

Sestre i braća djece s teškoćama: sustavni pregled literature



Odgoj danas za sutra:

Premošćivanje jaza između učionice i realnosti

3. međunarodna znanstvena i umjetnička konferencija
Učiteljskoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu Suvremene
teme u odgoju i obrazovanju – STOO4 u suradnji s
Hrvatskom akademijom znanosti i umjetnosti

Ana Blažević Simić

*Faculty of Humanities and Social Sciences, University of Zagreb, Croatia
ablazevi@m.ffzg.hr*

**Sekcija - Odgoj i obrazovanje za
socijalnu i kulturnu raznolikost**

Broj rada: 21

Kategorija: Pregledni rad

Sažetak

Iako su učenici s teškoćama najtematiziranija kategorija općega inkluzivnoga diskursa (kako svakodnevne obrazovne prakse tako i nacionalnih obrazovnih politika), kategorija sestara i braće djece s teškoćama u domaćemu stručnome i znanstvenome diskursu gotovo se ne susreće. Vodeći se činjenicama da su u školskoj godini 2024./2025. 7,44 % sveukupne učeničke populacije činili upravo učenici s teškoćama (Ministarstvo znanosti i obrazovanja, 2024), a da pritom kategoriju njihovih sestara i braće ne spominje ni postojeći legislativni okvir kao ni recentniji obrazovno-politički dokumenti, ovaj rad stavlja naglasak na ovu očigledno zanemarenu skupinu učeničke populacije. Cilj je ovoga rada stoga bila izrada prvoga sustavnoga pregleda literature domaćih izvora koji tematiziraju sestre i braću djece s teškoćama. Koristeći metodu analize sadržaja, analizirani su znanstveni, pregledni i stručni radovi objavljeni u domaćim časopisima u otvorenome pristupu, ali i završni, diplomski, specijalistički, magistarski i doktorski radovi objavljeni u digitalnim akademskim arhivima i repozitorijima. Formulirana su dva istraživačka pitanja o načinu tematiziranja sestara i braća djece s teškoćama u domaćemu istraživačkome prostoru te ulozi odgojno-obrazovnih ustanova u radu sa sestrama i braćom djece s teškoćama. Rezultati analize 13 istraživanja uključenih u sustavni pregled pokazali su da u okviru prvoga istraživačkoga pitanja dominiraju tri generirane kategorije: Specifičnosti odrastanja sa sestrom ili bratom s teškoćama, Obiteljskih odnosa i Podrške. Potonja se kategorija, međutim, zadržava na razini prijatelja i obitelji, dok su rezultati koji se odnose na konkretnu ulogu odgojno-obrazovnih ustanova u radu sa sestrama i braćom djece s teškoćama, drugo postavljeno istraživačko pitanje, minimalno zastupljeni. Na temelju dobivenih rezultata daju se smjernice za intenziviranje istraživačkoga fokusa na ovu specifičnu učeničku populaciju, kako bi se moglo pravovremeno prepoznavati i odgovarati na njihove potrebe unutar sustava odgoja i obrazovanja.

Ključne riječi:

analiza sadržaja; časopisi; inkluzivno obrazovanje; nacionalna obrazovna politika; publikacije inkluzivne tematike; repozitoriji

Uvod

Najučestalija tema aktualnih rasprava o inkluzivnosti hrvatskoga odgojno-obrazovnoga sustava učenici su s teškoćama, donekle redovito učenici pripadnici romske te pojedinih drugih nacionalnih manjina te unazad nekoliko godina i sve intenzivnije učenici migrantskoga porijekla. No, unatoč tome što su upravo učenici s teškoćama najčešće tematizirani, kategoriju sestara i braće ove učeničke populacije gotovo da se ne može susresti. Važno je naglasiti kako se zastupljenost sestara i braće djece s teškoćama u nacionalnim okvirima može tek naslućivati s obzirom na aktualni podatak o 7,44 % učenika s teškoćama unutar sveukupne učeničke populacije u školskoj godini 2024./2025. (Ministarstvo znanosti i obrazovanja, 2024) s jedne te zakon velikih brojeva i posljednji dostupan podatak o nacionalnoj stopi fertiliteta od 1,53 s druge strane (Eurostat, 2022).

Odnos sestara i braće obično je najdugovječnija obiteljska veza o kojoj istraživanja u kontekstu obitelji pratimo od 80-ih godina prošloga stoljeća (Stoneman, i sur., 1987; Dunn, 1988). Kada je jedno od sestara i braće dijete s teškoćama, njihov odnos može utjecati na dinamiku obiteljskih odnosa (McAndrew, 1976) i psihosocijalno funkcioniranje sestre/brata tipičnoga razvoja (McKeever, 1983), posebice tijekom perioda tranzicije iz djetinjstva u adolescenciju (Santrock, 1993, prema Dyson, 1999). Brojna istraživanja kao neke od najučestalijih zabrinutosti radi mogućih posljedica takvoga utjecaja izdvajaju rizik od razvoja niskoga samopouzdanja i socijalne kompetencije, razvoja devijantnih ponašanja, visokih roditeljskih očekivanja i povećane odgovornosti za skrb za sestru/brata, smanjene roditeljske pažnje i obiteljskih resursa itd., ali istovremeno naglašavaju i kompleksan utjecaj općega obiteljskoga funkcioniranja i podrške, socioekonomskih uvjeta i dostupnih usluga rane intervencije (npr. Dyson, 1999). Ovakve nam spoznaje dodatno osvještavaju potrebu i važnost podrške i rada stručnjaka sa sestrama i braćom djece s teškoćama, s obzirom na to da su dosadašnji naponi istraživača i praktičara bili usmjereni na obitelj kao cjelinu te rad s roditeljima i to najčešće majkama (Wagner Jakab i sur., 2006).

U domaćemu je znanstvenome diskursu moguće detektirati tek nekoliko sporadičnih primjera dominantno preglednih radova na ovu temu (Wagner Jakab i Torbica, 2004; Wagner Jakab i sur., 2006; Leutar i Štambuk, 2007; Klopotan, 2008; Leutar i sur., 2008) koji su svakako pionirski i vrijedni, no u odnosu na međunarodnu produkciju (dominantno autora iz SAD-a) još iz 80-ih godina prošloga stoljeća (npr. Pasternak Chinitz, 1981; Lobato i Tlaker, 1985; Atkins, 1989; Meyer, 1993; Gorelick, 1996; Brody, 1998 itd.) u najmanju ruku nedostatni. Dodatno treba istaknuti kako je u međunarodnim primjerima riječ o vrlo konkretnim smjernicama neposrednoga rada: već od Gorelicka (1996) koji donosi gotovo desetogodišnji pregled razvoja grupa podrške za sestre i braću djece s teškoćama kao i preporuke za buduću obrazovno-političku agendu, preko Naylor i Prescottta (2004) koji kritički analiziraju nejasnu realizaciju legislativnih uporišta usluga podrške pa sve do Hayden i sur. (2019) koji kao odgovor na uočeni nedostatak izvora o intervencijama u školskome kontekstu predstavljaju evaluaciju Sibs Talk-a, individualne intervencije u redovnim školama. (op. a. Intervencije su dotad većinom bile grupnoga karaktera te realizirane u nevladinim udrugama, bolnicama i/ili ljetnim kampovima (McKenzie Smith i sur., 2018)). Međutim, i u međunarodnome kontekstu možemo uočiti kako podrška sestrama i braći djece s teškoćama nije specifično usmjerena, već općega karaktera te se najčešće materijalizira tek po pojavi teškoća kod sestre/brata, zbog čega je nužno diskurs usmjeriti prema preventivnoj i pravovremenoj identifikaciji i podršci (Hayden i sur., 2019).

