

## Б-8

## ИСКУСТВАТА НА БРАКАТА И СЕСТРИТЕ НА ДЕЦАТА СО ПОСЕБНИ ПОТРЕБИ

Шурбановска О., Даскаловски Д.<sup>1</sup>*Институт за психологија, Филозофски факултет, Универзитет „Св. Кирил и Методиј“*<sup>1</sup>*Центар за рана интервенција, рана стимулација и редукација на психомоторика кај деца*

Да се биде брат или сестра на дете со попреченост е исполнето со невообичаени доживувања и со многу различни емоции. Родителите посакуваат сè најубаво за нивните деца, но најчесто се фокусирани повеќе на детето со посебни потреби. Во овој труд се истражуваат искуствата на браќата и сестрите на децата со посебни потреби. Се користеше квалитативен метод со структурирано интервју, при што се спроведе вкрстена анализа со цел да се одговори на истражувачките прашања. Се испитаа 6 браќа и сестри на деца со посебни потреби, од нив 4 се помали, а 2 се постари од детето со посебни потреби. Возраста на интервјуираните браќа и сестри се движи од 12 до 16 години. Интервјуто се состоеше од следниве прашања: 1. Кажу ми за тебе и твоето семејство (односите помеѓу родителите и родителите и децата), 2. Опиши го твојот однос со ..... 3. Како е да се биде брат/сестра на ..... ? 4. Кажу ми за твоето искуство со училиштето и со другарите (успех, активност, дружење..). Податоците беа класифицирани и обработени со QSR NVivo програмата. Во нарацијата се истакнаа темите: ангажирање на браќата и сестрите околу потребите на детето за грижа, загриженост за ограничените социјални активности заради нивниот брат или сестра, поголемо внимание на родителите кон детето со посебни потреби отколку на нив и др. Се дискутира за важноста за подобрување на комуникацијата и односот на родителите со браќата и сестрите на детето со посебни потреби како и подобрување на нивниот социокултурен живот.

**Клучни зборови:** браќа, сестри, деца со посебни потреби.

**Вовед**

Сведоци сме на сè поголемиот број на деца со посебни потреби, на што укажуваат и бројките од статистиката во пописот на повеќе земји во светот. Децата со посебни потреби може да имаат различни видови пречки, во развојот дефинирани како оштетување во визуелниот, аудитивниот, когнитивниот домен, физичката попреченост како и спектарот на аутизам и други. Посебните потреби кај тие деца прават да не можат доволно

добро да се грижат за себе и да имаат независен живот како што растат. Значителен број од овие деца имаат најмалку еден брат или сестра во семејството. Вообичаено родителите се повеќе ангажирани околу овие деца, така што потребите на нивните браќа и сестри често се занемарувани. На родителите им се нудат услуги за помош со нивното дете со посебни потреби, било да се тие од физичка природа, менталното здравје или развојни потреби. Но овие услуги не се понудени на браќата и сестрите, иако голем број на клинички истражувања укажуваат дека браќата и сестрите ги имаат истите проблеми како родителите, плус прашања кои се едноставно „нивни“. Тие поминуваат повеќе време со нив и се вклучени подолго време во животот со нивните браќа или сестри со посебни потреби, освен нивните родители, обично мајката.

