

Univerzitet u Sarajevu

Filozofski fakultet

Odsjek za psihologiju

**PRILAGODBA RODITELJA DJECE S POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

Završni magistarski rad

Student:

Nejra Kamarić

Mentor:

Doc. dr. Đenita Tuće

Sarajevo, 2020.

## Sadržaj:

|   |    |
|---|----|
| 1. UVOD.....  | 1  |
| 2. KARAKTERISTIKE DJECE S POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU .....   | 2  |
| 2.1. Pojam „poteškoće u razvoju“ .....  | 2  |
| 2.2. Djeca sa tjelesnim poteškoćama .....   | 4  |
| 2.3. Djeca sa intelektualnim poteškoćama .....  | 5  |
| 2.4. Ponašajne poteškoće .....  | 5  |
| 2.5. Poremećaji iz spektra autizma (ASD).....   | 7  |
| 2.6. Senzoričke poteškoće.....  | 8  |
| 2.7. Poteškoće u komunikaciji i učenju .....  | 9  |
| 3. PRILAGODBA RODITELJA DJECE S POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU I<br>RODITELJSKI STRES .....                        | 11 |
| 3.1. Djeca s poteškoćama u razvoju i roditeljski stres .....  | 11 |
| 3.2. Razlike u doživljavanju roditeljskog stresa s obzirom na vrstu poteškoće.....                        | 14 |
| 3.3. Specifični izvori roditeljskog stresa.....   | 16 |
| 3.4. Utjecaj stigme na roditelje djece s poteškoćama u razvoju .....                                      | 18 |
| 4. INTERVENCIJE U RADU S RODITELJIMA DJECE S POTEŠKOĆAMA U<br>RAZVOJU .....                               | 20 |
| 4.1. Strategije suočavanja roditelja djece s poteškoćama u razvoju .....                                  | 20 |
| 4.2. Važnost socijalne podrške u prilagodbi roditelja djece s poteškoćama u razvoju                       | 22 |
| 4.3. Uloga liječnika i zdravstvenih psihologa u radu s roditeljima djece s poteškoćama<br>u razvoju ..... | 23 |
| 4.4. Programi rane intervencije.....  | 24 |
| 4.5. Grupe podrške i samopodrške.....   | 26 |
| 4.6. Psihoterapija.....   | 27 |
| 4.7. Pozitivni utjecaji djece s poteškoćama u razvoju na roditelje .....                                  | 29 |
| 5. ZAKLJUČAK.....   | 31 |
| 6. LITERATURA .....   | 32 |

# PRILAGODBA RODITELJA DJECE S POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Nejra Kamarić

## Sažetak:

Cilj ovog preglednog teorijskog rada jeste da na osnovu dosadašnjih empirijskih i teorijskih spoznaja pomogne pri razumijevanju prilagodbe roditelja djece s poteškoćama u razvoju. Rad je koncipiran u tri dijela. U prvom redu se nastoje opisati karakteristike djece s poteškoćama u razvoju. Najveći fokus rada bio je usmjeren na roditelje ove djece, te na razumijevanje roditeljskog stresa koji je rezultat brojnih izazova sa kojima se ovi roditelji suočavaju. Nakon što se prepozna razvojna poteškoća kod djeteta, roditelji prolaze kroz proces žalovanja i opraštanja od želja i očekivanja koje su prethodno imali o djetetu, te dolazi do faze oporavka i prilagodbe na nove okolnosti obiteljskog života. Važnost ove teme ogleda se u tome da je vrlo je bitno da roditelji prihvate dijete i njegove mogućnosti, te da se što prije prilagode datoj situaciji kako bi mogli pomoći djetetu da razvije svoje kapacitete, kako bi mogli na relevantan način odgovoriti na dječije potrebe, a isto tako stvarati pozitivna iskustva roditeljstva. Prikazane su i intervencije koje se mogu koristiti u radu sa roditeljima djece s poteškoćama u razvoju u procesu prilagodbe na datu situaciju, koji su zasnovani na empirijskim spoznajama o efikasnosti. Efikasne intervencije prikazane u ovom radu su programi rane intervencije, grupe samopodrške, te psihoterapija.

**Ključne riječi:** djeca sa poteškoćama u razvoju, roditeljski stres, prilagodba, intervencije

## 1. UVOD

Tranzicija u roditeljstvo samo po sebi predstavlja stresan period, jer dolazi do novih izazova, obaveza i reorganizacije uloga unutar obitelji. Bračni parovi maštaju o idealnoj obitelji sa zdravim djetetom koje će ispuniti sva njihova očekivanja. Ta slika se narušava kada roditelji dobiju dijete s poteškoćom u razvoju. Jones i Passey (2004) navode da roditelji djece s poteškoćama u razvoju mogu doživjeti brojne stresore vezane uz razvojne poteškoće kod djece, nezadovoljavanje potreba za uslugama, te financijske probleme koji su naposljetku povezani s neprilagođenosti roditelja na nove okolnosti. Ishodi roditeljstva mogu varirati od zdrave adaptacije, pa sve do potpune neprilagođenosti koja je rezultat neprimjerenih reakcija na stresore (Byrne i Cunningham, 1985; Donovan, 1988; Dykens, 2000). Prepoznavanje poteškoće popraćeno je sa brojnim emocionalnim previranjima kod roditelja koja se postepeno smanjuju kroz proces prilagodbe.

Postoje različiti vidovi podrške koji mogu pomoći roditeljima u stvaranju nove rutine, pozitivnih očekivanja i jačanju kompetencija. Socijalna podrška (bračni partneri, šira obitelj, prijatelji i stručnjaci kao što su: zdravstveni radnici, psiholozi, socijalni radnici, psihoterapeuti i sl.) je jedna od ključnih faktora u procesu prilagodbe roditelja. (Heiman, 2002). Ukoliko se roditelji uspiju prilagoditi, djeca s poteškoćama u razvoju mogu dati svoj doprinos u osnaživanju cijele porodice (Summers et al., 1989; Wikler et dr., 1983; Winzer, 1990; Yau i Li-Tsang, 1999).

Cilj ovog rada je da se na temelju dosadašnjih teorijskih i empirijskih spoznaja odgovori na sljedeća pitanja:

1. Koje su osnovne karakteristike djece s poteškoćama u razvoju?
2. Kakav je proces prilagodbe roditelja djece s poteškoćama u razvoju i kakav je utjecaj roditeljskog stresa?
3. Koje intervencije se mogu koristiti u radu sa roditeljima djece s poteškoćama u razvoju?

## **2. KARAKTERISTIKE DJECE S POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

### **2.1. Pojam „poteškoće u razvoju“**

Poteškoća se odnosi na nemogućnost obavljanja mentalnih ili tjelesnih zadataka koje osobe iste hronološke dobi mogu obavljati bez smetnji. Kroz historiju, poteškoćom se smatralo svako odstupanje od očekivanog tjelesnog razvoja, te se vremenom taj pojam proširio na svako socijalno ili emocionalno odstupanje (Michailakis, 2003; Baffoe, 2013). Pojam "poteškoća u razvoju" označava razna prirođena i stečena oštećenja različite vrste i stepena kao što su: senzorička oštećenja, poteškoće u govoru, intelektualne poteškoće, različita oštećenja mozga koja se manifestiraju u otežanoj sposobnosti kretanja, oštećenju mišića i živaca, problemi u ponašanju, poteškoće u savladavanju socijalnih vještina (autizam) i slično. Djeca s poteškoćama u razvoju su djeca s trajnim specifičnim potrebama, a odnose se na stanja organizma koja po svojoj prirodi zahtijevaju poseban stručni pristup kako bi se omogućilo izražavanje i razvoj sačuvanih sposobnosti djeteta i time što kvalitetniji daljnji odgoj i život. Ova djeca imaju izraženije razvojne poteškoće u odnosu na svoje vršnjake i stoga trebaju poseban vid pomoći. Ulaze u skupinu djece s posebnim potrebama i ona zahtijevaju specifičan tretman i potpuni angažman roditelja i ostalih članova obitelji. Termin poteškoća se veže uz potrebe koje djeca s poteškoćama u razvoju imaju u kvaliteti funkcioniranja u svakodnevnim situacijama. To se prvenstveno odnosi na zadovoljavanje osnovnih životnih potreba, ali i na odgoj, obrazovanje, zdravstvenu skrb, te na uključivanje u širu društvenu zajednicu (Tkalec, 2012; Mikas i Roudi, 2012). Pri dijagnostici i uspostavi tretmana, u obzir se uzimaju trajne poteškoće (npr. autizam, intelektualne poteškoće), a ne privremene (npr. poteškoće u prilagodbi na razvod braka) i potencijalne poteškoće (npr. rizični čimbenici tijekom poroda). Iako privremene i potencijalne poteškoće uključuju odstupanja u razvoju, one se ne uzimaju u obzir, jer je moguće doći do remisije (Sindik, 2008).

Brojni rizični faktori su povezani sa nastankom i progresom razvojnih poteškoća. Neki od tih faktora su genetski poremećaji, komplikacije prilikom poroda, prijevremeni porod, rađanje djeteta od strane roditelja starije životne dobi, neadekvantne vakcine (Brosco i sar., 2006, Wilcken i sar., 2009; Boyle i sar., 2011), konzumiranje

psihoaktivnih tvari za vrijeme trudnoće, zanemarivanje i zlostavljanje dojenačkom periodu i sl. (Silver, 1991; Mickelson, Wrombe i Helgeson, 1999). Zadovoljavanje emocionalnih i tjelesnih potreba djece u ranom periodu života je jedan od okolinskih zaštitnih faktora povezan s razvojem mozga, te razvojem potencijala u socio-emocionalnom, ponašajnom, akademskom i drugom području funkcioniranja (Black i sar., 2017). Ciljevi rehabilitacije su maksimiziranje kapaciteta u slučaju oštećenja i stepena sposobnosti uz poteškoću. Cilj je dakle, da se na bilo koji način uloži napor kako bi se pomoglo djeci da ostvare svoj najveći potencijal bez obzira na prirodu ili porijeklo njihove poteškoće (Richards i sar., 1995; Wong, Wong, Martinson i Lai, 2004).

Vrijeme i tačnost dijagnosticiranja poteškoće kod djeteta je veliki izazov. Dijagnoza se često koristi kao osnova za planiranje i pružanje intervencija i usluga. Učešće djece u svakodnevnim aktivnostima ovisi od njihove funkcionalne sposobnosti u području spoznaje, komunikacije i fizičke sposobnosti. Postoji direktna veza između dijagnoze i mogućnosti djeteta da učestvuje u svakodnevnim aktivnostima. Pored dijagnoze, drugi čimbenici kao što su individualne karakteristike djeteta, karakteristike roditelja i okruženje i sl. itetako su povezani za stepenom učešća djeteta u aktivnostima (Law i sar., 2004). Tako naprimjer, dvoje djece sa dijagnozom cerebralne paralize mogu imati različit stepen učestvovanja u svakodnevnim aktivnostima, jer se razlikuju pod djelovanjem drugih čimbenika (WHO, 2001; Law i sar., 2004). Priroda iskustava može biti različita. Neka djeca dolaze iz porodica u kojima su godinama slušali priče za laku noć, dok drugima možda nikad nije pročitana knjiga. Neki su išli u vrtiće, a drugi ne i slično (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012). Djeca sa tjelesnim i intelektualnim poteškoćama, kao i poteškoćama vida su znatno manje aktivna od djece s oštećenjem sluha ili poteškoćom u socijalnoj prilagodbi (Simeonsson i sar., 2001; Law i sar., 2004).

Prevalencija razvojnih poteškoća na uzrastu od rođenja do adolescencije iznosi 5,1%. Vrlo je bitno da se u ranom periodu otkrije poremećaj kako bi se djetetu pružila zaštita i pomoć, te kako ne bi došlo do dugoročnih zdravstvenih posljedica i marginalizacije. Stepenn razvijenosti zdravstvenih i socijalnih sistema povezan je sa dijagnozom poteškoće, pa tako djeca u zemljama koje su ekonomski superiornije češće dobijaju dijagnozu i adekvatnu pomoć u odnosu na djecu iz ekonomski slabije

razvijenih zemalja (WHO, 2011; Olusanya, 2011; Murphy i sar., 2020). Nalazi Boylea i sar. (2011) pokazuju da Hispanska djeca imaju manju prevalenciju ADHD-a i poteškoća u učenju u odnosu na djecu bijele i crne rase koje ne pripadaju Hispanskoj kulturi, dok kod svih ostalih razvojnih poremećaja, prevalencija je veća.