Osim što u nacionalnome kontekstu identitetski marker bivanja sestrom/bratom djeteta s teškoćama ne nalazimo ni u legislativnim ni recentnim obrazovno-političkim dokumentima, ne prepoznajemo ga ni u profesionalnome djelokrugu nijednoga odgojno-obrazovnoga djelatnika (Pravilnik o tjednim radnim obvezama učitelja i stručnih suradnika u osnovnoj školi, 2014), stoga ne

čudi da je i neposredan rad s ovom kategorijom učenika još uvijek sporadičan, rijedak i nesustavan. Kakve su njihove potrebe koje bi odgojno-obrazovni sustav trebao prepoznavati i na njih u školskome kontekstu podržavajuće odgovoriti, među čijim bismo ih profesionalnim zadacima očekivali pronalaziti te, konačno, kakvu bi podršku stručni suradnici, formalni nositelji analize, vrednovanja i unapređivanja djelatnosti odgojno-obrazovnoga rada škole (Pravilnik o tjednim radnim obvezama učitelja i stručnih suradnika u osnovnoj školi, 2014) trebali i mogli ponuditi sestrama i braći djece s teškoćama, izrazito je kompleksan istraživački problem. Ovaj će rad stoga nastojati doprinijeti tek jednome njegovu dijelu, detektiranome manjku nacionalnoga istraživačkoga interesa u vidu izrade prvoga sustavnoga pregleda literature. Sustavni je pregled istraživačka metoda koja se poduzima prije konkretnih empirijskih istraživanja (Xiao i Watson, 2019), a koju se smatra izvrsnim alatom za precizno i pouzdano sumiranje dostupnih znanstvenih nalaza te povećanje valjanosti postojećega znanja o temi istraživanja (Gupta i sur., 2018).

Metoda

Cilj je ovoga rada, dakle, bila izrada prvoga sustavnoga pregleda literature domaćih izvora koji tematiziraju sestre i braću djece s teškoćama pri čemu su postavljena sljedeća dva istraživačka pitanja:

1. Na koji su način sestre i braća djece s teškoćama tematizirani u domaćemu istraživačkome prostoru?
2. Na koji je način predstavljena uloga odgojno-obrazovnih ustanova u radu sa sestrama i braćom djece s teškoćama?

Metodom sustavnoga pregleda literature odgovori na istraživačka pitanja traže se u već provedenim empirijskim istraživanjima, pri čemu je proces odgovaranja na postavljena pitanja definiran kriterijima uključivanja i isključivanja literature (i)relevantne za istraživačko pitanje te pažljivim oblikovanjem i provedbom protokola sustavnoga pregleda literature (Xiao i Watson, 2019). U oblikovanju protokola pažljivo se slijedilo sljedeće korake: formuliranje istraživačkoga cilja i izrada istraživačke procedure, pretraživanje i *screening* literature za uključivanje u uzorak, ekstrakcija podataka iz uzorka literature te analiza podataka i izvještavanje o nalazima.

Koristeći metodu analize sadržaja (Hsieh i Shannon, 2005), analizirani su znanstveni, pregledni i stručni radovi objavljeni u domaćim časopisima u otvorenome pristupu. Važno je naglasiti kako u domaćemu izdavaštvu dominira dijamantni otvoreni pristup pri čemu tek 30 (oko 7.5 %) časopisa imaju naknadu za obradu, odnosno objavu članka, a tek šačica njih zatvoreni pristup (Melinščak Zlodi, 2023). S obzirom na odabrani fokus na domaća empirijska istraživanja, kao reprezentativni izvor podataka za istraživanja poput ovoga odabran je Portal hrvatskih znanstvenih i stručnih časopisa Hrčak, centralni portal koji na jednome mjestu okuplja hrvatske znanstvene i stručne časopise koji svoje sadržaje nude u otvorenome pristupu. Izabrani portal ne samo da obuhvaća gotovo sve hrvatske znanstvene i znanstveno-stručne časopise (Jokić i Sirotić, 2015), već je i razlogom visoke rangiranosti Hrvatske na listi zemalja s najvišim udjelom istraživačkih članaka objavljenih u otvorenome pristupu (Van Noorden, 2019).

Međutim, vodeći se autorima poput Nightingale (2009) koja ističe da u odnosu na „dramatično povećanje popularnosti sustavnih pregleda u posljednjih 15 godina postoji sve veći broj objavljenih pregleda u kojima se zaključuje da je identificirana samo jedno istraživanje ili pak da nema

istraživanja koja ispunjavaju kriterije uključivanja“ (Nightingale, 2009, str. 383) te da je u ovome sustavnome pregledu literature u pitanju izrazito specifičan istraživački problem s jedne te mali domaći istraživački prostor s druge strane, u analizu su uključeni i završni, diplomski, specijalistički, magistarski i doktorski radovi objavljeni u digitalnim akademskim arhivima i repozitorijima Dabar. Dabar je zbirka koja u digitalnome obliku okuplja, trajno pohranjuje i omogućuje slobodan pristup znanstveno-istraživačkoj, intelektualnoj i kreativnoj produkciji nastaloj radom Sveučilišta u Zagrebu, odnosno njegovih sastavnica, djelatnika i studenata (završni i diplomski radovi studenata, disertacije, preprint radovi, znanstveni i stručni radovi, podaci istraživanja, knjige i nastavni materijali u različitim formatima) (Digitalni akademski arhivi i repozitoriji, 2025). Jezik pretraživanja ograničen je na hrvatski i engleski, dok period objavljivanja nije bio filtriran, već je uključivao sve rezultate do perioda provedbe istraživanja, siječnja 2025. godine. U prvoj su fazi pretraživanja pretraživani naslovi i sažeci istraživanja ključnim riječima, odnosno naredbom: „sestre i braća“, „braća i sestre“, "sisters and brothers", "brothers and sisters" te „siblings“.

Korpus istraživanja

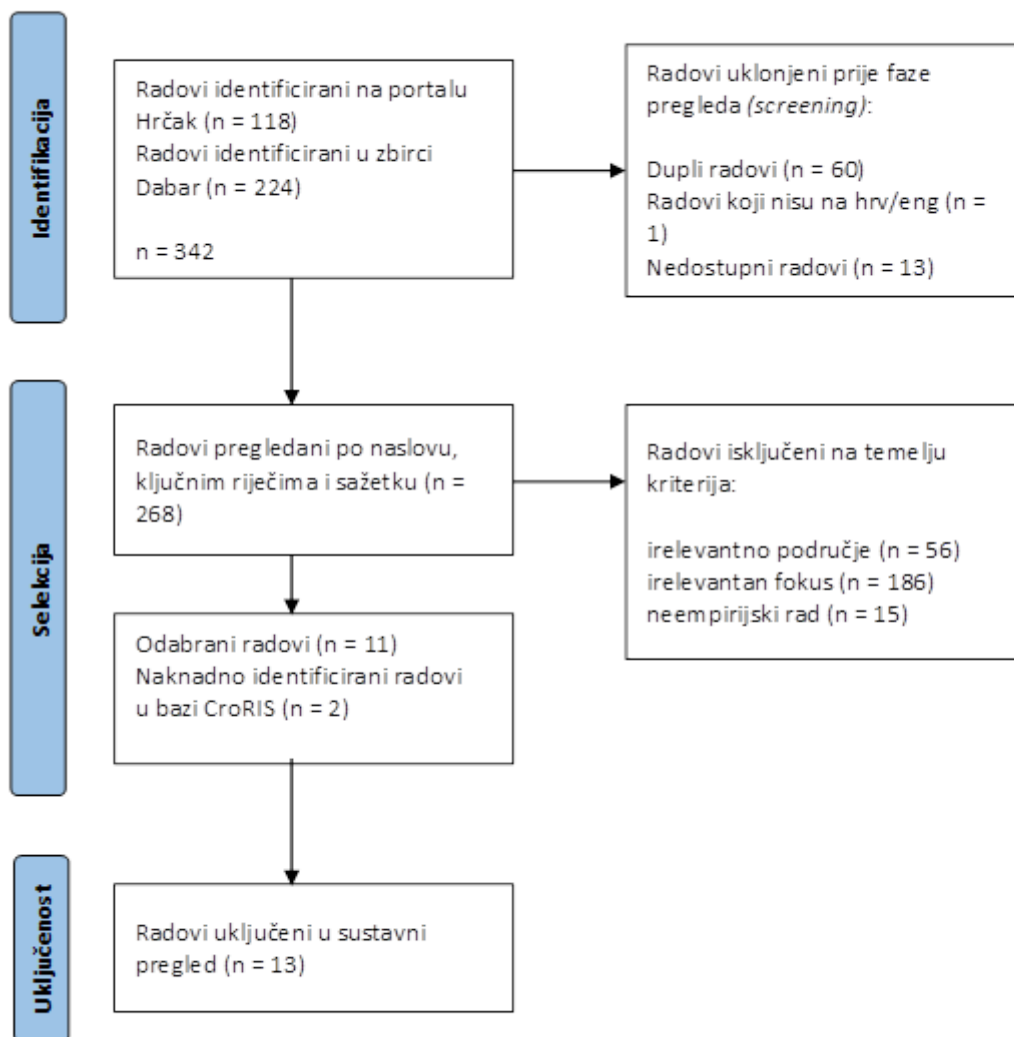
Proces sustavnoga pregleda literature (vidi: Slika 1) na portalu Hrčak izdvojio je 19 rezultata na temelju naredbe „sestre i braća“ i „braća i sestre“, 44 rezultata na temelju naredbe "sisters and brothers" i "brothers and sisters" te 55 rezultata na temelju naredbe "siblings", što je sveukupno 118 radova. Istim je procesom potom u zbirci Dabar izdvojeno 57 rezultata na temelju naredbe „sestre i braća“ i „braća i sestre“, 47 rezultata na temelju naredbe "sisters and brothers" i "brothers and sisters" te 120 rezultata na temelju naredbe "siblings", što je sveukupno 224 rada. Po izradi popisa pronađenih referenci slijeđeni su preporučeni koraci u procesu njihova probira PRISMA grupe (Page i sur., 2021) tako da su u fazi identifikacije najprije uklonjeni radovi koji se dvostruko pojavljuju, koji nisu publicirani na hrvatskome i engleskome jeziku te koji su bili nedostupni, a potom su u fazi selekcije pregledani naslovi, ključne riječi i sažeci kako bi se potvrdilo da radovi odgovaraju postavljenim kriterijima pretrage.

