

КВАЛИТЕТОТ НА ОДНОСОТ МЕЃУ БРАЌАТА И СЕСТРИТЕ ВО СЕМЕЈСТВОТА КОИ ИМААТ ДЕТЕ СО АУТИЗАМ

Милена ИЛИЌ ПЕШИЌ

Филозофски факултет,
Институт за дефектологија – Скопје

Милена Илиќ Пешик го одбрани својот магистерски труд на 10.06.2013 година на Институтот за дефектологија при Филозофски факултет, Универзитет „Св. Кирил и Методиј“ – Скопје, пред комисијата во состав: проф. д-р Владимир Трајковски, проф. д-р Ристо Петров и доц. д-р Огнен Спасовски.

Примено: 31.07.2013
Прифатено: 05.08.2013

Резиме

Магистерскиот труд е презентираан на 129 страници. Трудот ги содржи следниве делови: *Вовед, Теоретски основи, Методологија на истражувањето, Анализа на резултати, Дискусија, Заклучоци, Предлози, Литература и Прилози.*

Во *Воведот* се нагласува дека односот помеѓу братот и сестрата е една од основните меѓучовечки врски во животот на човекот. Доколку во семејството постои дете со аутизам, можат да се јават некои импликации врз целокупното семејство и неговото функционирање, а воедно и врз односот помеѓу браќата и сестрите. Присуството на дете со аутизам ја менува традиционалната улога на братот или сестрата во семејството. Негативните ефекти кои можат да се јават во квалитетот на односот меѓу браќата и сестрите, а се предизвикани од постоење на дете со аутизам во семејството се: зголемено ниво на конфликт, огорченост, одбивност, осаменост, вина, страв и намалена можност за конфликт со врстниците надвор од домот. Се разбира дека можат да се јават и позитивни ефекти врз односот помеѓу браќата и сестрите во овие семејства, а тоа се: зголемена

Адреса за кореспонденција

Милена ИЛИЌ ПЕШИЌ

ООУ „Браќа Миладиновци“, Куманово
Народна револуција 43, Куманово, РМ
E-mail: milena_ip@hotmail.com

THE QUALITY OF RELATIONSHIP BETWEEN SIBLINGS IN FAMILIES WITH AN AUTISTIC CHILD

Milena ILIKJ PESHIKJ

Faculty of Philosophy, Institute of Special
Education and Rehabilitation – Skopje

Milena Ilikj Peshikj defended her master thesis on 10 June, 2013 at the Institute of Special Education and Rehabilitation, Faculty of Philosophy, “Ss. Cyril and Methodius” University - Skopje, in the presence of a commission composed of: Prof. Dr. Vladimir Trajkovski, Prof. Dr. Risto Petrov, Doc. Dr. Ognjen Spasov.

Received: 31.07.2013
Accepted: 05.08.2013
Abstract from defended thesis

Abstract

The Master’s thesis is presented on 129 pages. The paper contains the following sections: *introduction, theoretical approach to the problem of the research, research methodology, analysis of the results, discussion, conclusions, proposed measures, literature and articles.*

The *introduction* emphasizes the relationship between siblings as one of the basic interpersonal relationships among humans. If a family has an autistic member, some implications on the family and its functioning might arise, as well as on the relationship between the siblings. The presence of a child with autism alters the traditional role of a brother / sister in the family. Negative effects that may occur in the quality of the relationship between siblings, caused by having a child with autism in the family are: increased level of conflict, bitterness, resentment, loneliness, guilt, fear and reduced potential for conflict with peers outside the home. Of course, positive effects may also arise in the relationship between siblings in the family, such as: increased tolerance for diversity of others,

Corresponding Address:

Milena ILIKJ PESHIKJ

ООУ “Brakja Miladinovci”- Kumanovo
Narodna Revolucija 43, Kumanovo, RM
e-mail: milena_ip@hotmail.com

толеранција за различноста на другите, благост кон другите, зголемено ниво на емпатија, зголемено чувство за одговорност и зрелост, чувство на среќа, добро ориентиран поглед на животот.

Основната цел на магистерската теза е да се истражи квалитетот на односот помеѓу браќата и сестрите во семејствата во кои има дете со аутизам. Да се направи споредба помеѓу братско-сестринскиот однос во семејствата во кои има дете со аутизам и квалитетот на односот помеѓу браќата и сестрите од контролната група. Притоа, правејќи споредба меѓу двете групи, да се утврди нивото и карактерот на очекуваните и перципираните карактеристики од страна на родителите во врска со квалитетот на односот помеѓу нивните деца.

