

Kvaliteta života staklene djece

Franković Jovović, Ana

Master's thesis / Diplomski rad

2023

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:696364>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-14**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Ana Franković Jovović

Kvaliteta života staklene djece

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2023.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

PRAVNI FAKULTET

STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SOCIJALNI RAD

Ana Franković Jovović

Kvaliteta života staklene djece

DIPLOMSKI RAD

Mentor:

izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac

Zagreb, 2023.

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Kvaliteta života	4
2.1. Definicije i dimenzije kvalitete života.....	4
2.2. Subjektivna i objektivna kvaliteta života.....	7
3. Staklena djeca i obitelj.....	9
3.1. Potrebe i osjećaji staklene djece.....	13
3.2. Negativni i pozitivni čimbenici odrastanja staklene djece.....	19
3.2.1. Negativni čimbenici odrastanja staklene djece	20
3.2.2. Pozitivni čimbenici odrastanja staklene djece	23
4. Kvaliteta života obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju.....	26
4.1. Kvaliteta života roditelja.....	26
4.2. Kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju	28
4.3. Kvaliteta života staklene djece.....	33
4.4. Socijalna podrška	36
5. Zaključak	41
Popis tablica.....	45
Popis slika	46
Literatura.....	47

Kvaliteta života staklene djece

Sažetak:

Staklena djeca su djeca koja odrastaju u obitelji sa bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju ili kroničnim bolestima. Oni su, kao i njihovi roditelji, tijekom odrastanja i života izloženi teškim i stresnim situacijama te zbog toga imaju jedinstvena iskustva koja imaju utjecaj na njihovu budućnost. Kvaliteta života je konstrukt koji se sastoji od više dimenzija, a sadrži i subjektivnu i objektivnu komponentu. Kod staklene djece najbitnija je subjektivna dimenzija koja može opisati njihova iskustva te socijalna podrška i psihičko zdravlje. Da bi se što lakše prilagodili i da bi njihova kvaliteta života bila što bolja, potrebno je i njima i njihovim obiteljima pružiti adekvatnu i pravovremenu socijalnu podršku na njima prihvatljiv način i na svim razinama te tako prevenirati loše životne ishode i pretvoriti ih u pozitivne.

Ključne riječi: staklena djeca, kvaliteta života, obiteljski odnosi, socijalna podrška

The Quality of Life of Glass Children

Abstract:

Glass children are children who grow up in a family with a brother or sister with developmental disabilities or chronic illness. They, like their parents, are exposed to difficult and stressful situations during their growing up and life, and because of this they have unique experiences that have an impact on their future. Quality of life is a construct that consists of several dimensions and contains both subjective and objective components. With glass children, the most important is the subjective dimension that can describe their experiences as well as social support and psychological health. In order for them to adapt as easily as possible and for their quality of life to be as good as possible, it is necessary to provide them and their families with adequate and timely social support in a manner acceptable to them and at all levels, thus preventing bad life outcomes and turning them into positive ones.

Key words: glass children, quality of life, family relationships, social support

Izjava o izvornosti

Ja, Ana Franković Jovović pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Ana Franković Jovović, v.r.

Datum: 16. lipanj 2023. godine

1. Uvod

Koncept kvalitete života (engl. *Concept of Quality of Life*) u zadnjim desetljećima postaje sve više fokus istraživanja i primjene u područjima obitelji, obrazovanja, zdravstvene skrbi i socijalnih usluga. Odnosi roditelja i djece bez teškoća u razvoju u obitelji i međusobni odnosi djece sa braćom i sestrama su izrazito bitni i modeliraju budućnost djece bez teškoća u razvoju i imaju velik utjecaj na njihovu kvalitetu života te život i odnose u odrasloj dobi. Zato je važno daljnja istraživanja posvetiti području njihovih potreba kako bi im se osigurala bolja kvaliteta života. Djeca bez teškoća u razvoju u obitelji se nazivaju i staklena djeca (engl. *Glass Children*), što ih jako dobro opisuje zbog njihovih karakteristika.

Do sada se većina istraživanja bavila prvenstveno samom djecom s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima, te njihovim iskustvima. Tek nedavno je shvaćena važnost istraživanja utjecaja takvog života i na staklenu djecu u obitelji. Nastavno na te spoznaje ovaj rad daje uvid koliko je to područje do sada istraženo te daje odgovor na pitanje na što se trebaju usmjeriti daljnja istraživanja ovog područja.

Dosadašnja istraživanja daju rezultate koji govore da su obitelji s djecom s teškoćama u razvoju izloženi većim izazovima i stresu od obitelji koje nemaju dijete s teškoćama u razvoju, a to onda ima negativan utjecaj na sve članove obitelji, uključujući staklenu djecu (Luijckx i sur., 2016.; Baker i Claridge, 2022.; Geuze i sur., 2022.). Nadalje, rezultati nekih istraživanja upućuju na to da prisutnost djeteta s teškoćama u razvoju u obitelji sama po sebi ne predstavlja štetan događaj, nego samo može biti mogući rizični čimbenik. Hoće li obitelj imati bolji ili lošiji ishod ovisi o mnogim aspektima, jer obitelj je složen sustav, i potrebna su još dodatna istraživanja o ovoj temi da bi se donio ispravan zaključak. Ali važno je istaknuti da bi obitelj što bolje funkcionirala i da bi se umanjila vjerojatnost da se rizični čimbenik pretvori u stvaran štetan događaj, potrebno je da obitelj ima podršku (da Silva i Dessen, 2014.).

Ciljevi istraživanja koja se odnose na psihosocijalne intervencije kao vid socijalne podrške staklenoj djeci u obitelji bili su da se daju odgovori na pitanja koji su kvalitativni ishodi psihosocijalnih intervencija na dobrobit staklene djece, koja su kvalitativna iskustva i percepcija dobrobiti ovih intervencija te koji su detektirani zaštitni i rizični čimbenici prije intervencija povezani sa boljim ili lošijim ishodom

nakon intervencija. Rezultati su pokazali da iako psihosocijalne intervencije, kao vid socijalne podrške, općenito poboljšavaju dobrobit u domenama života staklene djece, što pozitivno utječe na kvalitetu njihovog života, ipak postoji značajno ograničenje u evaluaciji tih ishoda te je potrebno napraviti još istraživanja (Wolff i sur., 2023.). Nadalje, istraživanja koja se bave utjecajem spola i dobi daju oprečne rezultate. Longobardi i sur. (2019.) su provedenim istraživanjem potvrdili da su ponašajni problemi staklene djece u obitelji povezani s odnosom s braćom ili sestrama s teškoćom u razvoju, a pokazalo je malu razliku prema spolu, dok je prema redoslijedu rođenja pokazalo bolju prilagodbu onih koji su rođeni nakon djeteta s teškoćama u razvoju.

Singh i Mehra (2019.) u istraživanju dobivaju drugačije rezultate. Rezultati pokazuju da nema razlike s obzirom na redoslijed rođenja, ali da postoji razlika s obzirom na spol, te da braća i sestre istog spola iskazuju više topline i bliskosti u odnosu na suprotan spol. Prino i sur. (2019.) u istraživanju su došli do rezultata koji pokazuju da spol ima značajnu ulogu te da žene pokazuju veću privrženost prema braći i sestrama s intelektualnim teškoćama, ali i iskazuju veću anksioznost te imaju više iskustava stresa.

Hanvey i sur. (2022.) u istraživanju opisuju posebno iskustvo odrastanja staklene djece. Rezultati istraživanja su pokazali kako nedovoljno shvaćanje i podrška okoline utječe na negativne ishode staklene djece više od stanja njihove braće i sestara s teškoćama u razvoju.

Slijedom iznesenih spoznaja može se zaključiti da je obiteljima i staklenoj djeci u obitelji potrebna socijalan podrška kako bi lakše prolazili kroz izazove jedinstvenog života, te da bi im se na taj način omogućilo da njihovi životni ishodi, a i kvaliteta života budu na što boljoj razini. Svaka osoba je jedinstvena i iskustva života i odrastanja su jedinstvena, mnogi čimbenici oblikuju osobu u njenom rastu i razvoju, od crta ličnosti do okoline u kojoj žive, ali staklena djeca su ipak izložena situacijama kojima njihovi vršnjaci nisu, te i njihov životni ishod ovisi i o toj činjenici.

Ciljevi ovog rada su dobiti uvid u posebnosti životnih iskustava staklene djece i njihovu kvalitetu života, ispitati ima li odrastanje i život u obitelji s djecom s

teškoćama u razvoju utjecaj na kvalitetu života staklene djece te dobiti uvid u vrstu podrške koja im je potrebna.

Svrha ovog rada je skrenuti pažnju na postojanje staklene djece i ljudi koji često ostaju izostavljeni, kako u životu, tako i u istraživanjima. Bitno je fokusirati se na njihove potrebe od najranijeg djetinjstva do odrasle dobi, identificirati probleme s kojima se tijekom cijelog života susreću samo zbog činjenice da imaju brata ili sestru s teškoćama u razvoju, i skrenuti pažnju socijalnih politika u pronalaženju novih načina podrške i osmišljavanju usluga koje mogu olakšati život staklenoj djeci i njihovim obiteljima.

2. Kvaliteta života

Postoje mnoge različite definicije kvalitete života, ali većina definicija opisuje kvalitetu života kao višedimenzionalni konstrukt koji sadržava slične glavne ideje, a to su blagostanje, sreća, psihičko i fizičko zdravlje, te objektivno i subjektivno vrednovanje kvalitete života.

2.1. Definicije i dimenzije kvalitete života

Definicija kvalitete života Svjetske zdravstvene organizacije (engl. *World Health Organization*, WHO) najpoznatija je i najobuhvatnija. Ona definira kvalitetu života kao percepciju pozicije koju pojedinac ima u životu u specifičnom kulturološkom, društvenom te kontekstu okoline. Koncept kvalitete života dijeli se na četiri dimenzije: fizičko zdravlje, psihičko zdravlje, socijalne odnose i okolinu što je prikazano u tablici 2.1. (The WHOQOL Group, 1998.).

Felce i Perry (1995.) definiraju kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca. Cummins (2000.) kvalitetu života definira kao višedimenzionalnu. On također navodi da kvaliteta života podrazumijeva i objektivnu i subjektivnu komponentu. Subjektivna komponenta kvalitete života sadrži sedam domena: materijalno blagostanje, emocionalno blagostanje, zdravlje, produktivnost, intimnost, sigurnost i zajednicu. Objektivna komponenta sadrži kulturalno relevantne mjere objektivnog blagostanja (Best i sur., 2000.). Krizmanić i Kolesarić (1989.) definiraju kvalitetu života kao subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i njenog specifičnog životnog iskustva. Preduvjeti za kvalitetan život su puno i aktivno sudjelovanje u interakcijskim i komunikacijskim procesima, kao i razmjena u okviru fizičkoga i društvenog okruženja.

Bjornson i McLaughlin (2001.) opisuju kvalitetu života kroz ukupnu ocjenu blagostanja ili osobnu perspektivu pojedinca u pogledu ukupne dobrobiti i zadovoljstva u životu. Wang i Brown (2009.) donose zaključak da se kvalitetan život

temelji na potrebama, izborima i kontroli od strane pojedinca. Kvaliteta života pojedinca je zadovoljavajuća kad su potrebe pojedinca zadovoljene i kad pojedinac ima mogućnost tražiti obogaćenje života u glavnim životnim okruženjima tijekom životnog vijeka.

Tablica 2.1. Dimenzije i indikatori koncepta kvalitete života

Dimenzije koncepta kvalitete života	Indikatori		
Fizičko zdravlje	Aktivnosti dnevnog života		
	Ovisnost o medicinskim lijekovima i pomagalicama		
	Energija i umor		
	Mobilnost		
	Bol i nelagoda		
	Spavanje i odmor		
	Radna sposobnost		
Psihičko zdravlje	Negativni osjećaji		
	Pozitivni osjećaji		
	Samopoštovanje		
	Duhovnost		
	Religija i osobna vjerovanja		
	Razmišljanje		
	Učenje		
	Memorija i koncentracija		
Socijalni odnosi	Socijalna podrška		
	Osobni odnosi		
	Seksualna aktivnost		
Okolina	Financijska sredstva		
	Sloboda i sigurnost		
	Dostupnost i kvaliteta medicinske i socijalne njege		
	Kućno okruženje		
	Prilike za stjecanje novih znanja i vještina		
	Prilika za sudjelovanje u rekreaciji i aktivnostima slobodnog vremena		
	Fizička okolina	Zagađenje	
		Buka	
		Promet	
		Klima	
Prijevoz			

Izvor: The WHOQOL Group, 1998.

Schallock (2000.) definira kvalitetu života kao višedimenzionalni konstrukt koji uključuje psihosocijalno područje i fizičko područje povezano sa zdravljem. Ona se sastoji od osam ključnih područja na koje utječu osobne karakteristike pojedinca i varijable okoline u kojoj živi. Osam domena Schallockova modela kvalitete života su: međuljudski odnosi, socijalna uključenost, osobni razvoj, emocionalno blagostanje, samoodređenje, prava, fizičko blagostanje i materijalno blagostanje (Schallock, 2000.; Schallock i sur., 2010., prema Šiško, 2019.). Schallock i sur. (2002.) kvalitetu života opisuju kao konstrukt koji uključuje subjektivne i objektivne aspekte. Subjektivne aspekte kvalitete života dijeli na socijalne odnose, osobna uvjerenja, kompetentnost i odnos prema bitnim značajkama okoline. Objektivne aspekte dijeli na fizičko zdravlje, psihičko stanje osobe, materijalno stanje i slično (Majnemer i sur., 2008., prema Šiško, 2019.).

Paro i sur. (2014.) također definiraju kvalitetu života kao višedimenzionalni konstrukt koji obuhvaća najmanje 4 dimenzije: fizičku, psihološku, društvene odnose i okolinu. Kvaliteta života može se shvatiti kao nečija subjektivna percepcija dobrobiti i osjećaj osobnog postignuća unutar društvenog i kulturnog konteksta (Paro i sur., 2014.). Kvaliteta života se može definirati i kao cjelokupnu dobrobit na koju utječu objektivni pokazatelji, a veliki udio ima i subjektivna percepcija, te vrednovanje tjelesne, emocionalne, socijalne i materijalne dobrobiti te osobnog razvoja (Pinjatela, 2008.). Dimenäs i sur. (1990.) predložili su sličnu definiciju kvalitete života, predlažu da postoje tri područja vezana uz pojam kvalitete života, a odnose se na subjektivno blagostanje, zdravlje i opće blagostanje. Subjektivno blagostanje odnosi se na subjektivnu percepciju o svojoj životnoj situaciji, dok se zdravlje može definirati kroz objektivno i subjektivno gledište, a podrazumijeva procjenu tjelesnog i psihičkog statusa (Henning i sur., 2009.).

Koncept životni standard temelji se na prihodima i on se ne treba miješati sa konceptom kvalitete života. Pojmovi sloboda, ljudska prava i sreća se često vežu uz kvalitetu života, ali i njih ne treba miješati s kvalitetom života. Svi ti pojmovi jesu povezani, jer je kvaliteta života složena i sastoji se od mnogo povezanih dimenzija, ali ju ne određuju samo prihodi, zapošljavanje, bogatstvo, sreća, nju određuju izgrađeno

okruženje, fizičko i mentalno zdravlje, obrazovanje, rekreacija i slobodno vrijeme te socijalna pripadnost (Šiško, 2019.).

Iz svih definicija može se zaključiti da je kvaliteta života složeni koncept sastavljen od mnogih domena koje pokušavaju obuhvatiti sve indikatore koji mogu utjecati na čovjekovo blagostanje, sreću i zdravlje, te da je važno razdvojiti čovjekovo subjektivno i objektivno shvaćanje njegove kvalitete života.

2.2. Subjektivna i objektivna kvaliteta života

Subjektivni i objektivni pokazatelji kvalitete života smatraju se jednako vrijednim u proučavanju koncepta. I jedni i drugi pokazatelji imaju svoje prednosti i nedostatke. Oni se često koriste u kombinaciji da bi se koncept kvalitete života mogao bolje razumjeti.

