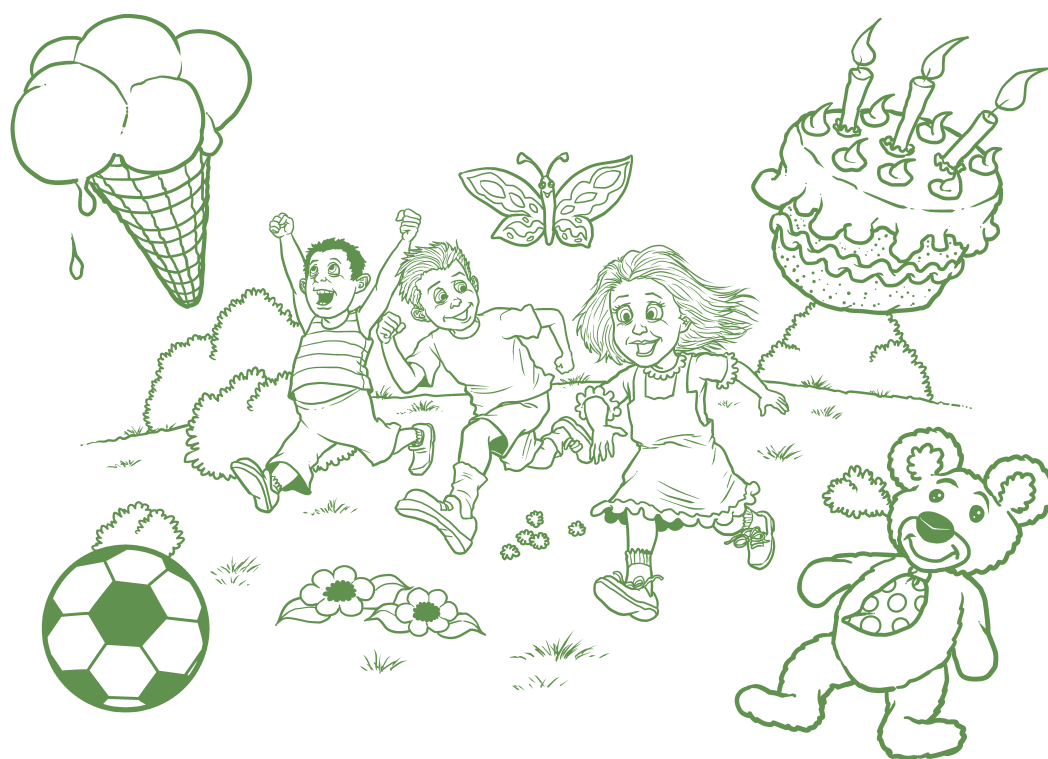


## *Iz ugla braće i sestara:* VODIČ ZA RODITELJE

SKORO BEZ IKAKVE SUMNJE MOŽEMO REĆI DA JE NA SVE NAS KOJI SMO ODRASLI SA BRAĆOM I SESTRAMA UTICAO ODNOS KOJI SMO IMALI SA NJIMA.

*Život sa bratom ili sestrom koji ima autistični spektar poremećaja (ASP) svakako čini taj odnos posebnim i jedinstvenim. Kada dete u porodici ima poremećaj, to utiče na celu porodicu. Takođe, činjenica je da sve članove porodice takva situacija može i ojačati i uznemiravati. Stepen ovih konfliktnih efekata razlikuje se od porodice do porodice i od osobe do osobe. U svakom slučaju, postoje faktori koji mogu ojačati porodice i smanjiti stresore. Ova brošura kreirana je s ciljem da vas naoruža važnim informacijama i praktičnim savetima za pomaganje i podršku braći i sestrama dece sa autizmom.*