Истражувањата од оваа област покажуваат дека родителите не сакаат да го оптоваруваат своето дете со типичен развој со борбите што го засегаат детето со посебни потреби. Дополнително, културните, родителските или семејните обрасци на тајност спречуваат браќата и сестрите да бидат повеќе вклучени. Раните студии за ефектите на детето со посебни потреби врз браќата и сестрите покажуваат речиси исклучиво негативни психолошки ефекти (Fowle, 1969; Gath, 1972). Но во поновите истражувања се открила мала разлика помеѓу бихејвиоралните и социјалните конструктори меѓу браќата и сестрите кои имаат и немаат брат или сестра со интелектуална попреченост (Cuskelly, 2006; Bischoff, & Tingstrom, 1991; Emerson et al. 2006). Современите докази сугерираат дека е поверојатно семејното функционирање да го детерминира приспособувањето на братот или сестрата на детето со посебни потреби, но од друга страна и финансиските тешкотии се социјални и економски детерминанти влијаат на семејното функционирање (Emerson et al., 2006). Во студијата на Дајк, Марлој и Леонард (2008) кои испитувале семејства со дете со Даунов синдром се покажало дека тоа има позитивни и негативни ефекти врз браќата и сестрите на децата со интелектуална попреченост. Позитивните ефекти за браќата и сестрите се однесувале примарно на нивните лични карактеристики кои вклучуваат: зголемена толеранција и свесност за различноста, грижлива и сочувствителна природа, зголемена зрелост во однос на нивните врсници, зголемено ценење на сопственото здравје и способности. Недостатоците кои ги истакнале родителите биле дека спонтаните и планирани рекреативни активности како кај „нормалните“ семејства биле ограничени. Потоа, финансиските ограничувања ги лимитираат можностите за семеен одмор, образовни можности и материјални добра. Браќата и сестрите доживувале срам и острацизам од страна на нивните врсници. Некои родители коментирале дека нивните деца немале нормални релации со нивните интелектуално попречени браќа и сестри. Тие исто така чувствувале дека имале зголемен товар и чувство на одговорност да помагаат и да се грижат за братчето и сестричето со попреченост. Се констатирало дека во семејства со поголем број деца и подоцна родено дете со попреченост, родители-

те биле помалку склони да кажуваат недостатоци за браќата и сестрите. Можеби грижата за детето со попреченост може полесно да се споделува во поголемо семејство. Децата од тие семејства може, исто така, да очекуваат да поминат помалку време „еден на еден“ со нивните родители, со што би се ублажиле негативните влијанија на тоа да се има член во семејството со посебни потреби. Влијанието може да варира во однос на тоа колкава е попреченоста. На пример, искуствата на браќата и сестрите на децата со аутизам кои имаат посериозни бихејвиорални проблеми може да се разликуваат од тие на деца чии браќа или сестри имаат физичка попреченост.

Целта на овој труд е да се истражи искуството на браќата и сестрите на децата со посебни потреби и да се идентификуваат нивните потреби за поддршка. Истражувачките прашања беа: *Какви се искуствата на братот или сестрата на децата со посебни потреби од перспектива на дете со типичен развој (од аспект на односи со родителите, односите со детето со посебни потреби, справување со тешкотиите, искуство со училиштето и со другарите)? и Каква поддршка на братот или сестрата на децата со посебни потреби им е потребна?*

## Методологија

### *Истражувачки дизајн*

За ова истражување се користеше *квалитативен метод* за да се испита перцепцијата и искуствата на братот или сестрата на децата со посебни потреби. Рамката на оваа студија беше теоретскиот пристап од аспект на *системски семејни теории* во која се идентификуваа категориите и концептите кои произлегуваат од податоците добиени преку структурирано интервју и повторно поврзување на тие концепти со теоријата. Се спроведе колективна студија на случај за да се одговори на поставените истражувачки прашања. На овој начин се проценуваат искуствата на браќата и сестрите на децата со посебни потреби низ повеќе случаи што ќе овозможи подобро разбирање на овие перспективи низ подетален опис и објаснување. Се користеше вкрстена анализа (Miles & Huberman, 1994) при што се пристапуваше на секој случај посебно како на целосен ентитет. Сите одговори на интервјуираните 7 учесници се кодираа и се компарираа меѓусебно.

### *Учесници*

Во истражувањето учествуваа 7 типични браќа и сестри. Се испитаа 5 сестри и 2 браќа на деца со посебни потреби, од нив 1 е помлад, 1 е близнак и 5 се постари од детето со посебни потреби. Возраста на браќата и сестрите се движи од 7 до 18 години. Интервјуата се одвиваа еден на еден. Нашата намера беше да се сумираат карактеристиките на браќата и

сестрите, на нивните семејства, на нивните браќа и сестри со посебни потреби, кои станаа воочливи за време на интервјуата. Не се претпоставува генерализација на овој примерок надвор од овие конкретни браќа и сестри учесници. Децата со посебни потреби чии браќа и сестри беа вклучени во истражувањето се од следниве категории: 4 со аутизам, 2 со интелектуална попреченост и 1 со оштетен слух.

