

**KVALITETA ŽIVOTA BRAĆE I SESTARA U PORODICI
DJETETA S OŠTEĆENJEM SLUHA**

**THE QUALITY OF LIFE OF SIBLINGS OF A CHILD WITH
HEARING IMPAIRMENT**

Edin Mujkanović

Sveučilište Hercegovina, Fakultet društvenih znanosti dr. Milenka Brkića

SAŽETAK

Očuvanje porodice kao osnovne ćelije društva u savremenom načinu života je veliki izazov. Očuvanje i funkcionisanje porodice gdje je jedno dijete s oštećenjem sluha predstavlja ogroman pritisak roditeljima, koji moraju naučiti balansirati između djeteta koje ima teškoću i djeteta koje nema. Uočavanjem i dijagnostikovanjem teškoće kod djeteta roditelji se suočavaju sa potpuno novim načinom života. Odgajanje djeteta s teškoćama u razvoju za njih je put u nepoznato, nije rijetkost da brak zapadne u krizu, svakodnevno su izloženi stresu i brojnim obavezama. Uz nerazumijevanje šire porodice za probleme s kojima se suočavaju i društvene zajednice koja ne pruža adekvatnu podršku, moraju naučiti na koji način će odgajati i jedno i drugo dijete. Kako će ravnopravno postupati u ophođenju prema njima je od presudnog značaja za razvijanje skladnih bratsko – sestrinskih odnosa. Adekvatnim pristupom i pravilnim odgojem, dijete s teškoćama u razvoju u porodici stvara posebne veze među članovima koji doprinose bržem sazrijevanju, većoj zrelosti, odgovornosti i samostalnosti braće i sestara.

Cilj istraživanja je da se utvrdi kvalitet života braće i sestara u porodici s djetetom s oštećenjem sluha.

Rezultati prethodnog istraživanja (Mujkanović i sar., 2014) su pokazali da braća i sestre smatraju da su odnosi članova porodice skladni i da se nikada nisu osjećali zapostavljeno, također je utvrđena statistički značajna razlika u odgovorima ispitanika u odnosu na spol, gdje su djevojčice iznijele pozitivnije stavove u odnosu na dječake o odnosima unutar porodice. **Rezultati istraživanja** na uzorku od 50 braće i sestara u odrasloj dobi koji u porodici imaju brata ili sestru s oštećenjem sluha, pokazuju da su braća i sestre razvili tolerantniji i zaštitnički stav u odnosima, da su obogaćeni iskustvom odrastanja uz člana porodice s oštećenjem sluha, da im još uvijek pružaju podršku i pomoć kada im je potrebna, ali, isto tako, smatraju i da su tokom odrastanja osjećali ljubomoru i da su bili djelimično zapostavljeni od strane roditelja. Analizirajući dobijene rezultate žene su imale pozitivnije stavove od muškaraca, što je potvrdilo i prethodno istraživanje, a što možemo pripisati emotivnijem pristupu žena bratu ili sestri s oštećenjem sluha.

Ključne riječi: *kvalitet života, porodica, dijete s oštećenjem sluha*

SUMMARY

Preserving a family, known as the base of society in the modern way of life is a great challenge. Preserving and maintaining a family where there is one hearing impaired child creates a large amount of pressure for parents, who must learn to balance

between a child with a disability and a child with none. By noticing and diagnosing a child's disability, parents are forced to face a whole new way of life. Raising a child with a developmental disability is a journey into the unknown, it is not uncommon for a marriage to fall into crisis, and family is constantly exposed to stress and numerous obligations. With the misunderstanding coming from the wider family about the problems they face and the social community that does not provide adequate support, they must learn how to raise both children. How equally they will treat them is crucial to the development of a harmonic sibling relationship. With an adequate approach and proper upbringing, a child with disabilities creates special bonds among members of the family that contribute to their faster maturation, greater maturity, responsibility and independence of siblings.

The aim of the study is to determine the sibling's quality of life in a family with a hearing impaired child.

