Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju

Šiško, Jelena

Professional thesis / Završni specijalistički

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:654433

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-08**

Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Jelena Šiško

KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, listopad, 2019.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Jelena Šiško

KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentor :

doc.dr.sc. Sanja Šimleša

Zagreb, listopad, 2019.

ZAHVALA

Zahvljujem svojim roditeljima bez kojih ovo postignuće ne bi bilo moguće.

Zahvljujem mentorici doc.dr.sc. Sanji Šimleši na susretljivosti u svakom trenutku.

Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju

Sažetak: Većina definicija kvalitete života sadržava slične glavne ideje: a) kvalitetan se život temelji na potrebama, izborima i kontroli od strane pojedinca te se ostvaruje kad su potrebe pojedinca zadovoljene i kad pojedinac ima mogućnost tražiti obogaćenje života u glavnim životnim okruženjima tijekom životnog vijeka; b) kvaliteta života je konstrukt koji uključuje subjektivne (socijalni odnosi, osobna uvjerenja, kompetentost, odnos prema bitnim značajkama okoline...) i objektivne aspekte (fizičko zdravlje, psihičko stanje osobe, materijalno stanje i sl.). Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju donosi velike izazove za roditelje i cijelu obitelj i roditeljstvo se u tom kontekstu naziva 'neizvjesnim putovanjem'. Kod rođenja djeteta s teškoćama svi članovi obitelji pojedinačno i različito se nose s novonastalom situacijom, zbog čega se bitno narušava dinamika i kvaliteta življenja. Ovim će se preglednim radom pokušati utvrditi koji faktori utječu na kvalitetu života te koje su razlike u kvaliteti života roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece tipičnog razvoja.

Ključne riječi: *kvaliteta života, djeca s teškoćama u razvoju, socijalna podrška*

Summary:Most of the definitions of quality of life contain similar main ideas: a) quality life is based on needs, choices and control by an individual, and is achieved when the needs of an individual are met and when an individual has the opportunity to seek enrichment of life in the main life environments throughout his lifetime; b) Quality of life is a construction that includes both subjective (such as social relationships, personal beliefs, competence, attitudes towards essential environmental ...) and objective aspects (such as physical health, mental state, material status, etc.). The birth of a child with developmental disabilities brings great challenges for parents and the whole family and parenting in that context is called an 'uncertain journey'. In the birth of a child with disabilities, all members of the family are individually affected by this, which significantly disturbs the dynamics and quality of life. Through this transparent work, one will try to determine which factors affect the quality of life, and what are the differences in the quality of life of parents of children with developmental difficulties and of parents of children of typical development.

Key words: *quality of life, children with developmental disabilities, social support*

KAZALO

1. Uvod

1.1. Opis konstrukta kvalitete života te pregled faktora koji utječu na kvalitetu života.....

1.1.1. Objektivni pokazatelji kvalitete života .....

1.1.2. Subjektivni pokazatelji kvalitete života .....

1.2. Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju .....

1.3. Usporedba kvalitete života kod roditelja djece s teškoćama u razvoju i kod roditelja djece tipičnog razvoja prema dostupnim istraživanjima.....

1.4. Unaprjeđenje kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju .....

2. Zaključak.....

3. Literatura.....

4. Sažetak.....

5. Summary.....

1. UVOD

1.1. Definiranje konstrukta kvalitete života

Istraživanja percepcije kvalitete života počela su sredinom šezdesetih godina ovoga stoljeća i uglavnom se se odnosila na pokušaje uspostavljanja odnosa između ekonomskog rasta/razvoja i socijalnog razvoja u modernim industrijskim društvima. S obzirom na to da su najčešće nastajala kao pojedinačni pokušaji utvrđivanja pojedinih indikatora i dimenzija koje opisuju značenje ovoga pojma, s ciljem sustavnog poboljšanja instrumenata socijalne politike i planiranja društveno-ekonomskog razvoja, javila se potreba za temeljitijim poznavanjem kompozitnih faktora i promjena u percepciji njihove strukture, koja, iako ne sasvim točno i precizno, određuje sadržaj ovoga fenomena (Karajić, 1992). Razumijevanje koncepta kvalitete života prošlo je dugu evoluciju. Tijekom povijesti definicije i mjerenja kvalitete života uvelike su se razlikovale i mijenjale. Sredinom dvadesetog stoljeća pod kvalitetom života uglavnom se podrazumijevao životni standard, a istraživanja su na tu temu rađena u području ekonomije. S povećanjem životnog standarda istraživanja kvalitete života usmjerila su se i na opažanje zadovoljenja osobnih i društvenih potreba, a istraživanja su pretežito bila u području sociologije (Vuletić i sur. 2011). Tijekom posljednja tri desetljeća, interes za istraživanja kvalitete života ne jenjava. Premda kvaliteta života može biti objašnjena na mnogo načina, najčešće se definira kao ukupna ocjena blagostanja ili osobna perspektiva pojedinca u pogledu ukupne dobrobiti i zadovoljstva u životu (Bjornson i McLaughlin, 2001). Kao multidimenzionalni konstrukt, uključuje psihosocijalno područje (emocionalno, socijalno) i fizičko područje povezano sa zdravljem (Majnemer, Shevell, Law, Poulin, Rosenbaum, 2008). U literaturi se može naći da jedino percipirano blagostanje treba koristiti za određivanje kvalitete života (Majnemer i sur., 2008). Kvalitetu života ne treba miješati s konceptom životnog standarda, koji se prvenstveno temelji na prihodima. Umjesto toga, standardni pokazatelji kvalitete života uključuju ne samo bogatstvo i zapošljavanje, već i izgrađeno okruženje, fizičko i mentalno zdravlje, obrazovanje, rekreaciju i slobodno vrijeme te socijalnu pripadnost. Uz kvalitetu života često se vežu pojmovi kao što su sloboda, ljudska prava i sreća.

Međutim, budući da je sreća subjektivna i teško mjerljiva, prioritet imaju druge mjere. Također se pokazalo da doživljaj sreće nije nužno pozitivno povezan s povećanjem prihoda.

Kao rezultat toga, životni standard ne bi se trebao smatrati mjerom sreće (preuzeto s : https://www.sciencedaily.com/terms/quality_of_life.htm). Kvaliteta života iznimno je složen koncept, proučavan i definiran u različitim znanstvenim disciplinama.

Većina definicija kvalitete života sadržava slične glavne ideje: a) kvalitetan se život temelji na potrebama, izborima i kontroli od strane pojedinca te se ostvaruje kad su potrebe pojedinca zadovoljene i kad pojedinac ima mogućnost tražiti obogaćenje života u glavnim životnim okruženjima tijekom životnog vijeka (Wang, Brown, 2009); b) kvaliteta života je konstrukt koji uključuje subjektivne (socijalni odnosi, osobna uvjerenja, kompetentost, odnos prema bitnim značajkama okoline...) i objektivne aspekte (fizičko zdravlje, psihičko stanje osobe, materijalno stanje i sl.) (Schalock i sur. 2002). Obje vrste aspekata smatraju se jednako vrijednim mjerama u proučavanju koncepta, ali i objektivni i subjektivni pokazatelji imaju svoje prednosti i nedostatke s kojima istraživači trebaju biti upoznati. Naime, na istraživaču je da ovisno o ciljevima svoje studije, donese odluku koju će vrstu indikatora koristiti. Također, postoji mogućnost kombinacije obje vrste mjera, što pojedine studije i primjenjuju radi boljeg razumijevanja koncepta kvalitete života (Slavuj, 2012).

Prema Schalocku (2000) samoopredjeljenje je jedno od osam temeljnih varijabli tzv. modela kvalitete života, koji definira kvalitetu života kao "višedimenzionalni" fenomen koji se sastoji od ključnih područja na koje utječu osobne karakteristike i varijable okoline (Schalock, Keith, Verdugo, Gomez, 2010). Osam domena Schalockova (2000) modela kvalitete života su: (a) međuljudski odnosi, (b) socijalna uključenost, (c) osobni razvoj, (d) emocionalno blagostanje, (e) samoodređenje, (f) prava, (g) fizičko blagostanje i (h) materijalno blagostanje.

1.1.1. Objektivni pokazatelji kvalitete života

Objektivni pokazatelji kvalitete života smatraju se tzv. *čvrstim* indikatorima koji se mogu relativno lako definirati i precizno kvantificirati bez upliva subjektivnih procjena. Posljedica toga je mogućnost da se pouzdano vrše usporedbe skupa indikatora među državama, regijama i vremenskim razdobljima. S obzirom na to da obuhvaćaju velik broj pokazatelja iz različitih socijalnih područja, smatra se da uspješno odražavaju određene aspekte kvalitete života koji se ne mogu adekvatno izmjeriti subjektivnim procjenama (Diener, Suh, 1997). Isti autori navode i jedan važan nedostatak objektivnih mjera. Mjere temeljene na novcu i nacionalnim prihodima pružaju informacije o materijalnom blagostanju, ali ne govore mnogo o drugim ključnim dimenzijama društva (poput obrazovanja, zdravlja, prirodnog okoliša, ljudskih prava). Porast materijalnog blagostanja neke države ne mora dovesti i do boljeg standarda života za sve njezine građane. Drugim riječima, ekonomski pokazatelji mogu poslužiti za donošenje pretpostavki o blagostanju, ali nikako ne mogu biti jedini pokazatelji. Dobar život podrazumijeva i ovisi o većem broju varijabli osim dohotka i raspoloživih financija (Henderson, Lickerman, Flynn, 2000).

Brojna istraživanja provedena na temu kvalitete života (Easterlin, 1974; Duncan, 1975; Diener, Oishi, 2000) od 1970-ih pokazala su da povećanje standarda života u materijalnom smislu ne dovodi nužno do povećanja subjektivnog blagostanja. Znanstvenici su zaključili da nakon dostizanja određene razine, dohodak idrugi objektivni pokazatelji nisko su povezani sa subjektivnim blagostanjem (Inglehart, 2000; Gasper, 2007). Kada su zadovoljene osnovne materijalne potrebe, druge životne domene postaju mnogo važnije za subjektivno iskustvo kvalitete života.

Spoznaja da kvaliteta života nije temeljena samo na materijalnom bogatstvu dovela je do potrebe razvoja novih kvantitativnih pokazatelja koji će moći bolje obuhvatiti koncept dobrog života. Preferencije o najvažnijim životnim područjima variraju po intenzitetu među različitim skupinama i zajednicama. Nečije trenutne vrijednosti određene su njegovom osobnošću s jedne strane te kulturnim i socijalnim kontekstom s druge strane. Prema tome, može se očekivati da postoje razlike među ljudima različite životne dobi, stila života, socioekonomskogstatusa, rase i etničke pripadnosti u poimanju koncepta kvalitete života (Knox, 1976). U tom smislu statistički pokazatelji morali su osim ekonomskih aspekata uključivati i socijalne, okolinske, osobne i političke dimenzije.

Vjerojatno najveći nedostatak objektivnih pokazatelja je što ne odražavaju iskustvenu dimenziju kvalitete života (Campbell, Converse, Rodgers, 1976). Zbog navedenih razloga, mnogo je istraživača već u 1970-ima počelo zagovarati uporabu drugačijih mjera u proučavanju kvalitete života. Ideja da su posredni, čvrsti pokazatelji nedovoljno vjerni pokazatelji nečije kvalitete života, potaknula je uvođenje izravnih mjera percepcije i evaluacije blagostanja, odnosno upotrebu subjektivnih pokazatelja.

1.1.2. Subjektivni pokazatelji kvalitete života

U prvim istraživanjima kvalitete života početkom 1970-ih naglasak je bio na čvrstim statističkim pokazateljima kvalitete življenja. Pojedinci su krajnji konzumenti svega dobrog i lošeg što proizlazi iz neke zajednice i okoliša kojem ona pripada te su stoga najbolji evaluatori vlastita života (Pacione, 1982). Upravo percepcija blagostanja ili njegov nedostatak kako ga vidi pojedinac ključni su za definiranje njegove kvalitete života (Andrews, Withey, 1974; Schneider, 1975). Temelj subjektivnih pokazatelja čine mjerenja psiholoških stanja pojedinca, odnosno njihovih vrijednosti, stavova, vjerovanja, aspiracija, zadovoljstva i sreće. Subjektivni pokazatelji odražavaju osobnu percepciju kvalitete života te su omogućili definiranje ključnih dimenzija kvalitete života. Također, oni omogućuju lakše uspoređivanje rezultata među pojedinim područjima kvalitete života (socijalni odnosi, osjećaj sigurnosti i pripadanja socijalnoj zajednici, osobna uvjerenja i sl.) što može pomoći u identificiranju onih područja koja su npr. ocijenjena ispod prosjeka kod većine ispitanika te stoga zaslužuju posebnu pažnju istraživača. Razvojem istraživanja kvalitete života znanstvenici su spoznali da objektivne i subjektivne mjere nisu međusobno isključive te da je kako bi se potpunije razumio koncept najbolje primijeniti i jedne i druge. Njihova zajednička primjena umanjuje nedostatke pojedine vrste mjerenja i omogućuje alternativne poglede na kvalitetu života. Pojedini znanstvenici smatraju ozbiljnom pogreškom naglašavati važnost i superiornost jednih, a umanjivati značaj drugih (Diener, Suh, 1997). Cjelovito razumijevanje kvalitete života zahtijeva znanje o tome kako objektivni uvjeti okolinskih faktora utječu na zadovoljstvo životom pojedinca. Također, za ispravnu interpretaciju objektivnih indikatora potrebno je saznanje o iskustvenim dimenzijama pojedinaca i onome što oni smatraju bitnim. Drugim riječima, objektivni pokazatelji odražavaju objektivna stanja i promjene neovisno o osobnim evaluacijama, a subjektivni pokazatelji naglašavaju individualnu percepciju i evaluaciju vanjskih uvjeta te pokazuju do koje su razine ispunjena subjektivna očekivanja (Slavuj, 2012).