Ljudi su skloni osobe s razvojnim poteškoćama percipirati kao opasne, te ih posmatrati sa strahom i suditi o njima zbog stereotipnih uvjerenja. Osobe sa poteškoćama su zbog toga izložene predrasudama, diskriminaciji i uskraćivanju prava koja bi trebala biti jednaka za sve građane (Baffoe, 2013). Djeca s poteškoćama u razvoju imaju jednaka prava kao i sva druga djeca. To su pravo na: obrazovanje, zapošljavanje, zdravstvene i rehabilitacijske službe, mogućnost razonode i sl.). Nažalost, u realnom svijetu postoji stalna potreba za napominjanjem te činjenice, jer se često možemo susresti sa različitim oblicima diskriminacije (Velki i Romstein, 2015). Bez obzira na težinu stanja, djeca s poteškoćama u razvoju sposobna su za rast i razvoj.

Potreba za klasifikacijom poteškoća prisutna je u prvom redu iz praktičnih i intervencijskih razloga, ali i kao dio znanstvenog pristupa (Bajer, 2018). Da bismo mogli bolje razumijeti roditeljske obrace ponašanja i emocionalna previranja tijekom prilagodbe na roditeljstvo djeci s poteškoćama u razvoju, korisno je da se ukratko upoznamo sa nekim vrstama poteškoća koje se mogu prepoznati kod djece.

## **2.2. Djeca sa tjelesnim poteškoćama**

Riječ je o širokom rasponu različitih fizičkih poteškoća koji mogu uključivati oštećenja lokomotornog sistema (genetske malformacije, poremećaj hormona i sl.), centralnog i perifernog nervnog sistema (cerebralna paraliza, dječija paraliza i sl.), te oštećenja koja su nastala kao rezultat djelovanja hroničnih bolesti (bolesti krvožilnog, disajnog i drugog sistema). Često se javljaju u komorbiditetu sa drugim poteškoćama kao što su: senzoričke poteškoće, psihosocijalne poteškoće, epilepsija i sl. (Zergollern i sar., 1994; Velki i Romstein, 2015). U ovisnosti od poteškoće, razlikuje se i stepen učestvovanja u svakodnevim aktivnostima (Law i sar., 2006). Često moraju da koriste pomagala, da imaju arhitektonske uslove, te im je potrebna kontinuirana briga obitelji i stručnjaka. Za liječenje je potreban multidisciplinarni pristup (saradnja defektologa,

psihologa, pedijataru i sl.) (Velki i Romstein, 2015). Efikasnim su se pokazale fizioterapija, senzomotorni pristup, neurorazvojna terapija, konduktivna edukacija, tehnike inhibicije, okupaciona terapija, tradicionalni ortopedski pristup, rekreativne aktivnosti i sl. (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012). Stručnjaci trebaju omogućiti pomoć za djecu sa različitim nivoima funkcionalnih sposobnosti. Prilike dostupne za svu djecu sa poteškoćama da učestvuju aktivno u zajednici su najvažniji doprinosi njihovom zdravlju i psihološkoj dobrobiti (Law i sar., 2004).

### **2.3. Djeca sa intelektualnim poteškoćama**

Intelektualne poteškoće su stanja zaustavljenog ili nepotpunog psihičkog razvoja, koje su okarakterisane poremećajima onih sposobnosti koje se pojavljuju tijekom razvojnog perioda (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012). Djeca sa intelektualnim poteškoćama pokazuju deficite u intelektualnom funkcioniranju i adaptivnom ponašanju. Pokazuju probleme u području spoznajnog, socio-emocionalnog, moralnog, motoričkog razvoja, kao i probleme percepcije, govora i pažnje (Velki i Romstein, 2015). Približno 2% djece u opštoj populaciji ima intelektualne poteškoće. One mogu biti posljedica genetskih faktora i faktora okruženja, posebno ili u kombinaciji. Faktori okruženja uključuju toksične faktore, faktore ishrane, društvene i obiteljske interakcije, štetna ponašanja i sl. (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012). Na psihometrijskim testovima za procjenu inteligencije postižu rezultat 70 ili niže, te se intelektualne poteškoće kreću od lakih (IQ od 51-70), umjerenih (IQ od 35 do 50), teških (IQ od 21 do 34) do dubokih intelektualnih poteškoća (IQ < 20). Često se javljaju u komorbiditetu sa drugim razvojnim poremećajima kao što je autizam, ADHD, senzoričke poteškoće i sl. Intervencije sa djecom sa intelektualnim poteškoćama uključuju psihoedukaciju, trening životnih vještina i rad na rizičnim ponašanjima (Carr, 2016). Korisnom se pokazala i okupaciona terapija. Ona uključuje stimulaciju i facilitaciju psihomotornih, perceptivnih i kognitivnih funkcija. Cilj je postizanje maksimuma nezavisnosti u svakodnevnim aktivnostima (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012).

### **2.4. Ponašajne poteškoće**



Riječ je o ponašanjima koja se javljaju rijetko u populaciji, ponašanja koja krše društvene norme, izazivaju bol i nelagodu kako drugim ljudima tako i samom djetetu, prilikom čega to ponašanje ometa dijete u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Važno je naglasiti da se poremećaj može razviti kao odgovor na neku neočekivanu ili bolnu situaciju iz okoline (Velki i Romstein, 2015). Trebamo praviti razliku između dvije osnovne skupine ponašajnih poteškoća koje se razlikuju po vanjskoj vidljivosti simptoma, a to su: eksternalizirani (deficit pažnje i hiperaktivni poremećaj, te poremećaj s nasilničkim ponašanjem u koji spadaju poremećaji ophođenja i poremećaji sa suprotstavljanjem i prkošenjem), te internalizirani poremećaji u ponašanju (depresija i anksioznost) (Mihić i Bašić, 2008). Liječenje može uključivati psihoedukaciju, obiteljske intervencije s djecom i adolescentima, intervencije u školi, korištenje lijekova, treninzi sa usvajanje socijalnih vještina, motrenje prosocijalnih i antisocijalnih ponašanja i drugo (Carr, 2016).

Glavne tri karakteristike ADHD-a su perzistentna hiperaktivnost, impulsivnost, te poteškoće u zadržavanju pažnje koje su naposljetku povezane sa brojnim problemima u području akademskog, socijalnog i drugog područja funkcinisanja. Neki od najčešćih problema sa kojima se djeca suočavaju jesu poteškoće u međuljudskim odnosima (konflikti sa roditeljima, nastavnicima, vršnjacima i sl.), nizak akademski uspjeh, ovisnost o psihoaktivnim tvarima, pretilost i druga rizična ponašanja u adolescentskoj dobi i sl. (Carr, 2016). Najčešće se prepoznaje u prvim školskim godinama. ADHD se češće dijagnosticira kod dječaka, i to impulsivnost, dok je kod djevojčica prisutnija nepažnja (Velki i Romstein, 2015).

Poremećaj ophođenja najčešće se započinje u djetinjstvu i očituje se u prkosnom i suprotstavljajućem ponašanju. U adolescenciji se javljaju simptomi ophođenja kao što je krađa, laganje, agresivno ponašanje prema ljudima, životinjama, imovini i sl. Važno je naglasiti da antisocijalna ponašanja u djetinstvu se ne moraju nastaviti u odrasloj dobi ukoliko se djeci pruži odgovarajuća pomoć. Većina djece sa dijagnozom poremećaja ophođenja ispunjava kriterije za dijagnozu poremećaja s prkošenjem i suprotstavljanjem. Poremećaj s prkošenjem i suprotstavljanjem se smatra podtipom poremećaja ophođenja. Uključuje obrazac negativističkog, neprijateljskog i odbijajućeg ponašanja u trajanju dužem od šest mjeseci. Bitna obilježja poremećaja s prkošenjem i suprotstavljanjem su

česta i uporna ljutnja i razdražljivost, prkosno ponašanje ili osvetoljubivost. Nije neobično da osobe s ovim poremećajem manifestiraju samo promjene u ponašanju, bez problema s negativnim raspoloženjem (Robins, 1978; Faraone i sar., 1991; Farrington, 1995; Lebedina Manzoni, 2007; DSM, IV; Bajer, 2018).

Internalizirani problemi kod djece su teže uočljivi od strane okoline u odnosu na eksternalizirane probleme. Uključuju simptome kao što su: pretjerano kontrolirana i prema sebi usmjerena ponašanja, plašljivost, anksioznost, povučенost, potištenost, bezvoljnost, depresivnost, lijenost, suicidalnost i brojne druge. Adekvatne i efikasne preventivne i tretmanske intervencije mogu pomoći djeci u reduciranju simptoma (Maglica i Džanko, 2016)

## **2.5. Poremećaji iz spektra autizma (ASD)**

Riječ je o pervazivnom razvojnom poremećaju koji ima za posljedicu brojne socijalne, ponašajne i komunikacijske probleme (Volkmar i sar., 2014; Carr, 2016). Kada kažemo pervazivan, tada mislimo na specifičnu prirodu ovih poremećaja koji zahvataju skoro sve sfere razvoja i funkcionisanja djeteta. Ovi razvojni poremećaji počinju veoma rano, s rijetkim izuzecima kod kojih je postojao period normalnog ili skoro normalnog razvoja. Pervazivni razvojni poremećaji traju cijeli život (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012). Najčešće se prepoznaje u drugoj i trećoj godini života (Carr, 2016). Pravi uzrok autizma se još uvijek ne zna. Ulogu mogu imati brojni genetski, biohemijski i imunološki faktori, rana oštećenja mozga, kao i faktori okoline. Djeca s autizmom imaju poteškoće u neverbalnoj komunikaciji, ne razumiju pravila socijalnih interakcija, pokazuju poteškoće u vremenskoj i prostornoj orijentaciji, često ispoljavaju emocije neprimjerene situaciji. Jezički razvoj je obično odgođen ili usporen i karakteriziraju ga različite abnormalnosti (pogrešno korištenje ličnih zamjenica, eholalija, neologizmi idiosinkratičan govor, abnormalnosti tonova, naglaska, ritma i drugo). Karakteristično za djecu sa autizmom je da imaju sužen opseg interesovanja, kao i ponavljajuća i stereotipna ponašanja (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012). Ne postoji lijek za autizam. Intervencije sa djecom sa poremećajem iz spektra autizma

uključuju treninge komunikacijskih, socijalnih i akademskih vještina, kao i briga o sebi, korištenje lijekova, rad multidisciplinarnih timova sa cijelom obitelji i sl. (Carr, 2016).

## **2.6. Senzoričke poteškoće**

Osjetila su receptori informacija iz tijela pojedinca i njegove okoline, te ona nas održavaju u životu. Kod neke djece razvoj senzorne integracije ne teče uobičajnim putem (Demirović, Čakal i Demirović, 2018). Djeca s senzoričkim poteškoćama mogu imati problema samo s jednim, a isto tako i sa svim osjetilima. Njihov senzorički sistem ne funkcionira kako treba i ne daje dovoljno stimulansa da bi osjet ostao zabilježen. Često dolaze u komorbiditetu sa drugim razvojnim poteškoćama kao što je cerebralna paraliza, ADHD, poremećaji iz spektra autizma, intelektualne poteškoće i drugo (Melillo, 2016; Bukvić, 2012; Marković, 2017). Uzroci senzornih poteškoća mogu biti geni, prenatalne okolnosti (lijekovi, hemikalije, ovisnost), trauma prilikom poroda, te postnatalne okolnosti (zagađenost okoline, pretjerana ili nedovoljna senzorna stimulacija, manjak osjetnih iskustava). U senzoričke sisteme spadaju: taktilni, vestibularni, propioceptivni, auditivni, vizualni i oralno-gustativni sistem (Kull-Sadacharam, 1999; Mamić i sar., 2010; Demirović, Čakal i Demirović, 2018). Najčešća i najsloženija senzorička oštećenja su čulo vida i sluha (Velki i Romstein, 2015).