The results of previous researches (Mujkanovic et al., 2014) showed that siblings felt that family members' relationships were harmonious and never felt neglected, and a statistically significant difference in respondents' responses was found in relation to gender, where girls expressed more positive attitudes in comparison to boys about relationships within the family. The results of researches on a sample of 50 adult siblings who have a brother or sister with hearing impairment show that the siblings developed a more tolerant and protective attitude in the relationships, that they were enriched by the experience of growing up with a hearing impaired family member, that they are still providing support and assistance when needed, but they also feel that they were jealous growing up and were slightly neglected by their parents. Analyzing the results, women had more positive attitudes than men, which were confirmed by previous research as well, which can be attributed to the more emotional approach women tend to have with their brother or sister with hearing impairment.

Keywords: *quality of life, family, child with hearing impairment*

UVOD

Porodice čiji je jedan član s oštećenjem sluha su specifične na mnogo načina. Prije svega, u ovim porodicama se razvijaju emocionalne veze koje međusobno povezuju članove mnogo čvršće nego u porodicama koje nemaju člana s oštećenjem sluha. Braća i sestre, bilo da su stariji ili mlađi, od malena razvijaju zaštitnički stav prema bratu/ sestri s oštećenjem sluha što često rezultira bržim sazrijevanjem i realnijim sagledavanjem svijeta uz veliku dozu razumijevanja prema različitostima. Prema Bradarić-Jončić i Mohr (2010), odrastanje uz braću ili sestre s oštećenjem sluha pozitivno

je iskustvo i dovodi do razvijanja altruizma i tolerancije. Brat i sestra su uz roditelje najbliži članovi porodice i bez obzira na prirodu njihovog odnosa to je jedna od najdubljih povezanosti u životu. Atmosfera i međusobni odnosi unutar porodice (otac – majka, roditelj – dijete, brat – sestra) pokazali su se izuzetno važnim za razvoj osoba s oštećenjem sluha i kvalitetu života svih članova u porodici. Braća i sestre su kao mlađi i „dugovječniji“ dio porodice važna karika za planiranje budućnosti svoje braće i sestara s oštećenjem sluha, a isto tako su često i snažni zastupnici njihovih prava (Wagner i sar., 2006).

Kako će dijete s oštećenjem sluha biti prihvaćeno u porodici zavisi od niza faktora, od toga kako se roditelji nose sa oštećenjem koje dijete ima, koliko su informisani o oštećenju sluha i koliko stručne pomoći imaju da organizuju život sa novim članom koji ima oštećenje sluha. Od prilagođavanja i prihvatanja djeteta s oštećenjem sluha od strane roditelja, zavisit će i kvaliteta bratsko – sestrinskih odnosa. Naime, „odnos braće i sestara jedan je od osnovnih odnosa u životu svakog čovjeka naročito zato jer je to obično najdugotrajnija porodična veza. Brat i sestra su uz roditelje najbliži članovi porodice i bez obzira u kakvom se odnosu nalazili (ljubav, netrpeljivost, ignorisanje, suparništvo, prijateljstvo, odanost) to je jedna od najdubljih emocionalnih veza“ (Wagner i sar., 2006).