Važno je načiniti razlikovanje između tih mjera, obzirom da su istraživanja pokazala da su objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života slabo povezani (Cummins, 1998). Istraživanja povezanosti objektivne i subjektivne kvalitete života pokazuju slabu povezanost između subjektivnog osjećaja zadovoljstva životom pojedinca i njegove procjene kvalitete života i objektivnih uvjeta (Cummins, 2003). Određeni stupanj zadovoljenja životnih potreba smatra se nužnim, ali ne i dovoljnim uvjetom kvalitete života. Cummins (2003) je utvrdio da odnos između objektivne i subjektivne kvalitete života nije linearan, naime, u uobičajenim, relativno dobrim okolinskim uvjetima njihova povezanost je mala ili je uopće nema, dok u okolnostima u kojima osnovne potrebe čovjeka nisu zadovoljene povezanost između objektivne i subjektivne kvalitete života raste. Razlike u kvaliteti života s obzirom na neke demografske varijable, kao što su spol, dob, stupanj obrazovanja, bračni status, kultura i slično mogu se uočiti, no rezultati tih istraživanja su većinom nekonzistentni. U većini istraživanja nisu utvrđene spolne razlike u subjektivnoj kvaliteti života, dok je u nekima utvrđena negativna povezanost dobi i kvalitete života. Što se tiče bračnog statusa, istraživanja pokazuju da u pravilu osobe u braku ili izvanbračnoj zajednici imaju veću osobnu kvalitetu života od osoba koje nemaju partnere. Isto tako, obrazovaniji su zadovoljniji svojim životom od onih slabijeg obrazovanja (Lučev, 2006).

Kvalitetu života može se, u pomalo idealiziranu obliku, odrediti kao razvojni cilj, tj. kao stanje/proces kojim pojedinac/društvo stvara trajne uvjete svog opstanka na Zemlji. U tom smislu, izraz takva stanja/procesa u osnovi je predstavljen kao kompleksan doživljaj zadovoljstva na koji utječu različiti čimbenici, od prirodnih uvjeta dodruštvenih uređenja (Karajić, 1992). Prirodne i socijalne okolnosti u kojima pojedinac odrasta mogubitno utjecati na njegov doživljaj kvalitete života. One mogu značajno suziti ili proširiti raspon mogućih izvora zadovoljstava i sreće. O vrijednostima kojima pojedinac teži, specifičnim željama, razini očekivanja te različitim crtama osobnosti, ovisi kako će evaluirati učinke koje postiže u ostvarivanju različitih životnih uloga (profesionalne, političke, društvene, roditeljske i slično). Pritom bolji životni uvjeti pogoduju poboljšanju kvalitete života, dok će nizak životni standard, političko ugnjetavanje, niska razina zdravstvene zaštite i degradirana socijalna okolina pogodovati sniženju kvalitete života. No hoće li, i u kojoj mjeri, takve okolnosti stvarno do toga i dovesti, ovisi o psihičkoj strukturi pojedinca koja uvjetuje njegovu reakciju na objektivne prilike te sposobnost njegove prilagodbe na promjene u prirodnoj i socijalnoj okolini. Stoga će i u objektivno najgorim i u objektivno najboljim uvjetima biti pojedinaca koji će doživljavati svoj život kao kvalitetan, odnosno bezvrijedan (Krizmanić, Kolesarić, 1989).

Veći broj ostvarenih očekivanja od pojedinih komponenata života pogodovat će osjećaju, tj. doživljaju više kvalitete života, kao što se može očekivati da se nedostatak zadovoljstva na jednom životnompodručju nadoknadi većim zadovoljstvom na nekom drugom području, sve dok većina komponenatakojima pojedinac pridaje važnost nije ugrožena, bilo stvarnom, bilo iskrivljenom procjenom pojedinih dimenzija.

1.2. Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju

Roditeljstvo se odnosi na niz procesa koji se sastoje od zadataka, uloga, pravila, komunikacije i međuljudskih odnosa koje odrasli ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom te je stoga roditeljstvo dinamičan i uzajamni socijalni proces (Klarin, 2006). Roditeljstvo može donositi osjećaj neizmjerne sreće, ponosa, samoostvarenja, potvrde identiteta i integriteta, uspjeha (Čudina, Obradović i Obradović, 2006), ali jednako tako i pojavu umora, napora, stresa, a ponekad i gubitka mogućnosti za samoostvarenjem u drugim područjima (Ali, 2008; Čudina, Obradović i Obradović, 2006). Roditeljstvo se smatra procesom koji zahtijeva svakodnevni angažman roditelja zbog heterogenih karakteristika djeteta, kompleksnosti razvojnih procesa i kontinuiranih zahtjeva skrbničke uloge roditelja (Crnic, Acevedo, 1995). Prisutnost djeteta u obitelji mijenja ponašanje i aktivnosti roditelja, izaziva snažne pozitivne, ali ponekad i negativne osjećaje. Ono mijenja mišljenje, osjećanje i ponašanje roditelja, mijenja njihovu vlastitu sliku o sebi i sliku koju o njima ima okolina. Subjektivan doživljaj roditeljstva značajna je promjena u cjelokupnom identitetu pojedinca. Ono ima važnu ulogu u određivanju »klime djetetova razvoja« i snažan utjecaj na razvojne rezultate. Neosporna je činjenica da bliža i dalja djetetova okolina imaju veliki utjecaj na cjelokupni razvoj djeteta. Pri tome najznačajniji utjecaj u svim kulturama i dalje ima obitelj. Između brojnih socijalnih uloga u životu većine ljudi najistaknutije mjesto zauzimaju obiteljske i profesionalne uloge. Od svih obiteljskih uloga roditeljska je najvažnija i s individualnoga i s društvenoga stajališta. Vrijednosti i ciljevi roditelja individualno su različiti, ali su, prema rezultatima nekih međukulturalnih istraživanja, u svim kulturama zastupljene i ekonomske vrijednosti roditeljstva, kao i psihološke vrijednosti, među kojima se ističu: emocionalna povezanost s djecom te osjećaj ispunjenosti i privrženosti (Hoffman, 1987). Doživljaj roditeljstva ovisi o spolu i dobi roditelja i djece, o kvaliteti partnerskih odnosa, ali i o konkretnoj društvenoj atmosferi, odnosno o povijesnom vremenu. Vezano uz to, varirao je i odnos prema djeci – od poticanog i prakticiranog infanticida u grčkoj Sparti ili u nekim današnjim plemenima u Indiji preko filozofije mortaliteta do suvremeno propagiranih i prakticiranih odnosa ljubavi, brige i podrške što ih roditelji pružaju svojoj djeci u procesu njihova odrastanja. Suvremena istraživanja pokušavaju utvrditi koliko doživljaj roditeljstva ovisi o osobnosti roditelja (Prinzie, Stams, Deković, Reijntjes i Belsky, 2009), o dječjem temperamentu (Kochanska, 2001) i o profesionalnoj angažiranosti roditelja (Grzywacz i Marks, 2000).

U kliničkom radu (Ljubešić, 2004a) uočeno je kako suvremeni roditelji osjećaju veliku odgovornost kada je u pitanju odgoj djece, ali i prisutnost straha vezano za odgoj koji se kasnije može odraziti na djetetovu budućnost. Roditelji su opterećeni nužnošću postizanja savršenstva u kontekstu roditeljstva te se tako stvara osjećaj da sreća i budućnost njihova djeteta ovise isključivo o njihovim postupcima. Bitno je osvijestiti kako roditeljstvo nije moguće odrediti kao isključivo pozitivno ili isključivo negativno iskustvo, već kao skup pozitivnih i negativnih doživljaja koji se mijenjaju u određenim razdobljima (Pernar, 2010). Ono je određeno obilježjima kao što su osobnost oca i majke, socioekonomski status te dostupnost ljudi i institucija koje pružaju razne vrste podrške roditeljima (Pernar, 2010). Doživljaj roditeljstva ima važnu ulogu u određivanju „klime djetetova razvoja“, a također ima i snažan utjecaj na njegove razvojne rezultate (Čudina-Obradović, Obradović, 2006). Činjenica je da za dvoje odraslih ljudi proces roditeljstva značajno mijenja njihovu svakodnevicu (vrste aktivnosti, raspored, prioritete i sl.) pa tako može doći i do promjena u njihovom doživljaju sebe s obzirom na novu životnu ulogu.

Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju donosi velike izazove za roditelje i cijelu obitelj i roditeljstvo naziva 'neizvjesnim putovanjem' (Seligman i Darling, 2007). Literatura pokazuje da su prve reakcije roditelja na spoznaju kako njihovo dijete ima određenu teškoću u razvoju negativne, no to je tek početna faza. Roditelji kasnije prihvaćaju novonastalu situaciju i trude se pružiti podršku i primjerenu skrb djeci (Kallenbach, 1997; Cloerckers, 1997; Denona, Batinić, 1999; Denona, 2000; Yiven, Björck-Åkesson, Granlud, 2007; Leutar, Ogresta, Milić Babić, 2008). Iako postoje određena istraživanja koja govore o pozitivnoj povezanosti između roditeljskog stresa i problema u ponašanju djece, vrlo je malo istraživanja ispitalo ovu vezu, čak iu obiteljima djece tipičnog razvoja. Neka istraživanja s djecom s razvojnim odstupanjima utvrdila su da su problemi u ponašanju posredovali u odnosu između razvojnog statusa djeteta i stresa roditelja (Baker, Blacher, Crnic, Edelbrock, 2002; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, Krauss, 2001; Herring i sur., 2006). U tim istraživanjima, kada su problemi djetetovog ponašanja kontrolirani, više nije postojao značajan odnos između kognitivnog kašnjenja djeteta i roditeljskog stresa.

Osim toga, ograničene longitudinalne analize ukazuju na to da je odnos između problema u ponašanju i roditeljskog stresa dvosmjeran - da su brojni problemi u ponašanju doveli do povećanja roditeljskog stresa tijekom vremena, a visoki roditeljski stres dovodi do povećanja problema u ponašanju djece (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, Low, 2003) i odraslih (Orsmond, Seltzer, Krauss, Hong, 2003). Opća teorija psihološkog stresa može biti korisna u razumijevanju uzajamnog odnosa između roditeljskog stresa i problema u ponašanju. Smatra se da su problemi ponašanja djeteta uzročnik stresa i stoga se pretpostavlja da imaju izravnu vezu s razinom stresa roditelja. Nasuprot tome, učinak roditeljskog stresa na probleme ponašanja djece može biti manje izravan.

Ponašanje je roditelja stresna reakcija koja posreduje u odnosu između stresa roditelja i problema u ponašanju djece (Deater-Deckard, 1998). Roditeljski je stres povezan s manje osjetljivim, autoritarnijim i zanemarivim roditeljstvom (Belsky, Woodward, Crnic, 1996; Conger, Patterson, Ge, 1996; Deater-Deckard, Scarr, 1996), što je, pak, povezano s lošijim razvojnim ishodima za dijete (Rothbaum, Weisz, 1994). Međutim, unatoč brojnim istraživanjima koja podržavaju povezanost roditeljskog stresa, roditeljskog ponašanja i ishoda djeteta, malo je istraživanja eksplicitno testiralo taj puni medijacijski model (Deater-Deckard, Scarr, 1996), što je važan smjer za buduća istraživanja.

U svom preglednom radu Dervishaliaj (2013) navodi kako su mnoge varijable povezane sa stresom roditelja djece s teškoćama u razvoju, a autorica ih je koceptualizirala u 3 kategorije: stres povezan s osobinama djeteta, roditeljske kognitivne procjene situacije i obiteljski resursi i podrška. Mash i Johnston (1990) sugeriraju da kombinacija osobina djeteta i roditeljskih spoznaja može utjecati na razinu roditeljskog stresa. Kada član obitelji, odrasla osoba ili dijete, ima neki emocionalni ili ponašajni poremećaj, to će utjecati na obiteljsku dinamiku. Na obiteljsku klimu utječe i grupa faktora koja se odnosi na dijete (crte osobnosti, vještine nošenja s problemima i sveukupno funkcioniranje) kao i akutne životne krize i stresori ili vanjski stresori kao što su škola ili posao.

Mnoga su se istraživanja usredotočila na ulogu roditeljskih kognitivnih procjena stresa. Lazarus i Folkman (2004) uz kognitivnu procjenu situacije, naglašavaju i važnu komponentu procesa doživljavanja stresa, a to je suočavanje sa stresom. Oni definiraju suočavanje kao promjenjivo kognitivno i bihevioralno nastojanje izlaženja na kraj sa situacijama koje su procijenjene kao prijeteće. Spoznaja o djetetovim teškoćama jedna je od životnih okolnosti koje mogu dovesti do psihološke krize. Roditelji moraju uzeti u obzir dugoročne promjene u dosadašnjem načinu života. Drugim riječima, moraju prilagoditi razumijevanje svijeta i način života s obzirom na situaciju u kojoj su se našli.

Druga istraživanja sugeriraju da kada su u pitanju spoznajni procesi, oni mogu biti jači prediktori roditeljskog stresa od adaptivnih vještina djeteta (Plant, Sanders, 2007; Hastings, Brown, 2002). Moos i Moos (2002) ističu kako obiteljska okolina i adaptivni potencijal članova utječu jedno na drugo. Specifičnije rečeno, svaka osobina, vještina nošenja s problemima i ukupno funkcioniranje odrasle osobe u obitelji može utjecati na kvalitetu obiteljskih odnosa, usmjerenost na ciljeve koji potiču osobni rast i razvoj i usredotočenost obitelji na održavanje ovog sustava.

Mnogi roditelji povezuju stres sa zahtjevima svoje djece za stalnom brigom (Beckman-Bell, 1981). Mnoga djeca koja imaju razvojne teškoće možda neće moći voditi brigu o sebi na način koji se očekuje od ostale djece njihove dobi. To znači da se roditelji moraju posvetiti više svom djetetu i uložiti više vremena i energije u bavljenje djetetom.

Neka istraživanja pokazuju da odgajanje djeteta s teškoćama u razvoju može biti povezano s poteškoćama roditelja u održavanju kohezivnog odnosa (Bristol, Gallagher, Schopler, 1988). Pomaganje roditeljima u izgradnji i održavanju kohezivnog odnosa, dok brine o djetetu s teškoćama, može pomoći u snižavanju razine stresa.

Postoji značajan broj istraživanja o ulozi podrške u obiteljima djece s teškoćama (Perry 1989; Thompson, Flood, Goodvin, 2006). Kada roditelji doživljavaju nedostatak podrške dok razgovaraju s liječnicima ili drugim stručnjacima, ili kada imaju problema u odnosu s rodbinom što rezultira nedostatkom podrške, ujedno navode i veću razinu stresa (Perry 1989, Thompson i sur., 2006).

