povećano znanje o smetnjama svog sibilinga, kao i kvalitet sibilinog odnosa; Smanjenje problema u prilagođavanju i prihvatanju smetnji sibilinga; Nakon 3 meseca: smanjeno razumevanje stanja sibilinga, povećan kvalitet sibilinog odnosa i smanjenje ekstrenalizovanih poteškoća.

Roberts et al., 2016	36 sibringa tipičnog razvoja i njihovi roditelji 7-13 godina	šest sesija, jednom nedeljno po dva sata, tokom šest nedelja	Pre učešća u programu 42% braće i sestara pri proceni prilagođavanja imalo je rezultate u granicama proseka, u poređenju sa 64% nakon intervencije i 71% nakon 3 meseca.
Giallo & Gavidia- Payne, 2008	EG: 12 sibringa tipičnog razvoja i njihovi roditelji KG: 9 sibringa tipičnog razvoja i njihovi roditelji 8-16 godina	jednom nedeljno preko telefonskih poziva u trajanju 20-30 minuta, tokom šest nedelja	Unapređenje u oblasti emocionalnog funkcionisanja; Značajno smanjenje korišćenja distanciranja kao strategije suočavanja; Značajno smanjenje doživljenog intenziteta svakodnevnih problema vezanih za sibringa sa smetnjama u razvoju.
Williams et al., 2003	3 grupe: potpuna intervencija (n = 79), delimična intervencija (n = 71) i kontrolna grupa na listi čekanja (n = 102) 7-15 godina	pet dana	Efekti potpune intervenije su bili najizraženiji u oblastima razumevanja bolesti/smetnji svog sibringa, zatim poboljšanja raspoloženja, kao i smanjenja prijavljenih problema; Poboljšanje stavova, samopoštovanja, doživljaja socijalne podrške, Efekti su održani tokom 12 meseci praćenja grupe sa punim tretmanom.
Hayden et al., 2019	55 sibringa tipičnog razvoja 7-11 godina	10 sesija po 25-35 minuta u toku jednog školskog polugodišta	Statistički značajna poboljšanja u domenu hiperaktivnosti, prosocijalnog ponašanja, sveukupnih poteškoća i emocionalnih problema; Nisu pronađene statistički značajne promene u pogledu procena sibringa o školskim uslovima i procena učitelja o problemima u ponašanju i problemima u odnosu sa vršnjacima kod sibringa.
Jones et al., 2020	98 sibringa (54 tipičnog razvoja i 44 sa poremećajem iz spektra autizma) 4-15 godina	dva sata nedeljno tokom 10 nedelja	Statistički značajna poboljšanja u eksteralizujućem ponašanju veštinama suočavanja; poboljšanje mentalnog zdravlja.

Analizom odabrane literature prvo su uočeni načini na koje je podrška pružena. Jedan broj istraživanja je organizovan kombinovanjem radionica, kreativnih i pismenih aktivnosti, interaktivnih igara, izleta, informativnih sesija i diskusije (Brouzos et al., 2017; Dodd, 2004; Granat et al., 2012; Hayden et al., 2019; Jones et al., 2020; Lobato & Kao, 2002; Naylor & Prescott, 2004; Roberts et al., 2016; Smith & Perry, 2005). Nešto drugačiji način realizacije programa predstavili su Vilijams i saradnici (Williams et

al., 2003) čiji program je uz opisane načine podrške podrazumevao i boravak u kampu, a autori Đalo i Gavidija-Pejn (Giallo & Gavidia-Payne, 2008) opisali su program podrške koji je organizovan putem telefonskih poziva i davanja praktičnih saveta za rad kod kuće.