U populaciji osoba s poteškoćama vida i sluha imamo podskupine koje se razlikuju s obzirom na vrstu i stepen poteškoće (gluhosljepoća, gluhoća-slabovidnost, sljepoća-naglušost, naglušost-slabovidnost (Dolić i Prašin, 2008). Oštećenje vida se kreće od potpune sljepoće, visoke slabovidnosti, pa sve do normalnog vida (Biondić, 1993; Velki i Romstein, 2015). Poteškoće s vidom mogu biti negativno povezane s razvojem ako novorođenče nije u mogućnosti uspostaviti kontakt očima s roditeljima što važan čimbenik vezanosti, socijalizacije (Fraiberg, 1977; Preisler, 1991; Rogers i Puchalski, 1984b; Troster i Brambring, 1992; Hatton i sar., 1997), te put kojim dijete upoznaje okolinu i stječe znanja, vještine i navike (Mustać i Vicić, 1996; Velki i Romstein, 2015).

Poteškoće sa sluhom odnose se na stanja trajnih poteškoća koji sprečavaju slušni sistem da funkcionira na normalan način. Poteškoće uključuju oslabljen sluh, potpuni

gubitak sluha ili gluhoću. U oba slučaja zahtijeva se od pojedinca da koristi slušna pomagala ili komunicira putem znakovnog jezika. Ovo stanje je obično popraćeno poremećajima u komunikaciji (Bawalsah, 2016).

Djeca s taktilnim poteškoćama nemaju sposobnost locirati mjesto gdje su dodirnuti što im otežava slobodnu interakciju s predmetima i ljudima. Pored toga, djeca mogu biti preosjetljiva ili nedovoljno osjetljiva na dodir pa mogu ili izbjegavati odrasle osobe ili pretjerano tražiti kontakt s njima. Rijedak slučaj koji se može javiti kod djece s taktilnim poteškoćama jeste izostanak osjećaja boli (Biel i Peske, 2007; Melillo, 2016; Marković, 2017).

Rezultati istraživanja su pokazali da djeca s poteškoćama u razvoju često pokazuju poteškoće u obradi podražaja koji dolaze putem čula mirisa i okusa. Pa tako, djeca s poteškoćama u razvoju kao što su poremećaji iz spektra autizma i ADHD imaju teškoće u diferencijaciji okusa, te češće izbjegavaju namirnice koje su tipične za dječiju prehranu u odnosu na djecu bez poteškoća (Cheung i Siu, 2009). Poteškoće njušnog sistema uključuju nemogućnost ili smanjenu mogućnost osjećanja mirisa. Ove poteškoće umanjuju sposobnost osjetila da detektira upozoravajuće mirise u hrani i okolišu, te ometaju kvalitetu života. Neki pojedinci mogu imati poteškoća sa detekcijom jednog mirisa koji je "slijepa tačka", te se pretpostavlja se da je ova pojava genetski uvjetovana (Boesveldt, 2017; Dabić, 2019). Čulo mirisa je izuzetno snažno u evociranju pamćenja. Zbog toga igra važnu ulogu u ranom djetetovom učenju kao i tijekom cijelog života (Demirović, Čakal i Demirović, 2018).

## **2.7. Poteškoće u komunikaciji i učenju**

Djeca sa jezičkim poteškoćama mogu pokazivati probleme u području semantike, fonologije, pragmatike, sintakse, fluentnosti i unutrašnjeg govora. Riječ je o genetski uvjetovanoj poteškoći koja ometa dijete u funkcioniranju i izaziva frustraciju i patnju zbog nemogućnosti ostvarivanja željenih ciljeva. Moramo voditi računa prilikom dijagnostike da li je stvarno riječ o poteškoći u komunikaciji, ili je pak riječ o nekim drugim poteškoćama kao što su autizam, poteškoće u učenju i sl. (Carr, 2016). Da bi mogli vidjeti napredak kod djece s jezičkim poteškoćama, intervencije bi trebale trajati

duže od osam sedmica. Korisnim su se pokazala intervencije s kliničarima i obučanim roditeljima. Razlika je ta što tehnike koje koriste roditelji fokusirane su na fonologiji, izražavanju i slušnom bombardiranju, dok se kliničari fokusiraju na ekspresivne proizvodne intervencije (Law, Garrett i Nye, 2004).

Poteškoće u učenju su poteškoće koje djeluju na više psiholoških procesa povezanih sa razumijevanjem i upotrebom pismenog i govornog jezika. Djeca sa poteškoćama u učenju imaju probleme u ovladavanju osnovnim školskim vještinama, a čemu uzrok nisu okolinske prilike za stjecanje tih vještina, nego neurološki i biološki faktori (Hammill i sur., 1987; Galić-Jušić, 2004; Fletcher, Stuebing, Morris i Lyon, 2005; Hunjek, 2009). U poteškoće u učenju ubrajamo disleksiju (poteškoće sa tačnosti, tečnosti i razumijevanjem pročitano), disgrafiju (poteškoće u gramatici, pisanju riječi i interpukcijskih zankova), te diskalkuliju (poteškoće u učenju matematike i korištenju matematičkih znakova) (Hallahan i Kaufman, 1994; Velki i Romstein, 2015). Intervencije u radu s djecom s poteškoćama u učenju koje su se pokazale efikasnim su terapija igrom (Hunjek, 2009), multisenzorni pristupi pisanju, čitanje u paru s roditeljima, rad na poboljšanju vještina učenja kao što je upravljanje vremenom, aktivno čitanje, mapiranje i sl. (Carr, 2016)

### **3. PRILAGODBA RODITELJA DJECE S POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU I RODITELJSKI STRES**

#### **3.1. Djeca s poteškoćama u razvoju i roditeljski stres**

Stres se odnosi na negativno emocionalno iskustvo popraćeno fiziološkim i kognitivnim promjenama, kao i promjenama u ponašanju koje dovode do promjena u percepciji stresne situacije i sposobnosti suočavanja. Kada govorimo o percepciji, onda mislimo na individualnu percepciju stresa ovisno o individualnom objašnjenju situacija. Stres nastaje iz kognitivnih procesa od strane pojedinca prilikom procjene jesu li u stanju da se nose sa stresnim situacijama. Ako pojedinac ima dovoljno potencijala za suočavanje sa stresnom situacijom, možemo očekivati nisku razinu stresa, a ako pojedinac vjeruje da treba uložiti mnogo napora kako bi riješio stresnu situaciju, vjerojatnije je da će osjećati visoku razinu stresa (Wang, Michaels i Day, 2011; Seymour i sar., 2013; Hartley i sar., 2012; Bawalsah, 2016). Stres može biti situacijski (pojavljuje se neočekivano, obično je ograničenog trajanja i može se reducirati nakon što je inicijalna faza završila) i hronični stres (visoka razina neprestanog stresa s najtežim posljedicama za pojedinca). Spoznaja o različitim razvojim poteškoćama kod djeteta može dovesti do situacijskog stresa kod roditelja (Rose, 1998; Milić Babić, 2012). Roditeljski stres je negativna psihološka reakcija na zahtjeve roditeljstva. Riječ je o složenom procesu koji povezuje psihološko stanje roditelja, zahtjeve roditeljstva, ponašanje, kvalitetu odnosa roditelj-dijete i djetetovu psihosocijalnu prilagođenost. Doživljava kao negativan osjećaj prema sebi i djeci, koji se pripisuje izazovima roditeljstva (Deater-Deckard, 1998; Profaca i Arambašić, 2004).

Većina roditelja još u fazi maštanja formiraju imaginarnu sliku djeteta sa pozitivnim karakteristikama koja će u budućnosti ostvariti njihove neostvarene ambicije. Tijekom trudnoće, najveća želja roditelja je da donesu na svijet zdravo dijete, te osjećaju strah da će ipak nešto krenuti po zlu, te da da bi mogli dobiti dijete s nekim poteškoćama. Kada se njihovi strahovi ostvare, te dobiju dijete s poteškoćama, roditelji se suočavaju se s početnim šokom i krizom, strahovima i naporima vezanim uz skrb te daljnje odrastanje i socijalizaciju djeteta (Leutar, Starčić, 2007; Milić Babić, 2013). Nakon saznanja da njihovo dijete pati od određene razvojne poteškoće, kod roditelja se

može javiti osjećaj gubitka koji se ne odnosi se samo na objektivnu opasnost vlastitom životu, već uključuje i prijetnju drugim osobama u životu roditelja, vjerovanjima, njihovim drugim ciljevima, ustaljenom načinu života, gubitak prijateljskog ili partnerskog odnosa i slično (Zotović, 2002; Škreblin, 2017). Rođenje djeteta s razvojnim poteškoćama sa sobom nosi brojna fizička, emocionalna i financijska ulaganja obitelji. Hronična patnja, povećana stopa razvoda brakova roditelja i emocionalni problemi braće i sestara su samo neki od negativnih posljedica koji su povezani sa rađanjem djeteta s razvojnim poteškoćama (Olshansky, 1962; Gath, 1977; Hannah i Midlarsky, 1999; Singer, Ethridge i Aldana, 2007). Loša prilagodba roditelja povezana je sa poteškoćama u komunikaciji sa djetetom. Stres se povećava kada članovi obitelji nisu u mogućnosti da izraze svoje misli ili pak kada dođe do pogrešne interpretacije poruke od strane drugog člana (Yau i Li-Tsang, 1999). Roditelji koji su dobili dijete s poteškoćama u razvoju navode osjećaj krivice, depresije, ljutnje, odbačenosti i zavisnosti o drugima (Olshansky, 1962; Barsch, 1968; Friedrich i sar., 1983; Rimmerman i Stranger, 1992; Raif i Rimmerman, 1993). Pored toga što roditelji moraju raditi na sebi, oni moraju da promjene ili modifikuju fizičku okolinu u kojoj dijete boravi da bi briga bila što kvalitetnija (Nurullah, 2013).

Nalazi istraživanja su pokazali da roditelji djece s poteškoćama u razvoju najčešće prolaze kroz tri faze reakcija:

1. Prva faza uključuje: šok, poricanje, patnju i depresiju. Roditelji nakon saznanja da nešto nije uredu sa njihovim djetetom dolaze u stanje šoka, jer znaju da baš oni moraju preuzeti odgovornost za brigu o djetetu. Počinju da razmišljaju o tome kako neće živjeti „normalan“ obiteljski život o kakvom su maštali i kakav imaju drugi roditelji, već će morati gledati kako se njihovo dijete pati, što ih čini ekstremno tužnima. Ljuti su na sebe, svijet oko sebe ili Boga, te su skloni da postavljaju da postave pitanje „Zašto baš mi?“ (Nurullah, 2013). Pored šoka, početna reakcija većine roditelja kada saznaju da njihovo dijete pati od određene razvojne poteškoće jeste poricanje i nevjerica (Blacher, 1984; Roll-Pettersson, 2001). Poricanje se odnosi na nemogućnost uklapanja dječije poteškoće u sliku idealne porodice o kojoj su maštali. U toj fazi roditelji ne prihvataju dijagnozu od strane stručnjaka, zahtijevaju dodatne pretrage i mišljenja, te uvjeravaju sebe

da to ne može biti istina (Kampfe, 1993; Taylor, 1998; Anagnostou, Graham i Crocker, 2007). Pored poricanja, često je i korištenje izbjegavanja (Bakk, 1993; Roll-Pettersson, 2001). Izbjegavanje događaja kojima su se roditelji radovali za vrijeme trudnoće kao što su posjete obitelji, šetnje ili babine započinju onog trenutka kada se rodi dijete sa poteškoćom, te se roditelji zatvaraju unutar četiri zida kako bi izbjegli neprijatna iskustva. (Kerr i McIntosh, 2000) Roditelji mogu osjećati patnju zbog dječije nemogućnosti ostvarivanja očekivanih potencijala, zbog straha od moguće smrti i neizvjesne budućnosti, osjećaja iznevjerenosti od strane zdravstvenog sistema, te negativnih povratnih informacija okoline (Kearney i Griffin, 2001). Rezultati istraživanja su pokazali da roditelji djece s poteškoćama u razvoju pokazuju više simptoma depresije u odnosu na roditelje djece bez poteškoća. Predpostavlja se da je glavni razlog većeg broja simptoma činjenica da roditelji ulažu veliku količinu energije u brigu o djetetu što je povezano sa povećanim stresom (Olsson i Hwang, 2008). Roditelji djece sa razvojnim poteškoćama zbog okupiranosti djetetom vode manje računa o vlastitom tjelesnom zdravlju (bol u leđima, migrene, artritis, visok krvni pritisak, astma i sl.), što je naposljetku povezano sa lošijim mentalnim zdravljem, tačnije povećanom razinom depresije (Brehaut i sar., 2004; Gallagher i Whiteley, 2012, 2013; Lovell, Moss i Wetherell, 2012; Moussavi i sar., 2007; Gallagher i Hannigan, 2014).

