

**RODITELJSKI STRES U OBITELJIMA DJECE S
TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I STRATEGIJE SUOČAVANJA**

**PARENTAL STRESS IN FAMILIES OF CHILDREN WITH
DISABILITIES AND COPING STRATEGIES**

Grbavac Ivona, Rako Matea

Bosna i Hercegovina

SAŽETAK

Biti roditelj smatra se najvažnijom i najispunjenijom ulogom. Ipak, roditeljstvo sa sobom nosi različite zahtjeve i izazove. Ustanovljavanje razvojnih teškoća kod djeteta traumatizirajući je događaj za roditelje te nerijetko rezultira višom razinom roditeljskog stresa, koji ovisi o brojnim čimbenicima kakvi su: veličina obitelji, karakteristike djeteta i njegove teškoće, karakteristike roditelja, strategije suočavanja sa stresom, karijera, percepcija invaliditeta, obiteljska kohezija, socioekonomska situacija, stavovi društva prema invaliditetu, dostupnost usluga, itd. Roditeljima je izuzetno važno pronaći prikladne strategije suočavanja i nošenja sa stresom na osobnoj, obiteljskoj i društvenoj razini, a pritom ne smije izostati podrška sustava i društva kao ni uključivanje roditelja u aktivnosti lokalne zajednice jer se s osjećajem prihvaćenosti i razumijevanja roditelj osnažuje na emocionalnom i socijalnom planu, što se odražava na odgoj njegova djeteta.

Cilj ovoga rada je pružiti pregled uzroka roditeljskog stresa, dostupnosti i važnosti kako usluga formalne podrške od strane stručnjaka i institucija tako i neformalne podrške koju pružaju šira okolina, prijatelji, vjerske zajednice i mediji. Kvalitetna podrška može se znatno odraziti na razvoj roditeljskih kompetencija, a roditelje je potrebno staviti u središte interesa stručnjaka i društva upravo zato što su oni najvažniji odgovitelji djece te bez skladne suradnje uspjeh intervencija izostaje.

Ključne riječi: roditeljstvo, roditeljski stres, strategije suočavanja, podrška

ABSTRACT

Being a parent is considered to be the most important and fulfilling role. However, parenting brings some different requirements and challenges. Determining disability in a child is a traumatic event for parents and often results in higher levels of parental stress, which depends on many factors such as: family size, characteristics of the child and his disabilities, parental characteristics, stress coping strategies, career, perception of disability, family cohesion, socio-economic situation, society's attitudes towards disability, availability of services, etc. It is very important for parents to find appropriate coping strategies on a personal, family and social level. Therefore, the support of the system and society shouldn't be left out and neither the inclusion of parents in the activities of the local community because with a sense of acceptance and understanding, the parent is empowered emotionally and socially, which is reflected in the upbringing of his child.

The aim of this paper is to provide a review of the causes of parental stress, the availability and importance of both formal support services by professionals and institutions and informal support provided by the wider social environment, friends,

religious communities and the media. Quality support can have a significant impact on the development of parental competencies. Parents need to be placed at the center of interest of professionals and society precisely because they are the most important educators of their children and without harmonious cooperation the success of interventions is lacking.

Key words: parenting, parental stress, coping strategies, support

1. UVOD

Iako je razumljivo da se stručnjaci u najvećoj mjeri fokusiraju na dijete, njegove potrebe i intervencije kojima bi se utjecalo na poboljšanje djetetovih sposobnosti, roditelje djece s teškoćama ne smije se zanemariti. Roditelji su prvo i posljednje stajalište u donošenju neke odluke za dijete. Suočavanje s činjenicom da dijete ima teškoću i da možda neće ostvariti pune potencijale u nekim vještinama i situacijama izuzetno je teško za prihvatiti i za sobom povlači višu razinu stresa i odgovornosti, zato treba poštovati faze kroz koje roditelj prolazi u procesu prihvaćanja, a nipošto ih osuđivati. Roditeljima je neminovno potrebna podrška, kako formalna tako i neformalna, a kvalitetna podrška može se znatno odraziti na njihov doživljaj roditeljske kompetentnosti i odabir odgovarajućih strategija suočavanja sa stresom.