Reakcija deteta na odrastanje sa bratom ili sestrom koji imaju smetnje u razvoju, određena je mnogim faktorima – godinama, temperamentom, ličnošću, redom rođenja, polom, ponašanjem roditelja, neformalnim i formalnim podrškama i dostupnim resursima. U svakom slučaju, nad većinom ovih faktora, roditelji nemaju kontrolu. Ipak, oni mogu da kontrolišu svoje stavove i primere koje pružaju deci. Istraživanje je pokazalo da prilikom opisa sopstvenih iskustava, braća i sestre dece sa autizmom učestalo spominju reakcije roditelja, prihvatanje i prilagođavanje kao najznačajnije uticaje na iskustvo odrastanja sa bratom ili sestrom sa smetnjama u razvoju. (Lobato, 1990)

Istraživanje je pokazalo da su majčino mentalno i fizičko zdravlje verovatno najvažniji činioc u određivanju dečijeg prilagođavanja prisustvu poremećaja u porodici (Lobato 1990). Pozitivni ishodi koje braća i sestra često spominju jesu sticanje strpljenja, tolerancije i saosećanja, kao i prilike da izlaze na kraj sa teškim situacijama. Te prilike uče ih i samopouzdanju prilikom suočavanja sa nekim drugim teškim izazovima.

Druga istraživanja pokazuju da braća i sestre koja nemaju poremećaj, svoj odnos sa bratom ili sestrom koji imaju autizam doživljavaju kao pozitivan onda kada:

- 1) razumeju poremećaj
- 2) imaju dobro razvijene veštine suočavanja sa stresom
- 3) imaju iskustva sa pozitivnim reagoivanjima od strane roditelja i vršnjaka u odnosu na dete sa autizmom.

Neka braća i sestre imaju negativna iskustva sa činjenicom da njihov brat ili sestra ima ASP. Anksioznost, bes, ljubomora, postidečnost i usamljenost – sve su to emocije koje će deca verovatno iskusiti. Zbog prirode ASP-a, postoje prepreke koje mogu uzrokovati dodatni stres. Činjenica da jedno od dece ima autizam može otežati igru i komunikaciju. Uglavnom se od dece koja nemaju poremećaj zahteva da preuzmu ulogu čuvara deteta koje ima poremećaj, ili ta deca sama osećaju dužnost da preuzmu takvu ulogu. To je pitanje kojim se treba proaktivno baviti. Braća i sestre dece sa autizmom članovi su porodice kojima su neophodne informacije, podrška i načini za izlaženje na kraj sa stresom baš kao i roditeljima.

**POZITIVNI ISHODI KOJE  
BRAĆA I SESTRA ČESTO  
SPOMINJU JESU STICANJE  
STRPLJENJA, TOLERANCIJE I  
SAOSEĆANJA, KAO I PRILIKE  
DA IZLAZE NA KRAJ SA TEŠKIM  
SITUACIJAMA. TE PRILIKE UČE IH  
I SAMOPOUZDANJU PRILIKOM  
SUOČAVANJA SA NEKIM  
DRUGIM TEŠKIM IZAZOVIMA.**

Braću i sestre odlikuje jedinstvena međusobna povezanost koja je uglavnom doživotna. Činjenica da brat ili sestra ima poremećaj, utiče na tu povezanost i na svakoga će drugačije uticati. Kao roditelj deteta sa ASP-om, vi možete direktno uticati i podržati pozitivne odnose među braćom i sestrama. Baš kao što treba da naučite da budete proaktivni za svoje dobro i dobro svog deteta sa

autizmom, morate to biti i onda kada je u pitanju pomaganje detetu koje nema autizam.

Svaka porodica je jedinstvena. Neke porodice podržavaju samohrane roditelje, domaćinstva sa više generacija i domaćinstva koja imaju druge značajne stresore, na primer, više članova porodice sa poremećajem. Svaka porodica ima svoja uverenja, vrednosti i potrebe. Nezavisno od tih porodičnih uslova, sugestije ovde predstavljene imaju za cilj da budu strategije podrške prilikom pomaganja braći i sestrama u suočavanju sa autizmom njihovog brata ili sestre.