### *Интервју*

Испитаниците беа интервјуирани со полу-структурирано интервју, индивидуално, лице во лице со секој брат или сестра посебно во време и место кое што беше погодно за нив. Секое интервју траеше околу 15 минути и ги вклучуваше следниве отворени прашања: 1. *Кажи ми за тебе и твоето семејство* (односите помеѓу родителите и родителите и децата); 2. *Опиши го твојот однос со* (име детето со посебни потреби); 3. *Како е да се биде брат/сестра на.....?* (добри и тешки делови); 4. *Како се справувате со тешките делови од тоа да се биде брат сестра на .....?*; 5. *Кажи ми за твоето искуство со училиштето и со другарите* (успех, активност, дружење..); 6. *Што ти помага да се справиш со тешките ситуации?* и 7. *Што очекуваат твоите родителите од тебе?*

### *Постапка*

Интервјуто со децата се спроведе во просториите на Центарот за рана интервенција, рана стимулација и редукација на психомоторика кај деца „Училиница – Даскаловски“ од страна на авторите на овој труд. Единствениот услов за подобност беше да имаат брат или сестра со посебни потреби во својот дом. Најпрво беше побарано одобрение од родителите за учество на нивните деца во истражувањето. Откако се потпишаа одобренјата се пристапи кон закажување термини за интервју. Браќата и сестрите на децата со посебни потреби се повикуваа во закажаните термини. Им беше укажувано дека разговорот е анонимен и има научна цел, па отука се бараше нивната искреност во одговарањето на прашањата од интервјуто. Се поставуваа и други слични потпрашања освен оние кои беа подготвени пред разговорите. Интервјуирањето траеше 15тина минути. Разговорот беше сниман со аудиоснимка на мобилен телефон.

### **Резултати**

Од добиените податоци се направи нивна транскрипција за да се овозможи анализа на податоците. Системската семејна теорија претставуваше теоретска рамка на ова истражување, при што се категоризираа податоците. Учесниците на ова истражување братот или сестрата на детето

со посебни потреби го опишаа нивниот потсистем во семејството кои јасно ги рефлектираат начелата за кохезија и приспособливост. Односно, произлегоа следните теми: а) опис на потсистемот на браќата или сестрите, б) кохезија помеѓу браќата или сестрите и в) приспособливост на браќата или сестрите во семејството со дете со посебни потреби. На пример, ако испитаникот (сестра, брат) покажува ефективна приспособливост, тогаш исто така ќе покаже и подобрување во кохезијата со братот/сестрата или во добрите односи со братот/сестрата.

#### *Карактеристики на браќата и сестрите на децата со посебни потреби*

Одговорите на интервјуто добиени од испитаниците се прикажани во табела 1. Ако ги сумираме податоците може да се види дека повеќето од испитаниците имаат добри односи во семејството со родителите и со братот или сестрата со посебни потреби (прашање 1). На пр. „Мајка ми и татко ми се грижат за нас.“, „Добро е дома“, „Секогаш со .. си играме“, „Интересно ми е со него“, „Односот ми е исто како со секое нормално дете“, „Дома си даваме поддршка, се сакаме, позитивно е цело време, интересни активности, пееме со караоке“. На прашањето 2, за односот со братот или сестрата со посебни потреби кај сите испитаници се покажа како добар и складен, на пример „Со .. си зборуваме и си играме“, „Му помагам во домашни“, „Го гледам го пазам“, „Заедно читаме, цртаме...“. По голем број од испитаниците говореа повеќе за добрите страни за тоа како е да се живее со брат, сестра со посебни потреби (прашање 3). На пример, „Кога зборуваме ме прави среќен.“, „Тоа не е лоша работа туку добра.“, „Оние што немаат брат (нема да кажам со недостаток) нема да се соочат што прават погрешно“, „Добро е што некогаш ми е забавно, се смееме“, „Бара многу трпение, само тоа е лошо, се друго е добро“. Во однос на тоа како се справуваат со тешките делови од тоа да се биде брат, сестра на дете со посебни потреби (прашање 4), велат воглавном децата се обраќаат на своите родители или го избегнуваат контактот. На пример, „Ја прашувам мама.“, „Понекогаш зборувам со мама и тато.“, „Ќе му пуштам нешто да гледа или да јаде.“ Во однос на прашањето за успехот на училиште (прашање 5), повеќето од децата имаат одличен успех и добро напредуваат во училиштето. Исто така, нивниот социјален живот е како и секое друго дете, односно имаат повеќе другари и другарки, но има и такви кои се повлечени и велат дека немаат доволно пријатели.. На пример, „Имам петки, имам најдобри другари 2 или 3, и со другите.“, „Успехот ми е добар“, „Имам 5-ки и 4-ки“, „Имам другари.“, „Имам одличен успех и другарки.“, „Сама си пишувам домашни.“ „Си ги бирам другарките.“, „Успехот ми е со сите петки (трета година гимназија)“. Во одговорот на прашањето (прашање 6) за тоа што им помага да се справат во тешки ситуации најчест одговор е „мајка ми и татко ми“ или одбиваат да кажат за тешките ситуации. На пример, „Мајка ми и понекогаш татко ми.“, „Немам тешки ситуации.“,