Subjektivne pokazatelje kvalitete života čine mjerenja psiholoških stanja pojedinca. To uključuje njihove vrijednosti, stavove, vjerovanja, aspiracije, zadovoljstvo i sreću. Subjektivni pokazatelji odražavaju osobnu percepciju kvalitete života te su omogućili definiranje ključnih dimenzija kvalitete života. Oni omogućuju i lakše uspoređivanje rezultata među pojedinim područjima kvalitete života. To može pomoći u identificiranju onih područja koja su primjerice ocijenjena ispod prosjeka kod većine ispitanika te zbog toga zaslužuju posebnu pažnju u istraživanjima. Razvojem istraživanja kvalitete života znanstvenici su spoznali da objektivne i subjektivne mjere nisu međusobno isključive te da je kako bi se potpunije razumio koncept najbolje primijeniti i jedne i druge (Šiško, 2019.).

Da bi se kvaliteta života mogla razumjeti kao cjelina, potrebno je znanje o tome kako objektivni uvjeti okolinskih čimbenika utječu na zadovoljstvo životom pojedinca. Isto tako, za ispravnu interpretaciju objektivnih indikatora potrebno je znanje o iskustvenim dimenzijama pojedinaca i onome što oni smatraju bitnim. To znači da objektivni pokazatelji odražavaju objektivna stanja i promjene neovisno o osobnim evaluacijama, a subjektivni pokazatelji naglašavaju individualnu percepciju i evaluaciju vanjskih uvjeta te pokazuju do koje su razine ispunjena subjektivna očekivanja (Slavuj, 2012.). Različite skupine ljudi imat će različita očekivanja od pojedinih komponenata života. One osobe koje uspiju ostvariti veći broj vlastitih

očekivanja, doživljavati će svoju kvalitetu života većom. Također, one osobe koje na jednom ili više životnih polja ne uspiju ostvariti željeno, doživljavat će svoju kvalitetu života nižom. Ali i za ovo poimanje je bitan subjektivni doživljaj kvalitete života, jer netko tko prema objektivnim indikatorima ima lošiju kvalitetu života, može istu doživljavati kao zadovoljavajuću, dok netko tko objektivno ima kvalitetu života na visokoj razini, može svoju kvalitetu života doživljavati kao nisku.

Dosadašnja istraživanja često pokazuju da se prisutnost djeteta s teškoćama u razvoju u obitelji shvaća kao tragičan događaj koji ima neizbježan negativan utjecaj na kvalitetu života obitelji (Šiško, 2019.). Novija istraživanja sugeriraju da postoji širok raspon na koji se obitelj nosi sa činjenicom da dijete ima teškoće u razvoju, od neprihvatanja do pozitivne prilagodbe u kojoj su obitelji ojačane i djecu s teškoćama u razvoju ne shvaćaju kao teret, nego kao doprinos obiteljskoj kvaliteti života (Ferguson, 2001.). Unatoč velikim razlikama u prilagodbi obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju na promjene u kvaliteti života, očito je i očekivano da će često dijete s teškoćama u razvoju u obitelj donijeti mnogo stresnih i izazovnih iskustava, koja su opterećujuća za sve članove obitelji i koja loše djeluju na njihovu kvalitetu života.

3. Staklena djeca i obitelj

Obitelj je zajednica u kojoj se rađamo i tom životnom sustavu prvom pripadamo. Nju čine pojedinci koji dijele fizički i psihosocijalni prostor, ali je obitelj i puno više (Štalekar, 2010.). Janković (2004.) obitelj definira kao živi sustav koji je organiziran, relativno trajan i reproduktivan s ograničeno promjenjivim obrascima ponašanja u odnosu na uloge, strukturu i način djelovanja. Obitelj možemo definirati i kao primarni socijalni i ekonomski sustav u kojem se pojedinac rađa, odgaja i provodi većinu svog vremena (Cavkaytar i sur., 2012.).

Obitelj se može definirati kao sustav koji se sastoji od povezanih podsustava koje čine bračni, roditeljski podsustav te braća i sestre, i još mnogi (Keresteš, 2002., prema Wagner Jakab, 2008.). Svaki podsustav u obitelji ima svoju odgovarajuću ulogu i svrhu (Janković, 2004.). Obitelj i njeni podsustavi koji su u međusobnoj interakciji teže tome da postignu ravnotežu. Oni se stalno mijenjaju i napreduju prema višim razinama funkcioniranja (Štalekar, 2010.). Zbog toga je obitelj dinamična i prilagodljiva (Wagner Jakab, 2008.). Moos i Moos (2002., prema Žic Ralić i Cvitković, 2013.) ističu važnost međusobnog utjecaja obiteljskog okruženja i adaptivnih karakteristike pojedinih članova obitelji. To znači da svaka osoba ima svoje jedinstvene načine prilagodbe, svoje osobine, svoje načine nošenje s problemima i funkcioniranje. Svaka spomenuta karakteristika osobe može imati utjecaj na kvalitetu odnosa u obitelji (Žic Ralić i Cvitković, 2013.).

Teorija o obitelji kao sustavu fokusira se na obitelj kroz obiteljsku okolinu i na taj način objašnjava kako funkcioniranje pojedinca utječe na funkcioniranje cijele obitelji i obiteljsku klimu (Moos i Moos, 2002., prema Žic Ralić i Cvitković, 2013.). Obiteljska klima se definira kao pozitivno ili negativno stanje u obitelji koje proizlazi iz interakcija među članovima obitelji (Cantero-Garcia i Alonso-Tapia, 2017.). Čimbenici koji utječu na obiteljsku klimu su crte ličnosti, sveukupno funkcioniranje, vještine nošenja s problemima, različite akutne životne krize i stresori (Žic Ralić i Cvitković, 2013.). Kroz proučavanje obiteljske kohezije se može utvrditi koliko su članovi obitelji zadovoljni obiteljskom klimom i kako obitelj funkcionira.

Obiteljska kohezija se definira kao emocionalna povezanost, osjećaj bliskosti i podrška među članovima obitelji. Za psihosocijalni razvoj djeteta je zaslužna kvaliteta odnosa

među članovima obitelji, i potpuna obitelj ne mora nužno pružiti kvalitetne uvjete za razvoj. Raspon kohezivnost obitelji može biti od ekstremno niske do visoke kohezivnosti. Srednja razina obiteljske kohezivnosti je najbolja jer ona omogućava članu obitelji da bude neovisan, ali i povezan s obitelji (Milić Babić, 2012.).

Novonastala života situacija obitelji djeteta s teškoćama u razvoju donosi nove i teške izazove. Prihvaćanjem nove uloge i prihvaćanjem podrške uže i šire zajednice, obitelj bolje utječe na rast i razvoj djeteta s teškoćama u razvoju, ali i na ukupno funkcioniranje obitelji (Milić Babić, 2012.). Istraživanja pokazuju da su obitelji djece s teškoćama u razvoju u većem riziku za pojavu brojnih teškoća u odnosu na obitelji koje nemaju djecu s teškoćama u razvoju (Flynn i sur., 2005.). Kada član obitelji ima neku teškoću u razvoju to može unaprijediti obiteljsku klimu i koheziju, ali ju može i narušiti.

Roditelji nakon šoka i saznanja da njihovo dijete ima teškoće u razvoju, postaju tužni i razočarani. Oni zamišljaju lijepu budućnost za svoje dijete, a kada postanu svjesni da se ta nadanja neće ostvariti (Eripek, 1996., prema Cavkaytar i sur., 2012.), tada im teškoća u razvoju koju dijete ima postaje izvor velikog stresa (Moos i Moos, 2002., prema Žic Ralić i Cvitković, 2013.). Stresu i razini stresa u obitelji pridonose mnogi različiti čimbenici. Ima ih mnogo i kompleksni su. Mogu se podijeliti na čimbenike u odnosu na individualne karakteristike pojedinih članova obitelji, koje čine otpornost, crte ličnosti, očekivanja itd. Čimbenici vezani uz obiteljsku klimu i vanjski čimbenici su podrška stručnjaka, pravovremena i točna dijagnoza, dostupnost medicinske podrške i podrška lokalne zajednice (Žic Ralić i Cvitković, 2013.).

Roditeljski stres može dovesti do odbijajuće psihološke reakcije na zahtjeve roditeljstva. To je vrlo složen proces. On povezuje zahtjeve roditeljstva, psihičko stanje roditelja i njihovo ponašanje, kvalitetu odnosa roditelj-dijete i psihosocijalnu prilagođenost djeteta (Milić Babić, 2012.). Utječe na odnose roditelja i djeteta s teškoćama u razvoju kao i na odnos roditelja i staklenog djeteta. Roditeljska učinkovitost se smanjuje kada roditelji doživljavaju višu razinu stresa (Guajardo i sur., 2009.; Raphael i sur., 2010., prema Hsiao, 2018.). Zbog više razine stresa roditeljske reakcije na ponašanje djeteta mogu biti pretjerane, a smanjuju se strategije suočavanja

s problemom, odgovori na potrebe djeteta i sposobnost traženja adekvatne podrške za obitelj (Hsiao, 2018.).

Zbog svega navedenoga, kada dijete s teškoćama u razvoju postane član obitelji, to ima utjecaj na kvalitetu života cijele obitelji. Roditelji su podijeljeni oko brige o zdravlju i funkcioniranju djeteta s teškoćama u razvoju i brige o staklenoj djeci, a staklena djeca odrastaju u okruženju koje za njih može biti nepovoljno zbog velikog niza razloga i zbog toga oni s vremenom razvijaju svoje mehanizme prilagodbe i suočavanja s tim izazovima (Powell-Smith i Stollar, 1997., prema Milić Babić i sur., 2017.).

Braća i sestre su uz roditelje najbliži članovi obitelji, njihov odnos je najdugotrajniji i ima utjecaj na djecu u svim fazama njihovog odrastanja, ali i tijekom cijelog života i predstavlja jednu od najdubljih emocionalnih povezanosti u životu (Wagner Jakab i sur., 2006., prema Florjanić, 2019.). On je jedan od temeljnih odnosa u životu i uključuje sve verbalne i neverbalne interakcije između braće i sestara koji pripadaju istom obiteljskom sustavu (Kemp, 2016., prema Kovačec, 2020.).

Staklena djeca u obitelji se nazivaju i djeca tipičnog razvoja, što ih jako dobro opisuje zbog njihovih karakteristika. Staklena djeca su djeca koja imaju brata ili sestru s teškoćama u razvoju ili kronično bolesnog brata ili sestru. Njih nazivamo tako zato što su prozirni, nevidljivi i kroz njih se gleda, a ne vide se njihovi osjećaji i potrebe jer je fokus uvijek na djetetu s teškoćama u razvoju. Također, stakleni su i jer izvana djeluju jako i čvrsto, dok su u stvarnosti jako krhki i njihove potrebe nisu zadovoljene niti njihovi osjećaji prepoznati (Maples, 2012.; Hanvey i sur., 2022.).

Staklena djeca odrastaju u obitelji u kojoj se roditelji više posvećuju djeci s teškoćama u razvoju jer misle da tako moraju, i moraju zbog potreba djeteta s teškoćama u razvoju, a oni uvijek ostaju po strani i teško im se izboriti za svoje vrijeme s roditeljima. Od najranijeg djetinjstva i kroz sve faze odrastanja oni jako dobro razumiju i shvaćaju da se roditelji moraju više posvetiti njihovom bratu ili sestri s teškoćama u razvoju. Svoje potrebe potiskuju jer su svjesni da je njihova uloga takva da oni sami moraju biti dobri i dobro, da ne smiju biti zahtjevni i raditi probleme, da moraju biti samostalni i ne tražiti pomoć, pa se tako i ponašaju. Dugoročno, ta njihova

uloga ima posljedice za budući život jer se kroz odrastanje sami bore sa svojim potrebama koje ne znaju zadovoljiti niti iskazati na pravi način te osjećaju da su uvijek gurnuti sa strane. Njihovi roditelji to ne vide na takav način, oni u svojoj staklenoj djeci vide dobru i poslušnu djecu koja sve mogu sama i bez pomoći, i često su s njima zadovoljni i na njih su ponosni što su takvi. Ne vide da i oni imaju svoje specifične potrebe, svoje želje, da i oni nekad nisu dobro i da i njima treba pomoć. Problem je da su roditelji i sami previše iscrpljeni od brige za dijete s teškoćama u razvoju, te nisu u stanju osvijestiti potrebe i osjećaje svoje staklene djece. Iscrpljenost i stres roditelja uzrokuje i da potrebe svoje staklene djece shvaćaju kao maje važne od potreba djece s teškoćama u razvoju. Staklena djeca se zbog toga često povlače i njihove potrebe su nezadovoljena (Maples, 2012.).

Pružanje skrbi i briga o djetetu s teškoćama u razvoju je za roditelje koji ju provode izvor stresa, i iako staklena djeca imaju neke zadatke u brizi oko braće i sestara s teškoćama u razvoju, oni nisu u tolikoj mjeri negovatelji kao njihovi roditelji, ali su svejedno i oni izloženi stresu kao članovi takve obitelji. Stresori koji djeluju na njih mogu biti kognitivni status ili potencijalno izazovno ponašanje brata ili sestre s teškoćama u razvoju, financijski teret kojem je obitelj izložena, ili gube sebe i gube svoju ulogu zbog ograničenog socijalnog života (Pearlin, 1989.; Pearlin i sur., 1990.). Oni pokušavaju uspješno obavljati sve svoje zadatke, biti dobri zbog svojih roditelja, pomagati im i obavljati dodatne zadatke i obaveze. Ako je tih zadataka i obaveza previše, to može uzrokovati dodatan stres uz već postojeći stres i može dovesti do povećane anksioznost i depresije (Pearlin, 1989.; Pearlin i sur., 1990.; Stoneman, 2005.). Dokazano je da djeca od devet i deset godina mogu prepoznati i razumjeti odgovornost uzimanja u obzir osjećaja i sreće drugih kada donose odluke, posebno unutar svojih obitelji (Such i Walker, 2006.). Svijest staklene djece o nepovoljnim situacijama i brigama svojih roditelja, te vremenu koje je potrebno da se brinu o njihovoj braći i sestrama s teškoćama u razvoju, može dovesti do toga da oni sami sebe koče i da donose odluke koje ne žele samo da bi zaštitili roditelje da se ne moraju brinuti i o njima (Tritt i Esses, 1988.).

Negativni događaji u obitelji, obiteljski stres, socijalna izolacija i gubitak su prediktori dječjih internaliziranih poremećaja: depresija, tjeskoba, somatske tegobe i

maloljetnička samoubojstva (Liu i sur., 2011.). Prisutnost smislenih i podražavajućih odnosa i socijalne podrške koja im je dostupna se pokazao kao zaštitni čimbenik protiv tih loših ishoda (Simich i sur., 2003.). Važnost socijalne podrške za dobrobit i mentalno zdravlje je mnogo puta dokazana kao zaštitni čimbenik i zato se smatra važna i za staklenu djecu kao grupu koja je izložena stresnim i izazovnim iskustvima. Obično, tamo gdje postoje sigurni vršnjački odnosi, oni dopuštaju autentično izricanje misli, osjećaja i ponašanja koja mogu zaštititi osobu od loših ishoda (Foubister, 2017.). Posebno staklena djeca koja su imala prilike provoditi vrijeme sa drugom staklenom djecom kao što su grupe podrške, imaju najveće koristi za svoju dobrobit, uključujući smanjivanje osjećaja izoliranosti (Naylor i Prescott, 2004.). Slično, osjećaj da imaju istu sudbinu, odnosno da imaju slične životne izazove, može dovesti do dijeljenja socijalnog identiteta, te kasnije mogu očekivati podršku od članova grupe, što je dobro za njihovu dobrobit (Turner i sur., 1994.; Haslam i sur., 2018.). Vjerojatnije je da će osoba tražiti pomoć od nekog iz grupe (Jetten i sur., 2017.). Iako su socijalni odnosi bitan zaštitni čimbenik, ipak je potrebno više istražiti pozitivne i negativne odnose tijekom odrastanja i razvoja staklene djece.

