

DOI 10.51558/2490-3647.2021.6.3.523

UDK 613.86:159.913

Primljeno: 27. 05. 2021.

Stručni rad
Professional paper

Mirsen Fehratorić, Amela Dautbegović, Marija Tiosavljević

PROTEKTIVNI FAKTORI MENTALNOG ZDRAVLJA RODITELJA DJECE SA TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Kada je u pitanju obezbjeđivanje podrške djeci sa smetnjama u razvoju, tu ulogu u prvom redu preuzima porodica, a prije svega roditelji. Istraživanje je sprovedeno sa ciljem da se utvrde protektivni faktori mentalnog zdravlja roditelja djece sa smetnjama u razvoju, koji im olakšavaju ulogu roditelja. Uzorak je činilo 17 ispitanika, roditelja djece sa različitim smetnjama u razvoju koji su popunjavali online upitnik konstruisan za potrebe istraživanja. Upitnik je namijenjen za procjenu protektivnih faktora mentalnog zdravlja roditelja djece sa smetnjama u razvoju. Rezultati su pokazali da roditelji doživljavaju umjeren do visok nivo stresa kada je u pitanju njihova roditeljska uloga, dok brigu za dijete navode kao glavni izvor stresa vezan za roditeljsku ulogu. Socijalnu podršku ističu kao jedan od vodećih izvora podrške, pri čemu se mnogo češće oslanjaju na neformalne izvore (članova porodice, prijatelja, susjeda). Pored socijalne podrške, kao značajni protektivni faktori se izdvajaju i vjera u Boga i karakteristike kao što su strpljenje (smirenost), upornost, snaga (otpornost), optimizam i nada. Kao značajan protektivni faktor izdvaja se i destigmatizacija, odnosno roditeljsku ulogu olakšava potpuna prihvatanost djeteta od strane okoline. Na osnovu dobijenih nalaza mogu se formulisati smjernice za planiranje i kreiranje programa pružanja podrške roditeljima djece sa smetnjama u razvoju. U ovom kontekstu bi bili značajni različiti programi psihosocijalne podrške koji su usmjereni na jačanje roditeljskih kompetencija i protektivnih faktora koji imaju značajnu ulogu u očuvanju mentalnog zdravlja roditelja djece sa teškoćama u razvoju.

Ključne riječi: mentalno zdravlje; roditelji djece sa smetnjama u razvoju; stres povezan sa roditeljstvom

UVOD

U Članu 1. Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom navodi se da „osobe sa invaliditetom uključuju i one koji imaju dugoročna fizička, mentalna, intelektualna ili čulna oštećenja koja u interakciji sa raznim preprekama mogu ometati njihovo puno i efikasno učešće u društvu na jednakoj osnovi sa drugima“ (Generalna skupština UN 2006: 1). U istom dokumentu naglašavaju se i djeca sa invaliditetom čije bi razvojne sposobnosti trebalo uvažavati i kojima je neophodna dodatna podrška u mnogim aspektima svakodnevног funkcionisanja. Kada je u pitanju obezbjedivanje dodatne podrške djeci sa invaliditetom, tu ulogu u prvom redu preuzima porodica, a prije svega roditelji. U ovom radu koristićemo izraze djeca sa smetnjama u razvoju, djeca sa teškoćama u razvoju i djeca sa invaliditetom kao sinonime.

Rođenje djeteta sa teškoćama je neočekivan događaj za roditelje. Vrijeme dok se ne uspostavi dijagnoza često se preživljava kao kriza koju prati period tugovanja (Marvin, Pianta 1996). Kada se dijagoza uspostavi brojni roditelji manifestuju mehanizme odbrane, pa često negiraju i ne prihvataju problem. Majke su najčešće sklone da se preispituju šta su pogrešno uradile, šta su mogle bolje i da traže krvice zbog postavljene dijagnoze djeteta. Shodno tome, roditelji se kontinuirano suočavaju sa brojnim izazovima što postaje intenzivno u kasnijoj odrasloj dobi (Ha et al. 2008; Namkung et al. 2018). Sučavajući se s brojnim izazovima roditelji imaju emocionalne oscilacije koje koreliraju sa socijalnom stigmom njihove djece (Lefley 1989). Povećana izloženost stresorima može dovesti i do problema sa fizičkim zdravljem, a pokazalo se da roditelji djece sa smetnjama u razvoju imaju lošije cjelokupno zdravlje i više funkcionalnih ograničenja od roditelja djece bez smetnji u razvoju (Ha et al. 2008; Namkung et al. 2018). Uobičajeni stresori uključuju i finansijska opterećenja u vezi sa djetetovim stanjem, vremenskim zahtjevima i brigom o djetetovoj budućnosti – ko će preuzeti brigu o djetetu kada njih više ne bude bilo (Brehaut et al. 2011; Weiss 2002). Zatim, njegovanje djeteta sa smetnjama može uticati na kratkoročne i dugoročne ciljeve, zaposlenje roditelja i porodični budžet, jer mnogi roditelji u tim situacijama odustaju od zaposlenja ili se odluče da daju otakz. Ukoliko je prvorodenio dijete u porodice dijete sa teškoćama u razvoju, mnogi bračni parovi će se oprezno odlučiti za proširivanje porodice. Možemo reći da dijete sa teškoćama u razvoju narušava čitavu dinamiku jedne porodice. Važno je uzeti u obzir da je i socio-ekonomski status povezan sa kvalitetom života porodice i produktivnošću zajednice (Bhopti 2016).