2. Druga faza uključuje: krivnju, neodlučnost, ljutnju, te sram. Roditelji često krive sebe za dječiju poteškoću. Smatraju da možda nisu vodili dovoljno brige o djetetu za vrijeme trudnoće, te misle da nisu učinili dovoljno da mu pomognu (Anagnostou, Graham i Crocker, 2007). Roditeljski stres se pogoršava u situaciji kada roditelji trebaju odlučiti da li je za njihovo dijete bolje da ostane kod kuće, odnosno u sredini koja je nestruktuirana ili je pak bolje dijete prepustiti specijaliziranim ustanovama. Mnogi čimbenici su povezani sa odlukom o tome da li prepustiti dijete stručnjacima ili ne. Među tim čimbenicima su: vještina suočavanja, socijalna podrška, dob, obrazovanje roditelja, djetetova dob i vrsta poteškoće (Cole, 1986; Rimmerman i sar., 1989; Raif i Rimmerman, 1993). Mogu osjećati ljutnju i frustraciju zbog činjenice da moraju drastično mijenjati način života posebno činiti promjene u socijalnom životu (Heiman, 2002).



Roditelji mogu frustrirani ukoliko vide minimalno poboljšanje ili napredak, iako su naporno radili na obuci svoje djece (Leung i Li- Tsang, 2003). Roditelji djece s poteškoćama u razvoju mogu patiti od osjećaja srama koji je rezultat stigme, te brojnih kritika načina na koji odgajaju svoju djecu. Kao posljedica toga, može se desiti da roditelji pokušaju izbjeći osjećaj srama na način da će pretjerano kontrolisati djecu i tjerati ih na bolja postignuća kako bi poteškoća bila manje vidljiva, te kako bi izbjegli kritike drugih (Richardson i Fulton, 2011; Yotyodying i Wild, 2016).

3. Treća faza reakcija uključuje: prihvatanje i prilagodbu (Kearney i Griffin, 2001; Sen i Yourtsever, 2007; Nurullah, 2013). Prihvatanje djetetove razvojne poteškoće je ključni faktor u procesu prilagodbe. Ukoliko roditelji nisu u mogućnosti da prihvate situaciju, daljne intervencije su neizbježne (Kearney i Griffin, 2001). Roditelji u fazi prihvatanja su oni roditelji koji su ravnoteži između prepoznavanja djetetovih ograničenja i nastojanja da se nadoknade ta ograničenja, istovremeno izbjegavajući opterećenje (Kandel i Merrick, 2007). Važno je napomenuti da postoje brojne varijacije u reakcijama roditelja u ovisnosti od ličnih faktora, socijalnog i kulturalnog konteksta. Dakle, faza prilagodbe kod nekih roditelja može biti otežana posredstvom brojnih faktora kao što su nizak socio-ekonomski status, nedostatak servisa za pružanje usluga, nemogućnost djeteta da se mazi i iskaže ljubav, samohrano roditeljstvo, nedovoljan izvor relevantnih informacija, nedovoljna podrška zajednice, razvojna poteškoća višeg stepena, slabija emocionalna zrelost roditelja, neizvjesnost ishoda, niže obrazovanje roditelja, te boravak u ruralnim sredinama zbog udaljenosti institucija, lošijeg ekonomskog stanja u selima, nedovoljno profesionalne podrške, te podrške zajednice (Collins-Moore, 1984; Darling i Darling, 1989; Foy, 1997).

### **3.2. Razlike u doživljavanju roditeljskog stresa s obzirom na vrstu poteškoće**

Jedna od karakteristika djeteteta povezana sa povećanjem stresa kod majki je nemogućnost djeteta da savlada svakodnevne vještine (kupanje, odlazak u toalet, osnovne komunikacijske vještine i sl. (Fitzgerald i sar., 2002; Tomanik i sar., 2004;

Estes i sar., 2009). Slaba motorička funkcionalnost kod djece s tjelesnim poteškoćama je samo početni stresor, ali nije povezana sa lošim mentalnim zdravljem roditelja, dok slaba socijalna podrška jeste. Pored socijalnog faktora, dječje neadekvatno ponašanje je jedno od najvažnijih prediktora slabijeg mentalnog zdravlja roditelja koji imaju djecu s tjelesnom poteškoćom (Siebes i sar., 2007; Wallander i sar., 1990; Dyson, 1993; Canning i sar., 1993; Hung, Chiang i Yeh, 2010).

Iskustvo odgajanja djeteta s tjelesnim poteškoćama sastoji se od više različitih stresnih događaja koji zahtijevaju različite strategije suočavanja. Majke koje pokazuju manju razinu stresa izvještavaju o korištenju strategija adekvatnog rješavanja problema, a ne strategija suočavanja s izbjegavanjem. Korištenje neprilagođenih strategija suočavanja, poput želje, razmišljanja, izbjegavanja i samoopuživanja, bili su najčešće među majkama koje tijekom problema osjećaju malu kontrolu nad svojim emocijama i ponašanjem. Ove majke se više usmjeravaju na izbjegavanje vlastitih negativnih emocija, a ne na rješavanje problema koji je za njih stresan (Felton i Revenson, 1984; Miller, Gordon, Danie i Diller, 1992; Noojin i Wallander, 1997).

Majke djece sa poremećajima iz spektra autizma pokazuju više razine stresa i težu prilagodbu u odnosu na majke djece sa drugim razvojnim poteškoćama (npr. Downov sindrom). Razlike su vidljive kada govorimo o roditeljskoj kompetenciji i bračnom zadovoljstvu, ali ne i u osjećaju krivnje, financijama i obiteljskim aktivnostima. Razlog je taj da te majke imaju poteškoće da uspostave kvalitetnu emocionalnu povezanost sa svojom djecom i kontrolu nad njihovim ponašanjem, što kod njih može izazvati brojna negativna osjećanja (Abbeduto i sar., 2004; Blacher i McIntyre, 2006; Eisenhower i sar., 2005; Kasari and Sigman, 1997; Estes i sar., 2009).

Majke djece s dijagnozom deficita pažnje i hiperaktivnog poremećaja pokazuju veću razinu stresa u usporedbi s majkama djece s Downovim sindromom i majkama djece bez razvojnih poteškoća. Povećana razina stresa je rezultat nepoželjnih karakteristika djeteta (impulsivnost, agresija). Nalazi istraživanja su također pokazali da su ove karakteristike djece često povezane i s bračnim neskladom i poremećajima u kvaliteti obiteljskog života. Roditelji djece s poremećajima u ponašanju ulažu veliku količinu energije u zadovoljavanje dječijih potreba zanemarujući vlastite potrebe i potrebe drugih članova obitelji što može dovesti do sukoba u obitelji (Korn i sar., 1978;

De Meyer, 1979; Dumas, 1986; Marcus, 1977; Wahler, 1980; Dumas, Wolf, Fisman i Culligan, 1991).

Dakle, među značajnim prediktorima povećanog roditeljskog stresa u odnosu na druge roditelje su destruktivno ponašanje djeteta s poteškoćama (agresija, samoozljeđivanje, repetitivni obrasci ponašanja, te napadi bijesa), nizak socioemocionalni razvoj kao i teškoće u komunikaciji s djecom (Konstantareas i Papageorgiu, 2006; Vundać, 2019).

### **3.3. Specifični izvori roditeljskog stresa**

Unatoč činjenici da su oba roditelja pokazuju visoku razinu stresa prilikom odgoja djeteta s poteškoćom u razvoju, rezultati istraživanja su pokazali da majke pokazuju veću razinu stresa u usporedbi s očevima, jer su majke uglavnom te koje djetetu pružaju primarnu skrb. Očevi mogu pružati skrb, ali njihov zadatak je uglavnom potporna uloga majci i financijska skrb (Wang, Michael i Day, 2011; Bawalsah, 2016). Prijelazi životnih ciklusa kao što su dijagnoza, polazak u školu, smrt drugog roditelja i slično mogu biti izvori dodatnog stresa i emocionalnog previranja kod roditelja (Carr, 2016). Također, roditelji osjećaju veliku brigu oko toga šta će se desiti i ko će se brinuti za njihovo dijete kada ostare ili kada se razbole (Leung i Li-Tsang, 2003).

Roditeljski stres je dosta izražen u periodu polaska u školu, jer taj period sa sobom vuče brojne izazove sa kojima se roditelji moraju nositi i kojima se moraju prilagoditi. Neki od izvora stresa su strah da njihovo dijete će biti izloženo diskriminaciji, diskrepanca između dječijeg fizičkog izgleda i razvojnog kapaciteta, vidljivost poteškoće, dilema između smještaja djeteta u specijaliziranu ili redovnu odgojno-obrazovnu ustanovu, poteškoće u pronalaženju kvalitetnih dadilja ili njegovatelja, manjak informacija o nošenju sa predadolescentskim djetetom s poteškoćom u razvoju i slično. Istraživanja su pokazala da majke i očevi se ne razlikuju mnogo kada je riječ o doživljavanju stresa, a način na koji se nose sa njim povezan je sa percepcijom bračnih odnosa, obiteljskim funkcioniranjem, osobnim razvojem i kapacitetom da održe obiteljski sistem. Istraživanja su također pokazala da majke i očevi djece s poteškoćama u razvoju doživljavaju više roditeljskog stresa u odnosu na

majke i očeve djece bez poteškoća (Fewell, 1986; Gallagher i sar, 1893; Meyer, 1986; Turnbull i Blacher-Dixon, 1980., Wikler i sar., 1981; Dyson, 1997).

Mentalno zdravlje roditelja ima snažan utjecaj na njihovo tjelesno zdravlje. Održavajući svakodnevnu rutinu djece s poteškoćama u razvoju, roditelji postaju iscrpljeni (Narullah, 2013). Kada roditelji ulože veliku količinu vremena u pružanje njege djetetu, malo spavaju, provode malo vremena u druženju i bavljenju relaksacijskim aktivnostima njihovo zdravlje se narušava (Miodrag i Hodapp, 2010). Pored velikog mentalnog ulaganja, roditelji djece sa poteškoćama u razvoju mogu patiti od brojnih tjelesnih simptoma. Neki su roditelji pate od bolova u donjem dijelu leđa, bolova u zglobovima koji nastaju kao rezultat pomaganja svojoj djeci u obavljanju svakodnevnih aktivnosti kao što su toalet i kupanje, te prijenos djece sa jednog mjesta na drugo ukoliko dijete nije u mogućnosti da se samostalno kreće. U slučaju većih poteškoća njihove djece, roditelji mogu postati fizički iscrpljeni u pružanju intenzivne njege. Neki se roditelji mogu razviti hroničnu bol zbog ponavljajućeg naprezanja (Leung i Li-Tsang, 2003). Zbog svega navedenog, jasno je od kolike je važnosti da roditelji koji su pod rizikom lošeg zdravlja budu identifikovani, te da im se pravovremeno ponude tretmani i strategije suočavanja s ciljem relevantnijih odgovora na stresore i boljeg zdravlja (Cavallo, Feldman, Swaine i Meshefedijan, 2009; Miodrag i Hodapp, 2010).

Da bi odgajali dijete s poteškoćama u razvoju, neki roditelji moraju promijeniti njihov stil roditeljstva od tradicionalnog do jedinstvenog stila prilagođenog potrebama svog djeteta. Činjenica je da dijete s poteškoćom u razvoju zahtijeva više pažnje, brige, vještina učenja i dodatne terapije. Stoga tradicionalni roditeljski stil možda nije primjenjiv za odgoj djece s poteškoćama u razvoju. Briga o djetetu s poteškoćama u razvoju zahtijeva ulaganje energije veliki dio dana. U većini slučajeva roditelji posvećuju više vremena svojoj djeci nego vlastitim potrebama (Narullah, 2013). Također moraju promijeniti navike spavanja, ishrane, hobije, radne aktivnosti roditelja, mijenjajući pri tome način na koji doživljavaju sebe. S ciljem što kvalitetnije skrbi za dijete, reduciraju svoje radne aktivnosti prilagođavajući se potrebama djeteta, te nastoje obezbijediti što više prihoda kako bi djete dobilo adekvatnu pomoć (Bornstein, 2002; Milić Babić, 2013).