Dod (Dodd, 2004), opisuje razvoj i funkcionisanje grupe za podršku sibliuzima dece sa smetnjama u razvoju. Program je sproveden jedanput godišnje u trajanju od dva dana tokom osam godina. Grupe za podršku brojale su od sedam do 11 učesnika, uzrasta od četiri do 11 godina. Grupe su najčešće vođene od strane četiri do šest stručnjaka. Kako bi se procenila podrška koja se pruža sibliuzima, istraženi su stavovi sibliuzina koji su uključeni u grupu podrške, kao i mišljenja njihovih roditelja o efektima pružene podrške. Kvalitativnim metodama istraživanja pronađeno je da su svi učesnici uživali i imali pozitivne komentare za dva dana trajanja grupne podrške i da su shvatili svrhu svog dolaska. Roditelji prijavljuju pozitivne utiske svoje dece o učešću. Odnosno, više od polovine roditelja smatralo je da je grupa omogućila njihovom detetu da dobije dodatnu pažnju i da se „oseća posebno”, nešto manje od polovine roditelja pominje da je grupa omogućila deci da imaju pauzu od porodice i sibliuzina sa smetnjama i da steknu nove prijatelje, kao i da je kontakt sa drugim sibliuzima dece sa smetnjama u razvoju smanjio osećaj izolacije. Svi roditelji smatrali su da postoji definitivna potreba za daljom i kontinuiranom podrškom sibliuzima dece sa smetnjama.

U istraživanju koje je opisivalo efekte grupe za podršku učestvovalo je sedam sibliuzina uzrasta osam do 12 godina i njihovi roditelji. Grupa za podršku je održavana tokom pet meseci, u susretima od dva sata svake druge nedelje i ukupno je održano 20 sesija. Rezultati studije ukazuju na pozitivne efekte grupe za podršku braći i sestrama dece sa smetnjama u razvoju. Biti deo takve grupe, odnosno biti među sebi sličnima, smanjilo je osećaj izolovanosti koji su imali. Učesnici su uvideli da im izražavanje osećanja i deljenje iskustava pomaže da se lakše nose sa okolnostima, te da je došlo do povećanog samopoštovanja i kvaliteta života, intenzivnije društvene interakcije, bolje strategije suočavanja sa porodičnom situacijom i razumevanja stanja sibliuzina sa smetnjama u razvoju (Naylor & Prescott, 2004).

Za razliku od prethodnih studija koje su u uzorku imale sibliuzine dece bez obzira na vrstu smetnje njihovog brata/sestre, Smit i Peri (Smith & Perry, 2005) istražili su efekte grupe za podršku kod sibliuzina dece sa poremećajem iz spektra autizma. Uzorak je činilo 26 sibliuzina dece sa autizmom, starosti šest do 16 godina. Grupa za podršku sastajala se jednom nedeljno, tokom

osam nedelja. Rezultati su pokazali na statistički značajno poboljšanje slike o sebi, kao i povećano razumevanje autizma i ponašanja sibringa koja se javljaju kao posledica istog, dok pri proceni strategija suočavanja sa problemima nisu pronađene značajne razlike za osećanja besa i nezadovoljstva, što autori studije tumače kao rezultat potencijalno ograničenih psihometrijskih svojstava upitnika koji su koristili ili davanjem socijalno prihvatljivih odgovora ispitanika na pretestu.

Slično prethodnoj, studija autora Bruzos i saradnika (Brouzos et al., 2017) ispitivala je efikasnost psihoedukativnog grupnog programa namenjenog sibrinzima dece sa PSA. Uzorak se sastojao od 38 sibringa, uzrasta šest do 15 godina, podeljenih u eksperimentalnu ($n = 22$) i kontrolnu grupu ($n = 16$). Upitnici za samoprocenu su davani pre i posle intervencije. Program grupne podrške održavao se jedanput nedeljno, u trajanju od 90 minuta, tokom osam nedelja. Rezultati studije pokazuju da se razumevanje učesnika o PSA statistički značajno povećalo nakon učešća u grupnoj intervenciji. Nadalje, pronađene poteškoće prilagođavanja na pretestiranju su značajno smanjene na posttestiranju kod eksperimentalne grupe, ali ne i kod kontrolne. Razlika u odnosu na pol nije pronađena, dok je utvrđeno da su mlađi učesnici usvojili više informacija o PSA, a stariji učesnici tendenciju ka smanjenju poteškoća u suočavanju sa problemima nakon učešća.