Socijalna se podrška može konceptualizirati kao zaštitni činitelj u skrbi za roditeljsku dobrobit i može obuhvaćati podršku bračnog partnera, grupe za potporu, susjeda, prijatelja, profesionalaca i/ili baka i djedova (Mirfin-Veitch, Bray, Watson, 1997). Socijalna se podrška odnosina percipiranu brigu, poštovanje ili pomoć koju osoba prima od drugih ljudi ili grupa (Sarafino, 2002). Ovaj pojam najčešće podrazumijeva više ili manje organizirano socijalno međudjelovanje usmjereno na međusobno pružanje pomoći većeg broja osoba (Janković, 2008). Socijalna podrška osigurava emocionalnu pomoć i pomoć u dobivanju informacijaroditeljima te ima snažan zaštitni učinak od stresa (Judge, 2001; Pal, Chaudhury, Das, Sengupta, 2002). Janković (2008) navodi kako su istraživanja pokazala važnost socijalne podrške osobito u kriznim situacijama. Tako roditelji, primjerice, kroz mogućnost odabira skrbi za dijete u okviru pojedine ustanove mogu zadovoljiti svoje druge potrebe (potreba za radom, za privređivanjem, za druženjem), a da su sigurni jer je njihovo dijete zbrinuto u lokalnim jaslicama ili vrtiću.

Istraživanje Mirfin-Veitch i suradnika (1997) pokazalo je da socijalna podrška djeluje blagotvorno reducirajući utjecaj stresora, čak i u situacijama kad se osoba bori s teškom bolešću.

Autori različitih istraživanja pokušavaju utvrditi povezanost socijalne podrške i roditeljskog stresa kao i njihov međusobni utjecaj. Tako je primjerice, prema istraživanju Milić Babić (2012) u kojem je sudjelovalo 308 roditelja djece s teškoćama u razvoju utvrđeno da je snažniji doživljaj podrške od neposredne okoline povezan s manjim roditeljskim stresom. Istraživanjem je zaključeno da roditelji doživljavaju manji roditeljski stres ukoliko svoje zdravlje percipiraju boljim te ako su zadovoljni brakom, materijalnim prilikama i socijalnom podrškom neposredne okoline. Navedeno se pojašnjava činjenicom da čak i onda kada nemaju adekvatnu formalnu podršku (lokalne zajednice i državni organi) podrška neposredne socijalne okoline (suprug/a, roditelji, prijatelji) ima zaštitnu ulogu u kod pojave roditeljskog stresa.

O stresu kod roditelja djece s teškoćama tijekom vremena, istraživale su i autorice Ritzeman i Sladeczek (2011). Koristeći podatke dobivene u Nacionalnom centru za inicijativu rane intervencije prediktori i korelati stresa bili su ispitivani kod roditelja čija su djeca bila uključena u sustav rane intervencije (ukupno 21 roditelj). Sudionici su sudjelovali u istraživanju s vremenskim razmakom između prvog i drugog mjerenja u trajanju od 2 i pol godine. Utvrđeno je da je dječje adaptivno funkcioniranje značajno povezano s roditeljskim stresom u obje vremenske točke sa stresom roditelja u drugoj vremenskoj točki. Roditelji djece s ozbiljnijim ponašajnim teškoćama dožvjeli su veći stres nego roditelji čija su djeca imala manje problema u ponašanju. Isto tako, roditelji djece s lošijim adaptivnim vještinama izvijestili su o povećanom stresu u drugoj vremenskoj točki nego roditelji čija djeca imaju bolje adaptivne sposobnosti. Ova je spoznaja postojanog odnosa tijekom vremena između roditeljskog stresa i ponašanja djeteta važna jer podržava teorije dvosmjernog odnosa između roditelja i njihove djece (Guralnick, 2005).

Kod pojave životne krize, kao što je ozbiljna bolest djeteta, neke crte osobnosti i vještine suočavanja s problemima drugih članova, mogu utjecati na prevladavanje krizne situacije uobitelji. Mnoga su istraživanja potvrdila da je obiteljska klima u obitelji djece s teškoćama u razvoju kvalitativno drugačija od drugih obitelji (Dyson, 1996; Falik, 1995; Knight, 1999; Margalit, Heiman, 1986; Wagner Jakab, 2007; Cvitković, 2010).

Istraživanja pokazuju da roditelji koji su izloženi većoj razini stresa imaju veće teškoće u praćenju ponašajnog plana svoje djece te primjeni intervencija za djecu s poremećajem iz spektra autizma (Osborne, McHugh, Saunders, Reed, 2008; Robbins, Dunlap, Plienis, 1991). Mijenja se dinamika života obitelji te je potrebno mobilizirati snage kako bi obitelj mogla što bolje funkcionirati. Potreban je veliki angažman roditelja i potrebna su dodatna financijska sredstva (Bulić, 2013).

U istraživanju Smith, Oliver, Innocenti (2001) na uzorku od 880 roditelja djece s teškoćama u razvoju ispitivala se razina roditeljskog stresa kod roditelja djece s teškoćama (od 'blažih' do 'težih' teškoća), gdje je prosječna dob djece bila 2:11 godina. Rezultati ovog istraživanja pokazuju da stupanj djetetove teškoće sam za sebe ima minimalan utjecaj na roditeljski stres, ali ima značajan utjecaj na stres povezan s odnosom roditelja. Socijalne vještine djece bile su jači prediktor roditeljskog stresa negoli njihove motoričke, komunikacijske, adaptivne ili kognitivne sposobnosti.

Pretpostavka istraživanjima koja uspoređuju prilagodbu majki i očeva je da su majke izložene većem riziku za određene teškoće od očeva (Gerhardt i sur., 2003). Razlog takvoj pretpostavci treba tražiti u već spomenutom gledištu da su majke te koje većinom preuzimaju brigu za dijete s kroničnim stanjem. U najranijem je razdoblju neizmjerno važna veza između majke i djeteta – prvih osam mjeseci života djetetu je najvažnija osoba majka. Osnovno, bazično povjerenje koje dijete stječe u najranijoj dobi pridonosi osjećaju sigurnosti i samopouzdanja. Majčina osjetljivost na dijete ima glavni utjecaj na kvalitetu emocionalne privrženosti djeteta. Majke koje su osjetljivije na potrebe svoje djece i svoje ponašanje prilagođavaju njihovu ponašanju, razvijaju siguran i privržen odnos (Vasta, Haith i Miller, 1998).

Nadalje, u pojedinim istraživanjima pokušalo se utvrditi postoje li razlike u procjeni kvalitete života majki i očeva djece s teškoćama u razvoju. Dok se u istraživanju Mugna, Arriga i Manzzonea (2007) pokazalo da majke imaju nižu kvalitetu života od očeva, razlika nije utvrđena u istraživanju Dardasa i Ahmada (2014).

Očevi teže prihvaćaju dijete s teškoćama u razvoju. Zbog uloge muškarca, hranitelja obitelji i stereotipne uloge koju im nameće socijalna okolina, otac se teže nosi s novonastalom situacijom od majke (Hinze, 1992). Očevi djece s teškoćama u razvoju sve više se suočavaju s depresijom kao i sa stresnim okolnostima odgoja, pritom osjećajući stagnaciju vlastite pozicije roditelja. Nadalje, očev strah nakon rođenja djeteta pokazao se kao “neprepoznatljiv i neizražen” faktor. Posljedično, nitko od zdravstvenih, obrazovnih i poslovnih djelatnika ne prepoznaje potrebu za dodatnom podrškom očevima.

Stoga stručnjaci i različite organizacije u novije vrijeme stavljaju veći naglasak na potrebe očeva u roditeljstvu djeteta s teškoćama u razvoju (Towers, Swift, 2007). Leutar i sur. (2008) smatraju da se rođenjem djeteta s intelektualnim teškoćama kod oca javljaju različiti osjećaji: potpuno razočaranje s obzirom na tradicionalnu ulogu oca i perspektivu života djeteta, osjećaj neupotrebljivosti i držanja na distanci, povećava se profesionalna angažiranost oca s ciljem kompenzacije i bijega od kognitivnog i emocionalnog opterećenja te osjećaj ljubomore zbog povećane angažiranosti supruge za dijete.

Nadalje, istraživanja Leutar i sur. (2008) ukazuju i na pozitivan odnos očeva prema djetetu s teškoćama u razvoju opisujući ga kao vrlo osoban i topao odnos koji se izražava u obliku suodgovornosti i spremnosti u pružanju pomoći, čemu pridonosi i povoljna obiteljska klima. Neka istraživanja koja ispituju prilagodbu očeva i majki ukazuju na to da očevi djece s kroničnim stanjima doživljavaju manje depresije i ostalih uz stres vezanih psihopatoloških simptoma te manje teškoća vezanih uz stanje djeteta u usporedbi s majkama (Bristol i sur., 1988; Chaney i sur., 1997; Lord, Wastell, Ungerer, 2005; Olsson, Hwang, 2002).

Rezultati istraživanja upućuju i na važnost promatranja specifičnih izvora stresa u uvjetima roditeljstva djece s posebnim potrebama budući da očevi navode veći stres vezan uz financije i privrženost djetetu, a majke uz dnevnu brigu i medicinski tretman (Quittner, DiGirolomo, Michel, Eigen, 1992; Keller, Honig, 2004). Razlike između majki i očeva su utvrđene i u prediktorima stresa i prilagodbe (McCarthy,Cuskelly, van Kraayenoord, Cohen, 2006) te u percepciji pozitivnog, ali ne i negativnog utjecaja djetetovog kroničnog stanja na obitelj (Trute, Hiebert-Murphy, 2002).

Majke su značajnije podložne stresu zbog svakodnevnih aktivnosti koje obavljaju s djetetom kao što su hranjenje, presvlačenje djeteta i uspavljivanje. Očevi pak doživljavaju veću razinu stresa zbog djetetovih problema u ponašanju, primjerice kao što su agresija ili autoagresija, s čim se očevi teško nose (Davis, Carter, 2008).

Ipak, razine stresa razlikuju se i po tipu teškoće koju dijete ima. Zanimljivo je osvrnuti se na istraživanje razlika emocionalnih stanja očeva i majki djece s cerebralnom paralizom (Denona, 2000).

Dobiveni rezultati ukazuju na to da se očevi i majke razlikuju s obzirom na emocionalna stanja - majke iskazuju više razine depresivnosti i neugodnih emocija, a koriste i više suočavanja izbjegavanjem. Majke i očevi bili su podjednako opterećeni brigom o djetetu i iskazivali su istu razinu ugodnih emocija.

Kod roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) razina je stresa povezana s djetetovim teškoćama samoregulacije (Berkovits, Eisenhower, Blacher, 2017; Mazefsky i sur. 2013; Nuske i sur. 2017; Samson i sur. 2014) ili ponašanja kao što su agresija i autoagresija ili poremećaj pažnje i koncetracije. Takve teškoće u ponašanju znatno utječu na kvalitetu života roditelja i funkcioniranje obitelji (Allik, Larsson, Smedje, 2006; Bromley, Hare, Davison, Emerson, 2004; Davis, Carter 2008; Gulsrud, Jahromi, Kasari 2010; Hastings 2003; Kuhlthau i sur. 2010; Lecavalier, Leone, Wiltz 2006; McStay, Trembath, Dissanayake, 2014; Suzumura 2015). Većina roditelja djece sa PSA-om pokazuju niže subjektivno fizičko i mentalno zdravlje, kao i lošije socijalno funkcioniranje, imaju povećanu razinu stresa, deprivaciju sna i umor što izravno utječe na njihovo mentalno i fizičko funkcioniranje.

Različiti izazovi i burna emocionalna stanja s kojima se moraju nositi, mogu preplaviti roditelje djece s teškoćama i dovesti do percepcije prijetnje njihovoj osobnoj dobrobiti. Roditelji moraju preispitati neka svoja temeljna vjerovanja i pretpostavke o svijetu, poput vjerovanja u pravedan svijet i osobnu neranjivost te vjerovanja o mogućnosti upravljanja događajima. Spoznaja da njihovo dijete neće moći ostvariti sve ono što su priželjkivali za njega može ugroziti važne ciljeve, želje i očekivanja u vezi djeteta. Roditelji mogu biti zabrinuti za djetetovu egzistenciju i socijalnu prilagodbu, primjerice hoće li moći biti samostalno, tko će se brinuti o njemu ukoliko oni ne budu u mogućnosti, hoće li biti prihvaćeno u društvu i sl. Članovi uže obitelji također se moraju prilagoditi životu s djetetom s teškoćama, stoga se može javiti briga za njihovu dobrobit. Osim toga, značajna vremenska i emocionalna posvećenost brizi za dijete može narušiti odnose s partnerom/icom i drugom djecom (Heiman, 2002).

U metaanalizi i povijesnom pregledu naziva Bračna prilagodba roditelja djece s teškoćama u razvoju (Risdal, Singer, 2004) navodi se kako je duga tradicija poistovjećivanja prisutnosti djeteta s teškoćama kao tragedije s neizbježnim negativnim utjecajima u posljednja dva desetljeća preispitivana različitim istraživanjima. Suvremena istraživanja sugeriraju postojanje širokog raspona odgovora obitelji na djetetovu teškoću, što uključuje i pozitivnu prilagodbu u kojoj su obitelji ojačane i djeca s teškoćama u razvoju promatraju se kao doprinos obiteljskoj kvaliteti života (Ferguson, 2001).

Unatoč velikoj varijabilnosti u prilagodbi obitelji ne negira se zaključak da dolazak djeteta s teškoćama u obitelj ponekad može biti jako izazovno i stresno iskustvo, opterećujuće za neke brakove.

Za ovo istraživanje, rezultat pozitivnog učinka ukazuje da je prisutnost djeteta s teškoćama u obitelji pozitivno povezanas povećanom razinom bračnog sklada. Ako se sagleda postotak brakova koji završavaju razvodom u dvije skupine roditelja djece s teškoćama i tipičnog razvoja, prosječno je povećanje od 5,97% (raspon 2,9–6,7%) među obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Također, istraživanja koja su usmjerena na obitelji djece s težim rasponom teškoća govore i o još većim brojkama razvoda brakova (Hodapp, Krasner, 1995).

Dok su ta povećanja mnogo manja nego što se pretpostavljalo, ipak ukazuju na postojanje bračnih teškoća i potreba za boljim oblicima potpore obitelji nekim obiteljima djeces teškoćama. Kersh, Hedvat, Hauser-Cram i Warfield (2006) utvrdili su da roditelji djece s teškoćama u razvoju procjenjuju svoje brakove brakovima niže kvalitete od roditelja djece tipičnog razvoja. Oko jedne četvrtine roditelja u ovom uzorku procjenjuje da bi se njihovi bračni odnosi mogli klasificirati kao "nestabilani". Očevo zadovoljstvo brakom bilo je nepovezano s vještinama ili ponašanjima djece, dok je za majke, bračno zadovoljstvo bilo umjereno povezano s ponašanjem djece, ali ne i s cjelokupnim dječjim funkcioniranjem. Socijalna je podrška bila umjereno povezana s bračnim zadovoljstvom majki i očeva.