Neki od razloga zašto roditelji nisu u mogućnosti pomoći djeci na najefikasniji način može biti i jezična barijera ukoliko se radi o obitelji koja ne živi u svojoj zemlji, ograničeno znanje o tome kako funkcionira zdravstveni sistem, nepovjerenje u agencije i pružatelje zdravstvenih usluga. Ukoliko su navedeni rizični faktori u kombinaciji, šansa da dijete dobije kvalitetnu skrb se nažalost smanjuje. Roditelji imaju različite potrebe koje trebaju imati zadovoljene kako bi mogli pružiti odgovarajuću pomoć, te im je svaka pomoć dobrodošla (Chesney i sar., 1982; Wells i sar., 1987; Kalmuss i Fennely, 1990; Kirkman-Liff i Mondragon, 1991; Leclere i sar., 1994; Bailey i sar., 1999).

### **3.4. Utjecaj stigme na roditelje djece s poteškoćama u razvoju**

Nalazi istraživanja Eatona i sar. (2019) su pokazali da je stigma pozitivno povezana sa negativnim samoatribucijama kod roditelja kao što su samooptuživanje, osjećaj krivice i stid, a negativno povezana sa samopouzdanjem roditelja. Gray (1993) navodi se roditelji djece s poteškoćama u razvoju često susreću sa negativnim reakcijama i stereotipima, a koliko će se osjećati stigmatiziranim zavisi od njihove percepcije stigme. Postoji snažna tendencija da se majke osjećaju više stigmatizirane od očeva, jer se smatraju odgovornije za brigu o djetetu (Heiman, 2002). Majke koje percipiraju visoku razinu stigme rjeđe komuniciraju s vršnjacima u neformalnim okruženjima jer imaju različita iskustva koja se tiču odgoja djece, pa se ne mogu poistovijetiti sa drugima (Green, 2003). Roditeljima odlazak na javna mjesta predstavlja izazov, jer su drugi ljudi skloni da ih evaluiraju, te mogu osjećati stid zbog djetetovih mogućih tantruma. Susreću se sa izbjegavanjem, neprijateljskim zurenjem i nepristojnim komentarima drugih (Voysey, 1972; Gray, 2002).

Važno je napomenuti da roditelji imaju različite doživljaje u zavisnosti od prirode poteškoće djeteta. Na različitost reakcija drugih utjecala su tri ključna faktora: vidljivost djetetove poteškoće, dokazi o ponašanju koje se smatraju socijalno neprikladnim i percipiranje poteškoće. Roditelji djece s bihevioralnim, emocionalnim i socijalnim poteškoćama doživljavali su negativnije reakcije drugih, dok su se drugi roditelji osjećali sažaljevano (Broomhead, 2018). Roditelji s malom djecom često se brinu i dvoume hoće li potražiti pomoć stručnjaka za svakodnevnu brigu o svom djetetu

ili ne. Njihova želja da izbjegnu kritike svog stvara znatnu anksioznost oko traženja pomoći, što ponekad dovodi do kasne intervencije s potencijalno ozbiljnim posljedicama za zdravlje njihovog djeteta (Neil, Crowley i Williams, 2013).

Neki roditelji se uspijevaju prilagoditi svojoj životnoj situaciji tako što se uče prihvatiti i nositi sa poteškoćom svog djeteta. Neki roditelji čak nauče cijeniti posebne sposobnosti svoje djece (Gallagher, Cross i Scharfman, 1981; Yau i Li-Tsang, 1999; Leung i Li-Tsang, 2003). Neki roditelji su otporniji na stres od drugih. Nalazi istraživanja su pokazali da su pojmovi kao što su osjećaj majstorstva, samoefikasnost, sposobnost nošenja sa preprekama, optimizam i vjera u Boga povezani sa uspješnim prilagođavanjem u smislu da povećavaju samopoštovanje, osjećaj prisustva socijalne potpore, te korištenje boljih strategija rješavanja problema. Neke porodice se fleksibilno prilagođavaju i djeluju, dok se druge odupiru ili čak negiraju samu dijagnozu (Littrell i Beck, 1999; Dumont i Provost, 1999; Bachay i Cingel, 1999; Falik, 1995; Heiman, 2002).

Dijagnoza predstavlja početni korak u dinamičnom procesu prilagodbe roditelja koji traje čak i u odrasloj dobi djeteta (Allen i Affleck, 1985; Blacher, 1984; Bennett i sar., 1996). Proces prilagodbe se može definisati kao sposobnost bračnog ili obiteljskog sistema da promijeni strukturu moći, odnose uloga i pravila odnosa kao odgovor na situacijski i razvojni stres. (Olson i sur. 1979; Rentinck i sar., 2007). Da bi se postigli pozitivni ishodi prilagodbe na novu situaciju i da bi roditelji prihvatili vijest da njihovo dijete ima razvojnu poteškoću, važno je na vrijeme postaviti dijagnozu, odnosno skratiti vrijeme dijagnosticanja u kojem roditelji imaju osjećaj da se ne poduzima ništa kako bi se pomoglo djetetu (Milić Babić, 2013). Prilagođavanje novim okolnostima uključuje s jedne strane integraciju i razumijevanje djetetovih sposobnosti i njihove promijenjene roditeljske uloge, a s druge, odbijanje korištenja izbjegavanja i drugih obrambenih mehanizama koji sprečavaju integrativni proces. Prilagodba započinje kada roditelji mogu usmjeriti svoju pozornost na novu stvarnost, sadašnjost i budućnost. Prilagođeni roditelji sposobni su da na adekvatan način kontrolišu negativne osjećaje koje je izazvala dijagnoza djeteta, revidiraju negativne stavove o djetetu i osjetljivije reaguju na djetetove potrebe (Marvin i Pianta, 1996; Walters i Blane, 2005; Oppenheim i sar., 2007; Wachtel i Carter, 2008; Ippen i Lieberman, 2014).

## **4. INTERVENCIJE U RADU S RODITELJIMA DJECE S POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

Kada roditelji posumnjaju da sa zdravljem njihovog djeteta nešto nije uredu, oni dolaze u stanje neizvjesnosti, jer ne znaju kakva će biti ljebarska prognoza, te koje su djetetove psihološke, socijalne i tjelesne mogućnosti. U isto vrijeme se brinu o ostalim članovima obitelji, te razmišljaju kako će se svi prilagoditi novonastaloj situaciji. Ukoliko roditelji ne potraže bilo kakvu pomoć, doći će u stanje demoralizacije. Ta pomoć može uključivati rješavanje roditeljskih financijskih poteškoća, razvoj interpersonalnih roditeljskih vještina, vještina suočavanja, smanjenje emocionalnih poteškoća i sl. (Ventners, 1981; Cummings, Bayley i Rie, 1966; Gammon i Rose, 1991).

### **4.1. Strategije suočavanja roditelja djece s poteškoćama u razvoju**

Strategije suočavanja se odnose na svjesno ulaganje napora s ciljem usvajanja novih znanja i za rješavanje stresne situacije. Odnose se na aktivne načine reagiranja na prijeteće situacije. Prilikom korištenja strategija suočavanja naši naponi mogu biti usmjereni na same probleme što podrazumijeva pokušaj izvršenja onoga za šta pojedinac vjeruje da bi moglo utjecati na taj problem tj. djelovanje na okolnosti koje su dovele do stresne situacije ili se možemo fokusirati na emocije što podrazumijeva ulaganje napora s ciljem regulacije emocija koje su proizašle iz stresne situacije. Roditelji imaju tendenciju da se fokusiraju na negativne emocije i strategije izbjegavanja u ranim fazama dijagnosticiranja poteškoće, a kako dijete raste, roditelji često koriste strategije rješavanja problema. Zbog nedovoljne informisanosti i stigme, roditelji imaju tendenciju da preuzimaju krivicu za dječiju dijagnozu na sebe, a takvi obrasci reakcija ometaju proces suočavanja i otežavaju korištenje aktivnog suočavanja, te naposljetku mogu dovesti do obiteljskih sukoba. Zbog toga je važno da se roditelji riješe osjećaja krivice kako bi mogli na adekvatan način da se brinu o svom djetetu (Glidden i Natcher, 2009; Woodman i Hauser, 2013; Wang, Michaels i Dan, 2011; Bawalsah, 2016). Vrlo je bitno da kod roditelja dođe do posttraumatskog rasta, odnosno do pozitivne psihološke promjene u samopercepciji, odnosima s drugima i životnoj filozofiji koje uključuju pridavanje veće važnosti i značenja životu, promjene

životnih prioriteta, te veći osjećaj osobne snage i samopouzdanja, toplije i intimnije odnose s drugima, otkrivanje novih mogućnosti u životu, te duhovni razvoj (Tedeschi i Calhoun, 1996, 2004; Calhoun i Tedeschi, 2006; Škreblin, 2017).

Prema Procesnom modelu stresa i suočavanja (*engl. The process model of stress and coping*), prilagodba roditelja djece s poteškoćama u razvoju povezana je sa majčinskim snagama, psihološkim suočavanjem kao što je mogućnost pozitivne percepcije dječije poteškoće, te pozitivnim emocijama (Trute i sar., 2010; Nurullah, 2013). Suočavanje sa stresom povezano je sa interakcijom roditelja i njihove okoline. Prema ovom modelu, nije bitno potpuno ovladavanje situacijom, već rješavanje onih problema koji su rješivi. To znači da npr. ukoliko dijete nije u mogućnosti da ovlada vještinom samostalnog korištenja toaleta bez obzira na trud roditelja, u tom slučaju roditelji trebaju razumjeti da to ne može biti glavni problem na koji trebaju trošiti kapacitete. Situacija će za roditelje biti stresna samo ako je oni takvom percipiraju. Percepcija je povezana sa ličnim (iskustvo, stavovi prema djeci sa razvojnim poteškoćama) i situacijskim faktorima. Primjerice, ukoliko roditelji nemaju mogućnost da posjeduju mašinu za veš, u tom slučaju održavanje higijene kod djeteta će prouzrokovati mnogo više stresa u odnosu na roditelje koji posjeduju mašinu. Suočavanje sa stresom uključuje ulaganje bihevioralnih i kognitivnih napora s ciljem minimiziranja preopterećenja kapaciteta osobe (Magnusson, 1982; Folkman, Lazarus, Gruen i DeLongis, 1986; Beresford, 1994). Preoblikovanje negativnih misli značajna je komponenta efikasnog suočavanja. Više pozitivnih misli, koje olakšavaju bolje suočavanje su centar za prihvatanje djeteta s razvojnom poteškoćom. Dobro prilagođeni roditelji pronalaze pravilan balans uloga i odgovornosti prema djeci, supružnicima, poslu i ličnim potrebama, istovremeno odvajajući vrijeme i resurse za fizičko i emocionalno zdravlje. Efikasno suočavanje uključuje kontinuirano prikupljanje informacija, saradnju s profesionalcima, uspostavljanje kontakta s drugim roditeljima, uključivanje u grupe podrške i sl. (Kandel i Merrick, 2007).

Model Poteškoća-Stres-Suočavanje (*engl. Disability-Stress-Coping model*) sugerira da ozbiljnost poteškoće ima manji učinak na prilagodbu majke nego što je percipirana sposobnost rješavanja problema ili percipirani stres. Moglo bi se pretpostaviti da stepen poteškoće bi nadjačao psihološke čimbenike. Međutim, čak i



naizgled konkretne okolnosti podliježu psihološkoj reinterpetaciji. Pozitivna orijentacija prema problemu važna u regulaciji emocija tijekom rješavanja problema. Kontrola emocija tijekom rješavanja problema može biti presudna za odabir učinkovite strategije suočavanja bez ometanja negativnih emocija. Drugo, motivacija za rješavanje problema u početku može povećati vjerojatnost da će problem riješiti ranije, prije nego što problem postane ozbiljniji (Wallander i sar., 1989; Lazarus, 1991; Noojin i Wallander, 1997).