Za kontekst uloge odgojno-obrazovnih ustanova u radu sa sestrama i braćom djece s teškoćama pretraživana su područja Društvenih znanosti te Interdisciplinarnih područja znanosti, pri čemu su unutar navedena dva područja radovi koji pripadaju poljima Ekonomije, Informacijskih i komunikacijskih znanosti, Kineziologija, Prava i Sociologije predstavljali isključujući kriterij ($n = 56$). Ipak, i u (prema podjelama u korištenome portalu i zbirci) preostalim je poljima Psihologije, Socijalnih djelatnosti, Edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti, Pedagogije i Logopedije bio izraziti broj radova irelevantnoga fokusa ($n = 186$). Primjerice, radovi su se s jedne strane primarno bavili općom populacijom sestara i braće u općemu smislu (najčešće medicinskome, psihologijskome i religijskome), a ne specifičnom populacijom sestara i braće djece s teškoćama ili su pak tematizirali populaciju sestara i braće u kontekstu obitelji. Kao neke od primjera obiju kategorija može se izdvojiti, primjerice, odnose sestara i braće u alternativnoj skrbi, odrastanje sestara i braće u dvojezičnoj obitelji, slobodno vrijeme obitelji djeteta s teškoćama (isključivo) iz perspektive majki, nasilničko ponašanje maloljetnika prema roditeljima i sestrama i braći itd. S obzirom na to da je sustavni pregled literature metoda koja odgovore na istraživačka pitanja traži u već provedenim empirijskim istraživanjima (Gupta i sur., 2018), u sljedećemu su koraku isključeni radovi koji su bili neempirijskoga karaktera ($n = 15$), dok je posljednji korak ove faze Selekcije predstavljao čitanje radova u cijelosti kako bi se potvrdilo odgovaraju li zaista svim kriterijima uključivanja, odnosno mogu li ostati dijelom korpusa. Ovaj je ekstenzivni proces naposljetku rezultirao izdvajanjem 11 radova koji su odgovarali na sve kriterije uključivanja.

Kako je za iscrpljivanje potencijalno relevantne literature važno koristiti različite metode pretraživanja, kao kontrolni izvor za eventualnu detekciju najnovijih istraživanja koja još nisu u moderiranim bazama podataka (Vučković Juroš, 2017), ali i za kontrolnu pretragu identificiranih izvora korišten je CroRIS, baza podataka Hrvatske znanstvene bibliografije. Razlog odabira CroRIS-a bio je dvojak: s jedne je strane u pitanju baza koja sadrži podatke o više od 520.000 radova hrvatskih znanstvenika (O Hrvatskoj znanstvenoj bibliografiji - CROSBİ, 2025), a s druge razmjenjuje podatke s brojnim informacijskim sustavima, bazama podataka, digitalnim arhivima i repozitorijima uključujući i Google Znalac koji kao kontrolni izvor preporučuju skupine autora poput Lefebvre i sur. (2008). Takvom je pretragom izdvojeno ukupno šest radova (dva znanstvena i dva stručna rada, jedan doktorski i jedan diplomski rad), no u finalni su korpus uključena samo potonja dva rada radi svojega empirijskoga karaktera. Finalni je korpus ovoga sustavnoga pregleda naposljetku činilo 13 radova. U odnosu na metodološki okvir, 11 je kvalitativnih, jedan kvantitativni te jedan mješoviti istraživački pristup. Dominantna metoda prikupljanja podataka bili su intervjui, točnije u jednome su radu korištene skala i intervju, u jednome skale i upitnici te su u jednome provedene i evaluirane radionice. Prema istraživačkoj provenijenciji radovi pripadaju poljima edukacijske rehabilitacije, socijalnoga rada i psihologije. Najstariji su radovi korpusa objavljeni 2007., a najnoviji 2024. godine te su dominantno na hrvatskome jeziku, odnosno tek jedan na engleskome jeziku.

Slika 1

Dijagram tijeka selekcije radova



Radi pouzdanosti interpretacije nalaza istraživačice (Butler i sur., 2016), cjeloviti je definirani finalni korpus prikazan u Tablici 1 (pri čemu je autorica činila minimalne intervencije u opisu ondje zastupljenih kategorija, tj. korištena je terminologija zastupljena u samim radovima). U nastavku će se teksta, preglednosti radi, pri referiranju na pojedine radove koristiti upravo ondje navedene pridodane numeracije. Posljednja će se opaska u vezi formiranja korpusa odnositi na već spomenute autore poput Nightingale (2009) koji, u slučaju manjega broja radova koje je moguće uključiti u sustavni pregled, zagovaraju dodavanje i konferencijskih sažetaka kao validnih izvora. Takvo zagovaranje, međutim (neovisno o tome što je takvo pretraživanje u CroRIS-u izdvojilo dva sažetka koja su tematizirala za ovaj rad potencijalno relevantna empirijska istraživanja), nije uvaženo jer nije bilo poznato jesu li autori naknadno ikada objavili rad u cijelosti, je li iz istih podataka potencijalno proizišlo više istraživanja (La Paro i Pianta, 2000, prema Suri, 2020) te pretpostavke o različitim razinama kvalitete recenzentskih postupaka u konferencijskim knjigama sažetaka (Lefebvre i sur., 2008) u odnosu na preostale korištene izvore.