S obzirom na veliki opseg teme, u ovom radu detaljnije će se usmjeriti na definiranje i opis uzroka roditeljskog stresa, strategije suočavanja sa stresom te oblike podrške koje roditelji primaju.

Roditeljski stres

Roditeljski stres predstavlja doživljaj pojedinca da nije u stanju ispuniti zahtjeve roditeljstva u skladu s osobnim očekivanjima i normama okoline (Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Složen je proces koji, osim što povezuje zahtjeve roditeljstva, također ima utjecaja na ponašanje i psihološko stanje roditelja, djetetovu psihosocijalnu prilagođenost te kvalitetu odnosa roditelj-dijete (Deater-Deckard, 1998 prema Profaca i Arambašić, 2004). Primarna dijagnoza djeteta snažno utječe na psihološku dobrobit roditelja te su šok, nevjerica, tuga i poricanje uobičajene reakcije roditelja u ovom slučaju. Značajan broj literature pokazuje da se roditelji isprva nose s izgubljenim očekivanjima, mogućnostima i snovima o svom savršenom djetetu te sav taj proces gubitka kroz koji prolaze rezultira emocionalnim stresom. Pojedini roditelji nakon postavljanja dijagnoze osjećaju olakšanje, budući da konačno dolazi kraj njihovim sumnjama te dobivaju odgovore (Martin i Colbert, 1997 prema Dervishalija, 2013).

Prema modelu „Stres u obitelji djece s razvojnim teškoćama“ (Perry, 2004) postoje četiri čimbenika važna za razumijevanje obiteljskog stresa:

- izvori stresa (povezani s djetetom i nekim životnim okolnostima)
- resursi (osobni i obiteljski resursi za roditelje)
- podrška (formalna i neformalna podrška dobivene od roditelja)
- ishodi (pozitivne i negativne posljedice).

Prema rezultatima istraživanja Hassall, Rose i McDonald (2005) većina varijacija u roditeljskom stresu obrazložena je zadovoljstvom roditelja, poteškoćama u ponašanju djeteta te roditeljskim lokusom kontrole.

Uzroci roditeljskog stresa

Stres roditelja djece s teškoćama u razvoju ovisi od brojnih čimbenika: od veličine obitelji, karakteristika djeteta s teškoćama što se odnosi na vrstu, dob, vidljivost teškoće, djetetova ponašanja te razinu neovisnosti djeteta, karakteristika roditelja koje obuhvaćaju osobine ličnosti, ranije doživljena iskustva, percepciju invaliditeta, dob, obrazovanje, karijeru, socioekonomsku situaciju i zabrinutost za dijete i njegovu budućnost; od društvenog konteksta koji podrazumijeva stavove društva prema invaliditetu i dostupnost usluga, roditeljskih strategija suočavanja sa stresom (Gallagher i Whiteley, 2012 prema Awad, Al-Ahliyya i Awwad Bawalsah, 2016; Mihić, Rajić i Kopunović Torma, 2016), međusobne povezanosti članova obitelji te zadovoljstva brakom (Vundać, 2019). Sve to može dovesti do emocionalne iscrpljenosti, opće napetosti (Leutar i Štambuk, 2007 prema Vlah, Ferić i Raguz, 2019), nedostatka vremena za sebe, financijskih problema (Rusu, 2019) i uvjerenja o nižoj samoefikasnosti roditelja. Zbog nedovoljno učinkovitog nošenja sa stresnim faktorima, roditelji, a osobito majke djece s teškoćama u razvoju u povećanom su riziku od lošeg tjelesnog i mentalnog funkcioniranja (Arakelyan, Maciver, Rush, O'hare i Forsyth, 2019)