Mnogi stresori u životu mogu zahtijevati prilagođavanje porodice kako bi mogli funkcionirati u različitim aspektima i postići stabilnost. U tim situacijama porodice se prilagođavaju uvođenjem promjena u obiteljskom obrascu funkcioniranja, te promjenama odnosa porodice prema vanjskom svijetu (McCubbin i sar., 1998). U Modelu porodičnog podešavanja i prilagođavanja reakcija (*engl. Family Adjustment and Adaptation Response Model*) naglašena je uloga obitelji i njenih napora da se održi uravnoteženo funkcioniranje, koristeći svoje mogućnosti kako bi udovoljili svojim potrebama. S vremenom, porodice prolaze kroz ponovljane cikluse krize i prilagođavanja koja su okarakterisana promjenom (Petterson, 1988). Dakle, roditelji nastoje maksimizirati vlastite kapacitete, a minimizirati utjecaj izazova i stresa kao što je npr. dječija poteškoća u razvoju (Taut i Hastings, 2002).

#### **4.2. Važnost socijalne podrške u prilagodbi roditelja djece s poteškoćama u razvoju**

Socijalna podrška je jedan od najvažnijih faktora koji doprinosi prilagodbi roditelja djece s poteškoćama u razvoju. Socijalna podrška osigurava kako emocionalnu tako i informacijsku pomoć roditeljima te ima snažan zaštitni učinak od stresa. Ona je izrazito važna u kriznim situacijama (Judge, 2001; Pal, 2002; Leutar, 2015). Prema Daleovom (2004) Modelu pregovaranja (*engl. The Negotiation Model*) pomoć djetetu s poteškoćama u razvoju moguće je kroz saradnju i razumijevanje različitih i komplematntarnih uloga, kako roditelja, tako i stručnjaka s ciljem rješavanja problema vezanih uz poteškoću, kroz pet razina. Prva razina podrazumijeva psihološko funkcioniranje pojedinca i njegovu perspektivu. Druga se zasniva na komunikaciji među

članovima obitelji. Treća razina se temelji na organizaciji stručnog tima i obiteljskoj strukturi. Slijedi razina iz koje proizlazi uloga i moći roditelja i stručnjaka. Naposljetku, peta razina određena je ideologijom, uvjerenjima i vrijednostima (Kraljević, 2011).

### **4.3. Uloga liječnika i zdravstvenih psihologa u radu s roditeljima djece s poteškoćama u razvoju**

Nakon saznanja da se njihovo dijete ne razvija uobičajnim putem, roditelji su suočeni sa neprestanim propitivanjem sebe i svojih postupaka, stalnim traganjem za informacijama i uslugama za svoje dijete, interakcijama s mnogim različitim stručnjacima, hospitalizacijama, zdravstvenim pregledima, pretragama i slično (Vundać, 2019). Liječnici su obično ti koji obavještavaju roditelje o dijagnozi kod djeteta, ali većina njih nije prošla kroz odgovarajuću obuku kako da pomognu roditeljima u ovom teškom trenutku. Osim toga, većina ljekara ne shvata ovaj zadatak kao dio njihove odgovornosti, nemaju dovoljno vremena ili imaju slabije vještine komuniciranja. Mnogi opisuju problem koristeći medicinske izraze, bez objašnjenja posljedica, uputa za svakodnevni život, njegu i prognoze. Neki, pak, nastoje izbjeći neželjene reakcije roditelja: neraspoloženje, poricanje, pa čak i agresiju usmjerenu prema ljekaru. Ovo su moguće obrambene reakcije roditelja, koji se još uvijek ne mogu nositi sa stresnom situacijom koja ih je zadesila (Kandel i Merrick, 2007). Obitelj je konstantno prisutna u životu djeteta. Roditelji najbolje poznaju svoju djecu i moraju biti neizostavan dio procesa donošenja odluka vezanih za njihovo dijete. Oni moraju biti prepoznati i poštovani kao važna karika uspješnog zdravstvenog tima. Stoga, zdravstveni radnici trebaju vjerovati da obitelj želi najbolje za svoje dijete, da ona istinski brine i njeguje i u potpunosti štiti i podržava svoje dijete (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012). Ponekad je institucionalizacija jedina opcija koju roditelji moraju da izaberu jer nisu u stanju da se nose sa nekim većim poteškoćama kod djeteta. Nije iznenađujuće da će roditelji zbog straha pružati otpor prema novom i nepoznatom, pogotovo ako je godinama čekao smještaj svog djeteta u instituciju, a da pritom nije imao mogućnost izbora. U tom slučaju, roditelje treba pokušati uvjeriti da je institucionalizacija bolja za njegovo dijete, a to će biti utoliko lakše ukoliko roditelj bude uključen u proces. Roditelji se ne trebaju tretirati samo kao primatelji usluga od

strane stručnjaka, već kao aktivne sudionike koji učestvuju u pomaganju djetetu s teškoćom. Dužnost profesionalaca je da informiše roditelje i da razviju uzajaman odnos poštovanja i povjerenja. Ukoliko je riječ o poteškoći sa kojom se roditelji mogu nositi te imaju kapaciteta da se brinu o djetetu, u tom slučaju kućna briga je bolje rješenje (Todorović i Bratković, 2001).

Od velike koristi bilo korištenje znanja, vještina i postupaka zdravstvenih psihologa. Zdravstveni psiholozi bi bili korisni u rješavanju problema kao što su psihološka njega i psihoedukacija roditelja, rad na vještinama suočavanja sa stresom, rad na kvalitetnijoj komunikaciji između ljekara i roditelja, psihološkoj pripremi djece i roditelja za na medicinske intervencije i hospitalizaciju, provođenju programa prevencije i sl. (Havelka, 2002).

Rana identifikacija potreba roditelja koji su pod rizikom slabog mentalnog zdravlja je važna, jer intervencije usmjerene na roditelje će vjerovatno biti uspješnije ako su usmjerene ka specifičnim roditeljskim potrebama (Hung i sar., 2010). Ciljevi profesionalnih intervencija jesu da pomognu roditeljima da razumiju i da se nose sa vlastitim emocijama, suočavaju se sa brigama koje se mogu pojaviti tijekom perioda prilagodbe, kao i sa problemima unutar društvenih odnosa, te nošenju sa stavovima društva o djetetu i njegovoj porodici (Anagnostou, Graham i Crocker, 2007). Emocionalni razvoj djeteta s poteškoćama u razvoju ovisi više o doživljaju i ponašanju roditelja prema djetetu nego o samoj djetetovoj poteškoći što nam ukazuje na važnost osnaživanja roditelja djece s poteškoćama. Pozitivna atmosfera u kući, podržavajuća okolina, smirenost i samopouzdanje roditelja najvažniji su faktori za potpuno ispunjenje svih djetetovih potencijala i mogućnosti (Ercegovac- Gustović, 1992; Vundać, 2019).

#### **4.4. Programi rane intervencije**

Programi rane intervencije mogu uključivati individualnu pomoć samo za roditelje, roditelje i njihovu djecu, ili pak grupne programe u kojima sudjeluju više roditelja djece sa poteškoćama u razvoju (McKinney i Peterson, 1987). Programi ranih intervencija razvijaju individualizirani plan za obiteljske usluge (IFSP). Ovaj plan sadrži informacije o djetetu, njegovim snagama i potrebama njegove porodice i nudi pomoć da

se olakša djetetov razvoj i promoviše sposobnost obitelji da podrži djetetov napredak. Prema ovom programu, roditelji igraju ključnu ulogu u optimalnom razvoju djece, te se fokusira na obitelj, a ne samo na dijete. Ciljevi programa su poboljšanje i očuvanje odnosa između roditelja i djeteta obukom i podrškom, a ne provođenjem aktivnosti s djetetom jedan na jedan (Hauser-Cram i Howell, 2003; Wrightslaw, 2014; Ippen i Lieberman, 2014). Pohađanje programa rane intervencije omogućilo je bolju prilagodbu roditelja djetetovoj dijagnozi u odnosu na roditelje koji nisu pohađali takve programe. Izvještavali su o manjoj razini stresa, imali su pozitivniju percepciju i stavove koji se tiču djetetove poteškoće, te su imali više povjerenja u vlastite resurse (Pelchat i sar., 1999; Milić Babić, 2012).

Pohađanje različitih edukativnih programa može pomoći roditeljima u procesu prilagodbe i učenju novih vještina koje mogu pomoći njima samima, a i njihovoj djeci. Program stjecanja vještina suočavanja (*engl. Coping Skills Training Program*) se pokazao efikasnim. Dio programa koji se odnosi na kognitivno restrukturiranje omogućava roditeljima da percipiraju i prihvate sebe kao roditelje djeteta sa poteškoćom u razvoju. Također, roditelji uče da prepoznaju vlastite mehanizme obrane i iracionalne izjave. Uče se i vještinama rješavanja problema koje uključuju vježbe samokontrole i generalizaciju pozitivnih misli na sve situacije. Postavljanje, i ispunjavanje ciljeva se pokazalo također korisno u procesu prilagodbe. Stjecanje interpersonalnih vještina koje se mogu primjenjivati nakon programa i grupna terapija koja pomaže pri rješavanju problema socijalne izolacije su završni dijelovi programa (Beck, 1963; Ellis, 1970; Kendall i Hollon, 1976, 1984; Meichenbaum, 1975; Rose, 1977; Gammon i Rose, 1991).

Djelotvorni terapijski programi stavljaju naglasak na radnom savezu sa roditeljima. Ideja da roditelji postanu koterapeuti sve je popularnija. Tako naprimjer, uključivanje roditelja u Schoplerov TEACHH program ili Lovaasov intenzivni program bihevioralnog treninga za djecu sa autizmom predstavlja proširenje terapijskih programa i na kućno okruženje, te na taj način povećava mogućnost generalizacije naučenih vještina na veliki broj svakodnevnih aktivnosti (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012).

Neki od programa koji su se također pokazali korisnim su „The Parent Plus Program“ koji koristi bihevioralnu metodu za djecu s poteškoćama u razvoju u predškolskoj dobi, „Stepping Stone Triple P“ je također bihevioralno usmjeren program koji uči roditelje socijalnim i vještinama suočavanja. „Incredible Years“ program koji pomaže roditeljima u razvijanju socijalnih vještina i vještina nošenja sa rizičnim ponašanjima njihove djece. Uspješnost programa povezana je sa interakcijom roditelj-dijete, primjenom naučenih spoznaja nakon treninga, te načinom na koji se roditelji suočavaju sa negativnim emocijama (Clark, Baker i Heifetz, 1982; Quinn, Carr, Carroll i O’Sullivan, 2006; Plant i Sanders, 2007; Singer, Ethridge i Aldana, 2007; Reid, Webster-Stratton i Hammond, 2007; McIntyre i Phareuf, 2008; Matson, Mahan, i LoVullo, 2009).

Pored programa osnaživanja, treninga za razvijanje vještina suočavanja, nošenja sa stresom, korisne su se pokazale grupe samopodrške koje mogu pomoći roditeljima da se oslobode negativnih misli i emocija kao i stresa, te su se pokazale efikasnim u poboljšanju kvalitete života roditelja djece sa poteškoćama u razvoju (Yuen Shan Leung i Wai Ping Li-Tsang, 2003).

#### **4.5. Grupe podrške i samopodrške**

Roditeljima je potrebna podrška i savjetovanje u procesu prilagođavanja na činjenicu da imaju dijete s razvojnom poteškoćom. Važno je pomoći roditeljima u suočavanju s osjećanjima krivice i ljutnje, kao i s teškoćama brige o djetetu. Roditelji trebaju da saznaju šta oni mogu učiniti da budu od koristi, kao i da shvate realna ograničenja pomoći. Od značajne pomoći su udruženja roditelja i grupe podrške i samopodrške (Švraka, Avdić i Hasanbegović Anić, 2012). Grupe podrške mogu voditi profesionalci (psiholozi, medicinsko osoblje i sl.), a samopodrške sami učesnici, odnosno roditelji (Carter, 2009). Roditelji izvještavaju da su najmanje zainteresovani za grupe koje vode stručnjaci u zdravstvenim ustanovama. Grupe mogu pomoći u sakupljanju i razmjeni korisnih informacija, dijeljenju emocija, poboljšavanju roditeljskih vještina, u pružanju podrške i stvaranju prijateljstava, mogu biti koristan

doprinos u razvoju zdravstvenog sistema, reduciranju roditeljskog stresa i socijalne izolacije roditelja (Teelen i sar., 1989; Smith, Gabard, Dale, i Drucker, 1994).