„Му помагам на...“, „Се тргам настрана, дома во соба.“. И на прашањето што родителите очекуваат од нив во иднина (прашање 7), велат да се грижат за братчето или сестричето и да имаат солиден успех во училиштето.

Од овие одговори може да се заклучи дека испитаните деца (браќа и сестри) имаат грижлива природа, наклонетост кон браќата и сестрите, ги прифаќаат барањата на браќата и сестрите, ги заштитиуваат. Исто така се забележува истакнато чувство за одговорност за безбедноста на братот или сестрата, сочувство (емпатија), трпеливост и истрајност. Одговорноста за тешкотиите во комуникацијата ја преземаат тие. Сето ова покажува дека овие деца многу побрзо созреваат од нивните врстници, прифаќајќи одговорности, понекогаш како на возрасен човек. Претежно се самостојни во извршувањето на нивните обврски. Исто така, се забележува лесна приспособливост на ситуацијата и прифаќање како нешто сосема регуларно и секојдневно. Најчесто пречката на братот или сестрата не ја сметаат за нешто тешко и страшно.

Табела 1. Одговори на интервју на испитаните браќа и сестри на деца со посебни потреби

Име	1.Кажими за тебе и твоето семејство...	2.Опиши го твојот однос со...	3. Како е да се биде брат/сестра на...	4.Како се справуваш со тоа да се биде брат/сестра на ...	5.Кажими за твоето искуство со училиштето и со другарите...	6.Што ти помага да се справиш со тешките ситуации?	7.Што очекуваат од тебе родителите?
И. (7 г.) сестра на дете со физички пречки	Татко ми работи во странство. Мајка ми се грижи за нас.	Со А. си зборуваме и си играме. Му помагам во домашни. Го гледам го пазам.	Убаво е кога му читам книги. Кога некој знак не го знам, или некое зборче не можам да му го објаснам. Тешко ми е кога не можам да му помогнам.	Ја прашувам мама. Зборувам со мама дека му ставиле имплант, да го чувам да не се удри.	Имам петки, имам најдобри другари 2 или 3, и со другарите.	Мајка ми и понекогаш татко ми.	Да го пазам.