Braća i sestre djeteta s oštećenjem sluha vrlo često izjavljuju da su bili izloženi velikoj količini stresa zbog očekivanja koja se na njih odnose u pomaganju odrastanja brata ili sestre s oštećenjem sluha. Prevelika odgovornost koju dijete preuzima, vremenom se podrazumijeva i vrlo često dijete i njegove potrebe dolaze u drugi plan zbog drugog koje ima oštećenje sluha. Zbog posvećenosti roditelja bratu ili sestri s oštećenjem sluha, ponekad osjećaju ljubomoru koja često prerasta u krivnje, stida ili ljutnje. Otežavajuća okolnost je i što je porodica djeteta s oštećenjem sluha suočena s velikim finansijskim izdacima za dijete, koji se odnose na nabavku elektroakustičnih pomagala, održavanje i servisiranje istih, defektološke i ljekarske tretmane, čestim posjetama ustanovama i centrima koji se bave djecom s oštećenjem sluha. Sve ove teškoće s kojima se roditelji suočavaju se prenose na stariju ili mlađu braću i sestre. U odrasloj dobi često se javlja zabrinutost za braću i sestre s oštećenjem sluha, kada dođe vrijeme da napuste porodični dom i osamostale se. Tada se javlja stres zbog brige da li će moći samostalno funkcionisati i na koji način. Međutim, rezultati istraživanja su različiti i naglašavaju da: briga za člana porodice s oštećenjem sluha povećava porodičnu koheziju (Werger, 1996), postojeća situacija ne djeluje stresogeno za svaku porodicu (Moroney, 1983) i proces adaptacije na novonastalu situaciju je vrlo kratak i na kraju ima pozitivno dejstvo na porodicu (Weisz, Tomkins, 1996; Stainton, Besser, 1998). Koliko utjecaja u odrastanju braće i sestara ima dijete s teškoćama u razvoju u porodici pokazuju studije u kojima se došlo do saznanja da su kroz ove odnose braća i sestre razvili strpljenje, razumijevanje, osjećajnost i svijest prema osobama s teškoćama u razvoju. Većina ispitanika je izjavila da gaje duboke i nježne osjećaje

lojalnosti i ponosa prema bratu ili sestri s teškoćama u razvoju, razvijaju vještine zastupanja i samozastupanja, te biraju pomagačke profesije kao što su defektolog, psiholog, ljekar, socijalni radnik ili pravnik usmjeren na zastupanje osoba s teškoćama u razvoju (Mujkanović i sar., 2014; Prema Benjak, 2010). Treba istaknuti da se postepeno uvode programi u koje su uključeni roditelji djece s oštećenjem sluha, koji u velikoj mjeri pomažu da se nakon dijagnostikovanja oštećenja, roditelji brže i lakše suočavaju s novonastalom situacijom. Kada su u pitanju braća i sestre, još uvijek nema značajnijih pomaka u uvođenju programa u koje su uključeni kako bi lakše prihvatili i suočili se sa odrastanjem uz sestru ili brata s oštećenjem sluha.

METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA

Predmet istraživanja

U svakoj porodici dijete s oštećenjem sluha je drugačije prihvaćeno, postoje ogromne razlike u odnosima između članova porodice, roditelja i djeteta s oštećenjem sluha, roditelja i djece urednog razvoja, kao i odnosa braće i sestara. Bez obzira na strukturu porodice, bilo da se radi o porodici iz seoske ili gradske sredine, slabijeg ili boljeg materijalnog i socijalnog stanja, akcenat je najčešće stavljen na dijete s teškoćom i ono je u centru pažnje. Nije rijetkost da je funkcionisanje kompletne porodice podređeno potrebama djeteta s teškoćama u razvoju, pa je tako česta pojava da mlađi ili stariji brat ili sestra s roditeljima u pratnji dolaze na individualne tretmane brata/sestre s oštećenjem sluha, bolničke preglede, dijagnostička ispitivanja koja dugo traju i zahtijevaju strpljenje, što često braća/sestre urednog razvoja ne mogu ispoštovati pa se karakterišu kao nestrpljiva i sebična. Na koji način će teškoća člana porodice utjecati na djecu urednog razvoja i kako će to odrediti njihov lični i profesionalni život zavisi od niza faktora, ali je kvalitetan porodični odnos osnova dobrog i kvalitetnog bratskog – sestrinskog odnosa u odrasloj dobi.

Predmet istraživanja je kvalitet života braće i sestara u porodici djeteta s oštećenjem sluha.

Cilj istraživanja

Cilj istraživanja je istražiti i analizirati kvalitet života braće i sestara u porodici djeteta s oštećenjem sluha.