Karakteristike roditelja

U prilagodbi roditelja na roditeljstvo djeteta s teškoćom važnu ulogu igraju osobni resursi poput strategija nošenja sa stresom, osobna vjerovanja, osobne karakteristike, obrazovanje i radni status roditelja. Primjerice, roditelj koji je obrazovan, optimističan i religiozan skloniji je boljem nošenju sa stresom u odnosu na pesimističnog, nereligioznog i roditelja sa nižim stupnjem obrazovanja. Od ostalih obiteljskih resursa koji utječu na način nošenja sa stresom izdvajaju se bračni status (samohrani i razvedeni roditelji skloniji su iskusiti više poteškoća nego roditelji u braku) i kvaliteta odnosa među roditeljima (Perry, 2004). Kronični stres roditelja djece s teškoćama osim što negativno može utjecati na kvalitetu odnosa roditelj-dijete, također može utjecati na odnose između samih roditelja (Rusu, 2019). Jedna od varijabli koja se odnosi na stres roditelja jest obiteljska kohezija. Veća razina obiteljske kohezije povezana je s nižom razinom roditeljskog stresa. Majke koje primijete podršku od strane obitelji, izvještavaju o nižim razinama stresa vezanim uz odgoj djece (Warfield i sur., 1999 prema Dervishalija, 2013). Invaliditet u obitelji može imati različit značaj za muškarce i žene.

Konkretno, žene su, za razliku od muškaraca, sklonije kriviti sebe za probleme svog djeteta te je njihov identitet ugrožen teškoćom i nemogućnostima djeteta (Anderson & Elfert, 1989 prema Gray, 2003). Doživljaj roditeljstva može biti pozitivan, negativan ili pomiješanih predznaka, a rezultat je zadovoljstva djetetom, uspostavljenim odnosom između sebe i djeteta, razvojnim rezultatima djeteta te zadovoljstva sebe kao roditelja (Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Mnogi roditelji, naročito majke preuzimaju ulogu glavnog nosioca skrbi i intenzivne dnevne podrške djeci s teškoćama, što se odražava na život cijele obitelji (Brown i sur., 2006 prema Cvitković, Žic Ralić i Wagner Jakab, 2013).

Studija koju je Gray (2003) proveo na obiteljima djece s autizmom, pokazalo se da je stanje djeteta imalo različit utjecaj na majke i očeve. Očevi su tvrdili da stanje njihova djeteta nije na njih osobno utjecalo, kao što je to bio slučaj sa njihovim suprugama. Također su priznali da je način na koji je autizam njihova djeteta utjecao na njih, bilo zapravo kroz stres koji su iskusile njihove supruge. Grey također tvrdi da se različite razine stresa koje su iskusile majke i očevi mogu objasniti može se objasniti spolnim ulogama povezanim s poslom i odgojem djece. Majke su obično više uključene u odgoj djeteta, dok se očevi više trude raditi kako bi podržali financijske potrebe svoje obitelji.

Karakteristike djeteta

Karakteristike djeteta znatno utječu na doživljaj roditeljske kompetencije. Težina djetetova temperamenta koja se u najranijoj dobi očituje kroz neustaljene ritmove hranjenja i spavanja, emocionalni problemi te agresivna ili prkosna ponašanja djeteta, povećavaju roditeljski stres i umanjuju osjećaj kompetencije izazivajući osjećaj bespomoćnosti (Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Ustanovljenje teškoće u razvoju povećava razinu stresa koji se, općenito govoreći, odnosi na razvojni stupanj, kognitivne i emocionalne karakteristike djeteta (Perry, 2004). Konkretnije, roditelji izvor stresa vide u neizvjesnosti ishoda djetetova zdravstvenog stanja, nepredvidljivosti u potrebama djeteta i njegovu ponašanju, učestalim posjetima liječnicima i drugim stručnjacima, načinu oblikovanja vlastitog odgojnog stila, lošoj suradnji s ustanovama koje pružaju podršku (Mihčić i sur., 2016), budućnosti, obrazovanju i zapošljavanju, ograničenosti slobode izbora (Vlah i sur., 2019) te neizvjesnosti hoće li njihova djeca biti dovoljno samostalna da vode vlastiti ispunjen život u svojoj novoj obitelji (Vundać, 2019). Zabrnutost se javlja i po pitanju odnosa prema drugoj djeci u obitelji i odnosa prema bračnom partneru, gdje obično dolazi do narušavanja obiteljske kohezivnosti (Awad i sur., 2016; Dobrotić, Pećnik i Baran, 2015; Milić Babić, 2012 prema Bogdanović i Šnele, 2018). Naime, odnos između supružnika može biti znatno narušen zbog doživljavanja kroničnog dnevnog stresa povezana s djetetom, stoga je važna njihova međusobna komunikacija i podrška u nalaženju zajedničkih rješenja (Rusu, 2019). Zbog prisutnosti invaliditeta u obitelji roditelji su gotovo u potpunosti prestrukturiraju život i promijenjene prioritete tako da se sve manje uključuju u dotadašnje društvene i rekreacijske aktivnosti (Awad i sur., 2016), a odustaju i od hobija kako bi se usmjerili na djetetove potrebe, što također pridonosi porastu razine stresa (Bogdanović i Šnele, 2018).