Tablica 1

Istraživanje	Sudionici	Prikupljanje podataka	Cilj istraživanja
Hrčak			
<p>[1] Buljevac, M. i Leutar, Z. (2017). „Nekad su mi znali reći da nisam bolja od svog sina“ - stigma obitelji temeljem intelektualnih teškoća člana obitelji. <i>Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja</i>, 53(2), 17-31.</p>	<p>10 majki, 3 oca, 2 sestre, 5 braće, 1 baka i 1 djed (najniža dob svih kategorija sudionika je 24 godine)</p>	<p>intervju</p>	<p>dobiti uvid u perspektive članova uže obitelji osoba s različitim stupnjem intelektualnih teškoća o stigmati obitelji temeljem intelektualnih teškoća</p>
<p>https://doi.org/10.3129/9/hrri.53.2.2</p>			
<p>[2] Hinek, S. i Tokić Milaković, A. (2019). Odrastanje s bratom s poremećajem iz autističnog spektra: perspektiva braće i sestara. <i>Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja</i>, 55(1), 1-12.</p>	<p>6 sestara i braće u dobi od 21 do 44 godine</p>	<p>intervju</p>	<p>istražiti iskustva sestara i braće s poremećajem iz autističnoga spektra te njihovu percepciju dobivene i potrebne podrške</p>
<p>https://doi.org/10.3129/9/hrri.55.1.1</p>			
Dabar			
<p>[3] Pažin, S. (2024). <i>Stres kod braće i sestara djece oboljele od raka</i>. [Diplomski rad]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s</p>	<p>28 sestara i braće u dobi od 8 do 17 godina</p>	<p>skala i intervju</p>	<p>ispitati izazove s kojima se susreću sestre i braća djece oboljele od raka te pojavu stresa kod njih zbog tih izazova</p>
<p>https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:421262</p>			

<p>[4] Kučina, N. (2023). <i>Iskustva društvenih odnosa braće i sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra: kvalitativno istraživanje</i>. [Završni rad]. Zadar: Sveučilište u Zadru. Preuzeto s https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:281704</p>	<p>8 sestara i braće u dobi od 20 do 25 godina</p>	<p>intervju</p>	<p>dobiti dublji uvid u iskustva društvenih odnosa osoba koje su odrasle sestrom ili bratom s poremećajem iz autističnog spektra</p>
<p>[5] Jurić, T. (2023). <i>Iskustva obiteljskih odnosa braće i sestara osoba s poremećajem iz autističnog spektra: kvalitativno istraživanje</i>. [Završni rad]. Zadar: Sveučilište u Zadru. Preuzeto s https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:457594</p>	<p>8 sestara i braće u dobi od 21 do 24 godine</p>	<p>intervju</p>	<p>ispitati iskustva obiteljskih odnosa iz perspektive mladih osoba tipičnoga razvoja koje su odrasle sa sestrom ili bratom s poremećajem iz autističnoga spektra</p>
<p>[6] Fajtović, H. (2023). <i>Doprinos odnosa sestara i braće s osobama s autizmom na odnos s roditeljima</i>. [Diplomski rad]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:893076</p>	<p>5 sestara i braće stariji od 18 godina</p>	<p>intervju</p>	<p>opisati međusobni odnos sestara i braće i osoba a s autizmom uvažavajući perspektivu sestara i braće te uvidjeti kako je to iskustvo doprinijelo njihovom odnosu s roditeljima</p>

<p>[7] Pintarić, M. (2022). <i>Doprinos autizma na obitelj i iskustvo obiteljske podrške iz perspektive sestara i braće</i>. [Diplomski rad]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s</p>	<p>5 sestara i braće stariji od 18 godina</p>	<p>intervju</p>	<p>prikazati različita iskustva obiteljske podrške iz perspektive sestara i braće odraslih osoba s poremećajem iz autističnoga spektra</p>
<p>https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:904839</p>			
<p>[8] Grgić, A. (2022). <i>Kvaliteta života braće i sestara djeteta s leukemijom</i>. [Diplomski rad]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s</p>	<p>1 sestra u dobi od 14 i 1 brat u dobi od 12 godina</p>	<p>intervju</p>	<p>dobiti uvid u doživljaj dijagnoze te način suočavanja i nošenja s dijagnozom sestree/brata</p>
<p>https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:572588</p>			
<p>[9] Florjanić, L. (2019). <i>Osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju</i>. [Diplomski rad]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s</p>	<p>1 sestra i 2 brata dobi od 8 do 10 godina</p>	<p>radionica</p>	<p>prikazati provedbu i dobiti uvid u doprinos programa za osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju</p>
<p>https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:216737</p>			
<p>[10] Hinek, S. (2017). <i>Suživot s osobama kojima je dijagnosticiran poremećaj iz autističnog spektra: iskustva braće i sestara</i>. [Diplomski rad]. Zagreb: Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu.</p>	<p>6 sestara i braće u dobi od 21 do 44 godine</p>	<p>intervju</p>	<p>dobiti uvid u iskustva sestara i braće o suživotu s osobama s poremećajem iz autističnoga spektra</p>

[11] Malenica, I. (2017). <i>Iskustva braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma</i> . [Diplomski rad]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu. Preuzeto s https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:309388	6 sestara u dobi od 20 do 29 godina	intervju	dobiti uvid u iskustva sestara i braće osoba s poremećajem iz autističnoga spektra
CroRIS			
[12] Novaković, N. (2014). <i>Odnos braće i sestara prema djetetu s malignim oboljenjem</i> . [Diplomski rad]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.	1 sestra u dobi od 23 godine	intervju	dobiti uvid u perspektivu odnosa između sestara i braće osoba oboljelih od malignih bolesti
[13] Wagner Jakab, A. (2007). <i>Samopoimanje i obiteljska klima braće i sestara djece s posebnim potrebama</i> . [Doktorski rad]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.	48 sestara i braće podijeljenih u parove (24 sestara i braće tipične djece i 24 sestara i braće djece sa specifičnim teškoćama učenja i/ili poremećajem aktivnosti i pažnje) u dobi od 10 do 18 godina	skale i upitnici	ustanoviti ima li statistički značajnih razlika između procjena samopoimanja i procjena dimenzija klime u obitelji između navedenih parova sestara i braće te postoji li povezanost između samopoimanja, stavova prema značajnim drugima i obiteljske okoline te između obiteljske klime i nekih socio-demografskih varijabli

Napomene. Izvori Hinek (2017), Novaković (2017) i Wagner Jakab (2007) nisu bili dostupni u cijelosti stoga je zatražen pristup preko knjižničnih usluga konkretne institucije i autorica, a što je razlog izostavljanja podatka „Preuzeto s“. Brojčane oznake ispred izvora koristit će se kao navodi primjera rezultata u poglavlju Rasprava.

Po finaliziranju korpusa uslijedila je induktivna kvalitativna analiza sadržaja poglavlja Rezultati svih uključenih radova. S obzirom na to da je riječ o metodi koja se preporučuje za opisivanje i proširivanje znanja o temama koje su ili nedovoljno (Hsieh i Shannon, 2005) ili tek fragmentirano istražene (Elo i Kyngäs, 2008), u potpunosti je prikladna za nastavak rada na sustavnome pregledu. Postupak analize započeo je čitanjem rezultata istraživanja u nekoliko

iteracija (Vears i Gillam, 2022) nakon čega je uslijedio postupak kodiranja. On je podrazumijevao nove iteracije čitanja, vođenje bilješki o početnim interpretacijama, sortiranje bilješki u kodove, kodova u kategorije te potom u odgovore na istraživačka pitanja, sve dok nije procijenjeno da je na prikladan način obuhvaćen sukus sadržaja izvora (Brod i sur., 2009). Zaključno je potrebno napomenuti da su, u slučajevima kada su podaci jednoga izvora bili korišteni za pisanje dodatnoga rada (kao što je u ovome slučaju primjer diplomskoga rada [10] koji je kasnije objavljen kao članak [2], u sustavni pregled bila uključena oba rada, ali se rezultati analize nisu duplicirali (drugim riječima, navođeni su primjeri isključivo članka [2]).

Rezultati i rasprava

Rezultati su predstavljeni u odnosu na postavljena istraživačka pitanja, a to su načini tematiziranja sestara i braća djece s teškoćama u domaćemu istraživačkome prostoru te uloga odgojno-obrazovnih ustanova u radu sa sestrama i braćom djece s teškoćama. U kontekstu načina tematiziranja sestara i braće djece s teškoćama definirano je šest kategorija: specifičnosti odrastanja sa sestrom ili bratom s teškoćama, socijalni odnosi, obiteljski odnosi, kvaliteta života, samopoimanje i podrška, a čiju detaljniju analizu donosimo u nastavku teksta.