<p>А. (8 г.) брат на дете со аутизам</p>	<p>Се ми е убаво. Најмногу сакам да одмарам. Дома разговараме за училиште</p>	<p>Го занимавам. Сака играчки што се тегнат.</p>	<p>Плачлив глас. Добро е, не ми е тешко. Кога зборуваме ме прави среќен. Тешко ми е кога ме нападнава, се нервирам. Ама не се плашам.</p>	<p>Понекогаш зборувам со мама и тато. Му помагам да се качи на скалите во училиште</p>	<p>Успехот ми е добар. Имам 5-ки и 4-ки. Имам другари</p>	<p>Им кажувам на мама и тато. Мама некогаш ми помага за домашни.</p>	<p>Да учам, да пишувам домашни.</p>
<p>С. (14 г.) сестра на дете со аутизам</p>	<p>Поблизок е со мене отколку со мама и тато. Моите ме прашуваат за оценки. Сите заедно се шетаме, ручаме, разговараме.</p>	<p>Кога сака нешто му давам. Заедно читаме, цртаме. Тој многу убаво црта.</p>	<p>Плаче и не знае да каже. Молчи. Добро е што некогаш ми е забавно, се смеаме.</p>	<p>Ќе му пуштам нешто да гледа или да јаде.</p>	<p>Успехот ми е одличен. Имам другари во училиште.</p>	<p>Мајка ми и татко ми.</p>	<p>Да чистам дома. Да внимавам да му е подобро и да не го сметам дека не е како другите.</p>
<p>Д. (16 г.) сестра на дете со аутизам, постара сестра</p>	<p>Дома си даваме поддршка, се сакаме, позитивно е цело време, интересни активности Караоке-пеаме.</p>	<p>Ретко сум со него. За викенд се дружиме.</p>	<p>Тоа не е лоша работа туку добра. Оние што немаат брат (нема да кажам со недостаток) нема да се соочат што прават погрешно. Има понекогаш испати и тешко ми е да се справам. Кога сум тажна со него се смеам. Тој е цело време среќен.</p>	<p>Ми смета бука, сакам мир ама... Мама и тато многу, многу повеќе вложуваат труд и се обидувам да им помагам. И мене не ме заповставуваат</p>	<p>Успехот... (се смеа) ми е добар. Се занимавам со свирење клавир, пеаме</p>	<p>Се тргам на страна, дома во соба.</p>	<p>Очекуваат од мене да сум зрела, повеќе да се ангажирам.</p>

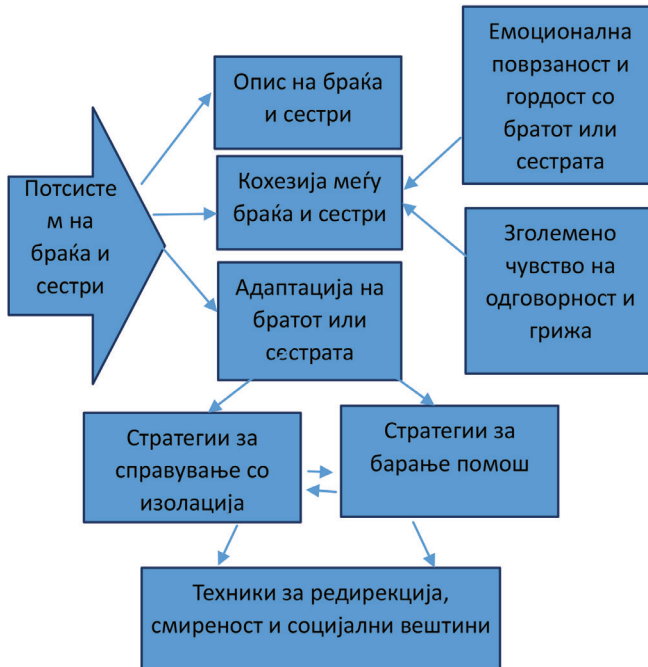
J. (10 г.) сестра на дете со интелектуална попреченост	Добро е дома. Секогаш со .. си играме. Интересно ми е. Односот ми е исто како со секое нормално дете	Исто како и со друго дете.	Тешко ми е кога не може да ги разбере работите и кога се работи за сериозна тема не може да сфати. Уба во е што сака да правиме колачи, пити...	Ми ги зема книгите им кажав на мама и тато ама се навикнува, дека тоа е секојдневни, не сум јас крива	Имам одличен успех и другарки. Сама си пишуввам домашни. Си ги бирам другарките.	Немам тешки ситуации.	Да се трудам околу неа, да ја исцешлам. Да и помагам.
M. (16 г) брат на дете со интелектуална попреченост, постар	Одвоени сме. Јас бев исто така повлечен. Се забавувам и е лутам. Си терам по свое. Све сен бев дека на него ќе се посветат. Не разговарам кога сум тажен.	Ми кажува кога го задеват и јас се нервирам	Го прифативме каков што е му помагаме. Порано созревавам.	Моите се истураат на мене кога се лути. Прво ми беше притисок но како растев сфаќав.	Успехот ми е мн. добар.	Немам тешки ситуации. Му помагам.	Го заштитувам. Да се грижам за него. Не ме тераат, само понекогаш да не го оставам сам.
M. (18 г.) сестра на дете со аутизам	Живееме со татко ми. Со мајка ми се разведени. Брат ми многу си го сакам, се радувам со него.	Си играм со него. Многу е смешен и ми го забавува денот.	Бара многу трпение, само тоа е лошо се друго е добро	Понекогаш сака да вика ама не си дозволувам да му вратам со ист тон.	Успехот ми е со сите петки. Втора година гимназија.	Сама ги надминувам.	Очекуваат да се грижам за него