3.1. Potrebe i osjećaji staklene djece

Na staklenu djecu i njihovo odrastanje i sazrijevanje djeluju i pozitivni i negativni utjecaji. Svaka osoba na svijetu je jedinstvena, tako se sva staklena djeca ne mogu smatrati kao ista, svako dijete je posebno i ima svoje posebne karakteristike. Ali zajedničko im je to da je njihov život obilježen samom činjenicom da imaju brata ili sestru s teškoćama u razvoju. Zbog toga je njihovo iskustvo odrastanja još više specifično i unikatno. Oni moraju naći načine prilagodbe i u obitelji se moraju naučiti izboriti za sebe i svoje potrebe. Često to ne uspijevaju pa ostaju nevidljivi i sa nezadovoljenim potrebama. To nosi probleme u daljnjem životu i budućnosti, jer se oni ne uspijevaju izboriti za sebe niti u drugim životnim situacijama i u odnosima s vršnjacima. Zbog zatvorenosti i neznanja kako da iskažu svoje potrebe imaju potencijal da cijeli život ostanu nesretni. Oni znaju biti preplavljeni brigama, brinu hoće li se oni morati brinuti o svom bratu ili sestri s teškoćama u razvoju kad roditelji umru. Brinu hoće li zbog toga morati odustati od svog života i hoće li njihov život biti isti kao život njihovih roditelja. Imaju i jak osjećaj krivnje, misle da ako i realiziraju

svoje životne želje, njihovi braća i sestre s teškoćama u razvoju to ne mogu. Brinu se ako uspiju ostvariti skladne odnose i sklopiti brak, hoće li njihovo dijete isto imati teškoće u razvoju (Franković Jovović, 2022.).

Hanvey i sur. (2022.) proveli su kvalitativno istraživanje životnih iskustava staklene djece. Ciljevi istraživanja su se odnosili na detektiranje praznina u istraživanjima, a to su iskustva odrastanja s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju, kako takvo odrastanje utječe na njihov budući život i socijalne interakcije, te koliko im je važna socijalna podrška, kao jedna dimenzija kvalitete života. Rezultati istraživanja su identificirali četiri teme koje opisuju njihovo odrastanje. To su osjećaj nevidljivosti, psihološke teškoće zbog internaliziranja obiteljske uloge, osjećaj krivnje koji imaju zbog nemogućnosti da stalno pružaju podršku bratu ili sestri s teškoćama u razvoju i zbog želje da imaju svoj vlastiti život te nemogućnost da sami shvate da i oni trebaju podršku od obitelji i vršnjaka.

Također je istraživanje pokazalo da mnogo negativnih ishoda nisu direktno povezani sa stanjem njihove braće i sestara, nego su posljedica nedovoljnog shvaćanja i nedovoljne podrške i da bi se to moglo promijeniti na bolje sa bar minimalnim trudom okoline. Bez obzira na to, i oni koji imaju potrebnu podršku i razumijevanje, svejedno imaju posebno iskustvo odrastanja koje oblikuje njihov identitet. Iz ovog rada se može zaključiti da je socijalna podrška jako važna staklenoj djeci, te da je važno imati njihov subjektivni dojam o kvaliteti njihovog života (Hanvey i sur., 2022.).

Da bi se izbjegli negativni utjecaji odrastanja staklene djece, potrebno je fokusirati se na njihove osjećaje i njihove potrebe te načine zadovoljavanja njihovih potreba. U tablici 3.1. dat je prikaz potreba i osjećaja staklene djece (Franković Jovović, 2022.).

Tablica 3.1. Prikaz potreba i osjećaja staklene djece

R.br.	Potrebe i osjećaji staklene djece
1.	Potreba da ih se vidi, čuje, da nisu sa strane, da budu važni
2.	Osjećaj krivnje kada nešto žele, pa često sami ostaju sa strane
3.	Neznanje u iskazivanju svojih potreba i osjećaja, nemogućnost da se izbore za sebe
4.	Duboki osjećaj ljubavi i privrženosti prema braći i sestrama s teškoćama u razvoju
5.	Strah za budućnost, svoju i svog brata ili sestre s teškoćama u razvoju i želja da im se otvoreno i iskreno objasni stanje brata ili sestre s teškoćama u razvoju
6.	Potreba da podijele svoje osjećaje s nekim tko ih razumije

Izvor: Franković Jovović, 2022.

Potreba da ih se vidi, čuje, da nisu sa strane, da budu važni; zbog činjenice da roditelji moraju više pažnje posvećivati njihovoj braći, oni su sa strane, tihi, mirni, poslušni, prozirni. Međutim, i oni su djeca sa svim svojim potrebama, željama, osjećajima, i samo žele da se i njih vidi i da se i njih čuje, da svi vide da i oni postoje. Čak i primjerice kada sretnu nekog poznatog, obično ih ta osoba pita kako je tvoj brat/sestra. Čak ni u tim površnim povremenim kontaktima oni nisu u prvom planu, a imaju veliku potrebu da budu. I zaslužuju da budu jer su jednako važni.

Osjećaj krivnje kada nešto žele, pa često sami ostaju sa strane; oni imaju želje kao i svi drugi, samo često kada nešto za sebe žele, osjećaju se u isto vrijeme i krivi što su oni dobro i bez teškoća u razvoju te što imaju želje, pa onda te želje zatome i povuku se i odustaju od svojih želja jer misle da su njihove želje besmislene, jer njihova braća i sestre s teškoćama u razvoju samo žele zdravlje, a oni bi i nešto drugo.

Neznanje u iskazivanju svojih potreba i osjećaja, nemogućnost da se izbore za sebe; često nisu tijekom odrastanja naučili ispravne načine iskazivanja potreba i osjećaja, pa jednostavno ne iskazuju želju da se neke njihove potrebe zadovolje. Roditelji to često ni ne primjećuju jer su preopterećeni brigom za djecu s teškoćama, a staklena djeca ostaju nezadovoljena, i kasnije u životu ne znaju kako bi se izborili za sebe, imaju smanjeno samopoštovanje i teškoće u komunikaciji s vršnjacima.

Duboki osjećaj ljubavi i privrženosti prema braći i sestrama s teškoćama u razvoju; oni svoju braću i sestre s teškoćama u razvoju vole neopisivo jako, i dok su mali žele ih izliječiti, žele se s njima igrati, žele biti u njihovoj blizini i jako ih boli kada brat ili sestra s teškoćama u razvoju nisu dobro, što je na žalost često slučaj s djecom s teškoćama u razvoju. Tužni su kada ne mogu pomoći, a jako to žele. Također, kada se susretnu s ruganjem druge djece imaju potrebu zauzeti se za brata ili sestru s teškoćama u razvoju i boriti se za njihova prava i dostojanstvo.

Strah za budućnost, svoju i svog brata ili sestre s teškoćama u razvoju i želja da im se otvoreno i iskreno objasni stanje brata ili sestre s teškoćama u razvoju; roditelji često u namjeri da zaštite stakleno dijete rade grešku i ne objasne mu iskreno i jasno stanje brata ili sestre s teškoćama u razvoju. A oni to žele znati, žele da im se iskreno objasni stanje i bolest ili teškoće u razvoju, i da znaju kako da reagiraju, što mogu očekivati od budućnosti i za sebe i za brata ili sestru s teškoćama u razvoju, žele znati hoće li moći oni imati priliku za normalan život, žele znati tko će se brinuti o braći i sestrama s teškoćama u razvoju kada roditelji neće moći, žele znati koja će biti njihova uloga u životu njihovog brata ili sestre s teškoćama u razvoju, jer oni ustvari nemaju nikoga drugoga osim njih.

Potreba da podijele svoje osjećaje s nekim tko ih razumije; možda potreba koja djeluje najviše terapijski je potreba da sve svoje osjećaje mogu podijeliti s nekim tko ih razumije, a razumjeti ih mogu samo druga staklena djeca koja su odrasla u sličnim okolnostima i imaju iste osjećaje. Ovu potrebu je važno istaknuti jer u njenom zadovoljavanju mogu pomoći udruge i ustanove, pri organiziranju grupi podrške za staklenu djecu.

Hanvey i sur. (2022.) istraživanjem koje su proveli konstruirali su četiri teoretski povezane teme koje obuhvaćaju iskustva odrastanja staklene djece. Teme su proizašle iz kvalitativnog istraživanja provedenog na 16 sudionika koji su opisivali svoja iskustva odrastanja s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju ili kroničnim bolestima. Polu-strukturirani intervjui su bazirani na temama koje su se odnosile na odrastanje staklene djece, primljenu podršku, prijateljstvo, školu i općenito mentalno zdravlje i dobrobit. Kroz analizu intervjua dobivene su četiri teme: 1.) osjećaj nevidljivosti tijekom socijalnih interakcija, 2.) psihološke teškoće zbog internalizacije obiteljskih

uloga ili životnih uvjeta, 3.) osjećanje krivnje zbog nemogućnosti da stalno pružaju podršku svom bratu ili sestri s teškoćama u razvoju ili zbog želje da imaju vlastiti život i 4.) problemi vezani uz socijalnu podršku, nemogućnost da sami spoznaju svoju potrebu za podrškom i da spoznaju važnost podrške koju dobivaju od obitelji i vršnjaka, te da im ta podrška pomaže da njihova iskustva budu važna.

Osjećaj nevidljivosti koji imaju u socijalnim interakcijama je izražen kao raspršenost pažnje koju primaju od drugih osoba. To se obično odnosi na širu obitelj i na teške životne situacije. Na primjer, jedna sudionica daje primjer smrti svoje majke, i kako ju tada nitko nije pitao kako se ona osjeća, svi su pitali kako su njena sestra i otac. Neki sudionici su rekli da je takvo ponašanje imalo utjecaj na njihove interpersonalne odnose i komunikaciju, da se njih ne vidi, da se uvijek kroz njih gleda njihova obitelj i brat ili sestra s teškoćama u razvoju (Hanvey i sur., 2022.).

Uočene su psihološke teškoće kao što su depresija ili anksioznost zbog internalizacije obiteljskih uloga ili životnih uvjeta sa bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju. Staklena djeca teško mogu osvijestiti da i oni imaju probleme, oni misle da su samo tužni zbog svog brata ili sestre s teškoćama u razvoju kojemu je teško. Kada to osvijeste (tu činjenicu da takav život ipak utječe i na njih), to ih može naljutiti i mogu misliti da to nije pravedno, ali mogu isto tako te osjećaje zatomiti, misleći da se oni ne bi smjeli tako osjećati ili zbog toga da ne bi i s time opterećivali svoje roditelje koji i bez toga imaju previše briga. Oni trebaju sigurnost da znaju da imaju pravo osjećati što god osjećaju i da mogu te osjećaje podijeliti te dobiti podršku od roditelja i okoline (Hanvey i sur., 2022.).

Osjećanje krivnje zbog nemogućnosti da stalno pružaju podršku svom bratu ili sestri s teškoćama u razvoju ili zbog želje da imaju vlastiti život je treća tema koja se pokazala kao važna. Neki sudionici su iskazali da imaju osjećaj krivnje jer ne mogu konstantno pružati podršku svojoj braći i sestrama s teškoćama u razvoju, dok su drugi osjećali krivnju zbog svog uspjeha u životu i činjenice da su imali mogućnost postići više od svoje braće i sestara (Hanvey i sur., 2022.).

Nemogućnost da sami spoznaju svoju potrebu za podrškom i da spoznaju važnost podrške kao četvrta tema koja je proizašla iz istraživanja je kontradiktorna. Svi

sudionici ističu osjećaj nevidljivosti i želju da ih se vidi i čuje, i iako ističu manjak socijalne podrške i nemogućnost drugih da vide da im je ona potrebna, oni ipak zaključuju da ih je netko i pitao kako su, što trebaju, htio im pružiti podršku, oni bi ju vjerojatno odbili. Sudionici vjeruju da tada ne bi mogli osvijestiti da im podrška treba, dok sada, kada gledaju unazad, vide da im je stvarno trebala. I tek kada su odrasli vide koliko se njihov život ustvari razlikovao od života njihovih vršnjaka koji nisu imali brata ili sestru s teškoćama u razvoju. Ističu da bi im najviše pomogla podrška nekog sličnog njima, tko ih može razumjeti, jer ima ista ili slična iskustva. Najviše dobrobiti bi im pružila grupa podrške (Hanvey i sur., 2022.).

Istraživanje donosi bolji uvid u iskustva odrastanja staklene djece i njihove potrebe. Ističe se važnost socijalne podrške i vršnjačke grupe sa sličnim iskustvima kao glavnog zaštitnog čimbenika koji utječe na bolje ishode za njihovu dobrobit u budućnosti. Oni svoje osjećaje zatamljuju i ne pokazuju zbog brige da ih se neće shvatiti i zbog brige da ne mogu točno opisati što osjećaju, bila to tuga ili frustracija. Ne žele s tim osjećajima opterećivati svoje već opterećene roditelje. Ti zatamljeni osjećaji ipak utječu na njihov život i njihovu budućnost. Oni imaju visoku svjesnost potreba i osjećaja osoba oko njih od rane dobi (Tritt i Esses, 1988.). Ta svjesnost je u ravnoteži s važnom činjenicom da je tijekom odrastanja bilo puno aspekata njihovog života koji oni sami nisu osvijestili niti razumjeli (Sharpe i Rossiter, 2002.). Skoro svi sudionici spominju internalizirana ponašanja.

Navedeno istraživanje sudionicima je pružilo uvid i mogućnost da sami opišu i razumiju procese kojima su prolazili tijekom odrastanja, a kojih kao djeca nisu bili svjesni. Najbitnija stvar koju su osvijestili je to da su cenzurirali sami sebe i svoje potrebe zbog toga da olakšaju roditeljima koji imaju i previše izazova. Isto tako, znali su da ih nitko neće shvatiti, pa su svoje negativne osjećaje zadržavali za sebe. Ta internalizacija osjećaja je povezana sa nedostatkom pažnje od odraslih osoba u okolini (McHale i Pawletko, 1992.).

Mnogi sudionici su naveli da zahtjevno stanje njihovog brata ili sestre s teškoćama u razvoju koje roditeljima oduzima puno vremena uzrokuje da se ne vide njihove potrebe i oni ostaju nevidljivi, i iznutra i izvana. Osjećaj krivnje je jako kompleksan, kao i svi osjećaji. Vrlo teško se mogu svi osjećaji koje su oni iskusili tijekom odrastanja

jednostavno opisati jer su toliko kompleksni da ih ni oni sami ne mogu objasniti. Tu je uključeno toliko različitih elemenata njihovih osobnosti i mehanizama prilagodbe koje su iskusili samo zato što su imali brata ili sestru s teškoćama u razvoju. Iako je ovo činjenica, ne smije se upasti u klopku da su oni takvi kakvi jesu samo zbog toga što imaju brata ili sestru s teškoćama u razvoju, svaki od njih je jedinstvena osoba sa svim svojim posebnim osobinama. Ponekad je potrebno samo malo pažnje i podrške da staklena djeca imaju bolji ishod odrastanja (Hanvey i sur., 2022.).

Staklena djeca imaju težu startnu poziciju u životu od svojih vršnjaka, ali što se više njihovih potreba i osjećaja u životu zadovolji na odgovarajući način, to će njihova kvaliteta života općenito i njihov subjektivan osjećaj zadovoljstvom kvalitete života biti veći i oni će biti sretniji ljudi.

3.2. Negativni i pozitivni čimbenici odrastanja staklene djece

Iako postoji percepcija da je kvaliteta života staklene djece često lošija od njihovih vršnjaka i postoje mnogi negativni čimbenici koji djeluju na nju, postoje i pozitivni čimbenici. Uz dobru osobnu prilagodbu i prilagodbu cijele obitelji te socijalnu podršku, staklena djeca mogu postati empatični i kvalitetni odrasli ljudi. Od njih samih je potrebno saznati kako doživljavaju svoju kvalitetu života, jer objektivni indikatori mogu pokazivati da im je kvaliteta života lošija, a oni svoju kvalitetu života mogu doživljavati kao dobru i zadovoljavajuću.

Odnosi između braće i sestara su baza kognitivnog i emocionalnog razvoja te razvoja socijalnih odnosa. Ti odnosi prolaze kroz mnoge faze tijekom odrastanja, posebno u adolescenciji. Tada djeca počinju formirati svoj identitet u obitelji i izvan obitelji, i u to vrijeme se povećava intimnost u njihovim odnosima. Zbog limitiranosti u ostvarivanju takvih odnosa s braćom i sestrama s teškoćama u razvoju rastu napetosti u njihovim odnosima i njihova iskustva i uloge su drugačije od iskustava i uloga u obiteljima bez djeteta s teškoćama u razvoju. Staklena djeca pružaju emocionalnu podršku koju roditelji ne mogu, te također preuzimaju ulogu njegovatelja, te tako imaju važnu ulogu u obiteljskom sustavu.