Deca tipičnog razvoja koja imaju sibringa sa poremećajem iz spektra autizma mogu biti pod povećanim rizikom za mentalno zdravlje. Grupa za podršku se pokazala kao jedan od pristupa koji može da doprinese očuvanju i unapređenju mentalnog zdravlja, u smislu razumevanja osećanja, razvijanja strategija suočavanja sa stresom, veština rešavanja problema i razvoja vršnjačke mreže. Ovi nalazi su potvrđeni na uzorku od 98 sibringa (54 tipičnog razvoja i 44 sa poremećajem iz spektra autizma), uzrasta četiri do 15 godina, koji su posećivali grupe podrške tokom deset nedelja u trajanju od po dva sata. Tokom prvog sata sibrinzi su bili razdvojeni, dok su u drugom satu učestvovali u zajedničkim aktivnostima. Autori studije ističu važnost ovakvih programa i daju preporuku da se sprovede novo istraživanje sa većim uzorkom uz primenu različitih intervencija kako bi se na najbolji način odgovorilo potrebama celokupne porodice koja ima i dete tipičnog razvoja i dete sa poremećajem iz spektra autizma (Jones et al., 2020).

Granat i saradnici (Granat et al., 2012), proučavali su efikasnost grupne intervencije u kliničkom okruženju dizajniranom da poveća znanje braće i sestara o stanju sibringa sa smetnjama u razvoju i poboljša odnos između

siblinga. Uzorak je činilo 54 braće i sestara tipičnog razvoja, starosti osam do 12 godina, koji su podeljeni u grupe u odnosu na tip ometenosti svog siblinga (ADHD, Aspergerov sindromom, motoričke smetnje, intelektualne teškoće ili PSA). Intervencija je sprovedena po dva sata tokom šest nedelja. Procena je rađena pre intervencije, na poslednjoj sesiji i tri meseca nakon intervencije. Rezultati pokazuju da se sposobnost braće i sestara iz svih grupa da obezbede tačnu denominaciju poremećaja svog siblinga značajno povećala nakon intervencije. Čak 90% siblinga uspeo je da tačno nazove poremećaj, a više od 66% da ga tačno i objasni. Kada je u pitanju kvalitet odnosa između braće i sestara, rezultati variraju od grupe do grupe. Rezultati siblinga dece sa ADHD-om, Aspergerovim sindromom, motoričkim smetnjama i intelektualnim teškoćama pokazali su tendenciju ka smanjenju intimnosti, dok je u grupi siblinga dece sa PSA došlo do porasta intimnosti. Siblingi dece sa ADHD-om, Aspergerovim sindromom i motoričkim smetnjama na intervjuu nakon intervencije odgovorili su da su ređe preuzimali negovateljsku ulogu i da percipiraju siblinga sa smetnjama kao manje dominantnog nego pre. Takođe su manje vremena provodili sa siblingom sa smetnjama u razvoju, ali su se više zabavljali kada su bili zajedno. Pored toga, postojala je međugrupna razlika na subskali dominacija brata i sestre. U grupi ADHD/Asperger/motoričke smetnje srednja vrednost rezultata je smanjena nakon intervencije. Rezultati grupe siblinga dece sa PSA su ostali nepromenjeni, dok su rezultati grupe sa intelektualnim teškoćama porasli, što ukazuje na visoku dominaciju deteta sa smetnjama u razvoju u porodici. Naposljetku, većina siblinga izveštavalo je pozitivne utiske o sadržaju programa, na poslednjoj sesiji i tri meseca nakon intervencije, i u tom pogledu nisu pronađene razlike između grupa.

Pojedine studije su u program podrške sibliuzima dece sa smetnjama u razvoju uključivale i roditelje. Tako je cilj studije autora Lobato i Kao (Lobato & Kao, 2002) bio da se procene efekti integrisane grupne intervencije za sibilinge i roditelje, dizajnirane da povećaju razumevanje i prilagođavanje siblinga tipičnog razvoja i stanju svog brata/sestre. Uzorak je činilo 54 sibilinga tipičnog razvoja (uzrasta osam do 13 godina) i njihovi roditelji. Procena je rađena pre i neposredno nakon intervencije, a poduzorak od 20 porodica je učestvovao i u tromesečnom praćenju u svrhu procene održivosti ostvarenih efekata. Sprovedeno je šest grupnih sesija u trajanju od 90 minuta u periodu od šest do osam nedelja. Sesije su realizovane odvojeno za decu i roditelje uz povremenu integraciju i zajedničke aktivnosti. Studija pokazuje da se u poređenju sa početnim rezultatima povećalo razumevanje