1. Tematiziranje sestara i braće djece s teškoćama

1.1. Specifičnosti odrastanja sa sestrom/bratom s teškoćama

Specifičnosti odrastanja sa sestrom ili bratom s teškoćama očekivano je najtematiziranija kategorija analiziranih istraživanja. Sudionici pritom vrlo otvoreno navode i pozitivne i negativne osjećaje prema činjenici bivanja sestrom/bratom djeteta s teškoćama. Kao neke od primjera pozitivnih osjećaja izdvaja se ljubav [2][6], privrženost [6], međusobno uvažavanje [6], maženje [2], sreća i zabava [2]. Međutim, negativni osjećaji ipak snažno dominiraju. Najčešće su iskazivani osjećaji neugodnosti/srama [2][9][11], ignoriranja [2], zanemarivanja [3][7][11], usamljenosti [1][12], ljutnje, frustracije i bijesa [1][2][6][9], povrijeđenosti [1], tuge [2][3][4][6], straha od neizvjesnosti [2][3][7][11], zabrinutosti [9], bespomoćnosti [2][3], iscrpljenosti [2], krivnje [3] i ljubomore [3][6]. Zanimljivo je pritom spomenuti kako sudionici, nakon iskazivanja potencijalno poželjnoga odgovora generalno dobrog nošenja sa specifičnostima odrastanja, na kasnijim mjestima otkrivaju kako su neke prethodno opisivane situacije za njih ipak bile teške [2]. Nadalje se primijećuje dvojako shvaćanje osjećaja krivnje sestre/brata djeteta s teškoćama: što nisu zaštitili svoju sestru/brata ili kada su ljuti na sestru/brata koji se liječi [3]. Različitost poimanja osjećaja straha čak je i raslojenija i to na, osim na gore izdvojen strah od neizvjesnosti od budućnosti, strah od agresije sestre/brata [6], smrti sestre/brata [9] te ismijavanja radi sestre/brata [9][11].

1.2. Socijalni odnosi

Kategoriji socijalnih odnosa najprije su pridruženi kodovi i podkategorije koje su tematizirale specifičnosti odnosa s okolinom poput neugodnosti u javnosti i teškoće objašnjavanja stanja sestre/brata drugima [2][3][4] te prikrivanje emocija [8]. Neugodnost objašnjavanja sudionici ujedno navode i kao razlog smanjivanja intenziteta ili prekidanja bavljenja aktivnostima i hobijima nakon dobivanja dijagnoze sestre/brata [3]. Kao posljedica smanjivanja intenziteta susreta, očekivano je zastupljena želja za druženjem te usamljenost, međutim ipak prevladava strah od nerazumijevanja, neprihvatanja i odbacivanja koji rezultira zadržavanjem informacija o obiteljskoj

situaciji za sebe i držanje ljudi na distanci [4]. Dio iskaza progovara i o sažalijevanju i omalovažavanju zbog sestre/brata s teškoćama, ali i postupnoj izolaciji obitelji od ostalih članova društva radi osjećaja nepoželjnosti [1]. O negativnim se iskustvima socijalnih odnosa progovara i u vidu komentara okoline o sestri/bratu s teškoćama [9], ogovaranja, zadirkivanja i ruganja [4][5][8], vrijeđanja i ponižavanja [1], etiketiranja i stigmatiziranja (cijela obitelj poimana isključivo kroz člana obitelji s intelektualnim teškoćama) [1] te odbacivanja [5]. Povezanost socijalne prihvaćenosti sestara/braće djece s teškoćama u jednome od analiziranih istraživanja pokazuje pozitivnu korelaciju sa školskom kompetentnosti (zbog čega ćemo joj se više posvetiti u drugome istraživačkome pitanju), dok povezanost socijalnoga prihvaćanja i obiteljskih odnosa, o kojima će biti riječi u sljedećemu poglavlju, nije potvrđena [13].

1.3. Obiteljski odnosi

U kategoriji obiteljskih odnosa ističu se potkategorije odnosa sa sestrom/bratom, roditeljima te u manjoj mjeri rodbinom. Odnosi sa sestrom/bratom dominantno se opisuju kroz pozitivne kodove zajedničkih aktivnosti [2][5][6], zauzimanja zaštitničke uloge prema sestri/bratu s teškoćama [12], manjka prijetvornosti i zajedljivosti, sklonosti dijeljenju, izostanka uobičajenoga rivalstva te posebnoga osjećaja bliskosti i privrženosti [2]. Međutim, ekstenzivno se spominju i negativni kodovi poput oskudne komunikacije [2][5], izloženosti nepoželjnim oblicima ponašanja sestre/brata s teškoćama [2], ambivalentnih osjećaja prema sestri/bratu s teškoćama i površnoga odnosa s njima [5][11], izostanka zajedničke igre zbog različitih razina kognitivnoga razvoja [11] te želje za napretkom i odvojenim životom koja je usporavana zbog sestrine/bratove teškoće [11]. Značajnim se kodom pokazalo i preuzimanje brige o kućanskim poslovima [3] te nametanje preuzimanja skrbi za sestru/brata s teškoćama (s kojom roditelji računaju) [1][2].

Odnosi s roditeljima najčešće se opisuju negativnim kodovima poput promjene obiteljske dinamike [3][5][11], kompleksnih odnosa u adolescenciji [6], povećane brige oko sestre/brata s teškoćama [5], neprihvatljivih postupaka roditelja (agresivno ponašanje i/ili prebacivanje krivnje na sestru/brata tipičnoga razvoja [5], posebno očeva [11], rjeđega provođenja zajedničkoga vremena u odrasloj dobi [6], pri čemu se kao najučestaliji kod jasno ističe osjećaj zanemarenosti i nedostatka roditeljske pažnje [3][5][6][7]. Ipak, evidentirani su i pozitivni kodovi odnosa s roditeljima, primjerice intenzivnije zbližavanje između roditelja i djece [3][7], veća sloboda sestre/brata tipičnoga razvoja tijekom odrastanja [3] i, neovisno o rjeđim zajedničkim trenucima, opće poboljšanje odnosa s roditeljima u odrasloj dobi [6][11]. U usporedbi s tipičnim obiteljima, obitelji sestara/braće djece s teškoćama, očekivano, u manjoj mjeri tendiraju neovisnosti i aktivnoj orijentaciji [13]. Na kraju treba spomenuti kako su tek u jednome članku spomenuti rodbinski odnosi, međutim isključivo u negativnome kontekstu razočaranosti i raskidanja istih [12], stoga će ih se ponovno spomenuti kod teme podrške.

1.4. Kvaliteta života

Preuzimanje skrbi za sestru/brata s teškoćama koja je neposredno spomenuta u kategoriji Socijalnih odnosa, zastupljena je i u sljedećoj generiranoj kategoriji, kategoriji kvalitete života [1][8]. S njome su najuže povezani kodovi nedostatka razumijevanja, (ne)pravedne podjele brige oko kućanskih poslova i samostalnosti u obavljanju aktivnosti svakodnevnoga života, ali ju se može usko povezati i s drugim negativno usmjerenim kodovima poput promjene dnevnih rutina, odsutnosti i nemogućnosti provođenja vremena i komunikacije s (najčešće) majkom [8]. O tako narušenoj kvaliteti života govore i kodovi o početnim teškoćama i neiskustvu roditelja te

različitome stupnju međusobne podrške koja je dovela do destabilizacije obitelji [5], no naglašava se da su se stabilnost i obiteljska kohezija ponovno normalizirali s prolaskom vremena i iskustvom. Zanimljivo je da se tek u jednome članku spominje nemogućnost zajedničkoga, obiteljskoga provođenja slobodnoga vremena obitelji i teškoće u organizaciji istoga [7] te da se spominjanje glazbe ili sportskih aktivnosti dominantno odnosi na pojedinačne osobe u obitelji koji slobodne aktivnosti navode kao mehanizme olakšavanja nošenja s dijagnozom sestre/brata s teškoćama [8]. U skladu s potonjim rezultatom, nužno je podsjetiti da je u prethodnim kategorijama izdvojen rezultat o smanjivanju intenziteta ili prekidanja bavljenja aktivnostima i hobijima nakon dobivanja dijagnoze sestre/brata [3] o kojemu bi, dakle, trebalo dvostruko voditi računa.