Zadaci istraživanja

Zadaci istraživanja su sljedeći:

1. Ispitati stavove braće i sestara o međusobnim odnosima u porodici;
2. Ispitati postoji li statistički značajna razlika u odgovorima braće i sestara u odnosu na spol.

Uzorak ispitanika

Istraživanje je urađeno na uzorku od 50 ispitanika, 26 braće i 24 sestre, starosti od 18 do 42 godine, koji u porodici imaju brata ili sestru s oštećenjem sluha s prostora Federacije Bosne i Hercegovine.

Mjerni instrument

Za potrebe istraživanja konstruisana je Skala stavova braće i sestara iz porodica s djetetom s oštećenjem sluha s formatom odgovora na skali Likertovog tipa od 1 do 3 (uvijek, ponekad i nikad). Skala stavova se sastoji od 10 varijabli, u obliku tvrdnji, koja tretiraju brojne karakteristike odnosa unutar porodice djeteta s oštećenjem sluha. Tvrdnje su napisane u negativnom (1-7) i pozitivnom (8-10) kontekstu. Tvrdnje napisane u pozitivnom kontekstu bodovane su obrnuto i o tome se vodilo računa prilikom statističke obrade dobijenih rezultata. Mjerne karakteristike instrumenata su utvrđene i provjerene, te zadovoljavaju metodološke kriterije. Alfa Kronbah koeficijent, kao pokazatelj unutrašnje homogenosti, za ovu skalu iznosi 0,918, te možemo reći da je unutrašnja konzistentnost skale zadovoljavajuća, te da skala ima zadovoljavajuću valjanost.

Metode obrade podataka

Primijenjene varijable u ovom istraživanju su obrađene standardnim deskriptivnim postupcima, izračunati su osnovni statistički parametri kako bi se utvrdila funkcija njihovih distribucija i osnovni parametri funkcija. Razlike u aritmetičkim sredinama na ispitivanim varijablama za procjenu odnosa unutar porodice djeteta s oštećenjem sluha u odnosu na spol i dob utvrđene su primjenom t-testa za nezavisne uzorke. Za obradu prikupljenih podataka korištena je metoda deskriptivne analize kojom su izračunate frekvencije i postoci, te dat njihov grafički i tabelarni prikaz uz analizu dobivenih frekvencija i postotaka zastupljenosti. *Podaci u ovom istraživanju su obrađeni pomoću programa SPSS 16.0.*

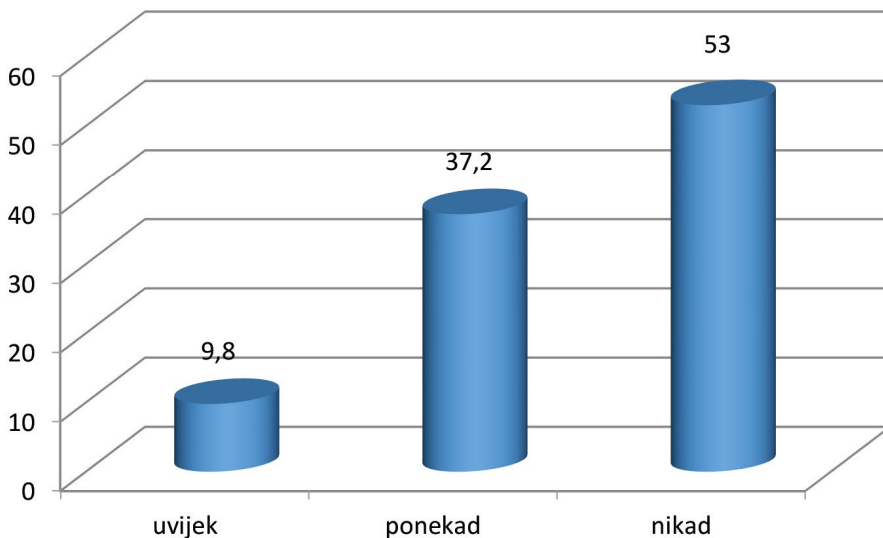
REZULTATI I DISKUSIJA

U tabeli 1. prikazane su frekvencije i procenti odgovora braće i sestara o odnosima unutar porodice. Odgovori ispitanika, kroz analizu frekvencija i procenata, su iskazani odgovorima uvijek, ponekad i nikad.