U istraživanju o prilagodbi obitelji, suočavanju i dostupnim resursima na uzorku od 48 obitelji djece s teškoćama u razvoju većina je roditelja (66,7%) navela da su odnosi s prijateljima, obitelji i susjedima na svakodnevnoj osnovi za njih "iznimno stresni", 82,4% roditelja izvještava da je suradnja s liječnicima i drugim stručnjacima za njih "iznimno stresna" (Jones, Passey, 2004). Milić Babić (2012) ističe kako brojna istraživanja (Antshel, Joseph, 2006; Waisbern, 2004) kao prediktore roditeljskog stresa navode zdravstveno stanje i vrstu teškoće djeteta. Autori također ističu kako istraživanja ukazuju na to da roditelji djece s teškoćama u razvoju često puta imaju više stresnih životnih događaja koji ih kao roditelje mogu dovesti do raznih negativnih implikacija. Podrška koja je u tim situacijama roditeljima potrebna ne svodi se samo na podršku od strane bliže obitelji već i na formalnu i neformalnu podršku okoline (Milić Babić, 2012; Čudina-Obradović, Obradović, 2003).

Na putu ka ostvarenju često nerealnih vlastitih ciljeva i zbog straha da ne pogriješe, javlja se nesigurnost kod mnogih mladih roditelja. Današnji način života, koji podrazumijeva nužnost ostvarivanja niza zahtjeva i zadovoljenja brojnih očekivanja, dovodi do dodatnih opterećenja kako za roditelje tako i za djecu, a njihov negativni učinak odražava se na cijelu obitelj.

Dolazi do prenaglašenog usmjeravanja energije na razna poučavanja, treniranja i educiranja djece čime izostaje blizak odnos roditelja i djeteta koji se postiže opuštenim zajedničkim druženjem, a upravo je isti od neprocjenjive važnosti za djetetov emocionalni i intelektualni razvoj (Brazelton, Greenspan, 2000). Već ranije spomenuta činjenica kako se danas roditelji sve manje oslanjaju na starije generacije te pomoć traže iz drugih izvora (stručnjaci, razni priručnici, internetski izvori, edukacije, stručna savjetovanja i sl.) također može utjecati na povećanje roditeljskog stresa.

1.3 Usporedba kvalitete života kod roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece tipičnog razvoja : Što kažu istraživanja?

Roditelji djece urednog razvoja danas često osjećaju nesigurnost i anksioznost u svim segmentima odgoja djece. Roditelji su usmjereni na traženje savjeta od strane specijalista iz područja psihologije, medicine i odgojnih znanosti. Dok su ih ranije tražili od starijih generacija - bake, djedovi i sl. (Pernar 2010). Javlja se roditeljski stres koji je omeđen nizom različitih psiholoških i fizioloških reakcija roditelja koje dolaze kao odgovor na tu situaciju te donose nove zahtjeve za pojedinca – sada roditelja (Deater-Deckard, 2004).

Kod rođenja djeteta s teškoćama svi članovi obitelji pojedinačno su pogođeni time. Roditelji djece s teškoćama u razvoju izloženi su brojnim novim situacijama kao što su potraga za stručnom podrškom, povećani materijalni izdatci, nužnost stjecanja novih znanja i vještina vezanih za vrstu djetetove teškoće, organizacija vremena vezanog za brigu oko djeteta, veća odsutnost s radnog mjesta, a ponekad i odricanje od vlastite karijere. Sve navedeno može utjecati na visoku razinu stresa i promjene u ponašanju roditelja te kvalitetu života cijele obitelji (Lebedina-Manzoni, Novak, Jeđud, 2006; Popčević, Ivšac Pavliša, Šimleša, 2015).

Iako roditeljstvo samo po sebi može biti stresno (Crnic, Greenberg, 1990) roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju značajno više zdravstvenih teškoća, povećanu razinu depresije i anksioznosti u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju (Suchmani, Luthar, 2001).

Dale (1996) navodi različite načine na koje se roditelji djece s teškoćama u razvoju nose sa stresnom situacijom:

- izbjegavanje suočavanja s dijagnozom djeteta
- traženje podrške od rodbine i prijatelja
- promjena načina gledanja na stresnu situaciju
- aktivno traženje informacija, npr. drugog mišljenja od liječnika, čitanje stručnih knjiga, postavljanje pitanja i sl.
- konstruktivno rješavanje problema (identifikacija problema i poduzimanje konkretnih mjera za njegovo rješavanje)
- pasivno prihvaćanje svakog tretmana koji se nudi
- povlačenje iz stresne situacije (izbjegavanje bolnice, izbjegavanje članova obitelji i slično).

Dio je istraživanja usmjeren na istraživanje korelata subjektivne procjene kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju i na usporedbu ove grupe roditelja s roditeljima djece bez teškoća u razvoju. Nalazi tih istraživanja uglavnom pokazuju da je kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju narušena i u korelaciji s depresivnim raspoloženjima (Sarajlija, Đurić, Kisić-Tepavčević, 2013), roditeljskim distresom (Dardas, Ahmad, 2014; Tung i sur., 2014), nedostatkom traženja socijalne podrške i primjenom izbjegavanja kao strategije prevladavanja stresa (Dardas, Ahmad, 2014), kao i s učestalim bihevioralnim smetnjama kod djece.

Iako se rezultati određenog broja dosadašnjih istraživanja slažu u pogledu toga da je kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju narušena, kada se oni usporede s roditeljima djece bez teškoća (Leung, Li-Tsang, 2003; Mugno i sur., 2007; Suzumura, 2015), velik broj istraživanja zapravo ne uspoređuje ove dvije grupe roditelja, već ispituju samo roditelje djece s teškoćama u razvoju.

Brojna istraživanja potvrđuju da djeca s kognitivnim teškoćama imaju veću vjerojatnost pojavnosti značajnih teškoća u ponašanju, što će značajno utjecati na kvalitetu života roditelja djece s teškoćama. Istraživanja su utvrdila pojačane eksternalizirajuće i internalizirajuće probleme u ponašanju u odnosu na djecu tipičnog razvoja (Baker i sur. 2002; Emerson, Einfeld, 2010; Merrell, Holland, 1997). U ranim analizama u istraživanju Roditeljski stres i problemi u ponašanju djece: transakcijski odnos u vremenu (Baker, Neece, Fenning, Crnic, Blacher, 2010) u dobi od 3 godine ustanovljeno je da je 26,1% djece s razvojnim odstupanjem pokazalo kliničke razine teškoća u ponašanju u usporedbi s 8,3% djece s tipičnim razvojem (Baker i sur., 2002).

U istraživanju o kvaliteti života roditelja djece s teškoćama u razvoju na uzorku od 147 roditelja, od kojih je 71 roditelj djece s teškoćama u razvoju (cerebralna paraliza, downov sindrom i intelektualne teškoće), a 76 roditelja djece tipičnog razvoja, rezultati ukazuju na niže zadovoljstvo kvalitetom života kod roditelja djece s teškoćama u odnosu na roditelje djece bez teškoća (Leung i Li-Tsang, 2003). Nisu dobivene značajne razlike u domenama fizičkog i psihološkog zdravlja kod obje skupine roditelja, a razlog tome bi mogao biti u različitim mehanizmima suočavanja s djetetovom teškoćom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. U skupini roditelja djece s teškoćama dobiveni rezultati ukazuju na značajnu korelaciju između djetetovog samostalnog funkcioniranja u svakodnevnom životu i roditeljskog fizičkog i psihičkog zdravlja. Zbog teškoća u razvoju njihove djece, roditelji mogu postati fizički iscrpljeni u nastojanju pružanja intenzivne skrbi i posvećivanju pune pozornost svojoj djeci u svakodnevnom životu.

Još jedno istraživanje (Malhotra, Khan, Bhatia, 2012) usporedbe kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece tipičnog razvoja u kojem je sudjelovalo 120 roditelja od čega 40 roditelja djece s intelektualnim teškoćama (IT), 40 roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) i 40 roditelja djece tipičnog razvoja potvrđuje da u usporedbi s roditeljima djece tipičnog razvoja, roditelji djece s intelektualnim teškoćama i sa PSA-om izvještavaju o nezadovoljstvu u domenama fizičkog i psihičkog zdravlja, društvenih odnosa i socijalne podrške. Razina je nezadovoljstva utvrđena i kod očeve i kod majki. Autori navode kako se ti rezultati moraju uzeti u obzir u donošenju političkih smjernica kako bi se osigurale prikladnije i specifičnije potpore roditeljima djece s teškoćama u njihovoj zajednici.

O razlici u kvaliteti života roditelja djece s IT-om i roditeljima djece tipičnog razvoja istraživale su autorice Mišura i Memišević (2017). U istraživanju je sudjelovalo 50 roditelja djece s IT-om i 50 roditelja djece tipičnog razvoja. Rezultati su pokazali da postoji statistički značajna razlika između uočene kvalitete života roditelja djece s IT-om i roditelja djece tipičnog razvoja. Autorice u zaključku naglašavaju da je obzirom na nižu kvalitetu života roditelja djece s IT-om, važno da se roditeljima omoguće programi podrške kako bi se postiglo poboljšanje u različitim domenama kvalitete života. Također, programi psihosocijalnih intervencija za roditelje/skrbnike djece s teškoćama u razvoju trebaju uključivati rad na specifičnim strategijama kako bi se poboljšala njihova kvaliteta života.

Nadalje Ginieri-Coccossis i sur. (2012) u svom radu o kvaliteti života djece kod kojih su dijagnosticirane specifične teškoće učenja u usporedbi s kvalitetom života djece tipičnog razvoja ukazuju na to da u usporedbi s kontrolnom skupinom djeca sa specifičnim tekoćama u učenju imaju niže samopoštovanje i viši stupanj nezadovoljstva odnosima s obitelji i prijateljima što je značajno povezano sa zadovoljstvom kvalitetom života njihovih roditelja.

Vasilopoulou i Nisbet (2016) u svom preglednom radu o kvaliteti života roditelja djece s porećemajem iz spektra autizma (PSA) također zaključuju da roditelji djece sa PSA-om imaju nižu kvalitetu života u usporedbi s roditeljima djece tipičnog razvoja. Značajan utjecaj na nižu razinu kvalitete života imaju teškoće u ponašanju djeteta sa PSA-om, nezaposlenost majki i nedostatak socijalne podrške. Autori naglašavaju kako dobiveni rezultati mogu biti od važnosti u kreiranju budućih intervencija i mogu utjecati na djetetovu zdravstvenu skrb kao i političke odluke o pomoći u financiranju tretmana za djecu.

Majd i Sareskanrud (2012) u svom istraživanju o usporedbi kvalitete života roditelja djece s downovim sindromom i roditelja djece tipičnog razvoja, s naglaskom na objektivne pokazatelje kvalitete života (ekonomski status, razina obrazovanja) zaključuju da ne postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života očeva i majki djece s downovim sindromom, a isto je vrijedilo i za roditelje djece tipičnog razvoja. Nije dobivena statistički značajna povezanost između kvalitete života roditelja djece tipičnog razvoja s njihovom razinom obrazovanja i ekonomskim statusom kao nipovezanost između kvalitete života roditelja djece s downovim sindromom i njihovog ekonomskog statusa. Dobivenim je rezultatima utvrđena korelacija između kvalitete života roditelja djece s downovim sindromom i njihove razine obrazovanja u kojoj je dobiveno da obično roditelji s višom razinom obrazovanja imaju i veće zadovoljstvo kvalitetom života. Paster, Brandwein i Walsh (2009) uspoređivali su strategije suočavanja sa stresnim situacijama između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece tipičnog razvoja. Utvrđeno je da roditelji djece s teškoćama u razvoju koriste drugačije strategije suočavanja sa stresom negoli roditelji djece tipičnog razvoja pa je tako traženje podrške socijalne okoline jedna od najčešćih strategija koju koriste roditelji djece s teškoćama u razvoju, koja za cilj ima lakše suočavanje s vlastitom situacijom. Osim traženja podrške okoline, metode kojima se pribjegava su i pozitivna procjena vlastite situacije, ali i izbjegavanje situacije bijegom ili negiranjem. Milić Babić i Laklija (2013) navode da roditelji djece s teškoćama u razvoju od strategija suočavanja najčešće koriste mobiliziranje resursa obitelji i aktivno suočavanje, zatim traženje duhovne podrške, pasivnu procjenu situacije te traženje podrške okoline. Utvrđeno je da roditelji koji koriste strategiju mobiliziranja resursa obitelji i aktivnog suočavanja doživljavaju niži roditeljski stres te pozitivnije procjenjuju vlastitu roditeljsku efikasnost i zadovoljstvo roditeljstvom. Nadalje, roditelji koji su skloniji pasivnom izbjegavanju ujedno izražavaju i veći doživljaj roditeljskog stresa i niže zadovoljstvo roditeljstvom. Zaključuje se da bi pružanje odgovarajuće socijalne podrške za roditelje djece s teškoćamadovelo do smanjenja roditeljskog stresa i povećanja kvalitete života. U obiteljima djece tipičnog razvoja, rast i razvoj djeteta odvijaju se spontano. Veći angažman roditelja nije potreban. Dijete tipičnog razvoja ne treba ni mnogo poticaja ni vremena da bi usvojilo samostalnost u aktivnostima svakodnevnog života (Ayres, Robbinson, 1999), dok se u obitelji djeteta s višestrukim teškoćama rast i razvoj ne odvija spontano. Majka obavlja najveći dio aktivnosti u brizi odjetetu neovisno o tome radi li se o djetetu s teškoćama u razvoju ili djetetu urednog razvoja. Angažman u aktivnostima svakodnevnog života vremenski je vrlo zahtjevan, a u obitelji djeteta s teškoćama, povećava se ovisno ovrsti/stupnju teškoće.

U većini slučajeva majke ne nalaze vremena za druge aktivnosti, uključujući obiteljske izlaske, druženja s ostalim članovima obitelji te bavljanje kućanskim poslovima (Crowe, VanLeit, Berghrnans, 2000).

Većina majki u obitelji djeteta s višestrukim teškoćama napustila je posao izvan kuće i u potpunosti se posvetila isključivo aktivnostima oko djeteta (Bulić, 2008).