#### **4.6. Psihoterapija**

*Bihevioralna i Kognitivno-bihevioralna terapija* Iako su se grupe podrške pokazale korisnim sa suočavanjem sa roditeljskim stresom, trebamo uzeti u obzir i druge intervencije. Primjerice, nalazi istraživanja su pokazali da su grupe samopodrške korisne za dobijanje didaktičkih informacija i podrške, ali ne i za razvoj roditeljskih vještina koje se mogu primjeniti u različitim kontekstima (Singer, Ethridge i Aldana, 2007). Bihevioralna terapija se pokazala efikasnom za poboljšanje roditeljske samoeфикаsnosti i prilagodbe, smanjenje obiteljskog stresa i depresivnih simptoma, te poboljšanje odnosa roditelj-roditelj i roditelj-dijete. Intervencije obično uključuju: promjenu/uklanjanje događaja i ancedenata, stjecanje vještina, poticanje prosocijalnog ponašanja, te smanjenje antisocijalnog ponašanja (Anastopoulos, Shelton, DuPaul i Guevremont, 1993; Danforth, 1998; Gross, Fogg, i Tucker, 1995; Feldman i Werner, 2002). Kognitivno-bihevioralna terapija se pokazala efikasnom u savladavanju vještina suočavanja, komunikacije, rješavanja problema i upravljanja (Kirkham, 1993; Singer i sar., 2007).

*Integrativni Geštalt pristup* uključuje grupni rad s roditeljima djece s poteškoćama u razvoju. Temelji se na principu „ovdje i sada“. Nastoji se putem rada na vlastitom razvoju, sposobnostima, vještinama komunikacije, razmjene mišljenja i stavova s drugim roditeljima, boljeg upoznavanja sebe i djeteta poboljšati kvaliteta odnosa unutar obitelji, te povećati odjecaj roditeljske kompetetnosti. Cilj Integrativne geštalt psihoterapije jeste povećanje samopoštovanja roditelja kako bi se mogli nositi sa životnim izazovima i biti istrajni u zastupanju prava njihove djece (Bezuk, 1993; Igrić i sur. 1994; Bezuk i sur.; 1995; Igrić sur., 1999; Kraljević, 2007; Dale, 2004; Kraljević, 2011).

*Dijete-Roditelj psihoterapija (engl. Child-Parent Psychotherapy- CPP)* može se koristiti za zadovoljavanje potreba djece s poteškoćama u razvoju koja su doživjela traumu. Ciljevi CPP-a uključuju regulaciju negativnih utjecaja, jačanje odnosa između

roditelja i djeteta, pronalaženje životnog smisla, poboljšanje razumijevanja značenja ponašanja i pružanje podrške djetetu i roditeljima. CPP se fokusira na obiteljski ekološki kontekst i kulturna vjerovanja i prakse, te ne zanemaruje socio-kulturnu komponentu u razumijevanju reakcija roditelja na djetetovu poteškoću (Ippen i Lieberman, 2014).

*Bračna terapija* Tranzicija u roditeljstvo predstavlja jedan od najznačajnijih događaja u pojedinčevom životu. Bračni parovi se suočavaju i prihvataju mnoge promjene koje prate roditeljstvo kako bi mogli izbjeći nepotreban bračni stres. Postoji nekoliko problema s kojima se suočavaju parovi tijekom prilagodbe roditeljstvu, a to su: fizički teret skrbi za dijete, pritisak na odnos suprug-žena, emocionalni troškovi povezani s sumnjama u kompetenciju i odgovornosti roditeljstva i osjećaj gubitka autonomije (Belsky, 1986). Rađanje djeteta za razvojnim teškoćama može smanjiti kvalitetu braka, povećati bračni stres, povećati simptome depresije kod majki i smanjiti osjećaj samoeфикаsnosti kod očeva, jer se roditelji moraju suočiti sa izazovima koji su bili neočekivani. Bračni stres se povećava ukoliko dijete ima uz teškoću i težak temperament, slabo ponašajno i kognitivno funkcioniranje, te ukoliko parovi imaju slabu socijalnu podršku (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram i Warfield, 2006). Bračno zadovoljstvo je također zaštitni faktor za stres. Veća razina zadovoljstva u braku je povezana je sa nižim razinama depresije, lakšim nošenjem sa stresnim situacijama, kao i većom roditeljskom učinkovitosti. Sreća u braku najjači je prediktor roditeljskog osjećaja kompetencije (Rogers and White 1998; Hess, 2008; Osmančević Katkić, Morović i Kovačić, 2017). Bračna terapija se fokusira na pomaganje bračnim parovima sa navedenim problemima, da ostanu predani jedni drugima prilikom odgajanja djeteta i životnih nevolja, te može pomoći ovim parovima da se trude nositi sa teškoćama u odgajanju djece, a da ne pribjegavaju razdvajanju ili razvodu (Johnson, 2012).

*Obiteljska terapija* U obiteljima djece s teškoćama u razvoju zadovoljavajuća kohezivnost među njenim članovima je neophodna za uspješnost djetetove rehabilitacije i postizanja punog rasta i razvoja (Leutar, Ogresta i Milić Babić, 2008; Milić Babić, 2012). Meta-analiza brojnih istraživanja pokazuje da se obiteljska terapija pokazala efikasnom kada je riječ o procesu prilagodbe roditelja djece s razvojnim poteškoćama (Carr, 2009). Problemi kod djece su rezultat genetskih i faktora okoline, a fokus

obiteljske terapije je na oba faktora, kao i na treningu osnaživanja i razvoja roditeljskih vještina. Klinički psiholog može pomoći obitelji da prihvati ograničenja, te da se raduje svakom dječijem pomaku na bolje iako ti pomaci mogu biti minimalni i sporo se javljati (Carr, 2016). Stres koji se javlja kod roditelja djece s poteškoćama u razvoju ovisi o percepciji činjenice da njihovo dijete ima poteškoće, karakteristika obitelji, obiteljskim resursima, karakteristika djeteta. Stoga je važno informirati roditelje i pomoći im u suočavanju da bi se izbjegle negativne psihološke, emocionalne i tjelesne posljedice (Pritzlaffe, 2001; Milić Babić, 2012). Naprimjer, modifikacija ponašanja roditelja, trening za rješavanje problema, te strukturalna obiteljska terapija su se pokazali efikasnim u liječenju oko trećine adolescenata sa ADHD-om (Anastopoulos i sar., 1996; Carr, 2016).

Rezultati istraživanja Singera i sar. (2007) su pokazali da je za smanjenje psihološkog stresa kod roditelja djece sa poteškoćama u razvoju korisno pohađati više odvojenih intervencija ili kombinirati bar dvije intervencije.

#### **4.7. Pozitivni utjecaji djece s poteškoćama u razvoju na roditelje**

Roditelji doživljavaju pozitivna i negativna iskustva dok odgajaju dijete s poteškoćom u razvoju. Dakle, pozitivna percepcija roditeljstva se neće javiti isključivo odsustvom stresa. To dovodi do najosnovnijeg značenja sadašnjeg pregleda roditeljstva, a to je da se negativne i pozitivne dimenzije treba mjeriti kao nezavisne varijable. Iako roditelji djece s poteškoćama u razvoju doživljavaju više stresnih iskustava nego roditelji djece bez poteškoća, oni se ne razlikuju po broju pozitivnih iskustava (Clark i Watson, 1988; Diener i Emmons, 1984; Veit i Ware, 1983; Hastings i Taut, 2002). Oni također doživljavaju radost, jačaju vlastite snage i vještine. Gledaju na djecu kao osobe sa posebnim potrebama, a ne problemima (Abbott i Meredith, 1986; McCallion i Toseland, 1993; Taanila i sar., 1999; Yau i Li-Tsang, 1999; Yau i Li-Tsang, 2001). Osjećaju da njihovo strpljenje ne može biti narušeno ni kakvim preprekama, te da su naučili da gledaju pozitivno na stvari (Nurullah, 2013).

Nada kao dinamičan proces pomaže roditeljima djece sa poteškoćama u razvoju da preoblikuju svoj život na način da se usmjere na pozitivne aspekte. Većina roditelja



je izvijestila da je odgoj djeteta sa poteškoćom u razvoju postalo pozitivno i jačajuće iskustvo. Iskustvo da imaju dijete sa poteškoćom u razvoju im je omogućilo da osjete saosećanje, ljubav, brigu i osjećaj vrijednosti života. Prihvatanje stvarnosti u vezi s djetetovim poteškoćom, fokus na pozitivne strane može dovesti do nade i povećane otpornosti na svakodnevne životne izazove za roditelje. Roditelji izvještavaju o pozitivnoj ličnoj transformaciji, ojačanim ličnim kapacitetima kao npr. povećana tolerancija i emocionalna stabilnost. Izvještavaju i o povećanoj koheziji kako u braku tako i u cijeloj porodici uprkos izazovnim situacijama. Njihova filozofija života i njihova vjera naveli su ih da vjeruju da su oni posebno odabrani da djetetu pruže ljubav i njegu (Behr i Murphy, 1993; O'Conner, 1995; Kausar, Jevne i Sobsey, 2003). Pored nade, postoje i drugi čimbenici koji su povezani sa lakšom prilagodbom roditelja. Ti čimbenici uključuju: visoku razinu obrazovanja, prilagodljivu osobnost, bolje vještine rješavanja problema, pozitivan pogled i realno očekivanje od djeteta, manje preokupacije negativnim idejama, te dobar odnos supružnika (Li-Tsang i Yau, 1999; Li-Tsang, Yau i Yuen, 2001).

Taut i Hastings (2002) navode pozitivna iskustva odgoja djeteta sa poteškoćama u razvoju. Jedno od iskustava je uviđanje pozitivnih karakteristika djeteta kao što su njegova volja za životom i uspjesi. Zatim navode promjene perspektiva u životu kao što su novi ciljevi, promjene stavova prema različitosti, povećanu toleranciju, svjesnost za druge, povećana želju za znanjem o djeci, poteškoćama, psihologiji, zakonima i sl. Navode povećanje samopouzdanja, nade i vjere u Boga kao i vjeru u sigurnu i sretnu budućnost njihovog djeteta i njih samih.

Jedan od načina da se roditelji osjećaju bolje jeste da pričaju svoje priče na način da daju poticajne i pozitivne izjave o suočavanju s djetetovom dijagnozom, zatim da dijele svoje nezadovoljstvo, tugu i radost. Nalazi istraživanja su pokazali da postoje četiri kategorije uzoraka u njihovim pričama: priče o pretpostavkama (npr., negativni pogledi i stereotipi), priče o suočavanju s različitostću (npr. procjene "normalnog" roditeljstva i uspoređivanje), priče o profesionalcima (npr. rana intervencija, škole, stručnjaci za upravljanje ponašanjem, medicinski profesionalci i socijalne službe) i priče o razvojnoj poteškoći (npr. dijagnoze). Nagasak razgovora je na prihvaćanju, optimizmu, humoru, nagradama i osnaživanju (Goddard i sar., 2000; Narullah, 2013).

## 5. ZAKLJUČAK

Poteškoće u razvoju odnose se na brojne poteškoće u emocionalnom, intelektualnom, kognitivnom, socijalnom i tjelesnom funkcioniranju kod djece. Razvojne poteškoće mogu biti rezultat genetskih faktora, hromosomskih poremećaja, urođene biohemijske neravnoteže i sl., te faktora okoline kao što su npr. infekcije ili ovisnost roditelja o psihoaktivnim tvarima.

Tranzicija u roditeljstvo predstavlja stresan period za bračne parove, a ukoliko je riječ o rađanju djeteta sa razvojnim poteškoćama, taj stres je intenzivniji. Rođenje djeteta s poteškoćama u razvoju predstavlja veliki šok za roditelje, jer im nisu ispunjena očekivanja i snovi o rađanju zdravog djeteta. Roditelje preplavljaju osjećaji ljutnje, sramote, očaja, krivnje i samooptuživanja. Česta je i socijalna izolacija roditelja i djece zbog straha od stigme.