braće i sestara o smetnjama svog sibilinga, kao i kvalitet odnosa između sibilinga, dok su se izveštaji braće i sestara o problemima u prilagođavanju i prihvatanju smetnji koje ima sibling i izveštaji roditelja o problemima u ponašanju braće i sestara tipičnog razvoja značajno smanjili nakon intervencija, i kod dečaka i kod devojčica, a i za različite tipove dijagnostičkih stanja. Iako je poboljšanje rezultata pri proceni uopštenog funkcionisanja sibilinga tipičnog razvoja statistički značajno, rezultati su bili u granicama proseka i pre i posle tretmana. Rezultati procene nakon tri meseca pokazuju da je tačnost objašnjavanja stanja sibilinga sa smetnjama opala, ali da je povezanost između sibilinga porasla. Dok su eksternalizovana ponašanja dodatno statistički značajno smanjena, to nije bio slučaj za internalizujuća ponašanja.

Slično prethodnoj studiji, Roberts i saradnici (Roberts et al., 2016) sproveli su pilot studiju za identifikaciju prediktora poboljšanja emocionalnog i bihevioralnog funkcionisanja braće i sestara dece sa smetnjama u razvoju nakon učešća u šestonedeljnom kognitivno-bihevioralnom grupnom programu podrške koji je u istraživanje uključio 36 sibilinga, uzrasta sedam do 13 godina, i njihove roditelje. U istraživanje je uključena i kontrolna grupa sibilinga i roditelja. Mere evaluacije sprovedene su na početku, neposredno i tri meseca nakon intervencije. Ukupno je održano šest sesija, jednom nedeljno po dva sata. Roditelji su dobijali pismene informacije o temama i ciljevima sesija, kao i savete za rad kod kuće. Procenom neposredno nakon intervencije utvrđeno je da su rezultati prilagođavanja sibilinga tipičnog razvoja na početku intervencije i težina simptoma sibilinga sa smetnjama u razvoju značajni prediktori poboljšanja funkcionisanja. Odnosno, deca su pokazala veće smanjenje emocionalnih problema i problema u ponašanju ako su imala veće emocionalne i probleme u ponašanju na početku i ako su bila iz porodica u kojima je dete sa smetnjama u razvoju imalo teže simptome. Važno je napomenuti da su se ovi nalazi zadržali tri meseca nakon intervencije, što ukazuje koliko je efekat snažan. Pre učešća u programu 42% braće i sestara pri proceni prilagođavanja imalo je rezultate u granicama proseka, u poređenju sa 64% nakon intervencije i 71% nakon tri meseca. Redosled rođenja, uzrast, pol, kao i upotreba dodatnih usluga podrške nisu pronađeni kao značajni nezavisni prediktori ni na jednoj od tri evaluacije.

U jednom randomiziranom kontrolisanom istraživanju, opisani su rezultati šestonedeljne porodične psihoedukativne intervencije za 21 sibilinga, uzrasta osam do 16 godina i roditelje dece sa smetnjama u razvoju. Intervencija je sprovedena jedanput nedeljno, telefonskim pozivom u trajanju 20-30 minuta, a uz to porodice su dobijale i informativne brošure kao i

praktične zadatke za rad kod kuće. Rezultati studije ukazuju na unapređenje u oblasti emocionalnog funkcionisanja braće i sestara, kao i do značajnog smanjenja korišćenja distanciranja kao strategije suočavanja. Iako intervencija nije dala statistički značajna poboljšanja za druge domene prilagođavanja siblinga (problemi u ponašanju, hiperaktivnost i problemi sa vršnjacima), vredi napomenuti da su rezultati pretestiranja za ove oblasti funkcionisanja bili u granicama proseka, te intervencija nije bila posebno usmerena na njih. Zanimljivo je primetiti da dok se izveštaji siblinga o učestalosti svakodnevnih problema vezanih za njihovog brata ili sestru sa smetnjama u razvoju nisu promenili nakon intervencije, došlo je do značajnog smanjenja uočnog intenziteta ovih problema, što može biti posledica naučenih strategija za upravljanje emocionalnim reakcijama kod siblinga u toku intervencije. Što se tiče ocena sadržaja, svi roditelji i 78% siblinga se slaže da su životne veštine obuhvaćene programom bile prikladne i korisne (Giallo & Gavidia-Payne, 2008).