Bulić, Joković Oreb i Nikolić (2012) u istraživanju procjene vremenskog angažmana majki djece tipičnog razvoja i majki djece s višestrukim teškoćama u razvoju, na uzorku od 15 majki, navode da postoji statistički značajna razlika u angažmanu i broju aktivnosti majke djeteta s višestrukim teškoćama u odnosu na angažman u aktivnostima majke djeteta tipičnog razvoja. Majke djece s teškoćama u razvoju provode više vremena u aktivnostima poput: hranjenja, kupanja, presvlačenja, prijevoza djeteta, habilitacijskim postupcima kod kuće, praćenja svih habilitacijskih postupaka, razgovora sa stručnjacima u radu s djetetom, funkcionalnom učenju i sl.

U istraživanju kojem je cilj bio utvrditi postoje li razlike u samoprocjeni između roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja utvrđeno je da 93,3% roditelja djece urednog razvoja sebe procjenjuje kao gotovo u potpunosti zadovoljnu osobu, dok je to kod roditelja djece s teškoćama slučaj u 56,7% (Rašan, Car i Ivšac Pavliša, 2017). U samoprocjeni vlastite uspješnosti roditelji djece tipičnog razvoja se uglavnom ili u potpunosti smatraju uspješnim osobama (73,3%), dok roditelji djece s teškoćama samo u 37% slučajeva procjenjuju sebe uspješnim osobama.

U radu o usporedbi roditeljskog stresa vezano uz roditeljstvo djeci s različitim razvojnim teškoćama (Gupta, 2007) navodi se kako su istraživanja pokazala da roditelji djece s teškoćama doživljavaju više stresa od roditelja djece tipičnog razvoja, ali odnos između tipa teškoće i roditeljskog stresa nije precizan i jasan (Stein 1988; Tew, Laurence, 1975; Breslau, Jessop, Reissman, Stein, 1988; Miller, Gordon, Daniele, Diller, 1992).

Današnji način života suočava roditelje s brojnim izazovima, a metode koje će oni primijeniti u suočavanju s istima ovise o njima samima. Adekvatan sustav socijalne podrške u kontekstu stručne podrške značajno bi poboljšao kvalitetu života roditeljima djece s teškoćama (Paster i sur.2009), ali treba uzeti u obzir i rezultate istraživanja Rašan i sur. (2017) koji ukazuju na potrebu pružanja socijalne podrške roditeljima općenito, odnosno nevezano na skupinu kojoj pripadaju.

1.4 Unaprjeđenje kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju

Obitelji s djecom s teškoćama u razvoju suočene su s brojnim problemima u svakodnevnom funkcioniranju i nepostojanju odgovarajućih oblika podrške zbog kojih je potrebno razviti mrežu svakodnevnih usluga u zajednici. Te bi usluge trebale biti fleksibilnije i individualizirane kako bi u što većoj mjeri zadovoljile potrebe roditelja i djece. Isto nije moguće bez pravovremene i kontinuirane razmjene informacija između obitelji i pružatelja usluga (Brkić, Stanković, Žegarec, 2013).

Obitelj kao dinamičan socijalni sustav izgrađuje jedinstvenu ravnotežu svojih članova i odnosa među njima i upravo o tome ovisi način kako će obitelj reagirati u stresnim uvjetima, uključujući i kroničnu bolest ili invaliditet člana obitelji (Diminić–Lisica, Rončević-Gržeta, 2010). Obiteljska kohezivnost kao potencijal za uspješno funkcioniranje pojedinih članova obitelji ključna je za uspješan rast i razvoj djeteta s teškoćama u razvoju. Kohezivnost obitelji može varirati od ekstremno niske do visoke, a upravo srednja razina obiteljske kohezivnosti jest ona koja omogućava članovima obitelji zdrav rast i razvoj jer član obitelji može biti i neovisan o obitelji, ali i povezan s njom toliko da mu to omogućava zdravo funkcioniranje (Zeitlin, Megawangi, Kramer, Colleta, Babatunde, 1999). Briga za člana obitelji s teškoćama može unaprijediti obiteljsku koheziju, ali ju može i narušiti zbog prilagodbe potrebama djeteta i zanemarivanja potreba drugih članova obitelji (Tannila, Jarvelin, Kokkonen, 1999). Obitelji koje su sposobne prilagoditi se različitim životnim okolnostima, one su obitelji u kojima je obiteljska kohezivnost očuvana. U obiteljima djece s teškoćama u razvoju prilagodljivost je pojam koji se proučava kroz brojna istraživanja radi identificiranja faktora koji doprinose boljoj prilagodbi na novonastalu situaciju u obitelji (Hodapp, Ly, 2005). Ono što roditeljima može olakšati proces prilagodbe su otvoreni razgovori i konzultiranje s članovima obitelji, prijateljima, stručnjacima, osnažujući i podržavajući odnos među supružnicima te intenzivna i kontinuirana edukacijska i savjetodavna podrška (Heiman, 2002). Važna karika u tom lancu suočavanja s teškoćom djeteta su pozitivni osjećaji roditelja prema djetetu koji potpomažu kreativnost i fleksibilnost u procesu rješavanja problema (Gupta, Singhal, 2004).

Obiteljska je kohezivnost usko povezana sa zdravom i poticajnom obiteljskom klimom koja pak ovisi o doživljaju vlastite vrijednosti njezinih članova. Zajedništvo, podrška i emocionalna toplina ključni su čimbenici za održavanje obiteljske kohezivnosti, koja se njeguje provođenjem zajedničkih aktivnosti roditelja i djece (Brajša, 1979). Pozitivno obiteljsko okruženje jedan je od ključnih zaštitnih faktora za djetetov razvoj i uspješno funkcioniranje svih članova obitelji. U obiteljima djece s teškoćama u razvoju zadovoljavajuća kohezivnost među članovima obitelji dodatni je izvor snage za uspješnost djetetove rehabilitacije i postizanja punog rasta i razvoja unutar primarne obitelji. Uz činjenicu da je u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju nužan pravovremen i adekvatan pristup multidisciplinarnog tima stručnjaka može se pretpostaviti da je zadovoljstvo obiteljskom kohezivnošću ključno za uspješan razvoj djeteta (Leutar i sur.,2008).

Uz obiteljsku kohezivnost te pozitivno obiteljsko okruženje, kao snažan zaštitni faktor za djetetov razvoj, ali i kvalitetu života obitelji općenito svakako se ističe pojam socijalne podrške. Istraživanja pokazuju da je socijalna podrška važan činitelj zaštite od štetnih učinaka stresa na roditeljstvo (Judge, 1998; Pal i sur. 2002; Sarafino, 2002). Roditelji koji su zadovoljni socijalnom podrškom koju primaju od svoje socijalne mreže, iskazuju veće zadovoljstvo roditeljstvom od roditelja koji nisu zadovoljni socijalnom podrškom svoje zajednice (Horton, Wallander, 2001).

Percepcija o dostupnim osobama na koje se možemo osloniti u slučaju potrebe te procjena stupnja zadovoljstva koje pruža dostupna podrška predstavljaju značajan prediktor stresa u odnosu na stvarno dostupnu i pruženu podršku (osobe uistinu prisutne u socijalnoj mreži pojedinca). Webster, Majnemer, Platt i Shevell (2008) na uzorku roditelja djece s teskoćama u razvoju (N=65) utvrđuju da je prisutan povišen stres kod više od polovice roditelja. Ovi autori smatraju kako je tako visoka prisutnost stresa u roditeljskoj ulozi povezana s nedovoljnom podrškom roditeljima od trenutka rođenja djeteta, postavljanja dijagnoze i dalje tijekom raznih, često brojnih tretmana, odgojno – obrazovnog procesa,s ocijalizacije i sazrijevanja. Istraživanja Leutar i sur. (2008) i Kraljević (2011) istovjetna su s navedenim te ukazuje na nužnost kvalitetnije formalne podrške obiteljima djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj. Doživljaj da će drugi pružiti pomoć ukoliko nam ona zatreba, može doprinijeti osjećaju osobne dobrobiti, ali još značajnije može djelovati kao zaštitni čimbenik od stresnih događaja (Kregar, 2005).

Rezultati istraživanja o povezanosti socijalne podrške i određenih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju pokazali su kao najvažniji faktor podršku članova obitelji, među kojima je najviše djelotvorna supružnička podrška koju slijedi podrška drugih članova obitelji, prijatelja i rodbine. Istraživanje je, također, pokazalo važnost svih oblika pomoći: emocionalne, financijske, praktične te savjetodavne. Podrška stručnjaka je, uz institucionalnu pomoć, najmanje zastupljena te ju roditelji najmanje traže i najmanje su njome zadovoljni (Leutar, Oršulić, 2015).

Formalnim (udruge, lokalna zajednica, vjerske i druge organizacije civilnog društva) i neformalnim (obitelj, rodbina, prijatelji, kolege s posla, susjedi) oblicima podrške bavile su se Leutar i Štambuk (2007) pri čemu su ispitivale osobe s teškoćama u razvoju te njihove roditelje o izvorima podrške. Slično kao i kod prethodnog istraživanja, obitelji osoba s teškoćama pronalaze najveći oslonac u vlastitoj obitelji, dok su formalni oblici podrške slabi i nedovoljni. Svrha socijalne podrške jest jačanje kompetentnosti roditelja kako bi djetetu pružio optimalne uvjete za razvoj svojih potencijala. Kao krajni cilj podrške ponekad se navodi jačanje dobrobiti obitelji u cjelini, čime se prepoznaje njena korisnost kako djeci, tako i njihovim roditeljima (Pećnik, Pribela Hodap, 2013). Socijalna podrška, osim što vraća balans obiteljima, ima snažan zaštitni učinak od stresa. Kroz mogućnosti odabira skrbi za dijete, roditelji imaju mogućnost zadovoljiti svoje druge potrebe poput potrebe za radom, za druženjem s partnerom, prijateljima ili pak za opuštanje.

Metaanaliza u kojoj se pokušavaju integrirati nalazi različitih istraživanja koja su se bavila pitanjem kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju i odgovoriti na pitanje postoji li i kolika je razlika u subjektivnoj procjeni kvalitete života između njih i roditelja djece bez teškoća u razvoju (Bogdanović, Spasić Šnele, 2018) ukazuje da je kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju lošija u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju. Imajući na umu da niska kvaliteta života roditelja može imati direktan negativan učinak na djecu s teškoćama u razvoju, njihovu braću i/ili sestre, kao i na čitavu obitelj, važno je pri izradi planova i strategija za pomoć, brigu i unaprjeđenje položaja djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji uzeti u obzir i ovaj faktor. Poboljšanje kvalitete života, posebno poboljšanje mentalnog zdravlja i socijalnih interakcija roditelja trebalo bi biti jedan od ključnih ciljeva intervencija namijenjenih obiteljima djece s teškoćama u razvoju.

Inkluzija osoba s intelektualnim teškoćama povećala je izazove u obiteljima. Naglasak se sve više stavlja na obiteljski usmjerenu podršku, a koncept kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju indikator je učinkovitosti programa stručnih službi podrške djeci s teškoćama u razvoju kao i podrške zajednice obiteljskom funkcioniranju (Cvitković, Žic Ralić, Wagner Jakab,2013).

Sudionici istraživanja o obiteljskoj percepciji socijalne podrške (Herman, Thompson, 1995) bili su članovi 415 obitelji upisanih u Program za novčane subvencije uMichiganu za djecu s teškoćama u razvoju (intelektualne teškoće, cerebralna paraliza, poremećaj iz spektra autizma i epilepsija). Prema dobivenim rezultatima, majke i očevi smatrali su da je njihov partner – ″unutarnji resurs″– najveća pomoć u pružanju socijalne podrške i više od polovice ispitanika izjavilo je da je socijalna podrška – koja je više formalan izvor (kao što su roditeljske grupe, društveni klubovi i dnevni centri) uglavnom nedostupna.

Krauss, Upshur, Shonkoff i Hauser–Cram (1993) ispitali su učinke profesionalno organizirane grupe podrške roditeljima za skupinu od 150 majki dojenčadi i djece s teškoćama u razvoju (downov sindrom, motoričke teškoće i kašnjenje u razvoju nepoznatog podrijetla). Rezultati istraživanja utvrdili su pozitivne i negativne učinke grupa za podršku roditeljima. S pozitivne strane, intenzitet sudjelovanja majki u grupama za podršku roditelja bio je povezansa značajnim dobitkom u vidljivoj potpori od drugih majki u grupi. Što su majke više pohađale grupe bile su spremnije shvatiti potporu drugih roditelja u grupi kao korisnu. S druge strane, majke su izvijestile o povišenoj osobnoj napetosti zbog imanja djeteta s razvojnim teškoćama.

Zaključno, čini se da je neformalna podrška učinkovitiji zaštitni faktor od stresa od formalne podrške. Jedno od istraživanja, koje se bavilo pregledom literature o neformalnoj i formalnoj podršci, naglašava korist koju majke dobivaju iz pridruživanja roditeljskim grupama za podršku. Na skupnim sastancima mogu slobodno podijeliti svoje brige o njihovom djetetu. Ova spoznaja vodi do činjenice da je potrebno ispitivanje načina korištenja društvene podrške te kako ista utječe na roditeljstvo (Boyd, 2002).

U istraživanju neformalne podrške (Pećnik i Pribela Hodap, 2013) ispitivala se roditeljska procjena kvalitete odnosa s ljudima u svojoj zajednici. Roditelji su procijenili da susjede i prijatelje mogu tražiti pomoć, bez da se osjećaju dužnima prema njima te da rado primaju savjete o roditeljstvu od strane svojih sumještana. Nešto malo manje od polovice ispitanika (oko 45%) osjeća se ugodno u svojoj lokalnoj zajednici.

Janković (2008) razlikuje pozitivne, negativne te dvostruke efekte socijalne podrške. Pozitivni efekti otklanjaju ili ublažavaju stres, negativni efekti ga pojačavaju, dok dvostruki istovremeno pomažu u suočavanju sa stresnim događajima, ali i izazivaju nastanak novih. Ipak, različite vrste pomoći međusobno se ne isključuju već se nadopunjuju. Primjerice, roditelji koji se ne koriste često stručnom pomoći zbog osjećaja srama i loših prethodnih iskustava, češće će pribjegavati pomoći drugih roditelja koji su u sličnoj situaciji. Socijalna podrška može djeci i njihovim obiteljima pružiti osjećaj pripadnosti i pristupa resursima, a sve to može izravno riješiti probleme ili modificirati percepciju stresnih događaja (Thoits, 1986). Suočavanje je izraz koji se koristi ako djeca i obitelji ulažu napore kako bi prilagodljivo promijenili način na koji razmišljaju i način na koji se ponašaju kako bi se uspješno nosili s težim zahtjevima (Lazarus, Folkman, 2004). Socijalna podrška, međutim, nije lijek za sve stresne događaje koje djeca s teškoćama u razvoju i njihove obitelji doživljavaju. Prihvaćanjem podrške neki se ljudi mogu osjećati poniženi, osobito ako nisu u mogućnosti uzvraćati, a drugi mogu misliti da bi mogli biti stigmatizirani ako prihvaćanje potpore podrazumijeva društvenu kategorizaciju i označavanje. Izazov je shvatiti kako se podrška može pružiti bez negativnih reakcija primatelja. Primarni razlog zašto nastojimo pronaći djelotvorne načine pružanja socijalne podrške djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima je poboljšanje kvalitete života ili zadovoljanje njihovih potreba, ciljeva i želja. Roditelji djece s teškoćama u razvoju mogu imati jedinstvene potrebe povezane s razvojnim teškoćama njihove djece, ali njihovi ciljevi i želje mogu biti jednako varijabilni kao i kod roditelja djece tipičnog razvoja.