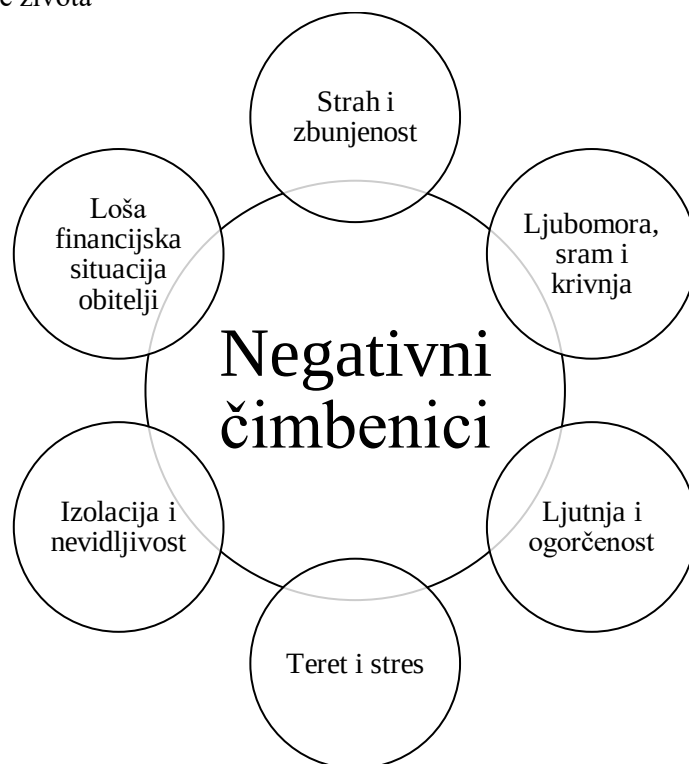
Zbog toga je važno da staklena djeca u obitelji odrastaju uz psihološku i socijalnu podršku, da bi se mogli zdravo razvijati. Oni moraju proći procese prihvatanja i

prilagodbe na braću i sestre s teškoćama u razvoju, te mogu osjećati otpor i napetost. Tijekom odrastanja oni osjećaju razne ambivalentne osjećaje, od zanimanja i bliskosti sa bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju, do negativnih emocija kao što su manjak bliskosti i frustracije. Stalno su u konfliktu između svojih potreba i potreba svoje braće i sestara tijekom rasta i razvoja. Ponekad osjećaju psihički pritisak od prevelikih obaveza i odgovornosti, te ograničenja koja dolaze uz brigu o braći i sestrama s teškoćama u razvoju. Uz to, još uvijek postoje i predrasude prema osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima, i smatra ih se manje vrijednima od drugih obitelji. Ali, ne smije se zanemariti niti to da iskustva nisu uvijek negativna. Oni imaju mogućnost iskusiti pozitivna iskustva kao što su topli kontakti puni ljubavi te se često razvijaju u nesebične ljude pune empatije sa pozitivnom slikom o sebi. Oni imaju iskustva kako psihosocijalnog rasta, tako i iskustva kriza u obitelji, te ta iskustva oblikuju načine na koje će oni živjeti svoj život (Park i sur., 2021.).

3.2.1. Negativni čimbenici odrastanja staklene djece

Činjenica je da je rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju obitelj stavljena u teži položaj od obitelji koja nemaju dijete s teškoćama u razvoju, roditelji su izloženi velikom naporu i stresu, psihičkom i fizičkom, od svakodnevne brige za dijete s teškoćama u razvoju i brige o svim ostalim izazovima današnjeg suvremenog života. Zbog toga pate roditeljski odnosi, odnosi sa staklenom djecom, financijska situacija u obitelji često nakon nekog vremena postaje loša, jer je skrb o djetetu s teškoćama u razvoju skupa, roditelji često ne mogu zadovoljiti sve što trebaju, od svojih, djetetovih potreba do financijskih opterećenja, i često i oni sami sagorijevaju. Sve su to indikatori lošije kvalitete života cijele obitelji. Na slici 3.1. prikazana je klasifikacija negativnih čimbenika koji utječu na stakleno dijete u obitelji i na njegovu kvalitetu života (Correia i João Seabra-Santos, 2022.; Franković Jovović, 2022.).

Slika 3.1. Klasifikacija negativnih čimbenika koji utječu na stakleno dijete u obitelji i na njegovu kvalitete života



Izvor: Correia i João Seabra-Santos, 2022.; Franković Jovović, 2022.

Strah i zbunjenost; stakleno dijete dok je malo osjeća zbunjenost i strah jer ne razumije stanje svog brata ili sestre s teškoćama u razvoju, boji se da se i ono ne razboli na isti način, a istovremeno se boji za svog brata ili sestru s teškoćama u razvoju jer ih voli i želi da bude dobro, zbunjeno je jer želi pomoći, a ne zna kako, i nije im jasno zašto brat ili sestra s teškoćama u razvoju ne mogu ozdraviti.

Ljubomora, sram i krivnja; kao u svakom bratskom odnosu nekad se javlja ljubomora, jer se roditelji puno više bave s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju, a onda se javlja i krivnja, jer staklena djeca misle da taj osjećaj ne smiju osjećati jer njihov brat ili sestra s teškoćama u razvoju nije kriva što se roditelji moraju više baviti s njima. Nadalje, kada drugoj djeci opisuju svog brata ili sestru s teškoćama u razvoju mogu imati problema na koji način da to naprave, jer djeca često nemaju puno saznanja i razumijevanja za nekog tko je drugačiji, stakleno dijete može osjetiti sram, iako voli svog brata ili sestru s teškoćama u razvoju, i zbog toga onda osjeća i krivnju, jer misli da je na taj način nekako povrijedio svog brata ili sestru s teškoćama u razvoju. Krivnju

često znaju osjećati i zato što su oni bez teškoća u razvoju i dobro, a njihovi braća ili sestre s teškoćama u razvoju nisu.

Ljutnja i ogorčenost; često se znaju naljutiti jer ne znaju kako da iskažu svoje potrebe i osjećaje, i onda se povlače u sebe ili ih iskazuju na neprihvatljiv način, što dalje opet vodi u ogorčenost i stalno se vrte u začaranom krugu potrebe iskazivanja osjećaja i nemogućnosti i neznanja kako da to naprave, što može biti posebno loše tijekom puberteta i adolescencije te može voditi nekim oblicima neprihvatljivog ponašanja.

Teret i stres; stakleno dijete proživljava stresove svojih roditelja, njihove brige i terete, ono je jako senzibilno i iako roditelji često pokušavaju izuzeti svoje stakleno dijete od toga, često to nije moguće. Također, veliki teret i stres za stakleno dijete može biti i činjenica da će se nakon smrti roditelja ono morati brinuti i u budućnosti postati njegovatelj svoga brata ili sestre s teškoćama u razvoju, što onda može značiti da stakleno dijete nema pravo na svoju budućnost, što nije u redu, ali je na žalost često tako (Correia i João Seabra-Santos, 2022.).

Izolacija i nevidljivost; dijete često ne može iskusiti uobičajene faze odrastanja i druženja na način koji iskuse djeca bez brata ili sestre s teškoćama u razvoju, zbog njihove osjetljivosti ne može vršnjake pozivati na igru, često mora izostajati s raznih druženja, pa se zbog toga može osjećati izolirano i izostavljeno iz vršnjačkih skupina (nevidljivo). Kako se u svojoj obitelji osjeća nevidljivo, tako se može osjećati i u drugim situacijama. I kasnije, kako raste, posebno u razdoblju puberteta, koje je izazovno samo po sebi, može se sam izolirati od vršnjaka jer ne zna što će vršnjaci misliti o njemu ako ima brata ili sestru s teškoćama u razvoju, a mogu ga i vršnjaci izolirati. Izolacija vodi do tuge i depresije i osjećaja da ih nitko ne razumije i da nemaju nikoga, da ih nitko ne vidi, kao da ne postoje.

Loša financijska situacija obitelji; obitelj koja se brine o djetetu s teškoćama u razvoju često ima financijskih problema jer je briga o takvom djetetu skupa, a često je jedan roditelj primoran, najčešće majka, ostaviti posao da bi se brinula o djetetu. U takvoj situaciji dolazi do loše financijske situacije, takve obitelji žive na rubu siromaštva, a česti su i poremećaji u odnosima majke i oca i nerijetko dolazi do razvoda, što osim

psihički još gore djeluje na obitelj i financijski. Sve to loše djeluje i na staklenu djecu koja su izložena još većoj neizvjesnosti.

Prema prikazanom, staklena djeca se moraju suočiti s mnogim negativnim čimbenicima tijekom svog života, ali odrastanje u obiteljima s djetetom s teškoćama u razvoju ipak ima i pozitivne strane ako se obitelj uspije prilagoditi i ako ima podršku.

3.2.2. Pozitivni čimbenici odrastanja staklene djece

Novija istraživanja daju uvid u postojanje širokog raspona odgovora obitelji na djetetovu teškoću u razvoju. To uključuje, osim negativnog shvaćanja situacije, i pozitivnu prilagodbu u kojoj su obitelji ojačane, a djeca s teškoćama u razvoju se shvaćaju kao doprinos obiteljskoj kvaliteti života (Ferguson, 2001.). Cijela obitelj može biti obogaćena sa širim životnim vidicima, a to može pozitivno utjecati i na staklenu djecu i oni na taj način mogu izrastati u bolje ljude. Klasifikacija pozitivnih čimbenika prikazana je na slici 3.2. (Unok Marks i sur., 2005.; Leutar i sur., 2008.; Franković Jovović, 2022.).

Slika 3.2. Klasifikacija pozitivnih čimbenika koji utječu na stakleno dijete i na njegovu kvalitetu života



Izvor: Unok Marks i sur., 2005.; Leutar i sur., 2008.; Franković Jovović, 2022.

Empatija i spremnost na pomaganje; staklena djeca su zbog svog odrastanja s bratom i sestrom s teškoćama u razvoju često empatičnija od svojih vršnjaka i spremnija pomoći drugima, jer tijekom odrastanja pomažu i svojim roditeljima i braći i sestrama s teškoćama u razvoju, te često u daljnjem životu odabiru pomažuća zanimanja (Unok Marks i sur., 2005.).

Tolerancija i razumijevanje, poštovanje i prihvaćanje različitosti; staklena djeca u svojoj obitelji imaju priliku naučiti da su svi ljudi jednaki, a opet različiti. Oni uče da su svi jednako vrijedni iako imaju teškoće u razvoju. Na taj način se uče vidjeti osobu, a ne njenu teškoću u razvoju. Tako postaju tolerantne osobe i prihvaćaju druge osobe sa svim vrlinama i manama (Franković Jovović, 2022.).

Zajedništvo i veća kohezija obitelji; pozitivno obiteljsko okruženje i obiteljska klima su važni zaštitni čimbenici za uspješno funkcioniranje svih članova obitelji i za djetetov razvoj. Zadovoljavajuća kohezivnost među članovima obitelji u obiteljima djece s teškoćama u razvoju dodatni je izvor snage za uspješnost djetetove rehabilitacije i postizanja rasta i razvoja unutar primarne obitelji. Uz činjenicu da je u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju nužan pravovremen i adekvatan pristup multidisciplinarnog tima stručnjaka može se pretpostaviti da je zadovoljstvo obiteljskom kohezivnošću ključno za uspješan razvoj djeteta (Leutar i sur., 2008.).

Kreativne ideje za provođenje zajedničkog vremena; odrastanje s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju može staklenoj djeci pružiti nove načine igre, druženja i provođenja vremena s bratom i sestrom s teškoćama u razvoju, a i cijela obitelj može nalaziti kreativne i nove načine kako da zajedno provode vrijeme i da se druže kao obitelj. To nekad zbog životnih okolnosti može biti teško, ali kada se nađe način da se to ostvari na zadovoljstvo svih članova, obitelj se može još više povezati. Kreativnost je bitna jer djeca s teškoćama u razvoju neke stvari nisu u mogućnosti napraviti kao ostali, ali uvijek postoji način kada postoji želja. Ponekad igra „skrivača“ ili „lovice“ može biti još zanimljivija kada se igra na kreativan i novi način.

Spoznaja što je bitno u životu; staklena djeca, ali i njihovi roditelji, tijekom života s djetetom s teškoćama u razvoju imaju priliku shvatiti koje stvari u životu su bitne, a koje nisu, oni shvaćaju koji su pravi životni problemi, a koji to nisu, i to ih može

osnažiti u svakodnevnom životu kad uspijevaju odvojiti bitno od nebitnog i trošiti vrijeme i energiju na bitne stvari.

Upoznavanje ljudi sa sličnim životnim okolnostima; roditelji djeteta s teškoćama u razvoju vrlo brzo postaju svjesni činjenice da ih ljudi koji nemaju slične životne okolnosti ne mogu shvatiti. Teško im je kada bliski prijatelji i šira obitelj jednostavno ne može shvatiti njihove brige i osjećaje, ali zato često traže grupe sličnih ljudi, drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju, primjerice udruge ili neformalne grupe, s kojima se mogu družiti i s kojima mogu dijeliti životna iskustva, jer znaju da će ih oni razumjeti. Ova potreba je izražena i kod staklene djece, jer ni njih njihovi vršnjaci ne mogu shvatiti, ali oni ponekad nisu u mogućnosti kao odrasli spoznati ovu svoju potrebu, a niti ju ostvariti bez pomoći roditelja.

Skladni odnosi, dobra komunikacija i podrška uže i šire obitelji su izrazito važni za bolju kvalitetu života svih članova obitelji koja ima dijete s teškoćama u razvoju. Kada se sve te domene života zadovolje, obitelj može ispunjeno i sretno živjeti svoj život usprkos svim izazovima. Invaliditet nije lako prihvatiti i naučiti se prilagoditi i živjeti s njim, ali je moguće. Staklena djeca u svojoj obitelji odrastaju s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju od početka, njima je njihov život normalan, oni ne znaju za drugačiji, zbog toga su staklena djeca iako izložena izazovima, ustvari bogata. Kasnije u životu oni neće imati predrasude i bolje će prihvaćati sve različitosti ljudi, biti će tolerantniji i otvoreniji (Franković Jovović, 2022.).

4. Kvaliteta života obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju

Osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju glavni oslonac čini njihova obitelj. Ona je važna za svaku osobu, ali osobama s invaliditetom ona znači puno više. Obitelj je sigurnosna mreža i omogućava zadovoljavanje bazičnih potreba koje takve osobe možda ne bi mogle drugačije zadovoljiti. Obitelj je sustav čiji pojedinci i obitelj kao cjelina moraju imati mogućnost prilagodbe na situaciju kao što je rođenje djeteta s teškoćama u razvoju i sve posljedice koje takva situacija donosi. Roditeljski stres može značajno utjecati na načine kako se obitelj prilagođava i funkcionira, također obitelji koje imaju veću otpornost imaju bolju mogućnost da savladaju sve izazove i da kvaliteta života obitelji ostane dobra.

Otpornost se može definirati kao mogućnost da se održi normalno funkcioniranje i razvoj usprkos značajnoj teškoći koja ima potencijal poremetiti normalne životne procese. Konstrukt otpornosti se sastoji od dva ključna elementa, a to su postojanje nepovoljnih životnih događaja ili situacija i održavanje normalnog funkcioniranja. Otpornost je dinamični proces koji uključuje kompleksne interakcije između postojećih resursa, kao što su osobine ličnosti, obiteljski čimbenici te socijalna podrška koja pomaže pojedincu da se snađe i prilagodi teškoj situaciji. Prema tome, otpornost ovisi i o individualnim sposobnostima pojedinca i o širem kontekstu socijalne podrške koja mu se pruža (Chin i sur., 2018.).

4.1. Kvaliteta života roditelja

Kod rođenja djeteta s teškoćom u razvoju, svi članovi obitelji osobno su pogođeni time. Međutim, uz pojedinačne članove, pogođena je i obitelj kao cjelina. Svakog člana obitelji, uključujući roditelje, braću i sestre, djedove i bake, dotiče rođenje djeteta s teškoćama u razvoju. Svatko od njih reagira na sebi svojstven način, a pored takvih pojedinačnih reakcija, reagirat će i obitelj kao cjelina. Istraživani koncept kvalitete života obuhvaća utjecaj djeteta s teškoćama u razvoju na različite aspekte života obitelji, te shvaćanja članova obitelji o obiteljskom životu u cjelini. Glavna razlika između individualne i obiteljske kvalitete života je u tome da se individualna kvaliteta života fokusira samo na ono što se događa pojedincu, a obiteljska kvaliteta života fokusira se na to kako ono što se događa pojedincu utječe na ostale članove obitelji (Cvitković i sur., 2013.) Postojanje djeteta s teškoćama u razvoju ili osobe s

invaliditetom u obitelji djeluje na kvalitetu života cijele obitelji. Prema istraživanju, obiteljska kvaliteta života postignuta je kad su potrebe svih članova obitelji usklađene, kad obitelj uživa zajedno i kad su u mogućnosti sudjelovati u aktivnostima koje su im važne (Park i sur., 2002.).