## 12 VAŽNIH POTREBA BRAĆE I SESTARA I SAVETI ZA STARANJE O TIM POTREBAMA

- 1. BRAĆI I SESTRAMA POTREBNA JE OTVORENA, STALNA I ISKRENA KOMUNIKACIJA, KOJA JE U SKLADU SA NJIHOVIM GODINAMA.** Da bi mogli delotvorno da podele informacije sa decom, roditelji moraju da se suoče sa sopstvenim osećanjima. Moguće je da deca svoj stres iskazuju povlačenjem ili pak nepriličnim ponašanjem. Moguće je da ne postavljaju pitanja jer nisu sigurna šta treba da pitaju, ili se plaše da će povrediti roditelja. Informacije izložene deci na način koji je primeren njihovim godinama mogu da ublaže negativna dejstva potencijalno stresnog događaja.
- 2. BRAĆI I SESTRAMA POTREBNE SU PRIMERENE I REDOVNE INFORMACIJE U VEZI SA ASP-om NJIHOVOG BRATA ILI SESTRE.** Anksioznost je najčešće posledica nedovoljne količine informacija. Ukoliko ne poseduju odgovarajuće informacije, manja deca mogu misliti da će se „zaraziti“ preko brata ili sestre koji ima poremećaj i/ili da su oni sami uzrokovali poremećaj. Mala deca moći će da razumeju samo specifične osobine koje sami mogu primetiti, kao na primer činjenicu da brat ili sestra ne govori ili da ne voli da slaže igračke.
- 3. BRAĆI I SESTRAMA DECE SA AUTIZMOM POTREBNA JE STALNA RODITELJSKA PAŽNJA KOJA VREDNUJE NJIHOVU JEDINSTVENOST.** Mnoge porodice čine znatne napore da pohvale i nagrade svaki korak napretka deteta sa autizmom. Isti taj napor trebalo bi uložiti i kada su u pitanju druga deca. Imajte na umu da svačiji uspeh proslavljate kao poseban.
- 4. BRAĆI I SESTRAMA DECE SA AUTIZMOM POTREBNO JE POSVETITI VREME NAMENJENO ISKLJUČIVO NJIMA. ODVOJITE POSEBNO VREME NA DNEVNOM NIVOU ZA NJIH.** To vreme može podrazumevati deset minuta pre spavanja – svakoga dana, ili duže vremenske periode nekoliko puta u toku nedelje. Važno je da to bude vreme koje ćete provesti nasamo i na koje dete može da računa.
- 5. BRAĆA I SESTRA DECE SA AUTIZMOM TREBA DA NAUČE VEŠTINE INTERAKCIJE SA DECOM KOJA IMAJU AUTIZAM.** Neka ih savladavaju polako. Nagradite ih za svaki uspeh. Igračke i aktivnosti trebalo bi da budu primerene godinama, i da istovremeno drže pažnju oba deteta i zahtevaju njihovu međusobnu interakciju. Naučite ih da daju uputstva bratu ili sestri sa autizmom, i naučite ih kako da ih nagrade. (Haris i Glasberg 2003).
- 6. BRAĆA I SESTRE TREBA DA IMAJU IZBOR U VEZI SA TIM KOLIKO ĆE BITI UKLJUČENI U AKTIVNOSTI KOJE SE TIČU BRATA ILI SESTRE SA AUTIZMOM.** Budite razumni u svojim očekivanjima. Većini braće i sestara data je izvesna odgovornost u odnosu na brata ili sestru sa autizmom. Pokažite im da poštuju njihovu potrebu za privatnošću i njihovim prostorom.