Ključno za roditelje u procesu prilagodbe na datu situaciju je prihvatanje djeteta i njegove poteškoće, međusobna podrška unutar obitelji, te podrška i saradnja sa širom obitelji, prijateljima i stručnjacima. Socijalna podrška ključan je faktor koji pridonosi zaštiti roditelja djece s poteškoćama u razvoju od stresa, te omogućava zadovoljavanje njihovih emocionalnih, informacijskih i instrumentalnih potreba. Osiguravanje materijalnih i fizičkih uvjeta u skladu s djetetovom poteškoćom nije dovoljno ni za prilagodbu roditelja niti za napredak djece. Važna je edukacija, motivacija za radom i dobra saradnja stručnjaka i roditelja. Programi rane intervencije i grupe samopomoći mogu nekim roditeljima pomoći u procesu prilagodbe, jer im omogućavaju da podijele svoja osjećanja i iskustva s drugima, te dobiju podršku i razumijevanje, što je naposljetku povezano sa smanjenjem stresa. Važno je da roditelji djece s poteškoćama u razvoju imaju relevantne informacije kako bi tačno znali koje su djetetove mogućnosti. Psihoterapijske intervencije kao što BT, KBT, Integrativni Geštalt pristup, CPP, te bračna i obiteljska terapija su se pokazale još efikasnijim. Pored toga što roditelji dobivaju relevantne informacije, oni uče i brojne roditeljske vještine koje im pomažu u prilagođavanju i odgoju, a koje se mogu primijeniti na različite kontekste. Rezultat uspješne prilagodbe jeste mogućnost roditelja da odgoj djece s poteškoćama u razvoju dožive kao pozitivno iskustvo koje potiče njihov rast i razvoj.

## 6. LITERATURA

- Anagnostou, F., Graham, J. i Crocker, S. (2007). A preliminary study looking at parental emotions following cochlear implantation. *Cochlear Implants*, 8(2), 68–86.
- Baffoe, M. (2013). Stigma, discrimination & marginalization: Gateways to oppression of persons with disabilities in Ghana, West Africa. *Journal of Educational and Social Research*, 3(1), 187-198.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P. i Skinner, M. (1999). Needs and Supports Reported by Latino Families of Young Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437.
- Bajer, A. (2018). *Procjena zastupljenosti simptoma poremećaja s prkošenjem i suprostavljanjem kod dječaka i djevojčica od strane učitelja/ica*. Doktorska disertacija. Osijek: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Josipa Juraja Strossmayera u Osijeku.
- Bawalsah, J. A. (2016). Stress and coping strategies in parents of children with physical, mental, and hearing disabilities in Jordan. *International Journal of Education*, 8(1), 1-22.
- Belsky, J. (1986). Transition to parenthood. *Medical Aspects of Human Sexuality*, 20(9), 56-59.
- Bennett, T., DeLuca, D. A. i Allen, R. W. (1996). Families of Children with Disabilities: Positive Adaptation across the Life Cycle. *Children & Schools*, 18(1), 31–44.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171–209.
- Black, M. M. i sar. (2017). Early childhood development coming of age: science through the life course. *The Lancet*, 389(10064), 77–90.

- Boyle, C. A. i sar. (2011). Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997-2008. *PEDIATRICS*, 127(6), 1034–1042.
- Broomhead, K. E. (2018). The influence of the nature of children's disabilities on societal reactions experienced by their parents. *Jorsen*, 19(2), 126-134.
- Carr, A. (2009). The effectiveness of family therapy and systemic interventions for child-focused problems. *Journal of Family Therapy*, 31(1), 3–45.
- Carr, A. (2016). *The handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology. A contextual approach*. Routledge.
- Carter, I. (2009). Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 15(1), 44.
- Cheung, P. P. i Siu, A. M. (2009). A comparison of patterns of sensory processing in children with and without developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 30(6), 1468-1480.
- Dabić, I. (2019). *Receptori osjeta mirisa i okusa*. Doktorska disertacija. Osijek: Odsjek za hemiju Univerziteta Josipa Juraja Strossmayera u Osijeku.
- Demirović, B., Čakal, M. i Demirović, N. (2018). Osjeti mirisa i okusa kod djece sa poremećajem autističnog spektra. *Research in Education and Rehabilitation*, 1(1) 59-65.
- Dolić, M. i Prašin, V. (2008). Gluholjepoća, gluhoća, sljepoća: nekoliko životnih priča osoba s invaliditetom. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 6(3), 486-497.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N. i Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97-110.

- Dyson, L. L. (1997). Fathers and Mothers of School-Age Children With Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267.
- Eaton, K., Ohan, J., Stritzke, W. i Corrigan P. (2019). The Parents' Self-Stigma Scale: Development, Factor Analysis, Reliability, and Validity. *Child Psychiatry & Human Development*, 50(1), 83-94.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H. i Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387.
- Feldman, M. A. i Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions: Theory & Practice in Residential & Community-Based Clinical Programs*, 17(2), 75-83.
- Foy, E. (1997). Parental grieving of childhood disability: A rural perspective. *Australian Social Work*, 50(1), 39–44.
- Gallagher, S. i Hannigan, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 448-454.
- Gammon, E. A. i Rose, S. D. (1991). The coping skills training program for parents of children with developmental disabilities: An experimental evaluation. *Research on Social Work Practice*, 1(3), 244-256.
- Gray, D. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102-120.
- Gray, D. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24(6), 734-749.

- Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?'": stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicine*, 57(8), 1361-1374.
- Hastings, R. P. i Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127.
- Hatton, D. D., Bailey Jr, D. B., Burchinal, M. R. i Ferrell, K. A. (1997). Developmental growth curves of preschool children with vision impairments. *Child Development*, 788-806.
- Havelka, M. (2002). *Zdravstvena psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171.
- Hung, J. W., Wu, Y. H., Chiang, Y. C., Wu, W. C. i Yeh, C. H. (2010). Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gung Med J*, 33(1), 82-91.
- Hunjek, M. (2019). *Igra kao pristup poučavanja djece s teškoćama učenja*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet u Zagrebu.
- Ippen, C. G., Noroña, C. R. i Lieberman, A. F. (2014). Clinical considerations for conducting Child-Parent Psychotherapy with young children with developmental disabilities who have experienced trauma. *Pragmatic Case Studies in Psychotherapy*, 10(3), 196-211.
- Johnson, J. (2012). Treating couples raising children on the autism spectrum: a marriage-friendly approach. *Contemporary Family Therapy*, 34(4), 555-565.
- Jones, J. i Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities*, 11(1), 31-46.

- Kandel, I. i Merrick, J. (2007). The child with a disability: parental acceptance, management and coping. *The scientific world Journal*, 7, 1799-1809.
- Kausar, S., Jevne, R. F. i Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on developmental disabilities*, 10(1), 35-46.
- Kearney, P. M. i Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592.
- Kerr, S. M. i McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: care, health and development*, 26(4), 309-322.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. i Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883–893.
- Kraljević, R. (2011). Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom Integrativnog Gestalt pristupa. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 41-48.
- Law, J., Garrett, Z. i Nye, C. (2004). The efficacy of treatment for children with developmental speech and language delay/disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 924-943.
- Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G. i Hanna, S. (2004). Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(4), 156-162.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P. i Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(5), 337-342.

- Leung, C. Y. S. i Li-Tsang, C. W. P. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13(1), 19-24.
- Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176.
- Li-Tsang, C. W. P., Yau, M. K. S. i Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Development Disabilities*, 47(93), 61-71.
- Maglica, T. i Džanko, P. (2016). Internalizirani problemi u ponašanju među splitskim srednjoškolicima. *Školski vjesnik: časopis za pedagoškijsku teoriju i praksu*, 65(4), 559-585.
- Marković, I. (2017). *Značaj senzorne integracije u razvoju djece s poremećajima iz spektra autizma*. Doktorska disertacija. Zagreb: Odsjek za pedagogiju Učiteljskog fakulteta u Zagrebu.
- Matson, J. L., Mahan, S. i LoVullo, S. V. (2009). Parent training: A review of methods for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 961–968.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I. i Thompson, E. A. (1998). Resiliency in ethnic families: A conceptual model for predicting family adjustment and adaptation. *Resiliency in families series*, 2, 3-48.
- McKinney, B. i Peterson, R. A. (1987). Predictors of Stress in Parents of Developmentally Disabled Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 12(1), 133–150.
- Mickelson, K. D., Wroble, M. i Helgeson, V. S. (1999). “Why My Child?”: Parental Attributions for Children's Special Needs 1. *Journal of Applied Social Psychology*, 29(6), 1263-1291.



- Mihić, J. i Bašić, J. (2008). Preventivne strategije-eksternalizirani poremećaji u ponašanju i rizična ponašanja djece i mladih. *Ljetopis socijalnog rada*, 15(3), 445-471.
- Mikas, D. i Roudi, B. (2012). Socijalizacija djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja. *Pediatr Croat*, 56(1), 207-214.
- Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 10(2), 207-223.
- Milić Babić, M., Franc, I. i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453-480.
- Miodrag, N. i Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current opinion in psychiatry*, 23(5), 407-411.
- Murphy, R., Jolley, E., Lynch, P., Mankhwazi, M., Mbukwa, J., Bechange, S. i Schmidt, E. (2020). Estimated prevalence of disability and developmental delay among pre-school children in rural Malawi: Findings from 'Tikule Limodzi', a cross-sectional survey. *Child: Care, Health and Development*, 46(2), 187-194.
- Neil, S., Crowley, S. i Williams, C. (2013). The role of felt or enacted criticism in understanding parent's help seeking in acute childhood illness at home: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 757-767.
- Noojin, A. B. i Wallander, J. L. (1997). Perceived problem-solving ability, stress, and coping in mothers of children with physical disabilities: Potential cognitive influences on adjustment. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 415.
- Nurullah, A. S. (2013). "It's really a roller coaster": Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49(5), 412-445.

- Olsson, M. B. i Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543.
- Osmančević Katkić, L., Lang Morović, M. i Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53, 63-76.
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family systems medicine*, 6(2), 202.
- Profaca, B. i Arambašić, L. (2004). Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. *Suvremena psihologija*, 7(2), 243-260.
- Raif, R. i Rimmerman, A. (1993). Parental attitudes to out-of-home placement of young children with developmental disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16(2), 97–106.
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J. i Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161–169.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*, 16(1), 1–14.
- Sindik, J. (2008). Problem institucijskog" pokrivanja" djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj. *Hrvatski časopis za javno zdravstvo*, 4(14).
- Singer, G. H. S., Ethridge, B. L. i Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357–369.
- Smith, K., Gabard, D., Dale, D. i Drucker, A. (1994). Parental Opinions About Attending Parent Support Groups. *Children's Health Care*, 23(2), 127–136.

- Škreblin, A. (2017). *Psihološka prilagodba roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Zagreb: Odsjek za psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu.
- Švraka E., Avdić, D. i Hasanbegović Anić, E., (2012). *Okupaciona terapija*. Fakultet zdravstvenih studija Univerziteta u Sarajevu. Sarajevo.
- Taunt, H. M. i Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 410-420.
- Todorović, B. i Bratković, D. (2001). Osobe s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi. *Revija za socijalnu politiku*, 8(3), 279-290.
- Velki, T., Romstein, K. (2015). *Učimo zajedno. Priručnik za pomoćnike u nastavi za rad sa djecom s teškoćama u razvoju*. Osijek: Naklada Slap.
- Vundać, P. (2019). *Mehanizmi suočavanja sa stresom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Univerziteta u Zagrebu.
- Wong, S. Y., Wong, T. K., Martinson, I., Lai, A. C., Chen, W. J. i He, Y. S. (2004). Needs of Chinese parents of children with developmental disability. *Journal of Learning Disabilities*, 8(2), 141-158.
- Yau, M. K. i Li-Tsang, C. W. P. (1999). Adjustment and Adaptation in Parents of Children with Developmental Disability in Two-Parent Families: A Review of the Characteristics and Attributes. *The British Journal of Development Disabilities*, 45(88), 38–51.
- Yotyodying, S. i Wild, E. (2016). Predictors of the quantity and different qualities of home-based parental involvement: Evidence from parents of children with learning disabilities. *Learning and Individual Differences*, 49, 74-84.
- Yuen Shan Leung, C. i Wai Ping Li-Tsang, C. (2003). Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13(1), 19–24.