1.5. Samopoimanje

Sljedeća se generirana kategorija odnosila na samopoimanje sestre/brata djeteta s teškoćama koja je u manjoj mjeri bila zastupljena u analizi. Pretpostavka je da je razlog tomu davanje ekstenzivnih odgovora sudionika o specifičnostima odrastanja i osjećajima sestara i braće djece s teškoćama, a koji su doveli do sadašnjega koncepta samopoimanja. Kao najistaknutiji kod ističe se doživljeni utjecaj sestrine/bratove teškoće na vlastitu osobnost. Iskazi govore da se u odnosu na vršnjake procjenjuju samostalnijima [8][11][12], odgovornijima i savjesnijima [2][5][8][12], zahvalnijima [6][8][12], da imaju višu razinu razumijevanja i empatije [2][5][6], sklonijima prosocijalnome ponašanju i volontiranju [2][11], sklonijima razumijevanju za druge ljude te motiviranijima za uspjeh [2]. Jedno od istraživanja, međutim, takve pozitivno percipirane osobne karakteristike dovodi u odnos s negativnim utjecajem na psihičko zdravlje sudionice i odluke za neimanjem djece [5]. Kao najizrazitije negativne kodove samopoimanja navodi se ranije sazrijevanje [6][8][12] i „gubitak“ djetinjstva [6].

Istraživanje koje u najvećoj mjeri tematizira kategoriju samopoimanja jest, očekivano, doktorski rad na temu samopoimanja sestara i braće [13] koji ističe statistički značajnu razliku u samopoimanju školske kompetentnosti sestara i braće djece s teškoćama u odnosu na tipične učenike. Iako se statistička značajnost između promatranih dviju skupina nije pokazala u odnosu prema značajnim drugima, zanimljivo je istaknuti kako sestre/braća djece s teškoćama članove obitelji procjenjuju boljima od razreda i učitelja. U odnosu na izrazito različite obiteljske odnose i dinamike, odgojno-obrazovna ustanova bi sestrama/braći djece s teškoćama trebala pružiti osjećaj sigurnoga, stabilnoga i ugodnoga mjesta.

1.6. Podrška

Unutar kategorije podrške najprije razlikujemo iskaze o dobivenoj i izostaloj podršci, a potom i podršci promatranoj na nekoliko razina/izvora (prijatelja, obitelji, šire obitelji/rodbine, okoline i privatno angažiranih stručnjaka). Najtematiziranija je svakako potkategorija podrške prijatelja koja se gotovo uvijek odnosi na njihov manji broj, odnosno ograničavanje na bliske prijatelje [2][3][4][8][9]. Sugestivno je, međutim, da analizirana istraživanja pritom govore o dobivanju podrške tek kada bi ju sestre/braća zatražili, odnosno da su i dalje bili općenitoga stava da ih se (u odnosu na sestru/brata s teškoćama ili roditelje) izostavlja iz konteksta poimanja potrebe za podrškom [3]. Navedeno pokazuje i stav sestre/brata da ih se, za razliku od redovitih pitanja u vezi sestre/brata s teškoćama, vrlo rijetko pita kako su oni [3]. U vezi podrške prijatelja pažnju privlači i istraživanje koje navodi da se izostanak upravo ovoga izvora (a ne, primjerice, roditeljske) podrške dovodi u direktnu vezu s osjećajem tuge [4].

Podrška na razini obitelji najčešće se poima kroz stvaranje osjećaja sigurnosti, zajedništva i smanjenja brige za budućnost [4]. Slično se tematizira i podrška šire obitelji/rodbine koja se opisuje financijskom, instrumentalnom, ali i emocionalnom [2][4][7][9] pri čemu se najčešće spominju bake i djedovi. Zanimljivo je da su u jednome istraživanju iskazi snažno isticali zamjeranje izostanka podrške upravo bakama i djedovima [12]. Nadalje, tek jedno istraživanje izdvaja podršku privatno angažiranoga psihologa kojega je posjećivala sestra/brat te spominje, ali i ne elaborira podršku okoline [5]. Slično je i s istraživanjem koje kao jedino spominje pohađanje radionica za sestre/braću i upoznavanje vršnjaka koji imaju sestru/brata s teškoćama [9]. Kao najdrastičniji primjer istraživanja u odnosu na kategoriju podrške izdvaja se istraživanje u okviru kojega iskazi sudionika govore o s jedne strane potpunome izostanku bilo kakvoga oblika formalne podrške govori te s druge o podijeljenim stavovima o potrebi ciljane formalne podrške sestrama i braći (tek trećina sudionika bili zagovornici) [2]. Kao moguće oblike takve podrške spomenuli su osobu izvan obitelji s kojom bi mogli razgovarati, susret s drugim sestrama i braćom koji imaju sestru/brata s teškoćama, sudjelovanje u grupama podrške te dobivanje prikladnih informacija o teškoći sestre/brata. Kao spomenuta osoba izvan obitelji izdvaja se kod psihološke savjetodavne podrške za koju sudionici smatraju da bi ju trebao inicirati liječnik [12]. Zaključno će se, kao prijelaz prema drugome istraživačkome pitanju ove analize sadržaja, izdvojiti zanimljiv kod koji govori da se u odnosu na školske obveze spominje izostanak podrške/pomoći isključivo majki [8].

2. Uloga odgojno-obrazovnih ustanova u radu sa sestrama i braćom djece s teškoćama

U analizi drugoga istraživačkoga pitanja, inicijalno je potrebno istaknuti kako su kodovi koji su se odnosili na konkretnu ulogu odgojno-obrazovnih ustanova u radu sa sestrama i braćom djece s teškoćama bili minimalno zastupljeni te analiza koja slijedi predstavlja njihov u potpunosti iscrpljeni set. Prvi rezultat koji treba spomenuti jest svakako onaj koji ističe da kada u analiziranim istraživanjima nastavnici u školi jesu bili upoznati s identitetskim markerom bivanja sestrom/bratom djeteta s teškoćama, sudionici su polazili iz perspektive da nisu tražili da im se izlazi ususret, jer se ne vole izdvajati od drugih [3]. Ovakav je stav duboko diskutabilan, jer snažno potencira da se svaki oblik prilagodbi odgojno-obrazovnoga procesa nužno poima neetičnim, a potom i da su ga sestre i braća potencijalno usvojili na temelju prethodnih negativnih iskustava. S druge se strane, u istome izvoru o upoznatosti govori i iz perspektive zamjeranja, između ostaloga, učiteljima, jer više brinu i češće pitaju za sestru/brata nego za njih same. Nadalje, u dvama se izvorima spominju iskustva zadirkivanja suučenika u školskome okruženju radi teškoće sestre/brata [4, 8], međutim (iako izostanak takvih informacija u iskazu može biti indikativan) na temelju iskaza sudionika nije moguće zaključivati jesu li uslijedile odgovarajuće reakcije učitelja i stručnih suradnika u radu s razrednom zajednicom.

Potom je potrebno osvrnuti se i na iskaze o nedolasku roditelja na informativne razgovore i roditeljske sastanke [5] i jasno ih definirati kao jedan od potrebnih oblika podrške koje škola u vidu veće prilagodljivosti termina može i treba pružiti roditelju koji ima i dijete s teškoćama. Potrebu prilagodljivosti treba spomenuti i u kontekstu iskaza o povećanoj potrebi za samostalnosti sestara/braće djece s teškoćama s obzirom na nedostupnost i kapacitiranost (često oba) roditelja u odnosu na izostanak eventualno potrebne pomoći u izvršavanju školskih zadataka [8], ali i veću opterećenost kućanskim poslovima koja se odražava i na raspoloživo vrijeme za rješavanje školskih zadataka [3][8][9]. Kao najporazniji rezultat, a u kontekstu uloge odgojno-obrazovnih ustanova, ponovno će se izdvojiti istraživanje provedeno sa šest sudionika u kojemu nijedan sudionik nije

iskusio nikakav oblik formalne podrške zbog čega se kao moguće oblike istih predlaže razgovor s osobom izvan obiteljskoga konteksta s kojom bi mogli razgovarati, ali i kontakt s drugim sestrama i braćom sličnoga iskustva [2], a u čemu kao prvu moguću razinu pružatelja podrške svakako vidimo odgojno-obrazovnu ustanovu. Potrebno je izdvojiti i rezultate koji spominju potrebu skrivanja informacija od nastavnika i prijatelja u razredu o sestri/bratu [3][8] što također može govoriti o prethodnim negativnim iskustvima doživljenima u školskome kontekstu i potrebi sustavne senzibilizacije.