Dalje, Vilijams i saradnici (Williams et al., 2003) sproveli su studiju sa ciljem da istraže efekte intervencije za sibilinge dece sa smetnjama u razvoju i hroničnim bolestima. Randomizirani uzorak su činile tri grupe: potpuna intervencija (n = 79), delimična intervencija (n = 71) i kontrolna grupa na listi čekanja (n = 102). Uzrast siblinga kretao se sedam do 15 godina. Dok je potpuna intervencija uključivala strukturisanu nastavu i psihosocijalne sesije u petodnevnom rezidencijalnom letnjem kampu, delimična intervencija obuhvatala je samo boravak u kampu. U odnosu na delimičnu intervenciju i kontrolnu grupu, efekti potpune intervencije su bili najizraženiji u oblastima razumevanja smetnji kod siblinga, zatim poboljšanja raspoloženja, kao i smanjenja prijavljenih problema u ponašanju kod braće i sestara tipičnog razvoja. Osim kod ovih oblasti, poboljšanja su evidentna i za ostale tri procenjivane oblasti (stavovi, socijalna podrška, samopoštovanje), a efekti su održani tokom 12 meseci praćenja grupe sa punim tretmanom. Poboljšanja ishoda kretala su se od 5% do 25% u odnosu na prvobitnu procenu. Rezultati sugerišu da je delimična intervencija pozitivno uticala na samopoštovanje braće i sestara, na doživljaj primanja socijalne podrške i na stavove prema sibilingu sa smetnjama u razvoju, dok su za kontrolnu grupu poboljšanja pronađena u oblasti stavova i doživljaja primljene socijalne podrške. Poboljšanja koja su se desila u sve tri grupe autori objašnjavaju mogućnošću da je pridruživanje istraživanju zbližilo članove porodice i u tom smislu potstaklo, intenziviralo, a možda i poboljšalo njihovu komunikaciju.

Hejden i saradnici (Hayden et al., 2019) u svojoj studiji predstavili su primer nove školske intervencije za podršku sibliinzima dece sa hroničnim stanjima, sa ciljem unapređenja njihovog socioemocionalnog i akademskog funkcionisanja. Program je osmišljen kao intervencija jedan na jedan, u trajanju od deset sesija po 25-35 minuta u toku jednog školskog polugodišta. Program su sprovodili zaposleni u školama koji su prethodno završili trening za pružanje adekvatne podrške sibliinzima kroz razgovor. U studiji je učestvovalo 55 sibliinga, uzrasta sedam do 11 godina, iz 11 škola. Radi evaluacije efikasnosti programa, procena je rađena na početku i na kraju programa. Utvrđeno je da su deca imala više pozitivnih rezultata na kraju intervencije nego na početku, u pogledu funkcionisanja u školi i zadovoljstva školskim uslovima, prema procenama sibliinga, i u pogledu njihovog socioemocionalnog i biheviornalnog prilagođavanja, prema procenama učitelja. Evidentna su statistički značajna poboljšanja u domenu hiperaktivnosti ($p < .001$) prosocijalnog ponašanja ($p = .002$) sveukupnih poteškoća ($p = .009$) i emocionalnih problema. Nisu pronađene statistički značajne promene u pogledu procena sibliinga o školskim uslovima i procena učitelja o problemima u ponašanju i problemima u odnosu sa vršnjacima kod sibliinga. Ipak, s obzirom da ova studija nije uključila u istraživanje kontrolnu grupu, što bi smanjilo efekat pristrasnosti, zaključke treba donositi sa oprezom.

Zaključak

Pregledom navedenih istraživanja možemo reći da su svi analizirani programi podrške dali pozitivne efekte na funkcionisanje sibliinga dece sa smetnjama u razvoju poput povećanog razumevanja stanja sibliinga sa smetnjama u razvoju, povećanja kvaliteta sibling odnosa, unapređenja slike o sebi i strategija suočavanja sa problemima, kao i smanjenja osećaja izolacije i problema u ponašanju. Međutim, treba biti oprezan pri izvođenju generalizovanih zaključaka, jer većina studija ima različite metodologije i dizajn istraživanja (npr. veličina uzorka, trajanje programa, prisustvo kontrolne grupe, sam način pružanja podrške, itd). Svakako, trebalo bi raditi na ranoj identifikaciji potreba sibliinga tipičnog razvoja i kreiranja odgovarajućih programa podrške.