Tabela 1. Frekvencije i procenti odgovora braće i sestara

R. br.	Tvrdnja	uvijek		ponekad		nikad	
		f	%	f	%	f	%
1.	U porodici sve obaveze su bile podređene potrebama mog brata ili sestre s oštećenjem sluha.	9	18	24	48	17	34
2.	Moji roditelji su bili popustljiviji prema mom bratu ili sestri s oštećenjem sluha.	12	24	24	48	14	28
3.	Bio/la sam ljubomorna na brata/sestru s oštećenjem sluha zbog pažnje koju je dobijao/la.	6	12	19	38	25	50
4.	Osjećao/la sam se zapostavljeno zbog brata/sestre s oštećenjem sluha.	4	8	16	32	30	60
5.	Moji roditelji su se često svađali zbog brata/sestre sa oštećenjem sluha.	5	10	12	24	33	66
6.	Stidio/la sam se pred drugovima zbog mog brata/sestre s oštećenjem sluha.	2	4	12	24	36	72
7.	Često sam želio/la da se moj brat/sestra s oštećenjem sluha nije ni rodio/la.	0	0	9	18	41	82
8.	Ljutio/la sam se zbog nerazumijevanja drugih prema mom bratu/sestri s oštećenjem sluha.	27	54	19	38	4	8
9.	Pomagao/la sam mom bratu/sestri s oštećenjem sluha u učenju i izradi domaće zadaće.	16	32	32	64	2	4
10.	Moja porodica ne bi bila kompletna bez mog brata/sestre s oštećenjem sluha.	26	52	19	38	5	10

Posmatrajuću rezultate prikazane u tabeli 1. možemo uočiti da je tvrdnja s najvećim brojem "negativnih" odgovora pod rednim brojem 2. Moji roditelji su bili popustljiviji prema mom bratu ili sestri s oštećenjem sluha. 24% ispitanika se opredijelilo za odgovor uvijek. S druge strane tvrdnja kod koje je zabilježen najveći procenat "pozitivnih" odgovora je tvrdnja pod rednim brojem 8. Često sam želio/la da se moj brat/sestra s oštećenjem sluha nije ni rodio/la gdje 82% ispitanika ističu da nikada to nisu ni pomislili, dok ih je 18% opredijelilo se za odgovor ponekad.



Grafikon 1. Zbirne vrijednosti procenata stavova braće i sestara

Uvidom u stupce grafikona može se uočiti da, prema dobijenim rezultatima, braća i sestre iskazuju većinom stavove da je odrastanje s bratom/sestrom s oštećenjem sluha obogatilo njihov život i razvilo empatiju prema osobama s teškoćama, na što ukazuje i deskriptivna analiza u tabeli 1. i grafikonu 1.

Jedan od zadataka istraživanja je da se utvrdi postoji li statistički značajna razlika u stavovima braće i sestara, tj. u odnosu na spol ispitanika. Za realizaciju postavljenog zadatka istraživanja i provjeru hipoteze da postoji statistički značajna razlika između stavova braće i sestara koristio se t-test za dva nezavisna skupa. U tabeli 2. dati su deskriptivni podaci: broj ispitanika u grupi (N), srednje vrijednosti, standardna devijacija i standardna greška.