*Опис на односот помеѓу браќата и сестрите со детето со посебни потреби*

Односот помеѓу браќата и сестрите со детето со посебни потреби го одразува потсистемот (брат/сестра) во семејството. Некои од позитивните коментари се насочени на минималните несогласувања помеѓу браќата и сестрите, ангажираност во заеднички активности и пријателски однос помеѓу браќата и сестрите. Тие заеднички активности вклучуваат играње, прошетки, патувања итн. Интересно е што учесниците во ова истражување не се срамат од недостатокот на нивните браќа и сестри дури не ги смета-



ат за многу различни од другите деца. Се забележува дека тие давале помалку негативни одговори за нивните браќа и сестри. Нашите учесници го опишаа односот со нивните браќа и сестри повеќе со позитивни коментари, помалку со негативни, и акцентот го ставаат на типичната природа на нивните односи како помеѓу типични браќа и сестри. Понекогаш покажуваат и тага зошто нивната брат сестра не се добро социјално прифатени.



Слика 1. Графички приказ на потсистемот на браќа и сестри во семејството

### *Кохезија на потсистемот на браќа и сестри*

Кохезијата во системската семејна теорија се однесува на емоционалното поврзување помеѓу членовите во семејството. Нашите испитаници ја опишаа како сложена и разновидна. Тие изразуваат љубов, гордост, зголемено чувство на одговорност за нивните браќа и сестри со посебни потреби. Се забележува дека повеќето од нив **не** се срамат од тоа дека имаат браќа и сестри со посебни потреби. Некои со гордост зборуваат за некои способности на нивните браќа и сестри како цртање, меморија и др. Друго прашање што доминира во исказите на нашите учесници беше зголемено чувство на одговорност што го чувствуваат кон своите браќа и сестри.

Стравот, зголеменото чувство на одговорност, гордоста и љубовта доминираа во исказите на нашите испитаници, што покажува прилично висока кохезија во потсистемот браќа и сестри на деца со посебни потреби.

#### *Адаптација на браќата и сестрите*

Во системската семејна теорија приспособливоста се однесува на способноста за промена во односот соодветно на ситуацијата или развојната промена. Приспособливоста на браќата и сестрите се однесува на личните стратегии и техники за справување што ги користи братот или сестрата за да го подобрат предизвикувачките однесувања на братот или сестрата со посебни потреби. Нашите испитаници користат техники на справување како што се барање помош од родителите и изолација, и техники кои ќе помогнат на нивните браќа и сестри со посебни потреби (цртање, пеење, прошетки и др.).

#### **Дискусија**

Во овој текст се прикажуваат искуствата на браќата и сестрите на децата со посебни потреби: нивните односи со родителите, односите со братот и сестрата со посебни потреби, справување со тешкотиите, искуство со училиштето и со другарите, потоа за поддршка на братот или сестрата на децата со посебни потреби која им е потребна. Со квалитативниот пристап, односно од интервјуирањето на браќата и сестрите се добија податоци кои беа обработени низ рамката на системската семејна теорија. Со ова истражување се индицира дека многу различни контекстуални фактори како што се знаењето за состојбата на детето со посебни потреби и семејните системи на справување може да влијаат на искуствата на братот или сестрата на децата со посебни потреби. Оваа студија ги потврдува наодите на Петалас и соработниците (2009) чии интервјуа со осум типично развојни браќа и сестри во средното детство кои имале браќа или сестри со посебни потреби дадоа неколку теми со позитивна и негативна конотација во однос на општото прифаќање на браќата и сестрите (на пример, чувство на гордост и почитување на браќата и сестрите со посебни потреби), идентификување на позитивните аспекти, социјалната изолација, треба да се промени нивното однесување за да се справат со однесувањето на браќата и сестрите. Исто така се добило дека било намалено времето за рекреација со семејството (што во нашето истражување не се покажа). Во нашето истражување се доби дека кохезија и приспособливоста во потсистемот на браќа и сестри во семејството е на високо ниво. Односно, се доби дека семејствата функционираат здраво со урамнотежена кохезија и приспособливост. Поточно, односите на братот или сестрата се исполнети