2. OBLICI PODRŠKE

Socijalna podrška je jedan od najvažnijih resursa koje obitelj može dobiti, a može biti formalna i neformalna (Rusu, 2019). Ona uključuje fizičku i materijalnu pomoć, promjenu stavova, dijeljenje resursa i informacija, kao i emocionalnu i psihološku pomoć (Leutar i Oršulić, 2015). Formalni oblik podrške čine profesionalna podrška stručnjaka, primjerice edukacijskog rehabilitatora, kao i državnih institucija i javne politike, dok se neformalna odnosi na podršku šire okoline, prijatelja, vjerske zajednice (Rusu, 2019) i široko dostupnih informacija poput medija, interneta i literature (Vlah i sur., 2019). Cosser (2005 prema Nižić, Penava i Mutabdžić, 2019) navodi da kod roditelja postoji osjećaj tuge zbog gubitka predodžbe o idealnome životu s djetetom kakav su zamišljali i sram zbog ponašanja djeteta u različitim okruženjima i društvenim aktivnostima. Varijable obiteljskog funkcioniranja snažan su prediktor prekomjernog stresa roditelja. Na stres i kvalitetu života obitelji snažan utjecaj ima podrška obitelji, prijatelja, profesionalnih službi, socijalnih grupa, financijski izvori, količina vremena, stresni životni događaji (Smith i Oliver 2001), zdravlje obitelji, obiteljski odnosi, karijera, rekreacija i odmor (Brown i sur., 2003 prema Cvitković i sur., 2013).

Prema rezultatima istraživanja koje su proveli Smith i Oliver (2001) pokazalo se da su obiteljski prihodi uzrokovali roditeljski stres više nego stvarno stresni događaji i podrška obitelji. Značajno povišena razina stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju najčešće je posljedica nedostatka odgovarajućih prihoda i pristupa određenim resursima. Financijska opterećenja uzrokovana čestim hospitalizacijama, medicinske komplikacije i druge znanstvene usluge samo su neki od izazova s kojima se svakodnevno susreću (Hanson i Hanline, 1990 prema Smith i Oliver, 2001). Najizraženijom potrebom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju smatra se potreba za informacijama. Budući da informacije smanjuju neizvjesnost i daju orijentaciju, s razlogom dostupnost informacijama zauzima prvo mjesto u Standardima kvalitete socijalnih usluga u djelatnosti socijalne skrbi (Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, 2010 prema Ljubešić, 2013). Prema dobivenim rezultatima istraživanja koje je provela Ljubešić (2013) pokazalo se da je potreba za stručnim savjetom na roditeljska pitanja statistički značajno viša u skupini roditelja djece s teškoćama, nego u ostalih roditelja. 36% roditelja opće populacije često/ponekad pomisli da bi im dobro došao stručni savjet po pitanju roditeljstva i odgoja, dok kod roditelja djece s teškoćama to učini njih 79% (Ljubešić, 2013). Roditeljima je najjednostavnije podijeliti svoje brige s obitelji i prijateljima koji imaju djecu, zatim liječniku, a u najmanjoj mjeri stručnjacima različitih profila, među kojima su i edukacijski rehabilitatori. Članovi obitelji i prijatelji, naime, pružaju snažnu emocionalnu i savjetodavnu podršku (Raguž, 2016). Roditelji također ističu vrijednost drugih roditelja koji se nalaze u istoj situaciji, odnosno imaju dijete s teškoćama, jer smatraju da zajedno s njima mogu lakše svladati životne probleme i razmjenjivati iskustva i dobiti emocionalnu podršku (Raguž, 2016; Whiting, Nash, Kendall i Roberts, 2019). Zadovoljni su načinom na koji roditeljske udruge pružaju brigu