- 7. BRAĆA I SESTRE TREBA DA ZNAJU DA SU ONI I NJIHOVE STVARI BEZBEDNI OD DETETA SA AUTIZMOM.** Neka deca sa autizmom umeju da budu destruktivna. Lako može da se desi da gurnu, ugrizu i sl. svog brata ili sestru. Braću i sestre potrebno je naučiti kako da reaguju u takvim situacijama. Roditelji treba da obezbede sigurno mesto na kom će braća i sestre držati svoje stvari i odstupiti u slučaju agresivnog ponašanja.
- 8. BRAĆA I SESTRE TREBA DA OSETE DA SE PREMA DETETU SA AUTIZMOM POSTUPA ŠTO JE „NORMALNIJE“ MOGUĆE.** Objasnite različite tretmane i očekivanja u odnosu na dete sa autizmom. Tokom sazrevanja, braća i sestre sve bolje mogu da razumeju i prihvate modifikacije i dopuštenja koja važe za dete sa autizmom. Neka privilegije i odgovornosti deteta budu dosledne i neka zavise od njihovih sposobnosti. Vodite računa o tome da ne potcenite sposobnosti deteta sa autizmom.
- 9. BRAĆI I SESTRAMA POTREBNO JE VREME DA DOĐU U KONTAKT SA SVOJIM OSEĆANJIMA, UZ STRPLJENJE, RAZUMEVANJE I UPUTSTVA OD STRANE RODITELJA ILI PROFESIONALNE POMOĆI, UKOLIKO JE POTREBNO.** Slušajte i razumite ono što čujete. Uvažavajte i pozitivna i negativna osećanja kao normalna i prihvatljiva. Takođe, važno je da delite svoje pozitivne i negativne emocije. Upamtite da roditelji pružaju model ponašanja. Pomozite deci da pronađu načine za suočavanje sa svojim emocijama i za upravljanje njima.
- 10. BRAĆI I SESTRAMA POTREBNO JE DA ISKUSE ŽIVOT I AKTIVNOSTI „NORMALNE“ PORODICE.** Ukoliko je potrebno, posegnite za formalnim i neformalnim izvorima dostupnim u zajednici. Ponekad, porodicama je neprijatno da traže pomoć. Za dobro čitave porodice, pronađite i iskoristite dostupne izvore, poput negovateljskih usluga i drugih programa namenjenih osobama sa autizmom i njihovim porodicama. Većina porodica bila bi preplavljena ukoliko nekad ne bi imala predah od zahteva koje nameće briga o detetu sa autizmom. Roditelji i deca treba da imaju priliku za aktivnosti u kojima fokus nije na detetu sa autizmom.
- 11. BRAĆA I SESTRE TREBA DA ZNAJU DA NISU SAMI I DA DRUGI RAZUMEJU I IMAJU ISKUSTVA SLIČNA NJIHOVIM.** Potrebno je da braća i sestre dece sa autizmom znaju da i drugi odrastaju u sličnim porodičnim situacijama. Veoma je važno upoznavanje sa drugom decom koja tako odrastaju, ili čitanje o tome. Ono im može koristiti da učestvuju u grupama podrške braći i sestrama dece sa autizmom, gde će moći da dele svoja iskustva i osećanja, istovremeno se i zabavljajući.
- 12. BRAĆA I SESTRE DECE SA AUTIZMOM TREBA DA OVLADAJU STRATEGIJAMA ZA SUOČAVANJE SA KOMENTARIMA I PITANJIMA OD STRANE SVOJIH VRŠNJAKA I DRUGIH ČLANOVA DRUŠTVA.** Roditelji treba da pripreme decu na moguće reakcije drugih, koje su usmerene ka njihovom bratu ili sestri sa poremećajem. Postarajte se da dete zna činjenice o ASP-u. Razgovarajte o rešenjima mogućih situacija.