со гордост и љубов кон детето со посебни потреби. Чувството на одговорност е зголемено кај овие деца, но сепак се забележа дека родителите го даваат својот максимум така што детето со типичен развој да не доживува преголема оптовареност и одговорност и да се насочи на своите задачи и својот социјален живот. Тоа се забележува и во високиот академски успех на браќата и сестрите, како и типичен социјален живот соодветно на возраста. Овие деца покажуваат висока самостојност и независност во извршување на своите задолженија (домашни задачи, учење итн.). Грижата, одговорноста, способноста за прилагодување ги прави овие деца многу позрели во споредба со нивните врсници. Емоционалната врзаност на овие деца со браќата и сестрите со посебни потреби искажувајќи љубов и грижа кон нив укажува на оптималната кохезија и приспособливост на овој потсистем во семејството. Тоа пак укажува дека овие деца користат соодветни стратегии и техники за справување со тешкотиите што ги носи животот со децата со посебни потреби.

На крајот важно е да се напомене дека поради ограничениот број на учесници и природата на ова истражување (квалитативен метод) генерализацијата на наодите за другите браќа и сестри на деца со посебни потреби е ограничена.

**Литература**

1. Bischoff, L.,B, Tingstrom, D.,H. (1991). Siblings of children with disabilities: psychological and behavioural characteristics. *Counseling Psychology Quarterly*; 4: 311–21.
2. Cuskelly, M., Gunn, P., (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*; 50: 917–25.
3. Dyke, P., Mulroy, S. (2008). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. Telethon Institute for Child Health Research, *Centre for Child Health Research, University of Western Australia, Perth, Western Australia, Australia*
4. Emerson, E., Hatton, C., Blacher, J., Llewellyn, G., Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*; 50: 862–73.
5. Fowle, C.M. (1969). The effect of the severely mentally retarded child on his family. *American Journal of Mental Deficiency*; 73: 468–73.
6. Gath, A. (1972). The mental health of siblings of congenitally abnormal children. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*; 13: 211–8.
7. Miles, M., Huberman, A. (1994). *Qualitative Data Analysis*, Sage, Thousand Oaks, Calif, USA.
8. Petalas, M.A.,Hastings, R.P., Nash, S., Dowey, A., Reilly, D. (2009). 'I like that he always shows who he is': the perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder," *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 56, no. 4, pp. 381–399.

## THE EXPERIENCES OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

**Shurbanovska O., Daskalovski D.**

*Institute of Psychology, Faculty of Philosophy, University "Ss. Cyril and Methodius"- Skopje*

*Center for early intervention, early stimulation and re-education of psychomotor skills in children*

### **Abstract**

*Being the sibling of a child with special needs is filled with unusual experiences and many different emotions. On the other hand, parents want the best for their children, but they are usually more focused on the child with special needs. The aim of this paper is to explore the experiences of siblings of children with special needs and to identify their needs for support. A qualitative method with a semi-structured interview was used, with a cross-section analysis conducted in order to answer the research questions. Five sisters and two brothers of children with special needs were examined, of which one is younger, one is a twin and five are older than the child with special needs. A total of seven brothers and sisters of children with special need were interviewed. The age of the respondents (siblings) ranges from 7 to 18 years. Some of the questions asked in the interview are: 1. Tell me about you and your family (relationships between parents and parents and children)? 2. Describe your relationship with...? 3. What is like to be a brother/sister of....? 4. Tell me about your experience with the school and with your friends (success, activity, socialization) etc. Narrative themes were classified in terms of systemic family theory: a) description of the sibling subsystem of children with special needs, b) sibling cohesion, and c) sibling adaptability. The data showed that there is a high emotional bond of these children with their brothers and sisters with special needs, expressing love, care and responsibilities towards them, which indicates the optimal cohesiveness and adaptability of this subsystem in the family. It was also found that the parents do not neglect these children, but still their independence in performing their tasks stand out.*

**Key words:** *brothers, sisters, children with special needs*