i zagovaranje (Bećirević i Dowling, 2012; Repalust, 2017) te su, kako navodi Repalust (2017), takve udruge često prvo mjesto na koje roditelji dolaze, pogotovo onda kada nije dostatna podrška sustava. Također je važno naglasiti umrežavanje i podršku roditeljima koju treba pružiti od strane obrazovnog, socijalnog i zdravstvenog sustava, ali i suradnju s različitim udrugama i vjerskim zajednicama (Leutar i Oršulić, 2015). Ukupnoj kvaliteti života obitelji, ukoliko su znatne, mogu pridonijeti duhovne vrijednosti, i to povećanjem stabilnosti i blagostanja primarnog njegovatelja (Brown i sur. 2006 prema Cvitković i sur., 2013). Kao vrijedan izvor podrške prepoznate su i društvene mreže, posebno *Facebook* (Ammari, Morris i Schoenebeck, 2014; Whiting i sur., 2019), a povezane su sa smanjenom razinom roditeljskog stresa (Hassall i sur., 2005). Takve virtualne interakcije se roditeljima čine manje osuđujuće nego one u realnom svijetu te dobivaju drugačiji uvid o tome kakav sadržaj o djeci s teškoćama je prikladan za objaviti, mogu se informirati, pomoći u pronalaženju preporuka za pojedine usluge i dobiti povratnu informaciju o iskustvima drugih roditelja, no u svemu tome postoje i izazovi glede privatnosti vlastitoga djeteta (Ammari i sur., 2014).

2.1. Školstvo (vrtići i škole)

Rezultati istraživanja koje su proveli Dobrotić i sur. (2015) pokazali su kako roditelji češće iznose frustracije zbog neosjetljivosti i neusklađenosti sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi kod čijih se djelatnika susreću s brojnim predrasudama i nerazumijevanjem. U istraživanju provedenom u Bosni i Hercegovini, autorice Nižić i sur. (2019) izvijestile su kako su roditelji najmanje zadovoljni podrškom koja dolazi od sustava obrazovanja, a susretali su se sa situacijama gdje škola nije dopuštala da dijete pohađa nastavu po prilagođenom programu, ravnatelj srednje škole nije dopuštao upis djeteta te da je obrazovanje generalno bilo loše kvalitete ako je suditi po njihovoj procjeni. Ipak, u Republici Hrvatskoj istraživanje Leutar i Oršulić (2015) koje je obuhvatilo 161 roditelja djeteta s teškoćama pokazalo je kako roditelji najviše podrške dobivaju upravo iz odgojno-obrazovnog sustava, tj. škole i vrtića.

Dakle, iako postoje različiti rezultati ovisno o geopolitičkim lokacijama, neminovno je kako je potrebno više se usmjeriti na brigu o tjelesnom i mentalnom zdravlju roditelja djece s teškoćama te im ponuditi socijalnu i emocionalnu podršku (Dobrotić i sur., 2015).

2.2. Zdravstvo (usluge, liječenje, dostupnost)

U Hrvatskoj i Bosni i Hercegovini, roditelji djece s teškoćama u razvoju dijagnostički proces definirali su kao vrlo stresno iskustvo. Kao uzrok toga, navodili su pesimističan način na koji su stručnjaci priopćavali dijagnozu djeteta te prognoze koje su uslijedile djetetovim razvojem. Od 2009. godine u BiH su novčane naknade dodijeljene samo obiteljima čije je dijete procijenjeno s 90% invaliditeta (najteži stupanj). Ovim su pra-

vilom mnoge obitelji isključene od novčane pomoći, što kod roditelja izaziva žaljenje i traženje revizije za procjenu invalidnosti kako bi se postigao veći postotak. Ovakve procedure, kod roditelja i djece izazivale su anksioznost i stres te su stvarale dodatne troškove (Bećirević i Dowling, 2012).