Milić Babić (2012) u svom istraživanju navodi da unaprjeđenje zajedništva među članovima obitelji može biti dodatno potaknuto zadovoljstvom roditelja neposrednom socijalnom podrškom. Evidentno je da dobra podrška omogućuje i bolju percepciju obiteljske kohezije, što potvrđuju i rezultati istraživanja. Osjećaj sigurnosti u obitelji i povezanosti njezinih članova uvelike ovisi upravo o dostupnosti i kvaliteti socijalne podrške. Pretpostavka da će za roditelje djece s teškoćama u razvoju postojanje dostupne podrške neposredne okoline biti ključno za doživljaj povezanosti i bliskosti među članovima obitelji u istraživanju se pokazala točnom. Nakon što dobiju pomoć stručnjaka te preporuku vezanu za stručnu pomoć, roditelji će biti spremniji potražiti neku od stručnih pomoći koja se pruža u njihovoj okolini (Pećnik, Pribela-Hodap, 2013).

Međusobna komunikacija s roditeljima koji također imaju dijete s teškoćama pruža roditeljima osjećaj da nisu sami s određenim problemom. Smatraju da roditelji sa sličnim iskustvom mogu lakše svladati životne probleme, vratiti pozitivan stav te razmjenjivati iskustva. Pozitivni osjećaji prema djetetu s razvojnim teškoćama mogu se povezati sa širom optimističnom perspektivom. Optimistična perspektiva života može pomoći u promicanju dobrobiti i zaštiti roditelja/skrbnika od štetnih posljedica stresa i depresije. Optimizam također može predvidjeti kako roditelji komuniciraju sa svojom djecom, osobito kada djeca pokazuju nepoželjna ponašanja (Koenig, Barry, Kochanska, 2010). Visoki roditeljski optimizam također je povezan sa smanjenom vjerojatnošću da će djeca s razvojnim teškoćama razviti ozbiljne probleme u ponašanju jer roditelji mogu bolje komunicirati sa svojom djecom koristeći pozitivne i učinkovite strategije (Durand, Hieneman, Clarke, Wang, Rinaldi, 2012). Stoga, podrška roditeljima da razviju vještine i strategije za pozitivnu interakciju sa svojom djecom može povećati njihov osjećaj optimizma i samoefikasnosti u njihovoj ulozi roditelja.

Kao važan konstrukt u unaprjeđenju kvalitete života djeteta s teškoćama i njegove obitelji, svakako valja istaknuti pojam *rana intevrencija*. Koncept rane intervencije u djetinjstvu javlja se u Sjedinjenim Američkim Državama sedamdesetih godina dvadesetog stoljeća. U trajnom nastojanju da se smanje troškovi u području zdravstva i socijalne skrbi, razvijene države provjeravaju učinkovitost svojih mjera pa se tako prati i učinkovitost ulaganja u ranu intervenciju. Ekonomska istraživanja pokazala su korisnost tih programa pri čemu se kao korist nisu navodila samo načela humanosti i socijalne pravde, nego i ekonomska isplativost (Ljubešić, 2004b). Pojam rana intervencija označava proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi (i njihovim roditeljima) kod koje je utvrđeno stanje mogućeg odstupanja u razvoju, s visokim rizikom za daljnji razvoj. Ovaj proces obuhvaća i djecu kod koje postoji faktor rizika za razvojno odstupanje koje bi kasnije moglo utjecati na njihov daljnji razvoj i buduće školovanje. Program rane intervencije može se pružati u različitim okruženjima, no naglasak se stavlja na prirodno okruženje djeteta.

Europska mreža za ranu intervenciju definira ranu intervenciju kao sve oblike poticanja koji se primjenjuju kao posredne i neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog uvjeta, a usmjereni su prema roditeljima. Rana intervencija uključuje dijete kao i njegove roditelje, obitelj i širu mrežu (Ljubešić, 2004b). Rana intervencija kao oblik podrške djetetu i obitelji u prvim godinama djetetova života ima za cilj unapređenje razvoja djeteta.

U zakonski sustav Republike Hrvatske rana intervencija uvrštena je prvi put 2011. godine Zakonom o socijalnoj skrbi koji ju definira kao »stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta« (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl. 91, st.1). Ljubešić (2004b) naglašava da je rana intervencija višeznačan pojam koji obuhvaća: određenu (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje vrlo rano kako bi se ojačale šanse za što bolji razvojni ishod, ali uključuje i konceptualno složeniji konstrukt koji nadilazi pojedinu metodu djelovanja. Rani sustav podrške čuva obitelj i društvo od brojnih nepoželjnih događaja (raspad obitelji, psihosomatski i neurotski poremećaji kod roditelja, smanjivanje njihove radne sposobnosti, institucionalizacija djeteta i sl.) (Ljubešić, 2009). Pred roditeljima je izazov da svakodnevne obiteljske interakcije, događaje i obaveze prilagode djetetovim potrebama balansirajući između roditeljske, radne i partnerske uloge.

Programi rane intervencije – bilo da uključuju kućne posjete (medicinska sestra, socijalni radnik ili odgajatelj), centar za skrb o djeci ili pristup centrima za obiteljske resurse – zasnovani su na uvjerenju da programi mogu promijeniti roditeljsko ponašanje, kao što je raspravljeno u preglednom radu Brooks-Gunn, Berlin, Fuligni, Zigler, (2000). Neki su se programi usredotočili na obiteljski sustav i odnose među članovima obitelji kao osnovu za mijenjanje ishoda kod roditelja i djeteta (Barnard, Magyary, Booth, Mitchell, Spieker, 1988; Booth, Mitchell, Barnard, Spieker, 1989; Egeland, Erickson, 1990; Greenspan, 1990; Ramey, Ramey, 1998). Važan se naglasak stavlja na roditeljsko psihičko zdravlje jer su depresivni simptomi povezani s razvojnim ishodima djeteta. Nekoliko ranih intervencijskih programa izvijestilo je o učincima na simptome depresije majki.

U programu namijenjenom trudnicama koje su imale slabu socijalnu podršku primijenila su se dva modela kućne posjete (Barnard i sur., 1988; Booth i sur., 1989). Jedan se model usredotočio na kućnog posjetitelja uspostavljajući terapijski odnos s majkom kroz koji bi majke naučile učinkovitije načine nošenja s intrapersonalnim situacijama i prilagodljivijim rješavanjem problema. Drugi se model strogo oslanjao na pružanje informacija i resursa majkama u promicanju zdravog načina života. Majke koje su primile podršku za psihičko zdravlje izvijestile su o znatno manjim simptomima depresije.

Studija koja se fokusirala na majke s visokim depresivnim simptomima, otkrila je značajne učinke emocionalne potpore na depresivne simptome (Lyons-Ruth, Connell, Grunebaum, Botein,1990). Dakle, programi rane intervencije koji se fokusiraju na svakodnevni život majki, koji im pomažu u učenju adaptivnih vještina rješavanja problema, pružaju emocionalnu podršku ili oboje, imaju potencijal za smanjenje simptoma depresije.

Osnaživanje roditeljskog samopouzdanja i kompetencija kroz procese edukacije i savjetovanja jedan je od načina na koji se djetetova dobrobit ostvaruje uključivanjem i drugih, njemu važnih osoba u proces rane intervencije jer roditelji koji imaju više znanja i vještina učinkovitije mogu poticati rast i razvoj svojeg djeteta (Majnemer, 1998). Uz dijete, drugi važan čimbenik u procesu rane intervencije su roditelji, odnosno obitelj. Obitelj je najvažnija u razvoju svakog djeteta jer je to primarno okruženje u kojem i od kojeg dijete uči. Zbog toga rana intervencija, osim rada s djetetom, uključuje i rad s obitelji u obliku pružanja podrške i edukacije. Roditeljima je potrebna pomoći podrška različitih stručnjaka kako bi nakon suočavanja sa spoznajom o postojanju poteškoće u njihova djeteta što brže prebrodili emocionalnu krizu te se aktivno uključili u re/habilitaciju svog djeteta. Nužno je ukazati roditeljima na važnost rada s djetetom u roditeljskom domu jer je to bitna dopuna rehabilitaciji (Joković-Turalija, Pajca, 1996).

Roditeljski je dom djetetovo prirodno okruženje pa je pretpostavka da će dijete u takvom okruženju lakše i brže usvajati postupke koje stručnjaci sugeriraju u radu s djetetom i s roditeljima. Ukoliko opcija roditeljskog doma nije dostupna za re/habilitaciju djeteta, važno je djetetu omogućiti dovoljno poticajno okruženje u kojem će ono razvijati svoj potencijal, u skladu s vlastitim sposobnostima. Uz poticajno okruženje, od izuzetne je važnosti stručnost i motiviranost samog stručnjaka s kojim se roditelj susreće nakon doznavanja djetetove dijagnoze. U inicijalnom razgovoru sa stručnjakom roditelj doznaje informacije koje su mu, u tom trenutku, od iznimne važnosti. Stoga je važno naglasiti da smjernice koje stručnjak daje roditelju moraju biti jasne i nedvosmislene, a poruka o daljnjem postupku ohrabrujuća i motivirajuća, što zahtijeva prije svega komunikacijske vještine i profesionalnost u pristupu.

2. ZAKLJUČAK

U svrhu unaprjeđenja kvalitete života u ovom su preglednom radu istaknuta tri konstrukta koja prema svim navedenim istraživanjima bitno utječu na kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju: obiteljska kohezivnost, socijalna podrška i rana intervencija. Obiteljska kohezivnost direktna je posljedica odnosa unutar obitelji. Sama obitelj kao psihosocijalna institucija dinamičan je sustav u kojoj se događaju određene promjene posljednjih nekoliko desetljeća. Potpuna obitelj ne donosi nužno potpune i zdrave uvjete za razvoj samopoštovanja djeteta nego je za to zaslužna upravo kvaliteta veze među njezinim članovima. Tako obiteljska kohezivnost, promatrana kao proces važan za ukupno funkcioniranje obitelji, obuhvaća i pozitivne i negativne ishode (Berc, 2009). Iz navedenog se može zaključiti kako je obiteljska kohezivnost, koja podrazumijeva uspješno funkcioniranje članova obitelji unutar same obitelji, preduvjet za uspješniji rast i razvoj djeteta s teškoćama u razvoju.

Nadalje, roditelji djece s teškoćama u razvoju, u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja izvještavaju o nižem zadovoljstvu u većini objektivnih i subjektivnih pokazatelja kvalitete života. S obzirom na povećani angažman u brizi za dijete, roditelji djece s teškoćama u razvoju češće su izloženi stresu od roditelja djece tipičnog razvoja, što je u preglednom radu i prikazano istraživanjima koja ukazuju na nezadovoljstvo u domenama psihičkog i fizičkog zdravlja. Roditelji djece s teškoćama često doživljavaju povećanu razinu anksioznosti zbog brige za djetetovu budućnost i njegove razvojne ishode, što se ne odnosi na roditelje djece tipičnog razvoja. Praksa osnivanja skupina podrške za roditelje djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj u novije vrijeme postaje sve češća, premda nije dovoljno ukorijenjena u društvu da bi imala značajniji utjecaj na preventivno djelovanje u spomenutim domenama kvalitete života. Mogući razlog tome je nedostatak stručne psihološke podrške, kao i nedovoljna informiranost roditelja, ali i stručnjaka iz edukacijsko-rehabilitacijskih, odgojno-obrazovnih i medicinskih znanosti. S obzirom na navedeno, svakako bi trebalo razmišljati o jačanju i kvaliteti podrške formalne socijalne okoline kao faktora koji roditelji u istraživanjima ocjenjuju nezadovoljavajućim, slabo dostupnim i preskupim. Roditelji djece s teškoćama u razvoju oslanjaju se najviše na podršku svoje neformalne socijalne okoline, dok se istovremeno negativno izjašnjavaju o povjerenju u institucije zadužene za unaprjeđenje kvalitete usluga skrbi za djecu s razvojnim teškoćama.

Ukoliko bi u Republici Hrvatskoj mreža sustava formalne socijalne podrške svoje usluge učinila dostupnijima, bržima i jeftinijima, pretpostavka je da bi roditelji imali više povjerenja u cjelokupni sustav socijalne podrške, smanjila bi se razina roditeljske anksioznosti i osjećaja ″prepuštenosti samom sebi″, a povećala bi se razina osjećaja sigurnosti i pripadanja svojoj socijalnoj zajednici, što bitno doprinosi unaprjeđenju kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Posljednji istaknuti konstrukt u poboljšanju kvalitete života u ovom je preglednom radu rana intervencija kao način pružanja podrške djetetu od prvog dana života s naglaskom na pružanje usluga u djetetovom prirodnom okruženju. Ona uvijek uključuje roditelje i članove obitelji koji su važni partneri stručnjacima kako bi se postigli maksimalni razvojni ishodi za dijete.