Obitelj je za svaku osobu od velike važnosti, ali za osobe s invaliditetom ona ima još veću važnost i ulogu. Te su obitelji istodobno podložne pritisku svakodnevnice, te uz teret skrbi za osobu s invaliditetom postaju preopterećene (Leutar i sur., 2008.).

Milić Babić i Laklija (2013.) navode da roditelji djece s teškoćama u razvoju od strategija suočavanja najčešće koriste mobiliziranje resursa obitelji i aktivno suočavanje, zatim traženje duhovne podrške, pasivnu procjenu situacije te traženje podrške okoline. Utvrđeno je da roditelji koji koriste strategiju mobiliziranja resursa obitelji i aktivnog suočavanja doživljavaju niži roditeljski stres te pozitivnije procjenjuju vlastitu roditeljsku efikasnost i zadovoljstvo roditeljstvom. Nadalje, roditelji koji su skloniji pasivnom izbjegavanju ujedno izražavaju i veći doživljaj roditeljskog stresa i niže zadovoljstvo roditeljstvom. Zaključuje se da bi pružanje odgovarajuće socijalne podrške za roditelje djece s teškoćama u razvoju dovelo do smanjenja roditeljskog stresa i povećanja kvalitete života. U obiteljima djece tipičnog razvoja, rast i razvoj djeteta odvijaju se spontano. Veći angažman roditelja nije potreban. Dijete tipičnog razvoja ne treba ni mnogo poticaja ni vremena da bi usvojilo samostalnost u aktivnostima svakodnevnog života, dok se u obitelji djeteta s višestrukim teškoćama u razvoju rast i razvoj ne odvija spontano (Ayres i Robinson, 1999.). Majka obavlja najveći dio aktivnosti u brizi o djetetu neovisno o tome radi li se o djetetu s teškoćama u razvoju ili djetetu urednog razvoja. Angažman u aktivnostima svakodnevnog života vremenski je vrlo zahtjevan, a u obitelji djeteta s teškoćama u razvoju, povećava se ovisno o vrsti/stupnju teškoće.

Malhotra i sur. (2012.) kroz provedeno istraživanje rade usporedbe kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju. U istraživanju je sudjelovalo 120 roditelja, od čega 40 roditelja djece s intelektualnim teškoćama, 40 roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma i 40 roditelja djece bez teškoća u razvoju. Rezultati potvrđuju da u usporedbi s roditeljima djece bez teškoća u razvoju, roditelji djece s intelektualnim teškoćama i sa poremećajem iz spektra

autizma izvještavaju o nezadovoljstvu u domenama fizičkog i psihičkog zdravlja, društvenih odnosa i socijalne podrške. Razina je nezadovoljstva utvrđena i kod očeva i kod majki. Autori navode kako se ti rezultati moraju uzeti u obzir u donošenju političkih smjernica kako bi se osigurale prikladnije i specifičnije potpore roditeljima djece s teškoćama u razvoju u njihovoj zajednici.

Vasilopoulou i Nisbet (2016.) u svom preglednom radu o kvaliteti života roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma također zaključuju da roditelji djece sa poremećajem iz spektra autizma imaju nižu kvalitetu života u usporedbi s roditeljima djece bez teškoća u razvoju. Značajan utjecaj na nižu razinu kvalitete života imaju teškoće u ponašanju djeteta sa poremećajem iz spektra autizma, nezaposlenost majki i nedostatak socijalne podrške. Autori naglašavaju kako dobiveni rezultati mogu biti od važnosti u kreiranju budućih intervencija i mogu utjecati na djetetovu zdravstvenu skrb kao i političke odluke o pomoći u financiranju tretmana za djecu.

Geuze i sur. (2022.) u radu opisuju i identificiraju fenomen koji se može shvatiti kao „konstantna borba za stvaranjem i održavanjem ravnoteže koja štiti dijete i obitelj od loših ishoda i koja se stalno mijenja“. Taj fenomen se sastoji od osam sastavnica, a to su: medicinska kompleksnost, multidimenzionalan umor, briga za staklenu djecu, socijalna kohezija, nesigurna budućnost, užasna birokracija, ovisnost o zdravstvenoj njezi i financijski problemi. U kvalitativnom istraživanju koje je dalo te rezultate sudjelovalo je 25 roditelja djece s višestrukim i teškim oštećenjima. Kada se objedine sastavnice ovog fenomena, može se zaključiti da je obiteljima važno imati podršku na svim razinama, da bi im se olakšala prilagodba na novi način života i na život s djetetom s teškoćama u razvoju (Geuze i sur., 2022.).

4.2. Kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju

Funkcioniranje djeteta s teškoćama u razvoju je povezano s mnogim teškoćama koje djeca bez teškoća u razvoju u obitelji nikad ne iskuse. Njihove životne prilike uvelike ovise o socijalnim kompetencijama, predispozicijama i potencijalu za razvoj koji steknu u ranoj fazi svog života i razvoja. Njihova kvaliteta života ovisi o životnim uvjetima njihovih obitelji. Zbog toga je uloga obitelji u životu djece s teškoćama u razvoju toliko važna. Obitelj priprema dijete s teškoćama u razvoju za što samostalniji

život. Ograničeni obiteljski potencijal može voditi do dalekosežnih posljedica za djetetov razvoj i budućnost. Odrastanje s teškoćama donosi rizik za socijalnu isključenost. Dijete može biti isključeno i iz školovanja i iz vršnjačkih grupa, a kasnije i s tržišta rada. Da bi se ti rizici smanjili, potrebna je socijalna podrška i djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima. Nedostatni obiteljski resursi mogu se nadoknaditi kroz vanjsku podršku te tako smanjiti ovisnost djece s teškoćama u razvoju u budućnosti i povećati njihovu kvalitetu života. Kvaliteta njihovog života ovisi i o vrsti i težini teškoća. Oni mogu biti osjetljiviji i imati niže samopoštovanje, te biti izloženi većem riziku zlostavljanja. Čimbenici koji mogu pridonositi kvaliteti života djece s teškoćama u razvoju su obiteljski status koji je uvjetovan razinom školovanja roditelja te materijalni status obitelji (siromašni – bogati), obiteljska struktura (kompletna obitelj – nekompletna obitelj), djetetova dob, vrsta i težina teškoća uz prognozu za budućnost i mogućnosti obitelji u procesu djetetove rehabilitacije (Mikołajczyk-Lerman, 2016.).

Baker i Claridge (2022.) proveli su istraživanje koje je za cilj imalo bolje razumijevanje perspektive prilagodbe djece s teškoćama u razvoju školske dobi i njihovih majki u iskustvima života, te je u kvalitativnom istraživanju sudjelovalo 10 majki i djece s teškoćama u razvoju. Rezultati su pokazali da majke i djeca proživljavaju unikatne teškoće i probleme, ali su i detektirali postojanje otpornosti obitelji te prilagodbu obitelji na novo normalno. Socijalna podrška, kao dimenzija kvalitete života, je identificirana kao bitna za funkcioniranje staklene djece u obitelji kao i za funkcioniranje cijele obitelji (Baker i Claridge, 2022.).

Ranija istraživanja pokazuju da djeca i mladi s teškoćama u razvoju, zbog financijskih problema njihovih obitelji i limitirane edukacije koja im se pruža, imaju male šanse postati samostalni odrasli ljudi. Teškoća u razvoju djeteta sa sobom donosi manjak financijskih sredstava. To je najviše izraženo zbog činjenice da oba ili bar jedan roditelj mora ostati izvan tržišta rada da bi mogao djetetu s teškoćama u razvoju pružiti sve što mu je potrebno. Ta situacija je još gora kada se radi o jednoroditeljskim obiteljima. Često je financijski teret brige o djetetu s teškoćama u razvoju prevelik, a zbog nemogućnosti da se u dijete ulaže više, dijete ostaje bez šanse za boljom budućnosti. Kućanstva sa djetetom s teškoćama u razvoju su u većem riziku siromaštva

od ostalih kućanstava. To se najviše odnosi na ona koja imaju dijete mlađe od 16 godina, i to ponajviše zato što jedan roditelj, najčešće majka, mora odustati od profesionalne karijere da bi se brinula o djetetu (Kołaczek, 2010.). Zbog toga, ali i zbog nedovoljne socijalne podrške te nedovoljne dostupnosti informacijama o mogućnostima asistencije, obitelji su primorane živjeti ispod osnovnog standarda. Kada je u obitelji više od jednog djeteta s teškoćama u razvoju, taj standard je još niži i situacija te obitelji je još teža. Iako postoji podrška obiteljima, efektivnu korist podrške umanjuje činjenica da su financijska sredstva namijenjena obiteljima mala, predugo je vrijeme čekanja na ostvarivanje prava, financijskih i usluga, manjak informacija o programima i pravima te pretjerana birokratizacija sistema socijalne skrbi pri ostvarivanju prava. Zbog svega toga, djeca i njihove obitelji ne mogu ostvariti sva prava, te djeca odrastaju u siromaštvu i usamljenosti, na marginama socijalnog života, što uzrokuje diskriminaciju i nejednakost (Mikołajczyk-Lerman, 2016.).

Od rođenja, djeca s teškoćama u razvoju su izložena negativnim porukama od okoline i vršnjaka. Oni su smatrani manje vrijednima i moraju se boriti cijelog života da bi ih se gledalo kao „normalne“. To može dovesti do mnogih mentalnih i emocionalnih reakcija kod djece i mladih ljudi s teškoćama u razvoju, a svakako to ne poboljšava njihovu sliku o sebi niti spoznaju o vlastitoj vrijednosti. Oni žive u strahu da neće uspjeti zadovoljiti očekivanja roditelja i okoline. Njima i njihovim obiteljima je potrebna kompleksna podrška da bi mogli ispuniti potrebe vezane za edukaciju i rehabilitaciju, a obično je podrška limitirana. Često tu podršku pružaju članovi bliže obitelji, najčešće bake i djedovi, i ponekad je to i jedina podrška koju obitelji imaju. Ta podrška je jako vrijedna i važna, posebno kada se radi o jednoroditeljskoj obitelji. Macierz (2004.) navodi da roditelj u jednoroditeljskoj obitelji bez psihološke i druge pomoći od članova obitelji često doživljava simptome psihološkog sagorijevanja. Sve vrste podrške su jako važne za što bolje funkcioniranje obitelji koje imaju dijete s teškoćama u razvoju.

Konflikti u obiteljima mogu nastati i među roditeljima, među djecom, među braćom i sestrama. Među roditeljima obično zbog stresa takvog života, nedostatka vremena i novca, staklena djeca u obitelji zahtijevaju svoje vrijeme s roditeljima, i isto tako ne žele stalno biti osuđeni da moraju biti s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju. Ali

postoje i pozitivni elementi, a to su da staklena djeca imaju posebno iskustvo odrastanja, a roditelji imaju bolju sliku o sebi brinući se o svojoj djeci (Mikołajczyk-Lerman, 2016.).

Yavuz i Şafak (2019.) su istražili vrijeme koje braća i sestre iz autističnog spektra provode sa staklenom djecom i dali sugestije za poboljšanje provođenja vremena iz perspektive staklene djece. Istraživanje je kvantitativno i provelo se putem upitnika na 93 ispitanika, a koji su braća i sestre djece iz autističnog spektra. Rezultati su pokazali da većina ispitanika ne želi provoditi vrijeme izvan doma sa svojim bratom ili sestrom iz autističnog spektra, i za to navode ponašajne probleme braće i sestara, ali i negativan odnos okoline i neshvaćanje razloga njihovog ponašanja. Iz toga proizlaze osjećaji nelagode i srama koji su najčešći razlog tome da ne žele provoditi vrijeme izvan doma s njima. Što se tiče općenitog provođenja vremena s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju, staklena djeca opet navode da su razlozi zbog kojih ne žele provoditi vrijeme s njima vezani uz ponašajne probleme djece s autizmom, ali i ističu želju i potrebu da nauče nove i prikladne načine komunikacije koja bi im pomogla da mogu kvalitetnije provoditi vrijeme zajedno. Ovdje do izražaja dolazi potreba za konkretnom podrškom staklenoj djeci u obitelji da nauče prikladne načine komunikacije s bratom i sestrom s teškoćama u razvoju (Yavuz i Şafak, 2019.).

Rehabilitacija je za djecu s teškoćama u razvoju iznimno važna i oduzima puno vremena obitelji. Ona mora biti provedena da bi se djeci u budućnosti omogućio najbolji napredak koji je moguć. Kornaš (2010.) navodi da kada je djetetova potreba za sigurnošću zadovoljena, cijela obitelj se treba uključiti u rehabilitaciju i tako se dolazi do najboljih rezultata. I tu do izražaja dolazi financijska mogućnost obitelji, da bi se zadovoljile sve potrebe djeteta i rehabilitacije potrebna su velika novčana sredstva. Tu dolazi i do diskriminacije u dostupnosti rehabilitacije, prvenstveno u teškoj dostupnosti stručnjaka, nedostupnost sistematske terapije te potrebe da se plaćaju usluge rehabilitacije. Roditeljima zna biti teško osnaživati dijete jer su i sami pod utjecajem brige i tjeskobe. Postoji i povezanost između roditeljske razine obrazovanja i količine vremena i novaca koju ulažu u terapije za dijete. Roditelji sa višim stupnjevima obrazovanja više ulažu u terapije, te što je dijete mlađe, ima više koristi od terapija. Kontakt među obiteljima koje imaju djecu s teškoćama u razvoju je

važan i ohrabrujući. Oni dijele slična teška iskustva i tako se lakše bore sa svim teškoćama na koje naiđu, te gledaju u budućnost s većom motivacijom i optimizmom. Također, oni dijele znanja o pojedinim terapijama, stručnjacima i mogućnostima ostvarivanja prava koja djeca imaju. Iako su ti kontakti važni, i obitelji imaju potrebu družiti se sa sebi sličnim obiteljima, na taj način sebi, ali i svojoj djeci ograničavaju prilike druženja i integraciju sa vršnjacima bez teškoća u razvoju. To dovodi do fenomena da se obitelji same isključuju iz socijalnog života. Leszkowicz-Baczyńska (2001.) taj fenomen opisuju kao fenomen da se obitelji same isključuju i druže samo sa sebi sličnim obiteljima i on dovodi do toga da obitelj sama sebe stigmatizira. To je povezano sa djetetovom ovisnosti o roditeljima te je osobito teško kada se radi o djetetu s intelektualnim teškoćama. Cijela obitelj preuzima ulogu bolesnog člana obitelji i ulogu u njenoj bolesti, te to dovodi do povlačenja cijele obitelji iz socijalnog života. Ne može se odrediti da li se to povlačenje događa zbog nemogućnosti prihvatanja, zbog negativnih stavova okoline ili roditelji sami sebe stavljaju u taj kontekst zbog stanja djeteta (Leszkowicz-Baczyńska, 2001.).

Obitelji se osjećaju najsigurnije među svojim najbližima. Oni se ne druže sa susjedima, ne posjećuju kulturne i slične događaje te su aktivnosti obitelji limitirane. Iako pokušavaju osigurati djeci druženja s vršnjacima, često su marginalizirani i nemaju mogućnosti ostvarivati socijalne kontakte. Najčešće se druže u samoorganiziranim grupama podrške sa obiteljima s istim životnim situacijama. U tim grupama se mogu „ispuhati“, reći svoje probleme i biti shvaćeni (Leszkowicz-Baczyńska, 2001.).