## Braća i sestre dece sa autizmom

Izdavač

**Magona**

Novi Sad

www.magona.rs

info@magona.rs

Za izdavača

Goran Šipić

Urednik

Goran Šipić

Prevod sa engleskog jezika

Staša Vukadinović

Lektor

Svetlana Velimirović

Ilustracije

Mladen Oljača

Priprema za štampu

Arpad Terek

Štampa

Offset print, Novi Sad

Tiraž

1.000

ISBN 978-86-87659-05-6

Veliku pomoć pri izradi ove brošure  
pružili su nam:

*Dr Milica Pejović – Milovančević, dr sci*  
Dečji psihijatar, docent Medicinskog fakulteta  
Univerziteta u Beogradu

*Nataša Srečković*

Diplomirani logoped, reedukator

**Projekat izdavanja kompleta brošura za  
podršku osobama sa autizmom podržali su**



United Nations in Serbia



Fondacija Nj. K. V. Princeze Katarine

**Finansijsku podršku pružila je  
DELTA Fondacija**

CIP – Каталогизacija u publikaciji  
Библиотека Матице српске, Нови Сад  
159.922.76-056.34/.36:316.356.2-055.71(035)

**BRAĆA i sestre dece sa autizmom** / [urednik Goran Šipić ; prevod sa engleskog jezika Staša Vukadinović ; ilustracije Mladen Oljača]. - Novi Sad : Magona, 2013 (Novi Sad : Offset print). - [4] str. : ilustr. ; 21 cm

Tiraž 1.000.

ISBN 978-86-87659-05-6

COBISS.SR-ID 279847687

### Reference:

Harris, S.L. (1994). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Harris, S.L., & Glasberg, B.A. (2003). *Siblings of children with autism: A guide for families*. (2nd ed.) Bethesda, MD: Woodbine House.

Lobato, D.J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs; Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co.

McHale, S.M., Sloan, J., & Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.

Powell, T.H., & Gallagher, P.A. (1993). *Bothers & sisters: A special part of exceptional families*. (2nd ed.) Baltimore, MD : Paul Brookes Publishing Co.

Wheeler, M. J. (2006). Sibling perspectives: Some guidelines for parents. *Reporter* 11(2):13-15.

### Reference:

Amenta, C. (1992). *Russell is extra special: A book about autism for children*. New York: Magination Press.

Band, E.B., & Hecht, E. (2001). *Autism through a sister's eyes: A young girl's view of her brother's autism*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.

Bleach, F. (2001). *Everybody is different: A book for young people who have brothers or sisters with autism*. Shawnee Mission, KS : Autism Asperger Publishing Company.

Cullen, D.T. (1999). *Trevor Trevor*. Higganum, CT: Starfish Specialty Press.

Karasik, P., & Karasik, J. (2003). *The ride together: A brother and sister's memoir of autism in the family*. New York: Washington Square Press.

McHugh, M. (2002). *Special siblings: Growing up with someone with a disability* (revised). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Company.

Peralta, S. (2002). *All about my brother: An eight-year-old sister's introduction to her brother who has autism*. Shawnee, KS : Autism Asperger Publishing Company.

Rosenberg, M.S. (2000). *Everything you need to know when a brother or sister is autistic*. New York: Rosen Publishing Group, Inc.

Rosenberg, M.S. (2001). *Coping when a brother or sister is autistic*. New York: Rosen Publishing Group, Inc.

Sullivan, C. (2001). *I love my brother: A preschooler's view of living with a brother who has autism*. Stratham, NH: PHAT ART 4.

U Srbiji možete kontaktirati Republičko udruženje Srbije za pomoć osobama sa autizmom. Pri Udruženju radi stručni tim (psihijatri, psiholozi, specijalni pedagozi, socijalni radnici, lekari, učitelji, vaspitači, medicinske sestre) koji pruža pomoć roditeljima i stručnjacima svakoga dana od 9 do 15 časova. Udruženje obezbeđuje sastanke za podršku i savetodavni rad i razne programe kao što su: asistent u porodici, savetodavni rad sa roditeljima, vikend program, rekreativno-terapeutske boravci u prirodi, kao i tematski seminari za stručnjake i roditelje iz cele Srbije.

Više informacija o udruženju može se pronaći na Internet stranici: [www.autizam.org.rs](http://www.autizam.org.rs).

Udruženje se nalazi na adresi Gundulićev venac 38, Beograd, a telefon je 011/339 26 83 ili 060/0820 555.

U izradi ove brošure korišćeni su originalni materijali organizacije Autism Society.