Roditelji suočeni s izazovima skrbi nastoje djetetu osigurati najbolju moguću podršku. Prilikom postizanja tog cilja za svoje dijete suočeni su sa sustavom rane intervencije koji u Hrvatskoj još nije zaživio u suvremenom smislu. Iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju za uspješnost rane intervencije važno je poticati interdisciplinarnu suradnju koja treba biti u skladu s potrebama djeteta i obitelji te osigurati tim stručnjaka kompetentan za pružanje rane intervencije (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013). Roditelji, nadalje, ističu važnost educiranosti članova stručnog tima vezane uz rad s djecom s teškoćama u razvoju, specifična znanja o pojedinoj teškoći te modalitetima potrebne stručne podrške. Motivaciju stručnjaka uključenog u rad s djetetom roditelji smatraju značajnom za ishod intervencije te razvijanje suradnog odnosa stručnjak-roditelj. Poznato je da obitelj igra važnu ulogu u poboljšanju razvojnog ishoda djeteta. Roditelj koji je educiran i uključen u intervencije često doprinosi poboljšavaju učinkovitosti određene intervencije (Mahoney, Boyce, Fewell, Spiker, Wheeden, 1998). Uočene teškoće u sustavu rane intervencije iz perspektive roditelja moguće je opisati kroz izostanak potrebne podrške, izostanak sustava informiranja o dostupnim uslugama u sustavu rane intervencije, neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima, manjkavu organizaciju koja je povezana s prenormiranošću stručnjaka, sporu administraciju te nedostatak stručnog kadra. Činjenica je da je tek nekoliko posljednjih godina rana intervencija dobila zakonsko uporište, koje bi trebalo pokrenuti pozitivne promjene (Milić Babić i sur. 2013). S obzirom na specifičnost sustava rane intervencije socijalni rad u uvjetima u kojima danas egzistira nema jasnu specijalizaciju u području rane intervencije, niti prema mišljenjima djelatnika u sustavu ima dovoljno mogućnosti za preuzimanje uloge savjetovatelja (Vuksan Perović, 2013). Buduća bi istraživanja trebala uključiti uz šire propitivanje iskustava roditelja i perspektivu stručnjaka uključenih u timove za ranu intervenciju.

Kako nadvladati identificirane teškoće te razviti uspješan sustav rane intervencije, izazov je koji stoji pred sustavom socijalne skrbi i zdravstva i sustava obrazovanja u Hrvatskoj. Pregled programa rane intervencije na razini svih županija, uz kontinuiranu evaluaciju programa te superviziju stručnih djelatnika, praćenje troškova i planiranje budućih programa u lokalnoj zajednici, koraci su do uspostave efikasnog sustava rane intervencije. Hrvatska je na početku sustavnog razvoja rane intervencije, no profesionalni kapital i zakonsko uporište postoji, a tendencija senzibilizacije svih dionika je u zamahu (Milić Babić i sur., 2013).

LITERATURA

1. Ali, L. (2008). *Having kids makes you happy*. Newsweek.
2. Allik, H., Larsson, J.-O., Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*, (1), 1-8.
3. Andrews, F.M. Whitney, S. (1974). *Developing measures of perceived life quality,Citation classics from Social indicator research*. Dodrecht: Springer.
4. Antshel, K. M., Joseph, G. R. (2006). *Maternal stress in nonverbal learning disorder: A comparison with reading disorder, 30*(3), 194 – 205.
5. Ayres, A.J., Robbinson, J. (1999). *Senzorna integracija i dijete.* Zagreb: Školska knjiga
6. Baker, L., Blacher, J., Crnic, K.A., Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American journal on mental retardation, 107*, 433–444.
7. Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher J., Crnic, K., Edelbrock, C., Low C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of intellectual disability research*, *47,*217–230.
8. Baker, B. L., Neece, C. L., Fenning, R. M., Crnic, K. A., Blacher, J. (2010). Mental disorders in five-year-old children with or without developmental delay: Focus on ADHD. *Journal of clinical child andadolescent psychology, 39*(4), 492–505.
9. Barnard, K.E., Magyary, G.S., Booth, C.L., Mitchell, S.K., Spieker, S. (1988). Prevention of parenting alterations for women with low social support. *Psychiatry*, *51* 48– 53.
10. Beckman-Bell, P. (1981). Child-related stress in families of handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, *1,* 45-53.
11. Belsky J., Woodworth S., Crnic, K.(1996). Three questions about family interaction. *Child development*, *7,*556–578.
12. Berc, G. (2009). *Obiteljska kohezivnost u kontekstu sukoba radne i obiteljske uloge roditelja*. Doktorska disertacija. Zagreb: Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
13. Berkovits, L., Eisenhower, A., Blacher, J. (2017). Emotion regulationin young children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and Developmental Disorders, 47*(1), 68–79.

14. Bjornson, K. F., McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology, 8*(5), 183- 193.
15. Bogdanović, I., Spasić Šnele, M. (2018). Metaanaliza: Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, *25*(2), 249-271.
16. Booth, C.L., Mitchell, S.K., Barnard, K.E., Spieker, S.J. (1989). Development of maternal social skills in multiproblem families: Effects on the mother–child relationship. *Developmental psychology*, *25,* 403–12.
17. Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social supportin mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, *17*(4), 208–215.
18. Brajša, P. (1979). *Psihodinamika partnerskih odnosa*. Zagreb:Socijalna zaštita.
19. Brazelton, B., Greenspan, S. (2000). *The irreducible needs of children: what every childmust have to grow, learn, and flourish paperback*. New York: Perseus books.
20. Breslau, N., Jessop, D., Reissman, C.K., Stein, R.E.K. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 9*, 147–156.
21. Bristol, M.M., Gallagher, J.J., Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental psychology*, *24,* 441-451.
22. Brkić, M., Stanković, D., Žegarec, N. (2013). Očekivanje roditelja djece sa smetnjama u razvoju od usluga u zajednici. *Godišnjak, 19*(9), 211-229.
23. Bromley, J., Hare, D.J., Davison, K., Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism:The International Journal of Research and Practice, 8*(4), 409–423.
24. Brooks-Gunn, J., Berlin, L.J., Fuligni, A.S., Zigler, E.F. (2000). Early childhood intervention programs: What About the Family? *Handbook of early childhood Intervention*, 549–588.
25. Bulić, D. (2013). Percepcija majki o uključenosti članova obitelji u svakodnevne aktivnosti djeteta s Downovim sindromom.*Hrvatska revija za znanstvena istraživanja, 42*(2), 17-27.

26. Bulić, D. (2008). *Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u obitelji*. Magistarski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
27. Bulić, D., Joković Oreb, I., Nikolić, B. (2012). Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u svakodnevnim aktivnostima. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, *48*(2), 1-12.
28. Campbell, A., Converse, P.E., Rodgers, W.L. (1976). *The quality of american life: perceptions, evaluations and satisfactions*. New York:Russell Sage Foundation.
29. Chaney, J.M., Mullins, L.L., Frank, R.G., Peterson, L., Mace, L.D., Kashani, J.H., Goldstein, D.L. (1997). Transactional patterns of child, mother, and father adjustment in insulin-dependent diabetes mellitus: A prospective study. *Journal of pediatric psychology, 22,* 229-244.
30. Cloerkes,G. (1997). *Soziologie der behinderten : eine einführung*. Heidelberg: Winter.
31. Conger, R.D., Patterson, G.R., Ge, X. (1996). It takes two to replicate: A mediational model for the impact of parents' stress on adolescent adjustment. *Child Development*, *66,* 80–97.
32. Crnic, K., Acevedo, M. (1995). *Everyday stresses and parenting*. Bornstein: M.H.
33. CrnicK., Greenberg, M.T. (1990). Minor parenting stresses with young children.*Child Development, 61*, 1628-1637.
34. Cummins, R.A. (1998). *Quality of life definition and terminology*. The international society for quality-of-life studies. Virginia: Blackburg.
35. Cummins, R.A. (2003). Normative life satisfaction: Measurement issues and homeostatic model.*Social indicators research*, *64*, 225-256.
36. Crowe, T.K.,VanLeit, B., Berghrnans, K.K. (2000). Mothers perceptions of child care assistance: The impact of a childs disability. *American journal of occupational therapy, 54,* 52-58.
37. Cvitković, D. (2010). *Anksioznost i obiteljska klima kod djece s teškoćama učenja*. Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
38. 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 rehabilitacijskaistraživanja*, *49*, 10-22.
39. Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2006). *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden marketing – Tehnička knjiga.

40. Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2003). *Potpora roditeljstvu – izazovi i mogućnosti. Revija za socijalnu politiku, 10*(1), 45-68.
41. Dale, N. (1996).*Working with families of children with special needs: partnership and practice,* London: Routledge.
42. Dardas, L. Ahmad, M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in developmental disabilities, 35*(2), 278-287.
43. Davis, N.O., Carter, A.S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and other Developmental Disorders, 38,* 1278-1291.
44. Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical psychology: science and practice, 5*, 314–332.
45. Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress.* London: Yale university Press.
46. Deater-Deckard, K., Scarr, S.(1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of family psychology, 10*(1), 45-59.
47. Denona, I., Batinić, B. (1999). Problemi prihvaćanja i prilagodbe roditelja na dijete s cerebralnom paralizom. U: M. Pospiš (Ur.), *Osposobljavanje roditelja za primjereni tretman djeteta s cerebralnom paralizom,* 153-169. Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
48. Denona, I. (2000). Opterećenje roditelja djece s cerebralnom paralizom - usporedba očeva imajki. *Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom.*Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
49. Dervishaliaj, E. (2013). Parental Stress in Families of Children with Disabilities: A Literature Review. *Journal of educational and social research, 3*(7), 579-584.
50. Diener, E., Suh, E. (1997). *Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators*. *Social Indicators Research, 40*(1), 189-216.
51. Diener, E., Oishi, S. (2000). *Money and happiness: Income and subjective well-being across nations*. U: E. Diener i E. M. Suh, (Ur.) *Culture and subjective well-being*,185-218. Cambridge, MA: IT Press.
52. Dimnić-Lisica, I., Rončević-Gržeta I. (2010). Obitelj i kronična bolest. *Medicina fluminensis, 46*(3), 300-308.
53. Duncan, D. (1975). *Does money buy satisfaction.* U: C. Michalos (Ur.), *Citation classics from Social Indicator Research 2005*, 137-144. Dordrecht: Springer.

54. Dyson, L.L. (1996). The experience of families of children with learning disabilities: parental stress, family functioning and sibling self-concept. *Journal of learning disabilities, 29*(3), 281-288.
55. Durand, V.M., Hieneman, M., Clarke, S., Wang, M., Rinaldi, M.L. (2012). Positive family intervention for severe challenging behaviour I: A multisite randomized clinical trial. *Journal of positive behaviour interventions, 15*, 133-143.
56. Easterlin, R. (1974).*Does economic growth improve the human lot? Some empirical evidence*, U: P. David i R. Melvin, (Ur.), *Nations and households in economic growth*, Stanford University Press, Palo Alto, 89-125.
57. Egeland, B., Erickson, M. F. (2007). Rising above the past: Strategies for helping new mothers break the cycle of abuse and neglect.*Zero to three, 11,* 29–35.
58. Emerson, E., Einfeld, S. (2010). Emotional and behavioural difficulties in young children with and without developmental delay: A bi-national perspective. *Journal of child psychology and psychiatry*, *51*, 583–593.
59. Falik, L.H. (1995). Family patterns of reaction to a child with learning disabilities: A mediational perspectiva. *Journal of learning disabilities, 28,* 335-341.
60. Ferguson, P. (2001). Mapping the family: disability studies and the exploration of parental response to disabilities. *Handbook of disability studies*, 373–395. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
61. Gasper, D. (2007).Uncounted or illusory blessings? Competing responses to the easterlin, easterbrook and schwartz paradoxes of well-being. *Journal of international development, 19*(4), 473-492.
62. Gerhardt, C.A., Vannatta, K., McKellop, J.M., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M., Noll, R.B. (2003). Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of pediatric psychology, 28*, 5-15.
63. Ginieri-Coccossis, M., Rotsika, V., Skevington, S., Papaevangelou, S., Malliori, M., Tomaras, V., Kokkevi, A. (2012). *Quality of life in newly diagnosed children with specific learning disabilities (SpLD) and differences from typically developing children: a study of child and parent reports. Child: Care, Health and Development, 39*(4),581–591.
64. Guralnick, M.J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. U: M.J. Guralnick (Ur.*), The developmental systems approach to early intervention*, 3–28. Baltimore, MD: Brookes Publishing.

65. Greenspan, S. I. (1990). *Comprehensive clinical approaches to infants and their families: Psychodynamic and developmental perspectives*. U: S. J. Meisels, J. P. Shonkoff (Ur.), *Handbook of early childhood intervention*, 150–172. New York: Cambridge University Press.
66. Grzywacz, J.G., Marks, N. (2000). Reconceptualizing the work--family interface: an ecological perspective on correlates of positive and negative spillover between work and family. *Journal of occupationalhealth psychology*, *5*(1), 111-126.
67. Gulsrud, A.C., Jahromi, L.B., Kasari, C. (2010). The co-regulationof emotions between mothers and their children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(2), 227–237.
68. Gupta, B.V. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of developmental and physical disabilities, 19*(4), 417-425.
69. Gupta, A., Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia pacific disability rehabilitation journal, 1,* 22-35.
70. Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4–5), 231–237.
71. Hastings, R.P., Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American journal on mental retardation 107*, 222–32.
72. Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of thes Society for research in child development, 66*(3), 1-131.
73. Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities, 2,* 159-171.
74. Henderson, H., Lickerman, J., Flynn, P. (2000).*Calvert-Henderson quality of life indicators: A new tool for assessing national trends*, Bethesda, MD: Calvert Group.
75. Herman, S.E., Thompson, L. (1995). Familie's perception of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental retardation, 33,* 73–83.
76. Herring, S., Gray K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive develpmental disorder and develpmental delay: association with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research, 50* (12),74-882.

77. Hinze, D.D. (1992). Väter behinderter kinder. Ihre besonderen schwierigkeiten und chancen. *Geistige behinderung*, *31*(2), 135-142.
78. Hodapp, R.M., Krasner, D.V. (1995). Families of children with disabilities: findings from a national sample of eighthgrade students. *Exceptionality, 5*(2), 71–81.
79. Hodapp, R.M., Ly, T.M. (2005). Parenting Children with Developmental Disabilities. U: U.T. Luster, L. Okagaki, (Ur.), *Parenting an ecological perspective,* 177-205.Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
80. Hoffman, L.W. (1987). The value of children to parents and child-rearing patterns'. U: C. Kagitcibasi (Ur.). *Growth and progress in cross-cultural psychology,* 159-170. Berwyn: Swets North America Inc.
81. Horton, T.V., Wallander, J.L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation psychology,46*(4),382-399.
82. Inglehart, R. (2000). Globalization and postmodern values. *The Washington quarterly, 23*(1), 215-228.
83. Janković, J. (2008). *Obitelj u fokusu.* Zagreb: Et cetera.
84. Joković-Turalija, I., Pajca, G. (1996). *Edukacija roditelja u procesu re/habilitacije djeteta s cerebralnom paralizom.* Varaždinske Toplice: Tonimir, 55-58.
85. Jones, J., Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on developmental disabilities, 11*(1), 32-46.
86. Judge, S.L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family relations, 47*(3), 263-268.
87. Judge, S.L. (2001). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family relations*, *47*(3), 263-268.
88. Kallenbach, K. (1997). *Väter schwerstbehinderter Kinder*. Münster: Waxmann.
89. Karajić. N. (1992). Važnost pojedinih komponenata kvalitete života. *Socijalna ekologija : časopis za ekološku misao i sociologijska istraživanja okoline,4*(1), 495-499.
90. Keller, D., Honig, A.S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American journal of orthopsychiatry, 74,* 337-348.