Socijalna podrška, bilo od ljudi sa sličnim problemima, bilo od okoline, ističe se kao najvažniji zaštitni čimbenik za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju.

da Silva i Dessen (2014.) u radu ističu socijalnu podršku kao glavnu za što bolje funkcioniranje obitelji. Oni su proveli kombinaciju kvalitativnog i kvantitativnog istraživanja o obiteljskim odnosima djece s teškoćama u razvoju iz perspektive obitelji, staklene djece i same djece s teškoćama u razvoju. Cilj je bio istražiti karakteristike tih odnosa na 16 majki, 12 očeva, 10 staklene djece i 16 djece s teškoćama u razvoju. Rezultati upućuju na to da prisutnost djeteta s teškoćama u razvoju u obitelji sama po sebi ne predstavlja štetan događaj, nego samo može biti mogući rizični čimbenik. Konačni ishod ovisi o mnogim aspektima, jer obitelj je složen sustav, i potrebna su još

dodatna istraživanja o ovoj temi da bi se donio ispravan zaključak. Ali važno je istaknuti da bi obitelj što bolje funkcionirala i da bi se umanjila vjerojatnost da se rizični čimbenik pretvori u stvaran štetan događaj, potrebno je da obitelj ima podršku (da Silva i Dessen, 2014.).

Bannink i sur. (2016.) proveli su istraživanje na osnovu kojeg se može zaključiti koliko je bitna otvorenost društva i podrška na svim razinama da bi obitelji s djecom s teškoćama u razvoju bile prihvaćene i uključene.

4.3. Kvaliteta života staklene djece

Za obitelj je rođenje djeteta s teškoćama u razvoju često stresno iskustvo. Teškoća u razvoju koju dijete ima ne utječe samo na roditelje, već i na staklenu djecu. Istraživanja su pokazala da ponašanje i samopoštovanje sestara i braće uvelike ovisi o ukupnom funkcioniranju obitelji (Gallo i Szychliniski, 2003., prema Mandleco i sur., 2003.). Giallo i Gavidia-Payne (2006.) kroz istraživanje pokazuju da su obiteljski i roditeljski čimbenici, uključujući roditeljski stres i obiteljsku koheziju, jaki pokazatelji prilagodbe sestara i braće. Jednako tako, stavovi roditelja prema teškoćama u razvoju koje dijete ima mogu snažno utjecati na stavove i prilagodbu sestara i braće (McHale i sur., 1984.; Gallagher i sur., 2006., prema Kresak i sur., 2009.). Kako bi se dijete s teškoćama u razvoju osjećalo voljeno i prihvaćeno, potrebe svakog člana obitelji trebaju biti prepoznate, poštovane i zadovoljene (Flynn i sur., 2005.).

Dosadašnja istraživanja pokazala su da staklena djeca imaju stresniji život u usporedbi s vršnjacima koji imaju braću i sestre bez teškoća u razvoju. Imaju probleme s privikavanjem na takav život, pomažući roditeljima u brizi o braći i sestrama s teškoćama u razvoju preuzimaju na sebe veliku odgovornost i ranije sazrijevaju od svojih vršnjaka. Također, oni su emotivniji, imaju više suosjećanja i spremniji su pomoći drugima (Fisman i sur., 1996.; Javadian, 2011.).

Luijckx i sur. (2016.) u istraživanju opisuju iskustva staklene djece koja imaju braću i sestre s teškim intelektualnim i višestrukim oštećenjima te ima za cilj ispitati utječe li činjenica da ima brata ili sestru s teškoćama u razvoju pozitivno ili negativno na kvalitetu života staklene djece. Kvalitativno istraživanje je provedeno na 22 staklene djece i rezultati su pokazali da sama činjenica da ima brata ili sestru s teškoćama u

razvoju može imati i pozitivan i negativan utjecaj na kvalitetu života staklene djece. To ovisi o mnogim čimbenicima, na primjer koliko su teška oštećenja i koliko vremena roditelji moraju trošiti na brigu o njima, ali i na prilagodbu na život s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju. Rezultati također pokazuju važnost socijalne podrške, primjerice mogućnost dnevnog boravka za djecu s teškoćama u razvoju ili slično, koja može na neko vrijeme osloboditi roditelje od brige za dijete s teškoćama u razvoju da bi se mogli posvetiti staklenom djetetu u obitelji (Luijckx i sur., 2016.).

Staklena djeca u obitelji mogu biti izloženi negativnim efektima i mogu iskusiti negativne emocije. Dugo godina su oni smatrani samo kao populacija koja je u nepovoljnom položaju ili populacija visokog rizika. Meltzer i Kramer (2016.) opisuju kako je fokusiranje na negativne aspekte povezano s poviješću smještanja djece s teškoćama u razvoju u institucije, uz ohrabrivanje roditelja od strane stručnjaka koji su tvrdili da će to pomoći staklenoj djeci u obitelji. Kasnije se paradigma mijenja te se sredinom devedesetih godina dvadesetog stoljeća radi na deinstitucionalizaciji i djeca se vraćaju živjeti sa svojim obiteljima (Meltzer i Kramer, 2016.). Rad nadalje opisuju kako se polje istraživanja širi sa psiholoških problema i na druge aspekte iskustava. Tako se pogled mijenja s negativnog na pozitivan i počinju se istraživati i pozitivni aspekti odrastanja i iskustava života s djecom s teškoćama u razvoju. Staklena djeca u svom odrastanju pružaju razumijevanje i podršku te tako postaju empatični i prosocijalni (Meltzer i Kramer, 2016.). Empatija je definirana kao prepoznavanje i dijeljenje emocija drugih ljudi, a da se pritom očuva razlikovanje među osobama. Postoji više vrsta empatija, kognitivna i emocionalna empatija. Kognitivna empatija je razumijevanje osjećaja drugih osoba, dok je emocionalna empatija ona u kojoj osobe imaju slična emocionalna iskustva (Decety i sur., 2016.; Uzeffovsky i Knafo-Noam, 2017.). Višeznačan koncept empatije uključuje motivacijsku komponentu, što znači tendenciju reagiranja na osjećaje druge osobe koje proizlaze iz vlastitih iskustava. Empatija se smatra kao bogat i kompleksan niz pozitivnih ponašanja, stavova i emocija koji ima za cilj da koristi drugima (Knafo-Noam i sur., 2015.).

Obitelj je tipično centralno i glavno socijalno okruženje ljudskih bića, posebno u prvim godinama života. Evolucija objašnjava bazičnu potrebu brige o potomcima i zbog toga ljudi razvijaju empatiju i odnosi i interakcije braće i sestara pružaju kontekst u kojem

oni razvijaju brigu o drugima. Starija braća i sestre služe kao modeli socijalizacije i empatije, dok mlađi također utječu na razvoj empatije kod starijih (Jambon i sur., 2019.).

Staklena djeca često moraju preuzeti ulogu njegovatelja, što može negativno djelovati na njihovu dobrobit ako nemaju dobru i dostatnu socijalnu podršku. Ali ta uloga može kod njih i povećati empatiju. Ta empatija nije važna samo unutar obitelji, oni se tako odnose i prema drugim osobama u svom okruženju. Oni su brižni, suosjećajni i voljni pružiti pomoć (Rum i sur., 2022.).

Longobardi i sur. (2019.) u radu istražuju roditeljsku percepciju o kvaliteti bratskih odnosa djece s teškoćama u razvoju i staklene djece. Broj ispitanika je 43 roditelja djece iz autističnog spektra, te su ispitani kvantitativnom metodom putem upitnika. Ciljevi su bili analizirati kako odnos i odrastanje uz brata i sestru s teškoćama u razvoju utječe na razvoj emocionalnih i ponašajnih teškoća i na osobnost staklene djece, te istražiti postoje li razlike u spolu i redoslijedu rođenja u odnosu na brata ili sestru s teškoćama u razvoju. Istraživanje je potvrdilo da su ponašajni problemi povezani s odnosom s braćom ili sestrama s teškoćama u razvoju. Istraživanje prema spolu je pokazalo malu razliku, a prema redoslijedu rođenja je pokazalo bolju prilagodbu onih koji su rođeni nakon djeteta s teškoćama u razvoju.

Singh i Mehra (2019.) imali su za cilj istraživanja ispitati razlike u kvaliteti odnosa između osoba s intelektualnim teškoćama i staklene djece prema redoslijedu rođenja i prema spolu. Istraživanje je provedeno na 343 staklene djece te su rezultati pokazali da nema razlike s obzirom na redoslijed rođenja, ali da postoji razlika s obzirom na spol, te da braća i sestre istog spola iskazuju više topline i bliskosti u odnosu na suprotan spol.

Prino i sur. (2019.) istražuju iskustvo odnosa odraslih braće i sestara osoba s intelektualnim teškoćama. Istraživanje je kvantitativno i provedeno je na 187 ispitanika, od kojih je 97 braće i sestara s intelektualnim teškoćama i 90 staklene djece. Rezultati pokazuju da spol ima značajnu ulogu te da žene pokazuju veću privrženost prema braći i sestrama s intelektualnim teškoćama, ali i iskazuju veću anksioznost te imaju više iskustava stresa. To se može objasniti s ulogama koje stereotipno spolovi

imaju u obitelji, pa se od žena češće očekuje da budu negovateljice i da se više skrbe o svojoj braći i sestrama s teškoćama u razvoju (Prino i sur., 2019.).

Luijckx i sur. (2016.) su istraživali pozitivna i negativna iskustva staklene djece, i zaključili da je činjenica da imaju brata ili sestru s teškoćama u razvoju utjecalo na njihovu opću percepciju kvalitete života. Ovo istraživanje se podudara sa drugim istraživanjima u području kvalitete života obitelji. Moyson i Roeyers (2011.) i Rillotta i sur. (2012.) na primjer ističu važnost istražiti kako staklena djeca percipiraju i opisuju svoju kvalitetu života. Moyson i Roeyers (2012.) nadalje utvrđuju da se mlađu djecu treba direktno pitati kako oni opisuju svoja iskustva, kako bi mogli shvatiti kakva je njihova kvaliteta života. Múries-Cantán i sur. (2023.) predlažu devet dimenzija koje opisuju kvalitetu života staklene djece: zajedničke aktivnosti, međusobno razumijevanje, privatno vrijeme, prihvaćanje, strpljenje, vjeru u dobrobit, izmjena iskustava, socijalna podrška i nošenje sa vanjskim svijetom.

4.4. Socijalna podrška

Obitelji s djecom s teškoćama u razvoju su se mijenjale kroz povijest. Često su djeca s teškoćama u razvoju i cijele njihove obitelji bile stigmatizirane i smatrane manje vrijednima. O članovima obitelji se brinula šira obitelj. Često nisu imali adekvatna znanja niti kapacitete da se brinu o djeci s teškoćama u razvoju, i zbog toga su djeca s teškoćama u razvoju bila osuđena na život ispod standarda vremena, odnosno samo na preživljavanje. Obitelji su djecu često ostavljale u raznim ustanovama jer se nisu mogli brinuti o njima. I same ustanove su se nalazile daleko od civilizacije, tolika stigma je bila imati invaliditet. Životni vijek djece u takvim okolnostima bio je kratak (Franković Jovović, 2022.).

U suvremenom svijetu dolazi do promjene. Mijenja se cjelokupno gledanje na osobe s invaliditetom i djecu s teškoćama u razvoju te im se priznaju njihova prava. Iako i u današnje vrijeme postoji stigma takvih obitelji, stvari se ipak mijenjaju na bolje. Djeca ostaju živjeti kod kuće s roditeljima koji brinu o njima. Međutim, takav život pred roditelje stavlja mnoge izazove i probleme. Socijalna podrška obiteljima je potrebna da bi njihova kvaliteta života bila što bolja. Oni su izloženi stresu i opterećenjima na socijalnoj, financijskoj i psihološkoj razini. To često dovodi do situacija da sami ne

mogu zadovoljiti niti svoje niti djetetove potrebe te im je potrebna pomoć okoline (Franković Jovović, 2022.).

Obitelji se često mogu osloniti samo na svoju širu obitelj i prijatelje. I to je često jedina pomoć na koju stvarno mogu računati. Iako socijalna podrška postoji u raznim oblicima, od države, udruga, lokalne zajednice, ona je često ili nedovoljna, ili teško dostupna, ili nije svima jednako dostupna.

Socijalna podrška jedna je od dimenzija kvalitete života. Ona se definira kao višedimenzionalni oblik koji uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, dijeljenje sredstava i informacija te emocionalnu i psihološku pomoć (Boyd, 2002.). Socijalna podrška odnosi se na opazajnu brigu, poštivanje ili pomoć koju osoba prima od drugih ljudi ili grupa (Sarafino, 2002.). Osobe koje primaju njima potrebnu količinu socijalne podrške vjeruju da su voljeni, zbrinuti, te cijenjeni i vrijedni (Cobb, 1979.). Oni vjeruju da su dijelom socijalne mreže koja ih okružuje i može im osigurati stvari potrebne za život kao i usluge te uzajamnu zaštitu u situacijama potrebitosti i opasnosti (Cobb, 1979.). Značajni čimbenici koji pomažu u predviđanju stresa su svjesnost o dostupnim osobama na koje se mogu osloniti u slučaju potrebe i procjena stupnja zadovoljstva koja pruža dostupna podrška. Stres je manji ako postoje osobe koje su stvarno dostupne i spremne pružiti podršku. Ako osoba ima doživljaj da će drugi pružiti pomoć ukoliko joj pomoć bude potrebna, to doprinosi osobnoj dobrobiti, ali još je važnije da ta činjenica može djelovati kao zaštitni čimbenik od stresnih događaja (Kregar, 2005.).

U kontekstu roditeljstva socijalna se podrška može promatrati i kao svojevrsna sigurnosna mreža za roditelje i njihovu djecu. Ona se odnosi na društveno okruženje, prijatelje, rodbinu, susjede, usluge u zajednici koje su dostupne roditeljima (Balter, 2002.). U današnjem društvu je takva podrška potrebna da bi im omogućila lakše snalaženje u svakodnevnim obvezama. Ključni izvor podrške je postojanje osoba koje su svakodnevno dostupne roditeljima djece koja zahtijevaju više pažnje i njege. Prostorna izolacija i međusobna udaljenost mogu biti rizični čimbenici za dobivanje podrške (Balter, 2002.). Ponekad je roditeljima teško tražiti pomoć i podršku, jer ne žele opterećivati osobe i brinu se koliko im uopće mogu pomoći. Oni su svakodnevno izloženi velikoj količini stresa, koji može utjecati na njihovo mentalno i fizičko stanje. Teško nalaze adekvatnu njegu za dijete što u konačnici utječe na njihove radne i

poslovne sposobnosti i odluke o tome da li će imati još djece. Zbog toga što ne uspijevaju sve sami i moraju se osloniti na tuđu pomoć, mogu se osjećati krivima i imati sniženo samopouzdanje. Tako se miče fokus sa drugih aspekata obiteljskog funkcioniranja. Troškovi medicinske skrbi i sredstava za život djeteta s teškoćama u razvoju često su veliki i u nesrazmjeru s prihodima u obitelji. Posljedica toga je pad kvalitete odnosa roditelja i njihovog načina života te budućih odnosa. Roditelji često različito koriste vrijeme i financijske resurse na staklenu djecu i djecu s teškoćama u razvoju. Različito se odnose prema staklenoj djeci, i imaju od njih drugačija očekivanja u smislu njihovog razvoja, zdravlja, uspjeha i odgovornosti. Isto tako, dijete s teškoćama u razvoju utječe i na cijelu širu obitelj, na bake i djedove, i druge članove šire obitelji koji čuvaju dijete, pomažu financijski, fizički i emocionalno i na taj način pomažu održati obitelj. Svi ti potencijalni utjecaji na obitelj, također imaju i utjecaj na dobrobit djeteta s teškoćama u razvoju i na dobrobit staklene djece (Reichman i sur., 2008.).