Iako analizirani u okviru kategorije Samopoimanja, i ovdje je potrebno spomenuti doživljaj manje školske kompetentnosti sestara i braće djece s teškoćama [13] koje nužno traži reakciju odgojno-obrazovnog sustava. Istraživanje, naime, naglašava nužnost senzibiliziranosti i reakcije uklanjanja (ne)svjesnoga pritiska koji sestrama/braći potencijalno nameću roditelji (pri čemu literatura posebno ističe braću (Wagner Jakab, 2007 prema Meyer i Vadasy, 2000)) ili ih sestre/braća nameću sami sebi radi osjećaja nužne samostalnosti te potencijalnoga skretanja roditeljske pažnje na svoje uspjehe [13]. U ovome poglavlju ponovno treba spomenuti i posredno povezani rezultat prema kojemu sestre/braća djece s teškoćama članove obitelji procjenjuju boljima od razreda i učitelja. Kao što je već istaknuto te imajući u vidu izrazito različite obiteljske odnose i dinamike, odgojno-obrazovna ustanova bi sestrama/braći djece s teškoćama trebala pružiti osjećaj sigurnoga, stabilnoga i ugodnoga mjesta. Oblici promišljenoga razvoja sustavne formalne podrške i konkretnih oblika neposrednoga rada u poduzetome sustavnome pregledu u poduzetome sustavnome pregledu nisu evidentirani.

3. Ograničenja uključenih istraživanja i preporuke za daljnja istraživanja

Uvodno želimo naglasiti kako, unatoč tomu što dio istraživanja ističe mali broj sudionika i nemogućnost generalizacije rezultata, autorica to u kvalitativnim istraživanjima (koja dominiraju u poduzetome sustavnome pregledu) ne vidi ograničenjem, već se isključivo usmjerava na slojevito opisivanje životnih priča sudionika (Denzin i Lincoln, 2011) koje jest prisutno. Nadalje, upravo kvalitativnu provenijenciju obuhvaćenih istraživanja vidimo i razlogom najveće zastupljenosti kategorija Specifičnosti odrastanja sa sestrom ili bratom s teškoćama, Obiteljskih odnosa i Podrške. Istraživanja kvantitativnoga ili mješovitoga pristupa bi svakako pridonijela ujednačenoj zastupljenosti kategorija, no među ograničenjima i preporukama za daljnja istraživanja smatramo potrebnim spomenuti tek ujednačenost koja bi se odnosila na karakteristike korpusa istraživanja. Naime, u odnosu na kategoriju teškoća, jasno dominiraju radovi koji se odnose na poremećaje iz spektra autizma. Od ostalih teškoća Orijentacijske liste vrsta i teškoća (Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, 2015), detektirane su intelektualne teškoće, poremećaji aktivnosti i pažnje, specifične teškoće učenja te oštećenja organskih sustava (maligne bolesti, leukemija, rijetke bolesti). Poželjno je stoga prije svega ulagati daljnje napore u istraživanja koja će uključiti perspektivu sestara i braće djece preostalih kategorija teškoća, ali istovremeno i nastojati ublažiti potencijalno započeti diskurs poimanja bivanja sestrom/bratom djeteta s poremećajem iz spektra autizma kao najizazovnijega.

Potom je nužno osvrnuti se na dob sudionika, s obzirom na to da tek četiri rada govore o sudionicima koji nisu odrasle dobi. Osim što je riječ o izostanku pravovremene podrške, u pitanju je i dodatno ograničenje da je riječ o refleksiji na uspomene koje s vremenom slabe. U skladu je s time potrebno veći naglasak staviti na mlađe sudionike, idealnotipski u smjeru kompleksnijih longitudinalnih istraživanja koje bi se provelo u više različitih vremenskih točaka (primjerice, razredna nastava, predmetna nastava i srednjoškolsko obrazovanje). Kontekstualizacija istraživanja

u školskome okruženju svakako bi nadomjestila i primijećenu učestalost slanja poziva na sudjelovanje korisnicima specijaliziranih udruga, što upućuje na to da je u pitanju zainteresiraniji dio kohorte, ali i da je u pitanju dio kohorte koji prethodno jest dobivao neku vrstu podrške.

U odnosu na skroman broj detektiranih radova, zaključno smatramo potrebnim istaknuti i pohvaliti primjer publiciranja diplomskoga rada u koautorstvo s mentoricom [2], jer je riječ o izrazito malome broju pripadnika domaće akademske zajednice koji se ovom specifičnom temom bave iz perspektive nekoliko srodnih polja društvenoga područja. S obzirom na to da analizirani radovi potječu iz znanstvenih polja edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti, socijalnih djelatnosti i psihologije, da autorica djeluje u polju pedagogije te da u školama Republike Hrvatske još uvijek svjedočimo nepotpunim stručnim timovima (Švegar i sur., 2020), poseban se naglasak stavlja na intenziviranje istraživanja u školskome kontekstu, i to iz perspektive neposrednoga angažmana stručnih suradnika. Na temelju takvih bismo istraživanja mogli dobiti konkretne smjernice za senzibiliziranje, prepoznavanje i odgovaranje na potrebe sestara i braće djece s teškoćama unutar sustava odgoja i obrazovanja te moguće oblike neposrednoga rada koji je dosad bio izrazito sporadičan i nesustavan te izrazito ovisio o senzibilitetu i znanju pojedinih djelatnika.

Zaključci

S obzirom na to da je cilj ovoga rada bila izrada prvoga sustavnoga pregleda literature domaćih izvora koji tematiziraju sestre i braću djece s teškoćama, rezultati (u odnosu na detektirani broj izvora opsegom skromnoga) sustavnoga pregleda ne narušavaju zadovoljstvo napravljenim, već, štoviše, predstavljaju izvrstan pokazatelj koji obvezuje na intenziviranje istraživačkoga fokusa na ovu specifičnu učeničku populaciju, kako bi se pravovremeno prepoznavalo i odgovaralo na njihove specifične potrebe unutar sustava odgoja i obrazovanja. Rezultati analize pokazali su da u okviru prvoga istraživačkoga pitanja dominiraju tri generirane kategorije: Specifičnosti odrastanja sa sestrom ili bratom s teškoćama, Obiteljski odnosi i Podrška. Potonja se kategorija, međutim, dominantno zadržava na razini prijatelja i obitelji, dok su rezultati koji se odnose na konkretnu ulogu odgojno-obrazovnih ustanova u radu sa sestrama i braćom djece s teškoćama, drugo postavljeno istraživačko pitanje, u manjoj mjeri zastupljeni te ne evidentiraju konkretne oblike neposrednoga rada.

Predstavljeni sustavni pregled stoga treba smatrati metodološki dobro prepoznatim potrebnim znanstvenim doprinosom ovoj nedovoljno zastupljenoj temi te zaključiti osvrtno na one rezultate koji su istaknuli potpuni izostanak podrške, potrebu podrške od osoba izvan krugova obitelji s kojima bi sestra/brat mogli razgovarati te organizaciju susreta s drugim sestrama i braćom koji imaju sestru/brata s teškoćama. Svaki od njih, naime, snažno i višestruko rezonira s ulogom odgojno-obrazovnih ustanova, a radi čije je realizacije najprije potrebno krenuti od senzibilizacije odgojno-obrazovnih djelatnika o potrebama sestara i braće djece s teškoćama, a potom i promišljenoga razvoja sustavne formalne podrške i konkretnih oblika neposrednoga rada.