91. Kersh J., Hedvat, T.T., Hauser-Cram, P., 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.

92. Klarin, M. (2006). *Razvoj djece u socijalnom kontekstu: roditelji, vršnjaci, učitelji: kontekst razvoja djeteta*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

93. Knight, M. (1999). Families of students with learning disabilities. U: W. N. Bender (Ur.), *Professional issues in learning disabilities: practical strategies and relevant research findings* (263-306), Austin, TX: Pro-ED.

94. Knox, P.L. (1976). Social well-being and North Sea Oil: An application of subjective social indicators. *Regional studies, 10*(4), 423–432.

95. 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.

96. Krauss, M.W., Upshur, C.C., Shonkoff, J.P., Hauser-Cram, P. (1993). The impact of parent groups on mothers of infants with disabilities. *Journal of Early Intervention, 17,* 8–20.

97. Kregar, K. (2005). *Socijalna podrška djeci u udomiteljskim obiteljima i domovima obiteljskog tipa*. Magistarski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu.

98. Krizmanić, M., Kolesarić, V. (1989). Pokušaj konceptualizacije pojma kvaliteta života.*Primijenjena psihologija, 10,* 179-184.

99. Kochanska, G. (2001). Emotional Development in Children with Different Attachment Histories: The First Three Years. *Child development*, *72*(2), 474-490.

100. Koenig, J.L., Barry, R.A., Kochanska, G. (2010). Rearing difficult children: Parents'personality and children's proneness to anger as predictors of future parenting. *Parenting: science and practice, 10*, 258-273.

101. Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T.A., Sikora, D., Kovacs, E.A., Delahaye, J., Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(6), 721–729.

102. Lazarus R.S., Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer.

103. Lebedina-Manzoni M., Novak T., Jeđud I. (2006). Doživljaj sebe u obitelji. *Kriminologija i socijalna integracija : časopis za kriminologiju, penologiju i poremećaje u ponašanju, 14(*2), 25-36.

104. Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(3), 172–183.

105. Leutar, Z., Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, *43*(1), 47-61.

106. Leutar, Z., Ogresta, J., Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet.

107. Leutar, Z., 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.

108. Leung, C., Li-Tsang, C. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong journal of occupational therapy, 13*(1), 19-24.

109. Lord, B., Wastell, C., Ungerer, J. (2005). Parent reactions to childhood phenylcetonuria. Families. *Systems, and health, 23,* 204-219.

110. Lučev, I. (2006).*Povezanost subjektivne kvalitete života s nekim objektivnim mjerama kvalitete života te demografskim i psihološkim varijablama*. Magistarski rad, Zagreb: Filozofski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.

111. Lyons-Ruth, K., Connell, D.B., Grunebaum, H., Botein, S. (1990). Infants at social risk: Maternal depression and family support services as mediators of infant development and security of attachment. *Child development, 61,* 85–98.

112. Ljubešić, M. (2004a). Izazovi odrastanja i roditeljstvo. *Nova prisutnost, 2*(2), 325-328.

113. Ljubešić, M. (2004b).Suvremeni koncept rane intervencije za neurorizičnu djecu. Gynaecologia et perinatologia. *Journal for gynaecology, perinatology, reproductive medicine and ultrasonic diagnostics, 13*(2), 57-60.

114. Ljubešić, M. (2009). Rana intervencija u djetinjstvu: Gdje smo i kamo idemo? U: Cepanec, M. (Ur.), *Zbornik sažetaka 1. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu.* Zagreb: Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu, 71.

115. Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R.R., Spiker, D., Wheeden, C.A. (1998). The relationship of parentchild interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in early childhood special education, 18,*5-16.

116. Majd, M.A., Sareskanrud, M.K. (2012). A comparative study of quality of life between parents of children with Down syndrome and parents of normal children. *Technical Journal of Engineering and Applied Sciences, 2*(3), 74-78.

117. Majnemer, A. (1998). Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Seminars in pediatric neurology, 1,* 62-69.

118. Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C. i Rosenbaum, P. (2008). Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Quality of life research, 17*(9), 1163-1171.

119. Malhotra, S., Khan W., M.S. Bhatia (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi psychiatry journal , 15*(1), 171-176.

120. Margalit, M., Heiman, T., (1986). Family Climate and Anxiety in Families with Learning Disabled Boys. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry 25*(6), 841-6.

121. Mash, E.J., Johnston, C. (1990). Determinants of parenting stress: illustrations from families of hyperactive children and physically abused children. *Journal of clinical child psychology 19,* 313-28.

122. Mazefsky, C.A., Herrington, J., Siegel, M., Scarpa, A., Maddox, B.B., Scahill, L., White, S.W. (2013). The role of emotion regulationin autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 52*(7), 679–688.

123. McCarthy, A., Cuskelly, M., van Kraayenoord, C.E., Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in developmental disabilities, 27,* 688-704.

124. McStay, R.L., Trembath, D., Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3101–3118.

125. Merrell, K.W, Holland, M.L. (1997). Social-emotional behavior of preschool-age children with and without developmental delays. *Research in developmental disabilities, 18,* 393–405.

126. Miller, A.C., Gordon, R.M., Daniele, R.J, Diller, L. (1992). Stress, appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology, 17,* 587–605.

127. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48*(2), 66-75.

128. Milić Babić M., Franc I., Leutar Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada, 20*(3), 453-480.
129. Milić Babić, M., Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija, 41*(4), 215-225.
130. Mirfin-Veitch, B., Bray, A., Watson, M. (1997). "We're just that sort of family": Intergenerational relationships in families including children with disabilities. *Family Relations: An interdisciplinary journal of applied family studies, 46*(3), 305-311.
131. Mišura, A.K., Memišević, H. (2017). Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research, 7*(2), 43-48.
132. Moos, R.H., Moos, B.S. (2002). *Family environment scale manual*.Paolo Alto, CA:Consulting Psychologists Press.
133. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G. Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, *5*(1), 1-22.
134. Nuske, H.J., Hedley, D., Woollacott, A., Thomson, P., Macari, S., Dissanayake, C. (2017). Developmental delays in emotion regulation strategies in preschoolers with autism. *Autism Research,10*(11), 1808-1822.
135. Olson, M.B., Hwang, C. (2002). Sence of coherence in parents of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research, 45,* 535-543.
136. Osborne, L.A., McHugh, L., Saunders, J., Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorder*, *38*(6), 1092-1103.
137. Orsmond, G.I., Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Hong, J. (2003). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American journal on mental retardation, 108,*257–271.
138. Pacione, M. (1982). The use of objective and subjective measures of life quality in human geography.*Progress in human geography, 6*(4), 494-514.
139. Pal, D.K., Chaudhury, T., Das, T., Sengupta, S. (2002). Predictors of parental adjustment to children's epilepsy in rural India. *Child: care, health and development*, *28*(4), 295-300.
140. Paster, A., Brandwein, D., Walsh, J. (2009). A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 30,* 1337–1342.

141. Pećnik, N., Pribela Hodap, S. (2013). Podrška roditeljstvu u razdoblju ranog razvoja djeteta. *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

142. Pernar, M. (2010). Roditeljstvo. *Medicina fluminensis, 46* (3), 255-260.

143. Perry, A. (1989). *Families of Developmentally disabled children: Theoretical conceptualizations of stress and a proposed new integrative model.*Doktorska disertacija. Major Area Paper, Yourk University, Toronto, ON.

144. Plant, K.M., Sanders, M.R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(2), 109–124.

145. Popčević, K., Ivšac Pavliša, J., Šimleša, S. (2015). Razvojna procjena i podrška djeci s poremećajima iz autističnog spektra. *Klinička psihologija, 8*(1), 19-31.

146. Prinzie, P., Stams, G.J.J., Deković, M., Reijntjes, A.H.A., Belsky, J. (2009). The relations between parents' big five personality factors and parenting: A meta-analytic review. *Journal of personality andsocial psychology, 97*(2), 351-362.

147. Quality of Life (online).*Dictionary of Human Geography* (5th ed.). Oxford: Wiley-Blackwell. Dostupno na: https://en.wikipedia.org/wiki/Quality_of_life.

148.Quittner, A.L., DiGirolomo, A.M., Michel, M., Eigen, H. (1992). Parental response to CF: A contextual analysis of the diagnosis phase. *Journal of pediatric psychology, 17,* 683-674.

149. Ramey, C.T., Ramey, S.L. (1998). Early intervention and early experience. *American psychologist, 53,* 109–120.

150. Rašan, I., Car, Ž., Ivšac Pavliša, J. (2017). Doživljaj samog sebe kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 53*(2),72-87.

151. Risdal, D.G., Singer, H.S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-Analysis. *Research and practice for persons with severe disabilities, 29*(2), 95–103.

152. Ritzema, A.M., Sladeczek, I.E. (2011). Stress in parents of children with developmental disabilities over time. *Journal of developmental disabilites, 17*(2), 22-34.

153. Robbins,F.R., Dunlap,G., Pliens, A.J. (1991). Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism. *Journal of early intervention, 15*(2), 173-184.

154. Rothbaum, F., Weisz, J.R. (1994). Parental caregiving and child externalizing behavior in nonclinical samples: A meta-analysis. *Psychological bulletin, 116,*55–74.

155. Samson, A.C., Phillips, J.M., Parker, K.J., Shah, S., Gross, J.J., Hardan, A.Y. (2014). Emotion dysregulation and the core featuresof autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1766–1772.

156. Sarafino, E.P. (2002). *Health Psychology.* New York: Wiley.

157. Sarajlija, A., Đurić, M., Kisić-Tepavčević, D. (2013). Health-related quality of life and depression in Rett syndrome caregivers. *Vojnosanitetski pregled*, *70*(9), 842-847.

158. Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*(2), 116–127.

159. Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith K.D., Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for person with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation, 40*, 457-470.

160. Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.Á., Gómez, L.E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. *Social Indicators Research Series, 17–32.*

161. Schneider, M. (1975). *Quality of life in large American cities: Objective and s subjective social indicators*, U: A. C. Michalos (Ur.), *Citation classics from social indicator research 2005,* 101-116. Dordrecht:Springer.

162. Seligman, M., Darling, R.B. (2007). *Ordinary families, special children – A systems approach to chilhood disability*. New York: The Guilford Press.

163. Slavuj, L. (2012). Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria / znanstveni časopis Hrvatskog geografskog društva – Zadar,303*(4), 73-92.

164. Smith, T.B., Oliver, M.N.I., Innocenti, M.S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American journal of orthopsychiatric association, 71*(2), 257-261.

165. Stein, R.E.K. (1988). *Caring for children with chronic illness: Issues and strategies.*New York, NY: Springer.

166. Suchman, N.E., Luthar, S.S. (2001). The mediating role of parenting stress in methadone-maintained mothers' parenting. *Parenting, science and practice, 1*(4), 285-315.

167. Suzumura, S. (2015). Quality of life in mothers of preschoolers with high-functioning pervasive developmental disorders. *Pediatrics international*, *57,* 149-154.

168. Tannila, A., Kokken, J., Jarvelin, M.R. (1999). The long-term effects of children's early onset disability on marital relationships. *Developmental medicine child neurology, 38,* 567-577.

169. Tew, B., Laurence, K. (1975). Some sources of stress found in mothers of children with spina bifida. *British Journal of Preventive and Social Medicine, 29*, 27–30.

170. Thoits, P.A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of consulting and clinical psychology, 54,* 416-423.

171. Thompson, R., Flood, M.F., Goodvin, R. (2006).*Social support and developmental psychology*. U: D. Cicchetti, D. Cohen (Ur.), *Developmental psychopathology: risk, disoreder and adaption 2*(3) 1-37. New Jersey: John Wiley and Sons, INC.

172. Towers, C., Swift P. (2007). Recognising Fathers: understanding the issues faced by fathers of children with a learning disability. *Foundation for People with Learning Disabilities*, 1-96.

173. Trute, B., Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts.*Journal of pediatric psychology, 27,* 271-280.

174. Tung, L.C., Huang, C.Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, J. P., Lin, Y. C., Chen, L.P. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of itsimportance in caregivers of children with autism. *Research in autism spectrumdisorders,8*(9), 1235-1242.

175. Vasilopoulou, E., Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23,* 36-49.

176. Vasta, R., Haith, M., Miller, S.A. (1998). *Dječja psihologija (moderna znanost)* Jastrebarsko:Naklada slap.

177. Vuletić, G., Benjak, T., Brajković, L., Brkljačić, T., Davern, M., Golubić, R., Ivanković, D., Jokić-Begić, N., Kaliterna, LJ., Ivana, L., Markanović, D., Misajon, R., Mišura, D., Mustajbegović, J., Nujić, S., Prizmić Larsen, Z., Sjerobabski Masnec, I., Šincek, D., Vuger-Kovačić, D. (2011). *Kvaliteta života i zdravlje.*Osijek: Filozofski fakultet.

178. Vuksan Perović, V. (2013.) *Iskustva socijalnih radnika u savjetovališnom radu s obitelji.* Diplomski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.

179. Wagner Jakab, A. (2007). *Samopoimanje i obiteljska klima braće i sestara djece s posebnim potrebama.* Doktorska disertacija, Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Osijeku.

180. Waisbren, S.E., Rones, M., Read, C.Y., Marsden D., Levy H.L. (2004). Briefreport: predictors of parenting stress among parents of children with biochemical genetic disorders. *Journal of pediatric psychology, 29*(7), 565-570.

181. Wang, M., Brown, R. (2009). Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Services Provisions to Support Families of Children with Disability. *Journal of family social work, 12,* 144–167.

182. Webster,R.I., Majnemer,A., Platt,R.W., Shevell, M.I. (2008). Child healt hand parental stressin school-age children with a preschool diagnosis of developmental delay. *Journal of child neurology, 23*(1),32-38.

183. Yiven, R., Björck-Åkesson, E., Granlud, M. (2007). The strenght of the family – to identify and encourage families coping. *The 2nd ISEI Conference of the international society on early intervetnion jointly with 7th international scientific conference „Research in education and rehabilitation sciences“*. Zagreb.

184. Zeitlin ,R.M.F., Megawangi, E.M., Kramer, N.D., Colleta, E.D., Babatunde, D.G. (1999). *Strengthening the family to participate in development*. Medford: TuftUniversity.