Djeca bez teškoća u razvoju po prirodi stvari odrastaju, sazrijevaju, napuštaju dom i žive samostalno svoje živote. U slučaju djece s teškoćama u razvoju, i oni odrastaju, ali često ne mogu biti samostalni i potrebna im je cjeloživotna skrb. Ovisno o vrsti i težini invaliditeta, postoje razne inkluzivne institucije, od dnevnog boravka osoba s invaliditetom, do trajnog života u zajednici. Na žalost, nedostatna je skrb o djeci s teškoćama u razvoju koja imaju veći stupanj invaliditeta i koja nemaju mogućnost za inkluziju u zajednicu zbog težine svog stanja. Oni ostaju sa svojim roditeljima dok god se roditelji mogu o njima brinuti. Često jedan roditelj ostaje kod kuće i ne radi da bi se brinuo o djetetu. U Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 18/2022-181) postoje pravo na pomoć i njegu, osobna invalidnina, status roditelja njegovatelja ili njegovatelja, i to su neka od prava koja su legislativno zamišljena kao pomoć obitelji (Hrvatski sabor, 2022.). Međutim u stvarnom životu ta prava su zapravo nedostatna i nerijetki su slučajevi da su obitelji na rubu siromaštva, a samim time ni kvaliteta njihovog života nije velika. U takvom životu pate i staklena djeca, jer oni teško mogu doći do prilike da roditelji posvećuju i vrijeme i ostale resurse na njih, a oni se niti žele niti znaju izboriti za sebe. Roditelji stare, razbolijevaju se, moraju se brinuti jedno o drugom i o djetetu s teškoćama u razvoju, odnosno s protokom vremena o odrasloj osobi s invaliditetom. Za staklenu djecu ova situacija predstavlja veliki i stresan izazov, oni se

mogu naći u situaciji da se moraju brinuti i o svojim ostarjelim roditeljima, i o svojoj braći i sestrama s teškoćama u razvoju. Oni tako teško mogu živjeti svoj život, na koji imaju pravo i koji ne bi trebao biti opterećen sa svim tim problemima. Staklena djeca i kasnije ljudi bi trebali imati pravo izbora. Trebali bi sami moći odlučiti imaju li želju, snagu i sposobnost da se brinu o svojoj odrasloj braći i sestrama kad roditelji više nisu u mogućnosti ili kada umru. Bez socijalne podrške većina obitelji se teško može snaći i teško se dugoročno mogu fizički, psihički i financijski brinuti o svojoj djeci koja postaju ljudi s invaliditetom. Skrb o djeci s teškoćama u razvoju i kasnije ljudima s invaliditetom je skupa, ona često uključuje posebne lijekove, posebna pomagala, posebnu hranu i posebne terapije koje često nisu uključene u davanja koje država osigurava osobama s invaliditetom, a ako i osigurava, često prevelika birokracija i neinformiranost dovode do toga da osobe budu zakinute. Obitelji se često mogu osloniti samo na svoju širu obitelj i prijatelje.

I u ovom segmentu je socijalna podrška izrazito bitna, od osobe koja može pričuvati dijete, do udruga ili osoba koje roditelje mogu informirati o pravima i uslugama koje im mogu olakšati život. I formalna i neformalna podrška su iznimno važne, formalna koju obitelji dobivaju od profesionalaca i plaćenih pomagača u lokalnoj zajednici, i neformalna koju dobivaju od prijatelja, članova obitelji ili susjeda (Milić Babić i sur., 2012.).

Obitelji su stalno izložene stresu i teškim životnim uvjetima i potrebna im je veća podrška. Podrška obitelji, zajednice i države. Trebala bi im se osigurati veća financijska sredstva, koja bi im omogućila da žive život dostojan čovjeka, ali i mogućnost izbora, a u svakom slučaju, trebalo bi se u obzir uzeti ono što je najbolje za svu djecu u obitelji i njihov razvoj i napredak i pružiti im podršku da to mogu ostvariti, bilo putem usluga, bilo financijskim sredstvima. Država bi se trebala pobrinuti za pružanje adekvatne skrbi djeci s teškoćama kada roditelji zbog bilo kojeg razloga više nemaju mogućnosti za brigu o svom djetetu te na taj način osigurati staklenoj djeci mogućnost da žive život kao i svi drugi.

Negativno je to što se obitelji moraju boriti sa stresom i mnogim problemima koje druge obitelji ne mogu niti zamisliti, te diskriminacijom i isključenosti na svim područjima života. To vrijedi za sve članove obitelji. Država bi se morala puno više

senzibilizirati i biti puno fleksibilnija u omogućavanju svim svojim građanima da ostvare svoja prava, a posebno onim najranjivijim skupinama. Svi sustavi u državi koji pružaju neki vid podrške trebali bi međusobno raditi i biti usmjereni na pružanje podrške obiteljima. Isto tako, prava bi trebala biti više prilagođena različitim osobama i obiteljima, jer svaka osoba ima različite potrebe, i bilo bi dobro kada bi se prava prilagodila potrebama. I staklena djeca imaju jedinstvene potrebe i tokom odrastanja i kasnijeg odraslog života.

Sustav socijalne skrbi posebno dolazi do izražaja jer su stručnjaci iz područja socijalne skrbi ti kojima se obitelji prvo obraćaju. Oni informiraju obitelji te ih upućuju o načinima, dostupnosti i mogućnostima ostvarivanja prava i usluga iz sustava, ali i izvan sustava. Također, pružaju obiteljima podršku kroz savjetovanja, te ih mogu uputiti na udruge koje im najviše mogu pomoći. Za povećanje kvalitete života roditeljima i staklenoj djeci su bitne grupe podrške. Također, sustav socijalne skrbi treba osigurati staklenoj djeci pomoć u skrbi o braći i sestrama s teškoćama u razvoju. Bilo bi dobro da oni imaju izbor, jer kada roditelji više ne mogu skrbiti o djeci s teškoćama u razvoju, skrb se prenosi na staklenu djecu, odnosno ljude, a oni, kao i sva ljudska bića, trebaju imati pravo na svoj život i mogućnost da odluče žele li preuzeti brigu i na koji način su u mogućnosti brinuti. Ne bi trebali biti prisiljeni da se odreknu svog života. Tu bi im sustav trebao pružiti onu vrstu pomoći i usluga koje su im potrebne.

Podrška je važna zbog cjelokupnog odnosa svih članova u obitelji, od roditelja međusobno, do roditelja i djece s teškoćama u razvoju i roditelja i staklene djece u obitelji, te odnosa sa širom obitelji. Za inkluziju djece s teškoćama u razvoju u zajednicu bitna je koordinacija između sustava socijalne skrbi, zdravstvenog sustava, obrazovnog sustava te sustava rada. Također, obiteljska financijska situacija je ključna u osiguravanju inkluzije. Kvaliteta inkluzije cijele obitelji ovisi o kvalitetnoj informiranosti o pravima, uvjetima stanovanja i dostupnosti ortopedskih pomagala i ostalih medicinske opreme (Milić Babić i sur., 2012.). Bilo bi važno da država pruži više financijske podrške i usluga obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju da bi im olakšali budućnost i povećali im kvalitetu života.

5. Zaključak

Pretpostavka do koje se može doći proučavanjem područja kvalitete života staklene djece je da su socijalni odnosi i socijalna podrška važni za bolju kvalitetu života staklene djece. Te dimenzije kvalitete života se pokazala kao jedna od najvažnijih, iako se ne mogu zanemariti ni druge dimenzije. Postoje mnogi čimbenici koji utječu na obiteljsku dinamiku, od financijske preopterećenosti obitelji, umora, nedostatka vremena, nerazumijevanje i nedostatak podrške od okoline, težine teškoća u razvoju djeteta, do karakternih osobina staklenog djeteta.

Činjenica da je u obitelji dijete s teškoćama u razvoju ima utjecaj na kvalitetu života staklene djece u obitelji, a taj utjecaj može biti i pozitivan i negativan. Dobri socijalni odnosi unutar obitelji i s okolinom, a najviše socijalna podrška, pravovremena, dostatna i prilagođena subjektivnim potrebama staklene djece, pokazala se kao čimbenik koji najviše može utjecati na dobrobit i bolju kvalitetu njihovog života. Ona predstavlja zaštitni čimbenik koji omogućuje bolju prilagodbu na životnu situaciju. Socijalna podrška staklenoj djeci uključuje podršku roditelja, šire obitelji, škole, vršnjaka, prijatelja i institucija.

Iz svega navedenoga može se zaključiti da su istraživanja potvrdila dimenziju koncepta kvalitete života, te da dobri socijalni odnosi i kvalitetna socijalna podrška prilagođena potrebama pozitivno utječu na bolju kvalitetu života staklene djece. Ta dimenzija kvalitete života, uz dimenziju psihičkog zdravlja je najbitnija za što bolju kvalitetu života, odnosno što je bolja podrška, to je bolja i kvaliteta života. Staklena djeca i njihove obitelji imaju specifične i jedinstvene životne okolnosti, te tu dolazi do izražaja dimenzija psihičkog zdravlja. Također, ako obitelji imaju bolju mogućnost prilagodbe, njihovo psihičko zdravlje i kvaliteta života će biti bolja, s tim da se i kroz tu dimenziju opet provlači socijalna podrška, što nadalje opet dokazuje koliko je ona važna i da bi bez nje kvaliteta života staklene djece i njihovih obitelji bila loša. Prilagodba obitelji je također konstrukt na koji utječu mnogi čimbenici, od crta ličnosti do vanjskih utjecaja, ali je važan za funkcioniranje obitelji, a time i bolju kvalitetu života.

Obitelji koje nemaju sposobnost prilagodbe i koje ne mogu prihvatiti životne okolnosti koje donosi dijete s teškoćama u razvoju, teško mogu uspješno funkcionirati, a to onda

loše utječe i na život i kvalitetu života njih samih i njihove djece, kako staklene djece tako i djece s teškoćama u razvoju. Financijski problemi obitelji i dostupnost zdravstvenoj njezi su indikatori dimenzije kvalitete života koji se tiču okoline. Oni su također važni za cjelokupno funkcioniranje i obitelji kao cjeline i staklene djece te djeluju na kvalitetu života i svakako nisu zanemarivi. Skrb o djeci s teškoćama u razvoju iscrpljuje roditelje na svim razinama, a posebno financijski jer je skupa.

Fizičko zdravlje kao dimenzija kvalitete života nije zastupljeno u istraživanjima, jer je populacija koja se istražuje, staklena djeca u obitelji, definirana kao djeca bez teškoća u razvoju u obitelji, pa samim tim je pretpostavka da su ona zdrava. Ipak, svako dijete je jedinstveno i ova dimenzija je važna, posebno zbog činjenice da su staklena djeca kao dio obitelji isto često isključena, pa i na njihovo fizičko zdravlje može utjecati činjenica da imaju brata ili sestru s teškoćama u razvoju, na način da imaju ograničeno vrijeme koje bi posvetili sebi i primjerice bavljenju sportom ili provođenju vremena vani ili slično.

Dimenzija okoline je spomenuta kroz gore navedene dimenzije, ali nije zastupljena u istraživanjima, ali ona je važna te bi se trebala bolje istražiti. Važno je u kakvoj okolini obitelji žive, koja prava i usluge su im dostupne, te koliku financijsku podršku dobivaju. Ovdje se može uzeti za primjer mjesto stanovanja, grad ili okolica grada ili neko udaljenije, prometno nepovezano mjesto. Mjesto na kojem živi obitelj će djelovati na kvalitetu života i cijele obitelji i staklene djece. Staklena djeca, koja žive na udaljenim mjestima, će možda zbog prometne nepovezanosti i nemogućnosti roditelja koji se brinu o bratu ili sestri s teškoćama u razvoju da ih odvezu na neke aktivnosti, biti zakinuti za iste, a kojima bi se mogli baviti da su u gradu koji ima bolju prometnu povezanost.

Za očekivati je bilo da će staklena djeca zbog iskustva svog odrastanja u obitelji s bratom ili sestrom s teškoćama u razvoju imati lošiju kvalitetu života, ali rezultati istraživanja nisu dali očekivane rezultate u odnosu na koncept. Rezultati su pokazali da staklena djeca mogu imati istu, ili čak i bolju kvalitetu života, kao i njihovi vršnjaci koji nemaju braću i sestre s teškoćama u razvoju. U tim istraživanjima je opet najbitnija za takav pozitivan ishod socijalna podrška i dobri socijalni odnosi koji onda imaju funkciju zaštitnog čimbenika. Jer činjenica da imaju brata ili sestru s teškoćama u

razvoju je okarakterizirana kao rizični čimbenik koji može doprinijeti njihovoj lošijoj kvaliteti života, ali uz dobru podršku to se ne mora dogoditi. Također, obitelji koje se dobro prilagode mogu imati čak i bolju kvalitetu života s dobrim i prisnim odnosima punim razumijevanja i empatije od nekih obitelji koje imaju djecu bez teškoća u razvoju.

Koncept kvalitete života je potvrđen i može se zaključiti da dobri socijalni odnosi i dobra socijalna podrška pozitivno utječu na kvalitetu života staklene djece i njihovih obitelji.

Populacija staklene djece se teško istražuje jer većina istraživanja se obavlja na način da njih zastupaju njihovi roditelji, posebno mlađu djecu, odnosno njihovi roditelji iskazuju kakva je kvaliteta života njihove djece, što može biti kontradiktorno. Jer roditelji mogu biti uvjereni da je primjerice kvaliteta života njihove staklene djece sasvim dobra, dok djeca možda tako ne osjećaju, a i ne znaju to izraziti. Također, što su djeca mlađa, teže je provoditi istraživanja, i oni teško mogu dati svoja subjektivna mišljenja. Nadalje, djeca možda i ne mogu procijeniti svoju kvalitetu života, nekih stvari postaju svjesniji dok odrastaju. Zbog svega toga može se zaključiti da što su djeca mlađa, to je teže empirijski provjeravati i doći do vrijednih rezultata istraživanja, ali isto tako trebalo bi se raditi što više kvalitativnih i prilagođenih istraživanja da bi se došlo do rezultata kakva je ustvari kvaliteta života staklene djece.

Iz činjenice da se u radovima koji se bave staklenom djecom najviše istražuje dimenzija socijalnih odnosa i podrške, može se zaključiti da je ona najvažnija i da ima najveći utjecaj na kvalitetu života staklene djece. Potvrđeno je da subjektivna dimenzija kvalitete života donosi bolji uvid u stvarno stanje od objektivne dimenzije. Također, za očekivati je bilo da će staklena djeca samo zbog činjenice da imaju brata ili sestru s teškoćama u razvoju imati lošiju kvalitetu života od svojih vršnjaka koji nemaju brata ili sestru s teškoćama u razvoju, ali to istraživanja nisu potvrdila. Potvrdila su da ta činjenica sama po sebi ne dovodi do lošije kvalitete života, nego samo može biti činitelj rizika, koji se uz dobru socijalnu podršku može uspješno savladati. Socijalna podrška koja bi se trebala pružati obiteljima i staklenoj djeci treba biti pravovremena i temeljena na njihovim potrebama.

Grupe podrške vršnjaka koji imaju slična iskustva su najprimjerenije i po subjektivnim mišljenjima staklene djece takve grupe bi im najviše pomogle i olakšale im teške trenutke i situacije, te povećale kvalitetu života. One bi trebale biti dostupne svima, u današnje vrijeme postoje mnogi načini komunikacije koji omogućavaju kontakt s ljudima iako ne žive na istim područjima i to bi se trebalo iskoristiti. Također, država bi trebala više brinuti o obiteljima i omogućiti brigu o djeci kada se roditelji više ne mogu o njima brinuti i na taj način pomoći staklenoj djeci i ljudima da imaju pravo na vlastiti život.

Popis tablica

Tablica 2.1. Dimenzije i indikatori koncepta kvalitete života	5
Tablica 3.1. Prikaz potreba i osjećaja staklene djece	15

Popis slika

Slika 3.1. Klasifikacija negativnih čimbenika koji utječu na stakleno dijete u obitelji i na njegovu kvalitete života	21
Slika 3.2. Klasifikacija pozitivnih čimbenika koji utječu na stakleno dijete i na njegovu kvalitetu života	23

Literatura

1. Ayres, A., i Robinson, J. (1999.). *Senzorna integracija i dijete*. Zagreb, Republika Hrvatska, EU: Školska knjiga.
2. Baker, K., i Claridge, A. (2022.). "I have a Ph.D. in my daughter": Mother and Child Experiences of Living with Childhood Chronic Illness. *Journal of Child and Family Studies*, 1-12.
3. Balter, L. (2002.). *Parenthood in America: an encyclopedia*. Santa Barbara, Kalifornija, SAD: ABC-CLIO.
4. Bannink, F., Idro, R., i van Hove, G. (2016.). "I like to play with my friends": Children with spina bifida and belonging in Uganda. *Social Inclusion*, 4(1), 127-141.
5. Bernheimer, L., Weisner, T., i Lowe, E. (2003.). Impacts of children with troubles on working poor families: mixed-method and experimental evidence. *Mental Retardation*, 41, 403-419.
6. Best, C., Cummins, R., i Lo, S. (2000.). The quality of rural and metropolitan life. *Australian Journal of Psychology*, 52(2), 69-74.
7. Bjornson, K., i McLaughlin, J. (2001.). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8(5), 183-193.
8. Blažeka Kokorić, S., i Birovljević, J. (2015.). Posvojiteljske obitelji – izazovi prilagodbe i reakcije okoline. *Kako smo postali obitelj : Posvojenje - dio moje priče : zbornik radova* (str. 33-60). Zagreb: Na drugi način, Udruga za pružanje psihosocijalne i pedagoške pomoći djeci, mladima i obitelji.
9. Boyd, B. (2002.). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17, 208-215.
10. Cantero-García, M., i Alonso-Tapia, J. (2017.). Evaluation of the family climate created by the management of behavioral problems, from the perspective of the children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 15(2), 259-280.
11. Cavkaytar, A. C. (2012.). Investigating Education and Support Needs of Families Who Have Children with Intellectual Disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 79-99.
12. Chin, W., Jaaniste, T., i Trethewie, S. (2018.). The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence? *Children*, 5(7), 97.