Tabela 2. Prikaz osnovnih statističkih parametara

Ispitanici	N	Arit. sredina	Stand. devijacija	Stand. greška
braća	26	2,57	0,015	0,009
sestre	24	2,23	0,070	0,041

Tabela 3. Testiranje hipoteze o razlici aritmetičkih sredina stavova braće i sestara

t	df	p	Razlika arit. sredina	Standardna greška razlike
5,141	48	0,007	-0,213	0,042

Uvidom u tabelu 3. koja testira razliku između stavova braće i sestara o kvalitetu života unutar porodice djeteta s oštećenjem sluha može se uočiti da je utvrđena statistički značajna razlika u interpretaciji stavova braće i sestara. Vrijednost dobijena testiranjem aritmetičkih sredina ova dva nezavisna uzorka $t = 5,141$ na nivou značajnosti $p = 0,007$ nam govori da postoji statistički značajna razlika između braće i sestara i to u korist sestara koje su, na osnovu iskazanih stavova, pokazale veći nivo empatije i razumijevanja prema bratu/sestri s oštećenjem sluha. Navedeni stavovi su vjerovatno rezultat emotivnijeg pristupa djevojčica u odnosu na dječake.

ZAKLJUČAK

Braća i sestre osoba s oštećenjem sluha vrlo često preuzimaju brigu i odgovornost za potomke brata ili sestre s oštećenjem sluha. Bez obzira da li je dijete rođeno sa ili bez oštećenja sluha ono je stigmatizirano i stavljeno u odjeljak posebnih. Ako je potomak s oštećenjem sluha onda komunicira samo s porodicom i socijalizacija je slaba ili nikakva. Ako je čujuće dijete gluhih roditelja onda je izloženo raznim stresnim situacijama zbog roditelja i vrlo često je izolovano od strane vršnjaka, nema dovoljno vremena za druženje jer preuzima odgovornost za roditelje, pomažući u svakodnevnim životnim aktivnostima, prevođenju, prenošenju informacija itd. Za sve navedeno braća i sestre osjećaju odgovornost i potrebu da pomognu, kako bi djeca imala bezbrižno djetinjstvo bez pritiska i predrasuda zbog problema s kojima se suočavaju njihovi roditelji.

Ispitali smo kakav je kvalitet života braće i sestara koji u porodici imaju jednog brata/sestru s oštećenjem sluha. Osnovni zaključak je da ne postoje odgovarajuća savjetovaništa niti radne grupe koje se bave odgojem i edukacijom roditelja koji u porodici pored djeteta s oštećenjem sluha imaju i djecu urednog razvoja. Ne postoje savjetovaništa za djecu urednog razvoja koji imaju brata/sestru s oštećenjem sluha, u kojima će dobiti potrebne upute kako će se postaviti u međusobnoj komunikaciji, koliko im pomagati u izvršavanju obaveza i koliko im pružati podršku u osamostaljivanju. Iz navedenog možemo zaključiti da je neophodno oformiti grupe za podršku kako roditeljima tako i djeci urednog razvoja koja imaju brata ili sestru oštećena sluha kako bi se razgovorima i savjetovanjem usmjerili na koji način će ostvariti najbolju komunikaciju.

LITERATURA

1. Benjak, T. (2010). Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Doktorska disertacija. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 2010.
2. Berg Werger, M. (1996). *Caring for elderly parents*. New York: Garland Publishing.
3. Bradarić-Jončić, S. i Mohr, R. (2010). Uvod u problematiku oštećenja sluha. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 53 (2), 55-62.
4. Moroney, RM. (1983). Families, care of the handicapped, and public policy. *Home Health Care Serv Quarterly*; 3: 188-212.
5. Mujkanović, E., Zečić, S., Mujkanović, E. (2014). Kvaliteta života članova porodice djeteta s posebnim potrebama. V Međunarodno naučno-stručna konferencija "Unapređenje kvalitete života djece i mladih". Igalo. Crna Gora. 375-384.
6. Stainton, T, Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*; 23: 57-70.
7. Weisz, V, Tomkins, AJ. (1996). The right to a family environment for the children with disabilities. *American Psychologist*; 51: 1239-45.
8. Wagner Jakab A, Cvitković D, Hojanić R. (2006). Neke značajke odnosa sestara / braće i osoba s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42, 1; 77-86.