Во *Теоретските основи* се образложува поимот и дефиницијата за аутизамот, при што се дава акцент на преваленцијата, причинителите, клиничките карактеристики и третманот. Значаен сегмент на теоретските основи се квалитетот на односот помеѓу браќата и сестрите во семејството, аутизмот и ефектот врз односот помеѓу браќата и сестрите, семејството и попреченоста, видувањата на родителите во врска со односот помеѓу нивните деца и социјалната поддршка.

Во истражувачкиот дел се претставени предметот на истражувањето, целта и карактерот, задачите, хипотезите и варијаблите на истражувањето, примерокот и временската рамка, методите, техниките и инструментите на истражувањето. Во истражувањето е опфатен примерок од 132 испитаници од кои 66 се членови на семејства во кои има дете со аутизам и 66 испитаници од контролната група, т.е. семејства во кои нема дете со аутизам. Податоците се прибрани со помош на три прашалници, обработени со соодветна статистичка програма SPSS for Windows. За тестирање на хипотезите користени се Mann – Whitney U и Wilcoxon W за независни и колелирани податоци соодветно, при што за статистички значајна разлика беше сметана разликата на ниво на значајност од $p < 0.05$.

Во делот кој се однесува на анализата и интерпретацијата на резултатите, врз основа на истражувањето кое беше спроведено, заклучивме дека во однос на *позитивните карактеристики* на квалитетот на односот помеѓу бра-

kindness to others, increased levels of empathy, heightened sense of responsibility and maturity, a sense of happiness and well oriented view of life.

The primary goal of the Master's thesis is to explore the quality of the relationships between siblings in families that have an autistic child as well as to compare the quality of the brother – sister relationships in such families with the quality of the same relationship in a control group. By comparing the two groups, to determine the level and the character of the expected and perceived characteristics of the relationships between the children in families that have a child with autism (by their parents), and also to determine the level and the character of the expected and perceived characteristics of the relationships between the children in the families of the control group, i.e. the parents of neurotypical children (by those respective parents also).

The *theoretical basis* gives explanation of the term and the definition of autism with emphasis on the prevalence, causes, clinical characteristics and the treatment. A significant segment of the theoretical basis are the quality of the relationship between siblings in the family, the autism and the effect on the relationship between siblings, the family and the disability, the perceptions of parents about the relationship between their children and the social support.

The research part represents the subject of the research, the purpose and the nature of the research questions, the research hypotheses, the sample and the frame, the methods, the techniques and the instruments of the research. In the research, a sample of 132 respondents is provided, 66 of which are members of families that care for a child with autism, 66 are members of the control group families, i.e. families of neurotypical children. Data were gathered with the help of three questionnaires, processed by standard statistical software SPSS – 21 for Windows XP, by applying Mann – Whitney U and Wilcoxon W tests, for the independent and correlated samples, respectively. For the statistically significant difference we used the difference that has a significance level of $p < 0.05$.

In the section relating to the analysis and the interpretation of the results, based on the con-

ката и сестрите не постои статистичка значајна разлика кај категоријата „емпатија“, „приврзаност“ и „задржување на граници на приватноста“. Спротивно на таа категоријата, „сличност на интереси“ е повисока кај браќата и сестрите од контролната група при ($M=27,72$, $SD=7,68$) за разлика од испитуваната група ($M=19,15$, $SD=4,48$), ($p < 0.01$). Во однос на *негативните карактеристики* во односот меѓу браќата и сестрите постои статистичка значајна разлика само кај нивото на „принуда“ кое е пониско во семејствата во кои има дете со аутизам при ($M=10,10$, $SD=1,58$) додека кај контролната група добивме ($M=12,34$, $SD=2,28$), ($p < 0.01$). Во нивото на „соперништво“ и „непријателство“ помеѓу контролната и испитуваната група не постојат разлики. Кај *очекуваните и перципирани негативни карактеристики* од страна на родителите во врска со односот помеѓу децата, постои статистичка значајна разлика во нивото на „перципираното соперништво“ кое е пониско кај родителите од испитуваната група при ($M=5,55$, $SD=2,45$) и ($M=7,15$, $SD=2,12$) кај контролната група, ($p < 0.01$). Не постои разлика во нивото на „очекувано соперништво“ и „очекувана и перципирана нетрпеливост“ од страна на родителите кај двете групи. Кај *очекуваните и перципирани позитивни карактеристики* од страна на родителите категоријата „перципирана блискост“ е повисока кај контролната група при ($M=48,45$, $SD=5,93$) додека кај испитуваната група добивме ($M=42,56$, $SD=7,89$), ($p < 0.01$). Исто така постои разлика и во „очекуваната блискост“ која е повисока кај контролната група при ($M=51,70$, $SD=5,50$) и ($M=46,33$, $SD=8,49$) кај испитуваната група, ($p < 0.01$). Со потврдување на хипотезите заклучивме дека постојат одредени разлики во квалитетот на односот помеѓу браќата и сестрите, зависно од тоа дали се работи за семејство во кое има дете со аутизам или семејство од условно кажано редовната популација, но тие разлики кои се појавуваат не мора нужно да се со негативна конотација. Во истражувањето констатиравме дека е неопходна широка акција за подигање на јавната свест во однос на аутизмот, што би придонело за намалување на стигмата што ја перципираат семејствата.