2.3. Stručnjaci

Zbog svakodnevnih životnih izazova oko odgoja djeteta s teškoćama u razvoju, roditeljima je neophodna pomoć i podrška stručnjaka jer ih osnažuje u ciljanim područjima života i pruža oslonac u nošenju sa stresom i održavanju vlastitih kapaciteta. Stručnjak bi pritom trebao pokazati empatiju, razumijevanje, biti komunikativan i suradljiv te spreman odgovoriti na postavljena pitanja (Vlah i sur., 2019). Milić Babić, Franc i Leutar (2013) navode kako uključenost u programe rane intervencije utječe na bolju prilagodbu roditelja na djetetovu teškoću, smanjenje razine roditeljskog stresa te jačanje povjerenja u vlastite resurse i pomoć koju mogu pružiti drugi. Negativna pak iskustva mogu dovesti do razvijanja negativnih stavova o stručnjacima i programu rane intervencije, što je povezano i s negativnim ishodima poput povećanja roditeljskog stresa i osjećaja nekompetentnosti (Sarimski, Hintermair i Lang, 2013).

Prema rezultatima nekih istraživanja, roditelji u Hrvatskoj i Bosni i Hercegovini kao teškoće u formalnom sustavu navode nepravovremeno pružanje podrške i informiranja, tj. u vrijeme dijagnoze i procjene, neprofesionalno ponašanje stručnjaka (Bećirević i Dowling, 2012; Vlah i sur., 2019), nezadovoljstvo medicinskom skrbi i procjenama invaliditeta (Bećirević i Dowling, 2012). „Roditelji djece s teškoćama u razvoju očekuju od socijalne politike dobro organiziran, pravodoban, učinkovit i pravedan sustav potpore djeci s teškoćama u razvoju, dok svoje potrebe zanemaruju“ (Ljubešić, 2013, str. 145). Stručnjak bi zato pri radu s roditeljima morao u obzir uzeti čimbenike obiteljskog funkcioniranja kakvi su podrška bližnjih, stručna podrška, financijsko stanje, slobodno vrijeme i stresni životni događaji. Na osnovu takve procjene, stručnjaci mogu ponuditi roditeljima dostupne programe podrške uz koje će roditelj moći imati potrebno vrijeme za sebe i druge svakodnevne aktivnosti. Za intervencije koje će biti namijenjene djetetu, potrebna je suradnja stručnjaka i roditelja pri donošenju odluka (Smith i sur., 2001).

3. STRATEGIJE SUOČAVANJA SA STRESOM

Škreblin (2017) navodi dva temeljna načina suočavanja koja se najčešće spominju u literaturi, a to su: suočavanje usmjereno na problem i suočavanje usmjereno na emocije. Suočavanje usmjereno na problem odnosi se na pokušaje rješavanja problema koji je izvor stresa, dok se suočavanje usmjereno na emocije odnosi na upravljanje emocionalnim reakcijama na stresni događaj s ciljem smanjenja stresa (Folkman i Lazarus, 1980; Lazarus i Folkman, 2004 prema Škreblin, 2017). Prema rezultatima istraživanja