Literatura

- Aksoy, A., & Berçin Yildirim, G. (2008). A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8(3), 769-779.
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S., & Tassi, C. (2017). A psychoeducational group intervention for siblings of children with autism spectrum disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274-298. <https://doi.org/10.1080/01933922.2017.1350230>
- Buist, K., Deković, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(1), 97-106. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.10.007>
- Dirks, M. A., Persram, R., Recchia, H. E., & Howe, N. (2015). Sibling relationships as sources of risk and resilience in the development and maintenance of internalizing and externalizing problems during childhood and adolescence. *Clinical Psychology Review*, 42, 145–155. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.07.003>
- Dodd, L. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00325.x>
- Gass, K., Jenkins, J., & Dunn, J. (2007). Are sibling relationships protective? A longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(2), 167-175. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01699.x>
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7(2), 84-96. <https://doi.org/10.5172/jamh.7.2.84>
- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., & Sonnander, K. (2012). Group intervention for siblings of children with disabilities: A pilot study in a clinical setting. *Disability and Rehabilitation*, 34(1), 69-75. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.587087>
- Hayden, N. K., McCaffrey, M., Fraser-Lim, C., & Hastings, R. P. (2019). Supporting siblings of children with a special educational need or disability: an evaluation of sibs talk, a one-to-one intervention delivered by staff in mainstream schools. *Support for Learning*, 34(4), 404-420. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12275>

- Howe, N., & Rinaldi, C. (2004). 'You be the big sister': Maternal-preschooler internal state discourse, perspective-taking, and sibling caretaking. *Infant and Child Development*, 13(3), 217-234. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1002/icd.350>
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Neil, N., McHugh, S., & Fienup, D. M. (2020). Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for siblings of children with autism. *Autism*, 24(6), 1468-1481. <https://doi.org/10.1177/1362361320908979>
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H.-W. J., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with autism: The siblings embedded systems framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4(2), 37-45. <https://doi.org/10.1007/s40474-017-0110-5>
- Kryzak, L. A., Cengher, M., Feeley, K. M., Fienup, D. M., & Jones, E. A. (2015). A community support program for children with autism and their typically developing siblings. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2), 159-177. <https://doi.org/10.1177/1744629514564450>
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.711>
- McHale, S., Updegraff, K., & Whiteman, S. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913-930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x>
- Roberts, R., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., & Lillie, M. (2016). Support group programme for siblings of children with special needs: predictors of improved emotional and behavioural functioning. *Disability and Rehabilitation*, 38(21), 2063-2072. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1116621>
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172-196. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>

- Schuntermann, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard Review of Psychiatry*, 15(3), 93-108. <https://doi.org/10.1080/10673220701432188>
- Smith, T., & Perry, A. (2005). A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 77-88.
- Wagner Jakab, A., Cvitković, D., & Hojanić, R. (2006). Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(1), 77-86.
- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: Risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764-2778. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2440-7>
- Williams, P., Williams, A., Graff, J., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Bardnard, M., & Sanders, S. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *The Journal of Pediatrics*, 143(3), 386-393. [https://doi.org/10.1067/s0022-3476\(03\)00391-3](https://doi.org/10.1067/s0022-3476(03)00391-3)

SUPPORT PROGRAMS FOR SIBLINGS OF CHILDREN WITH DISABILITIES: A LITERATURE REVIEW

Timea Pap¹, Ivana Sretenović², Goran Nedović², Danijela Ilić-Stošović²
¹*School for Primary and Secondary Education "Milan Petrović", Novi Sad, Serbia*
²*University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia*

Abstract

The aim of this paper is to review the available literature in order to select and analyze works whose research focuses on support programs and their effects on siblings of children with developmental disabilities. Google Scholar and the service of the Serbian Library Consortium for Coordinated Acquisition - KOBSON were used in the literature review. 11 papers were analyzed. Various support programs for siblings of children with disabilities have a positive impact

on their functioning. The greatest effects were observed in the area of better understanding of the situation of siblings with developmental disabilities, improving the quality of sibling relationships, improving self-image and coping strategies, and reducing feelings of isolation and behavioral problems. A tendency toward early identification of the needs of typically developing siblings and the creation of appropriate support programs was noted.

Key words: brothers and sisters, interventions, support needs