ducted research, the analysis has shown that in relation to the *positive characteristics* of the quality of the relationships between siblings, there is no statistically significant difference in the category of “empathy”, “affections” and “boundary maintenance”, apart from the category of “similar interests”, which is higher among the siblings from the control group ($M = 27,72$, $SD = 7,68$) and studied group ($M = 19,15$, $SD = 4,48$), ($p < 0.01$). While in relation to the *negative characteristics* of the relationships between siblings, there is a statistical significant difference only in the level of “coercion” in that relationships, which is lower in families that have children with autism ($M = 10,10$, $SD = 1,58$) and ($M = 12,34$, $SD = 2,28$), ($p < 0.01$) of the control group. In the level of “rivalry” and “hostility” between the control and studied group differences were not found. Furthermore, in relation to the *expected and perceived negative characteristics* by the parents we found that there is a statistically significant difference in the level of the “perceived rivalry” which is lower with the parents of children with autism with ($M = 5,55$, $SD = 2,45$) and ($M = 7,15$, $SD = 2,12$) of the control group ($p < 0.01$). There is no difference in the level of expected rivalry and expected and perceived hostility perceived by parents in both groups. Also, while exploring the *expected and perceived positive characteristics* by the parents, the level of “perceived closeness” in the relationships between siblings is higher in families from the control group ($M = 48,45$, $SD = 5,93$) and ($M = 42,56$, $SD = 7,89$) of the studied group, ($p < 0.01$). There is also a difference in the “expected closeness” that is higher in the control group with ($M=51,70$, $SD=5,50$) and ($M=46,33$, $SD=8,49$) of the studied group, ($p < 0.01$).

There are certain differences in the quality of the relationships between siblings, depending on whether it is a matter of a family that has a child with autism, or a family from, conditionally speaking, the regular population. However, we believe that those differences are not necessarily carrying a negative connotation. An action for raising the public awareness in relation to autism is necessary, which will contribute to the decrease of the stigma that the families perceive.

Предлог мерки се:

- Формирање групи за поддршка на семејствата, првенствено на браќата и сестрите на кои би им помогнале подобро да се справат со предизвиците кои ги носи имањето на брат или сестра со аутизам.
- Организирање на работилници од страна на стручни лица кои имаат за цел да ја зголемат блискоста помеѓу браќата и сестрите во семејството.
- Со помош на информатичката технологија, достапноста на интернетот во секој дом, формирање на форуми за родителите на деца со аутизам менторирани од страна на стручно лице, кое ќе има за цел да пружи размена на информации и еден вид социјална поддршка на родителот, а притоа давајќи му персонална важност на истиот во тој процес.
- Организирање на групи за поддршка на семејствата во кои има дете со аутизам, кои имаат за цел да им помогнат на родителите во менаџирањето на секојдневните активности што од своја страна би им помогнало да ја зацврстат секојдневната рутина и да го зголемат чувството на контрола во животот.
- Вршење на обука на семејствата, вклучително и браќата и сестрите за тоа како да се справат со карактеристичното и повремено неадекватно однесување на детето кое има аутизам.
- Организирање на групи за поддршка од страна на училиштата во кои би се спроведувале работилници за прифаќање на попреченоста.

The proposed measures include:

- Establishing support groups for families, primarily for brothers and sisters which would get assistance to tackle better with the challenges of having a brother or sister with autism.
- Organizing workshops by experts whose aim is to increase the closeness between siblings in the family.
- With the help of the information technology, the availability of internet in almost every home, establishment of forums for parents of children with autism, mentored by a professional whose aim will be to provide an exchange of information and provide one kind of social support to the parent, emphasizing the parent's personal importance in the process.
- Organizing support groups for families with autistic child, whose aim is to assist parents in managing the daily activities. That would help the families to strengthen the routine and to increase the sense of control in life.
- Organizing trainings for families, including the siblings, about how to deal with typical and occasionally inadequate behavior of the autistic child.
- Organizing support groups by schools that would implement workshops for acceptance of the disability.