koje su provele Milić Babić i sur. (2013) roditelji djece s teškoćama u razvoju najčešće koriste strategije aktivnog suočavanja i mobiliziranje resursa obitelji, zatim slijedi traženje duhovne podrške, pasivno izbjegavajuće strategije te posljednje traženje podrške okoline. Najprije su usmjereni na korištenje potencijala vlastite obitelji kombinirajući duhovnu podršku prilikom aktivnog pristupanja teškoćama. Nadalje, jedan od načina ostvarivanja djetetove dobrobiti jest osnaživanje roditeljskog samopouzdanja i kompetencija kroz procese edukacije i savjetovanja. Roditelji koji imaju više znanja i vještina, učinkovitije mogu poticati rast i razvoj svojeg djeteta. Otvoreni razgovori i konzultiranje s članovima obitelji, stručnjacima, prijateljima, osnažujući i podržavajući odnosi, roditeljima mogu olakšati proces prilagodbe (Heiman, 2002 prema Milić Babić i sur., 2013). Postoji razlika između majki i očeva u strategijama suočavanja koje koriste. Dok očevi suzbijaju svoje osjećaje, izbjegavaju ih radeći do kasno ili se drže podalje od kuće, majke, za razliku od njih, imaju tendenciju iskaljivati svoje osjećaje. Majke su više stigmatizirane teškoćom svog djeteta, sklonije su iskusiti širi raspon osjećaja (tuga, bijes, plač) te više razgovaraju o svojim emocionalnim teškoćama s drugima (Gray, 1993). Za istraživanu populaciju najrelevantnijim atributima smatraju se optimizam, sposobnost upravljanja osjećajima, samopoštovanje, strategije suočavanja, samoeфикаsnost, socijalna i vanjska podrška. Posebno važnim također se smatrao i odnos između roditelja i djeteta. Ovi su atributi ugrađeni u četiri ključne teme: praktično suočavanje, emocionalno suočavanje, mreže podrške i „ti i tvoje dijete“, od kojih je svaka intervencija koncipirana kako bi unaprijedila i promovirala otpornost (Whiting i sur., 2019). Samson i Wesley (2019) proveli su studiju s ciljem utvrđivanja veze između strategija suočavanja i prihvaćanja s emocionalnom kompetencijom roditelja. Istraživanje je provedeno na jugu Indije, a sudjelovalo je 60 roditelja s podjednakim omjerom očeva i majki djece s teškoćama učenja. Za svrhu ispitivanja korištena je Skala emocionalnih kompetencija, Skala roditeljskog prihvaćanja – odbijanja i Skala suočavanja (*The Scale of Emotional Competencies, Parental Acceptance-Rejection Scale and Coping Health Inventory*). Istraživanje je rezultiralo značajnom vezom između prihvaćanja i emocionalne kompetencije i suočavanja te vezom između emocionalne kompetencije i suočavanja. Promatrajući kroz indijski kontekst doživljavanja djetetove teškoće kao tereta za obitelj, dijete s teškoćama učenja stvorilo je frustraciju, nezadovoljstvo i samooptuživanje. Roditelji su ipak, nakon prihvaćanja postojanja teškoće, borili se da postanu emocionalno kompetentni za suočavanje s takvim izazovom, nastojeći vjerovati u dijete te tako pozitivno gledati na situaciju.

4. ZAKLJUČAK

Ustanovljenje teškoće kod djeteta roditeljima isprva budi negativne reakcije i, uza sve obiteljske kapacitete i karakteristike, povećava razinu stresa, napora i dovodi do preispitivanja vlastite kompetentnosti, no s vremenom roditelji prihvate tu situaciju i usmjeravaju svoje snage k što boljem razvoju djeteta, pri čemu se znatno mijenja

dinamika života (Leutar i Oršulić, 2015). Iako se ovdašnji sustav pretežito usmjerava na teškoću djeteta, potrebno je sve više stavljati naglasak na obiteljski usmjerenu podršku te raditi na osnaživanju roditeljskih kompetencija i suradnji jer bez njihova mišljenja, ideja i uvažavanja nema djelotvorne rane intervencije (Repalust, 2017). Roditeljima su usluge i podrška u lokalnim zajednicama nerijetko nedostupne ili pak nezadovoljavajuće (Bećirević i Dowling, 2012; Nižić i sur., 2019; Vlah i sur., 2019), stoga je potrebno ulagati kontinuirane napore u unaprjeđenje sustava i usluga koje bi bile u skladu s obitelji te stvoriti kvalitetan tim stručnjaka među kojima bi također postojala česta suradnja i komunikacija (Nižić i sur., 2019). Roditeljima je potrebna podrška radi kvalitetnijeg odgoja i razvoja poželjnog pristupa djetetu s obzirom da su oni najvažniji odgojitelji djece te bi baš zato trebali biti u fokusu interesa stručnjaka i društva (Pintar, 2018). Upravo se socijalna podrška smatra najmoćnijim faktorom povezanim s uspješnom brigom o djetetu, ali i smanjivanjem emocionalnih problema, povećanjem bračnog zadovoljstva i smanjivanjem socijalne izolacije (Rusu, 2019). U konačnici, potrebno je raditi i na senzibilizaciji javnosti i podizanju svijesti o djeci s teškoćama u razvoju, promicanju prava i potreba kako djeteta tako i roditelja te uključivanju roditelja u socijalne interakcije lokalne zajednice jer se s osjećajem prihvaćenosti i razumijevanja osoba osnažuje, a takvim intervencijama utječe se i na preoblikovanje postojeće politike.