13. Circle Surrogacy and Egg Donation. (23. 6. 2022.). *Circle Surrogacy*. Dohvaćeno iz What is surrogacy?: <https://www.circlesurrogacy.com/about/what-is-surrogacy>
14. Cobb, S. (1979.). Social support and health through the life course. U: Riley, M. (ur.), *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives* (str. 93-106). Washington: American Association for the Advancement of Science.
15. Correia, R., i João Seabra-Santos, M. (2022.). "I Would Like to Have a Normal Brother but I'm Happy With the Brother That I Have": A Pilot Study About Intellectual Disabilities and Family Quality of Life From the Perspective of Siblings. *Journal of Family Issues*, 43(12), 3148-3167.
16. Cummins, R. (2000.). Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.
17. Cvitković, D., Žic Ralić, A., i Wagner Jakab, A. (2013.). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49, 10-22.
18. da Silva, S., i Dessen, M. (2014.). Family relationships: A perspective of parents, siblings and children with deficiency. *Revista Brasileira de Educacao Especial*, 20(3), 421-434.
19. Decety, J., Bartal, I.-A., Uzefovsky, F., i Knafo-Noam, A. (2016.). Empathy as a driver of prosocial behaviour: highly conserved neurobehavioural mechanisms across species. *Philosophical Transactions B*, 371, 20150077.
20. Dimenäs, E., Dahlöf, C., Jern, S., i Wiklund, I. (1990.). Defining quality of life in medicine. *Scandinavian journal of primary health care. Supplement*, 1, 7-10.
21. Eripek, S. (1996.). *Zihinsel engelli çocuklar*. Eskişehir, Turska: Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi.
22. Felce, D., i Perry, J. (1995.). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
23. Ferguson, P. M. (2001.). Mapping the family: disability studies and the exploration of parental response to disabilities. U: Albrecht, G., Seelman, K., i Bury, M. (ur.), *Handbook of Disability Studies* (str. 379-395). Thousand Oaks, Kalifornija, SAD: Sage Publications.
24. Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., i Szatmari, P. (1996.). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 35, 1532-41.
25. Florjanić, L. (2019.). *Osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju / Diplomski rad*. Zagreb, Republika Hrvatska, EU: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

26. Flynn, J., D'Arcy, F., McCarthy, Y., O'Connor, C., i Tierney, E. (2005.). Sibshops: An Evaluation of an Interagency Model. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 43-57.
27. Foubister, L. (2017.). The role of secure peer groups in social and emotional outcomes for adolescents in an academically selective high school setting. *Journal of Student Engagement: Education Matters*, 7(1), 28-48.
28. Franković Jovović, A. (2022.). *Utjecaj člana obitelji s invaliditetom na odrastanje djece u obitelji / Završni rad*. Zagreb, Republika Hrvatska, EU: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
29. Gallagher, P., Powell, T., i Rhodes, C. (2006.). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. Baltimore, Maryland, SAD: MD: Brookes.
30. Gallo, A., i Szychlinski, C. (2003.). Self-Perception and Family Functioning in Healthy School-Age Siblings of Children With Asthma and Diabetes, and Healthy Children. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 414-434.
31. Geuze, L., Goossensen, A., i Schrevel, S. (2022.). "Continuously struggling for balance": The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-12.
32. Giallo, R., i Gavidia-Payne, S. (2006.). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948.
33. Guajardo, N., Snyder, G., i Petersen, R. (2009.). Relationships among parenting practices, parental stress, child behaviour, and children's social-cognitive development. *Infant and Child Development*, 18(1), 37-60.
34. Hanvey, I., Malovic, A., i Ntontis, E. (2022.). Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 32, 936-948.
35. Haslam, S., McMahon, C., Cruwys, T., Haslam, C., Jetten, J., i Steffens, N. (2018.). Social cure, what social cure? The propensity to underestimate the importance of social factors for health. *Social Science & Medicine*, 198, 14-21.
36. Henning, M., Hawken, S., i Hill, A. (2009.). The quality of life of New Zealand doctors and medical students: what can be done to avoid burnout? *The New Zealand medical journal*, 122(1307), 102-110.
37. Hrvatski sabor. (2022.). *Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/2022-181*. Zagreb, Republika Hrvatska, EU: Narodne novine.
38. Hsiao, Y.-J. (2018.). Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Parental Stress in Families of Children With Disabilities*, 53(4), 201-205.

39. Jambon, M., Madigan, S., Plamondon, A., Daniel, E., i Jenkins, J. (2019.). The Development of Empathic Concern in Siblings: A Reciprocal Influence Model. *Child Development*, 90(5), 1598-1613.
40. Janković, J. (2004.). *Pristupanje obitelji – sustavni pristup*. Zagreb, Republika Hrvatska, EU: Alinea.
41. Javadian, R. (2011.). A comparative study of adaptability and cohesion in families with and without a disabled child. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 30, 2625-2630.
42. Jetten, J., Haslam, S., Cruwys, T., Greenaway, K., Haslam, C., i Steffens, N. (2017.). Advancing the social identity approach to health and well-being: Progressing the social cure research agenda. *European Journal of Social Psychology*, 47(7), 789-802.
43. Kemp, A. (2016.). *Abuse in Society: An Introduction*. Long Grove, Illinois, SAD: Waveland Press, Inc.
44. Keresteš, G. (2002.). *Dječje agresivno i prosocijalno ponašanje u kontekstu rata*. Jastrebarsko, Republika Hrvatska, EU: Naklada Slap.
45. Knafo-Noam, A., Uzefovsky, F., Israel, S., Davidov, M., i Zahan-Waxler, C. (2015.). The prosocial personality and its facets: genetic and environmental architecture of mother-reported behavior of 7-year-old twins. *Frontiers in Psychology*, 6, 112.
46. Kołaczek, B. (2010.). *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*. Varšava, Poljska, EU: IPiSS.
47. Kornaś, D. (2010.). Doświadczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w procesie wczesnej interwencji. U: Klinik, A. (ur.), *Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym* (str. 13-19). Krakov, Poljska, EU: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
48. Kovačec, P. (2020.). *Nasilje među braćom i sestrama / Diplomski rad*. Zagreb, Republika Hrvatska, EU: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
49. Kregar, K. (2005.). *Socijalna podrška djeci u udomiteljskim obiteljima i domovima obiteljskog tipa / Magistarski rad*. Zagreb, Republika Hrvatska, EU: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet.
50. Kresak, K., Gallagher, P., i Rhodes, C. (2009.). Siblings of Infants and Toddlers With Disabilities in Early Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(3), 143-154.
51. Krizmanić, M., i Kolesarić, V. (1989.). Pokušaj konceptualizacije pojma "kvaliteta života". *Primijenjena psihologija*, 10, 179-184.
52. Leszkowicz-Baczyńska, Ź. (2001.). Samostygmatyzacja rodzin z dzieckiem upośledzonym umysłowo i jej społeczne konsekwencje. U: Kawczyńska-

- Butrym, Ż. (ur.), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych* (str. 81-95). Olszryn, Poljska, EU: Olsztyńska Szkoła Wyższa.
53. Leutar, Z., Ogresta, M., i Milć Babić, M. (2008.). *Obitelji osoba s invaliditetom i mrežne podrške*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet.
 54. Liu, J., Chen, X., i Lewis, G. (2011.). Childhood internalizing behaviour: analysis and implications. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(10), 884-894.
 55. Longobardi, C., Prino, L., Gastaldi, F., i Jungert, T. (2019.). Sibling relationships, personality traits, emotional, and behavioral difficulties in autism spectrum disorders. *Child Development Research*, 2019 (Article ID 9576484), 1-9.
 56. Luijckx, J., van der Putten, A., i Vlaskamp, C. (2016.). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279-288.
 57. Macierz, A. (2004.). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa, Poland: Wydaw -. Varšava, Poljska, EU: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
 58. Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., i Rosenbaum, P. (2008.). Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Quality of Life Research*, 17(9), 1163–1171.
 59. Malhotra, S., Khan, W., i Bhatia, M. (2012.). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi psychiatry journal*, 15(1), 171-176.
 60. Mandleco, B., Frost Olsen, S., Dyches, T., i Marshal, E. (2003.). The Relationship Between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child With a Disability. *Journal of family nursing*, 9(4), 365-396.
 61. Maples, A. (29. 11. 2012.). *Recognizing Glass Children*. Preuzeto 12. 6. 2023. iz Avivah Werner: <http://avivahwerner.com/2012/11/29/recognizing-glass-children/>
 62. McHale, S., i Pawletko, T. (1992.). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63, 68-81.
 63. McHale, S., Simeonsson, R., i Sloan, J. (1984.). Children with handicapped brothers and sisters. U: Schopler, E., i Mesibov, G. (ur.), *The effects of autism on the family* (str. 327-342). New York, New York, SAD: Kluwer Academic / Plenum.
 64. Meltzer, A., i Kramer, J. (2016.). Siblinghood through disability studies perspectives: diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 31(1), 17-32.

65. Mikołajczyk-Lerman, G. (2016.). The quality of life of life of the disabled children: Functioning within the family. *Acta Neuropsychologica*, 14(3), 295-308.
66. Milić Babić, M. (2012.). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 10(2), 207-224.
67. Milić Babić, M., Laklija, M., i Buljevac, M. (2012.). The role of social support in inclusion of families raising children with disabilities. *Abstract Book Joint World Conference on Social Work and Social Development: Action and Impact Stockholm* (str. 345-345). Stockholm, Švedska, EU: IASSW AIETS, ICSW, IFSW.
68. Milić Babić, M., i Laklija, M. (2013.). Strategije suočavanja roditelja djece s teškoćama u razvoju predškolske dobi. *Socijalna psihijatrija*, 41(4), 215-225.
69. Milić Babić, M., Jović, K., i Napan, K. (2017.). Iskustva majki djece s dijagnozom Williamsovog sindroma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 115-127.
70. Moos, R., i Moos, B. (2002.). *Family Environment Scale manual: Development, applications, research*. Palo Alto, Kalifornija, SAD: Mind Garden, Inc.
71. Moyson, T., i Roeyers, H. (2011.). The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *Council for Exceptional Children*, 78(1), 41-55.
72. Múries-Cantán, O., Giné, C., Brown, R., Baqués Aguiar, N., i Schippers, A. (2023.). Siblings of children with intellectual and developmental disabilities: Quality of life perceptions from Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1-13.
73. Naylor, A., i Prescott, P. (2004.). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206.
74. Park, J., Turnbull, A., i Turnbull, R. (2002.). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Council for Exceptional Children*, 68, 151-170.
75. Park, S., Ryu, W., i Yang, H. (2021.). (A Study on the Life Experiences of Adolescents Who Grew up with Younger Siblings with Developmental Disabilities: Focusing on Phenomenological Analysis Methods. *Brain Sciences*, 11(6), 798.
76. Paro, H., Silveira, P., Perotta, B., Gannam, S., Enns, S., Giaxa, R., . . . Tempski, P. (2014.). Empathy among Medical Students: Is There a Relation with Quality of Life and Burnout? *PloS ONE*, 9(4), e94133.

77. Pearlin, L. I. (1989.). The Sociological Study of Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30(3), 241-256.
78. Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., i Skaff, M. (1990.). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
79. Pinjatela, R. (2008.). Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 79-98.
80. Powell-Smith, K., i Stollar, S. (1997.). *Families of children with disabilities*. Tampa, Florida, SAD: University of South Florida.
81. Prino, L., Scigala, D., Fabris, M., i Longobardi, C. (2019.). The moderating role of gender in siblings of adults with intellectual disabilities. *Interpersona*, 13(1), 1-13.
82. Raphael, J., Zhang, Y., Liu, H., i Giardino, A. (2010.). Parenting stress in U.S. families: Implications for paediatric health care utilization. *Child: Care, Health, and Development*, 36, 216-224.
83. Reichman, N., Corman, H., i Noonan, K. (2008.). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12, 679-683.
84. Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., i Nettelbeck, T. (2012.). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86.
85. Rum, Y., Genzer, S., Markovitch, S., Jenkins, J., Perry, A., i Knafo-Noam, A. (2022.). Are there positive effects of having a sibling with special needs? Empathy and prosociality of twins of children with non-typical development. *Child Development*, 93(4), 1121-1128.
86. Sarafino, E. (2002.). *Health Psychology*. New York, New York, SAD: Wiley.
87. Schalock, R. (2000.). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-127.
88. Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., . . . Permenter, T. (2002.). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *MENTAL RETARDATION*, 40(6), 457-470.
89. Schalock, R., Bonham, G., i Verdugo, M. (2008.). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
90. Schalock, R., Keith, K., Verdugo, M., i Gómez, L. (2010.). Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. U: Kober, R. (ur.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*.

Social Indicators Research Series (str. 17-32). Dordrecht, Nizozemska, EU: Springer.

91. Sharpe, D., i Rossiter, L. (2002.). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.
92. Simich, L., Beiser, M., i Mawani, F. (2003.). Social Support and the Significance of Shared Experience in Refugee Migration and Resettlement. *Western Journal of Nursing Research*, 25(7), 872-891.
93. Singh, R., i Mehra, M. (2019.). Comparison of quality of sibling relationship between mentally challenged children and normal siblings across birth order and gender. *Studies on Ethno-Medicine*, 13(4), 198-206.
94. Slavuj, L. (2012.). Objective and subjective indicators in the research of the quality of life concept. *Geoadria*, 17(1), 73-92.
95. Stoneman, Z. (2005.). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 43(5), 339-350.
96. Such, E., i Walker, R. (2006.). Being responsible and responsible beings: children's understanding of responsibility. *Children & Society*, 18(3), Children & Society.
97. Šiško, J. (2019.). *Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju / Završni specijalistički rad*. Zagreb, Republika Hrvatska, EU: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
98. Štalekar, V. (2010.). Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti. *Klinika za psihijatriju, KBC Zagreb, Zagreb, Hrvatska*, 46(3), 242-246.
99. The WHOQOL Group. (1998.). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.
100. Tritt, S., i Esses, L. (1988.). Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58(2), 211-220.
101. Turner, J., Oakes, P., Haslam, S., i McGarty, C. (1994.). Self and Collective: Cognition and Social Context. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20(5), 454-463.
102. Unok Marks, S., Matson, A., i Barraza, L. (2005.). The Impact of Siblings with Disabilities on Their Brothers and Sisters Pursuing a Career in Special Education. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 179-238.
103. Uzefovsky, F., i Knafo-Noam, A. (2017.). Empathy development throughout the life span. U: Sommerville, J., i Decety, J. (ur.), *Social cognition: Development across the life span* (str. 71-97). New York, New York, SAD: Routledge.

104. Vasilopoulou, E., i Nisbet, J. (2016.). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
105. 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.
106. Wagner Jakab, A. (2008.). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119-128.
107. Wang, M., i Brown, R. (2009.). Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Services Provisions to Support Families of Children with Disability. *Journal of family social work*, 12, 144-167.
108. Wolff, B., Magiati, I., Roberts, R., Skoss, R., i Glasson, E. (2023.). Psychosocial Interventions and Support Groups for Siblings of Individuals with Neurodevelopmental Conditions: A Mixed Methods Systematic Review of Sibling Self-reported Mental Health and Wellbeing Outcomes. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 26, 143–189.
109. Žic Ralić, A., i Cvitković, D. (2013.). Povezanost varijabli obiteljske klime i prilagođenog ponašanja u procjenama djece s teškoćama i tipičnog razvoja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(1), 151-163.