Literatura

- Atkins, S. P. (1989), Siblings of handicapped children. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 6 (4), 271-282.
- Brod, M., Tesler, L. E. i Christensen, T. L. (2009). Qualitative research and content validity: developing best practices based on science and experience. *Quality of Life Research*, 18(9), 1263-1278. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9540-9>

- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49, 1-24.
- Butler, A., Hall, H. i Copnell, B. (2016). A guide to writing a qualitative systematic review protocol to enhance evidence-based practice in nursing and health care. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 13(3), 241-249. <https://doi.org/10.1111/wvn.12134>
- Denzin, N. K. i Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. U N. K. Denzin i Y. S. Lincoln (ur.), *The SAGE handbook of qualitative research* (str. 1-19). SAGE.
- 'Digitalni akademski arhivi i repozitoriji' (2025). *Sveučilište u Zagrebu, Sveučilišni računski centar*. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s <https://www.srce.unizg.hr/dabar>
- Dunn, J. (1988). Sibling influences on childhood development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 119-127.
- Dyson, L. L. (1999). The Psychosocial Functioning of School-Age Children Who Have Siblings With Developmental Disabilities. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20(2), 253-271. doi:10.1016/s0193-3973(99)00016-7
- Elo, S. i Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Eurostat (2022). *Fertility statistics* [Data set]. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Fertility_statistics#Total_fertility_rate_and_age_of_women_at_birth_of_first_child
- Gorelick, J. (1996). *A Strong Sibling Network: Forgotten Children No More*. Helsinki: Annual World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED404814.pdf>
- Gupta, S., Rajiah, P., Middlebrooks, E. H., Baruah, D., Carter, B. W., Burton, K. R., Chatterjee, A. R. i Miller, M. M. (2018). Systematic review of the literature: Best practices. *Academic Radiology*, 25(11), 1481-1490.
- Hayden, N. K., McCaffrey, M., Fraser-Lim, C. i 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>
- Hinek, S. i Tokić Milaković, A. (2019). Odrastanje s bratom s poremećajem iz autističnog spektra: perspektiva braće i sestara. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55(1), 1-12. <https://doi.org/10.31299/hrri.55.1.1>
- Hsieh, H. F. i Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Jokić, M. i Sirotić, G. (2015). Znanstvena prepoznatljivost članova uredništava hrvatskih društveno-humanističkih časopisa. *Medijska istraživanja: znanstveno-stručni časopis za novinarstvo i medije*, 21(1), 5-35.
- Klopotan, Ž. (2008). Braća i sestre djece s posebnim potrebama. *Autizam*, 28(1), 11-13.
- Lefebvre, C., Manheimer, E. i Glanville, J. (2008). Searching for studies. In J. P. T. Higgins, & S. Green (Ur.), *Cochrane handbook for systemic reviews of interventions* (str. 95-150). Chicester, West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Leutar, Z., Ogresta, J. i Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

- Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61.
- Lobato, D. i Tlaker, A. (1985). Sibling intervention with a retarded child. *Education and Treatment of Children*, 8(3), 221-228.
- McAndrew, I. (1976). Children with a handicap and their families. *Child Care: Health and Development*, 2, 213-227.
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children. A literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 53, 209-218.
- McKenzie Smith, M., Pinto Pereira, S., Chan, L., Rose, C. i Shafran, R. (2018). Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 21, 246-265. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0253-x>
- Melinščak Zlodi, I. (2023). *Croatian case: current state, goals and trends in journal development and visibility*. Scopus Only Day Workshop. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s https://www.znak.hr/images/news/ScopusOnlyDay2023/Croatian_case_Iva_Melinscak_Zlodi.pdf
- Meyer, D. (1993). Siblings of Children with Special Health and Developmental Needs: Programs, Services and Considerations. *ARCH Factsheet*, 23, 2-5.
- Meyer, D. J. i Vadasy, P. F. (2008). *Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. Paul H. Brookes Pub.
- Ministarstvo znanosti i obrazovanja (2024). ŠeR: Školski e-Rudnik. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiZWE3YTE4OWQtOWJmNC00OTJmLWE2MjktYTQ5MWWJNDNlZDQ0liwidCI6IjJMTFJYmNjLWl3NjEtNDVkYi1hOWY1LTRhYzc3ZTk0ZTFkNCIsImMiOiJh9>
- Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta (2015). *Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju*. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.html
- Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta (2014). *Pravilnik o tjednim radnim obvezama učitelja i stručnih suradnika u osnovnoj školi*. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2014_03_34_613.html
- Naylor, i Prescott, (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>
- Nightingale, A. (2009). A guide to systematic literature reviews. *Surgery*, 27(9), 381-384. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s https://www.researchgate.net/profile/Alison-Nightingale/publication/244924621_A_guide_to_systematic_literature_reviews/links/5f75cb0f299bf1b53e03be13/A-guide-to-systematic-literature-reviews.pdf
- 'O Hrvatskoj znanstvenoj bibliografiji (CROSBi)' (2025). *Institut Ruđer Bošković*. Pribavljeno Siječanj 17, 2025, s <https://www.bib.irb.hr:8443/o-projektu>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseerf, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hrobjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomass, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. i Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *International Journal of Surgery*, 88, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2021.105906>
- Pasternak Chinitz, S. (1981). A sibling group for brothers and sisters of handicapped children. *Children Today*, 10(6), 21-23.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H. i Crapps, J. M. (1987). Mentally retarded children and their older same-sex siblings: Naturalistic in-home observations. *American Journal of Mental*

Retardation, 92, 290–298.

- Suri, H. (2020). Ethical considerations of conducting systematic reviews in educational research. In O. Zawacki-Richter, M. Kerres, S. Bedenlier, M. Bond, & K. Buntins (Ur.), *Systematic reviews in educational research* (str. 40–54). Wiesbaden: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-27602-7>
- Švegar, D., Borbelj Čeko, J., Krulić Kuzman, K., Rogić, M., Viduka, D., Bijelić, M., Zelić, I., Zrilić, A., Jakšić, I., Tumpić, J., Daraboš, D., Paušak, B., Zgodić, S. i Sušan, I. (2020). *Stručni suradnici u osnovnoškolskom sustavu RH: elaborat*. Psihološko proljeće.
- Van Noorden, R. (2019). Indonesia tops open-access publishing charts. *Nature*. Springer. <https://doi.org/10.1038/d41586-019-01536-5>
- Vears, D. F. i Gillam, L. (2022). Inductive content analysis: A guide for beginning qualitative researchers. *Focus on Health Professional Education*, 23(1), 111–127. <https://doi.org/10.11157/fohpe.v23i1.544>
- Vučković Juroš, T. (2017). Usporedba ishoda djece iz obitelji istospolnih i raznospolnih partnera: Osvrt na kvantitativne studije provedene na slučajnim reprezentativnim uzorcima. *Revija za sociologiju*, 47(1), 65–95. <https://doi.org/10.5613/rzs.47.1.3>
- 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.
- Wagner Jakab, A. i Torbica, N. (2004). Sibshop-što se tu prodaje?. *S Vama – polugodišnjak Hrvatske udruge za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama IDEM*, 1, 25–28.
- Xiao, Y. i Watson, M. (2019). Guidance on conducting a systematic literature review. *Journal of Planning Education and Research*, 39(1), 93–112. <https://doi.org/10.1177/0739456X17723971>



**Teaching (Today for) Tomorrow:
Bridging the Gap between the Classroom and
Reality**

3rd International Scientific and Art Conference
Faculty of Teacher Education, University of Zagreb in
cooperation with the Croatian Academy of Sciences and
Arts

Siblings of students with developmental disabilities: a systematic literature review

Abstract

Although students with developmental disabilities are the most researched category of the general inclusive discourse (both in everyday educational practice and national educational policies), the category of siblings of students with developmental disabilities is hardly encountered in the national professional and scientific discourse. Given that 7.44% of the total student population in the 2024/2025 school year consisted of students with developmental disabilities (Ministry of Science and Education, 2024) and that the category of their siblings is not addressed in either the existing legislative framework or recent educational-political documents, this paper highlights this often-overlooked student population. The aim of this paper was therefore to create the first systematic literature review of domestic sources that deal with siblings of children with disabilities. Using the content analysis method, scientific, review and professional papers published in domestic journals in open access, as well as final, graduate, specialist, master's, and doctoral theses published in digital academic archives and repositories were analysed. Two research questions were formulated on the way in which siblings of children with disabilities are thematized in the domestic research space and the role of educational institutions in working with siblings of children with disabilities. The results of the analysis of 13 studies included in the systematic review showed that within the first research question, three generated categories dominate: Specificities of growing up with a sister or brother with disabilities, Family relationships and Support. The latter category, however, remains at the level of friends and family, while the results related to the specific role of educational institutions in working with siblings of children with disabilities, the second research question, are minimally represented. Based on the results obtained, guidelines are given for intensifying the research focus on this specific student population, in order to be able to timely recognize and respond to their needs within the education system.

Key words:

content analysis; journals; inclusive education; national education policy; publications on inclusive topics; repositories

Revizija #7

Stvoreno 5 svibnja 2025 16:20:38 od Martina Gajšek

Ažurirano 14 srpnja 2025 07:04:07 od Martina Gajšek