LITERATURA

1. Ammari, T., Morris, M. R. i Schoenebeck, S. Y. (2014). Accessing Social Support and Overcoming Judgment on Social Media among Parents of Children with Special Needs. *Proceedings of the International AAAI Conference on Web and Social Media*, 8(1), 22–31.
2. Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'hare, A. i Forsyth, K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(5), 514–522.
3. Awad, J., Al-Ahliyya, B. i Awwad Bawalsah, J. (2016). Stress and Coping Strategies in Parents of Children with Physical, Mental, and Hearing Disabilities in Jordan. *International Journal of Education*, 8(1).
4. Bećirević, M. i Dowling, M. (2012). *Parents' Participation in the Social Inclusion of Children with Disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia*. London: The Open Society Foundation.
5. Bogdanović, A. i Šnele, M. S. (2018). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: metaanaliza. *Ljetopis socijalnog rada*, 25(2), 249–271.
6. Čudina-Obradović, M. i Obradović, J. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 45–68.

7. Cvitković, D., Žic Ralić, A., Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(Supplement), 10–22.
8. Dobrotić, I., Pećnik, N. i Baran, J. (2015). *Potrebe roditelja i pružanje usluga roditeljima koji podižu djecu u otežanim okolnostima*. Zagreb: Udruga Roditelji u akciji - RODA.
9. Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102–120.
10. Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56(3), 631–642.
11. Hassall, R., Rose, J. i McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405–418.
12. 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.
13. Ljubešić, M. (2013). Potrebe roditelja djece s teškoćama u razvoju. U N. Pećnik (Ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 139–146). Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
14. Mihić, I., Rajić, M. i Kopunović Torma, D. (2016). Stres roditeljstva i kvalitet brige u porodicama dece sa smetnjama u razvoju. *Godišnjak Filozofskog fakulteta u Novom Sadu*, 41(2), 247–268.
15. 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.
16. Nižić, M., Penava, T. i Mutabdžić, M. (2019). Iskustva roditelja djece s intelektualnim teškoćama u komorbiditetu s ADHD-om. *Hum: časopis Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Mostaru*, 14(22), 215–240.
17. Perry, A. (2004). A Model of Stress in Families of Children with Developmental Disabilities: Clinical and Research Applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 1–16.
18. Pintar, Ž. (2018). Roditeljstvo u otporu. *Školski vjesnik*, 2, 287–298.
19. Profaca, B. i Arambašić, L. (2004). Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. *Suvremena psihologija*, 7(2), 243–260.
20. Raguž, A. (2016). *Socijalna podrška i uvjerenja o traženju stručne pomoći kod roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Sveučilište u Rijeci, Filozofski fakultet.
21. Repalust, M. (2017). *Iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju te razvojnim i socijalnim rizicima vezanima uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

22. Rusu, P. (2019). Stres i otpornost unutar obitelji. U N. Lisak i S. Alimović (Ur.), *PRI-RUČNIK ZA RODITELJE Building Bridge: Promoting wellbeing for family*. Suceava: Iasi: Lumen.
23. Sarimski, K., Hintermair, M. i Lang, M. (2013). Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities - a longitudinal study from Germany. *European Journal of Special Needs Education*, 28(3), 362–373.
24. Smith, T. B., Oliver, M. N. I. i Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families with children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 257–261.
25. Vlah, N., Ferić, M. i Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr: Europski časopis za bioetiku*, 10(1), 75–97.
26. Vundać, P. (2019). *Mehanizmi suočavanja sa stresom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
27. Whiting, M., Nash, A. S., Kendall, S. i Roberts, S. A. (2019). Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs. *Primary health care research & development*, 20(33), 1–7.