Roditelji djece sa poremećajima iz spektra autizma zbog češće izloženosti stresnim događajima imaju niži stepen kvaliteta života povezan sa psiho-fizičkim zdravljem

(Benson 2010; Johnson et al. 2011). U skladu sa navedenim, što je težina simptoma iz spektra autizma veća, to je prisutnija veća količina roditeljskog stresa (Hall, Graff 2012; Ingersoll, Hambrick 2011). Na osnovu podataka dobijenih iz upitnika koje su roditelji popunjavali (samoprocjena anksioznosti, depresije, opštег stresa, stresa vezanog za roditeljstvo, kao i o karakteristikama poremećaja svog djeteta) pokazalo se da emocionalni i problemi u ponašanju djece predviđaju ukupni nivo stresa roditelja, ali ne i stres vezan sa roditeljstvom (Firth, Drier 2013).

Studije sprovedene u različitim kulturama ukazuju na veću prevalencu simptoma anksioznosti i depresije kod roditelja djece sa poremećajima iz spektra autizma u poređenju sa roditeljima djece sa tipičnim razvojem ili roditeljima djece sa Downovim sindromom (Piven et al. 1991; Almansour et al. 2013). Postoje razlike u prevalenci u odnosu na pol. U prilog tome govori i meta-analiza preko 200 studija kojom je dokazano da postoje rodne razlike u depresiji i fizičkom zdravlju roditelja, pri čemu su majke imale negativnije ishode (Pinkwart, Sorensen 2006). Takođe, istraživana je veza između stresa roditeljstva i zadovoljstva životom i pronađena je negativna korelacija između ovih varijabli majki djece sa smetnjama u razvoju (Cho, Hong 2013).

Na nivo stresa i blagostanje roditelja djece sa autizmom može negativno uticati socijalni pritisak u vidu predrasuda, stereotipa i nerazumevanja usmerenih prema djeci sa autizmom i njihovim roditeljima (Chan, Lam 2017; Kinnear et al. 2016). Takođe, brojna istraživanja su pokazala da roditelji djece sa neurološkim poremećajima, intelektualnim teškoćama, hroničnim zdravstvenim stanjima i invaliditetima manifestuju viši nivo stresa od roditelja djece tipičnog razvoja (Baxter, Cummins, Yiolitis 2000; Hauser-Cram et al. 2001; Norlin, Broberg 2013; Oelofsen, Richardson 2006; Brehaut et al. 2004; Breslau, Staruch, Mortimer 1982). Najčešći izvori stresa su: problemi u ponašanju djeteta, veći zahtjevi kada je u pitanju briga o djetetu, veća finansijska opterećenja i nedostatak podrške kako formalne tako i neformalne (Meppelder et al. 2015; Plant, Sanders 2007; Parish et al. 2004; Douma, Dekker, Koot 2006).

Kao što se može vidjeti, problemi sa kojima se suočavaju roditelji djece sa teškoćama u razvoju su brojni. Međutim, mnoge individualne razlike ukazuju na to da se neki roditelji znatno bolje suočavaju sa svim izazovima brige o djetetu sa smetnjama u razvoju koji im se nameću. Navedeno je motivisalo istraživače da se bave identifikovanjem faktora koji nekim roditeljima znatno olakšavaju brigu o djetetu sa teškoćama.

Kako postoje faktori rizika, koji negativno utiču na mentalno zdravlje roditelja djece sa razvojnim smetnjama, tako postoje i faktori koji mogu ublažiti efekat stresora

na njihovo mentalno zdravlje. Međutim, kada je u pitanju ova populacija, malo je istraživanja koja su rađena na sličnu temu. Većina postojećih studija je konkretno fokusirana na populaciju roditelja djece sa poremećajem iz spektra autizma. Istraživanja koja su do sada sprovedena pokušala su da identifikuju faktore povezane sa smanjenjem stresa kod roditelja djece sa razvojnim problemima. Među protektivnim faktorima najčešće se pominju: socijalna podrška, lične karakteristike roditelja, socioekonomski i obrazovni status (Ekas et al. 2010; Bromley et al. 2004; Eskow et al. 2011; Weiss 2002; Ogston et al. 2011; Ekas et al. 2016; Ekas et al. 2009; Dardas, Ahmad 2014).

Socijalna podrška podrazumijeva formalni (npr. pomoć lokalne samouprave) i neformalni (porodica, prijatelji i sl.) oblik i predstavlja pomoć roditeljima da se lakše nose sa izazovima koje briga o djetetu sa smetnjama obuhvata i može biti pružena iz različitih izvora. Ekas i saradnici (Ekas et al. 2010) su ispitivali podršku prijatelja, porodice i partnera, pri čemu su zaključili da je podrška šire porodice (npr. od strane baka i deka, tetaka, ujaka, druge djece) kod majki djece sa autizmom bila povezana sa nižim nivoima depresije, stresa i negativnog afekta. Takođe, pored podrške šire porodice, podrška susjeda je povezana sa boljim mentalnim zdravljem roditelja djece sa autizmom (Bromley et al. 2004; Zablotsky et al. 2013). Nalazi istraživanja ukazuju da porodice koje primaju pomoć države izveštavaju da su boljeg emocionalnog i fizičkog zdravlja u poređenju sa porodicama koje nisu koristile državne usluge (Eskow et al. 2011).

Na osnovu dosadašnjih istraživanja karakteristike roditelja djece sa teškoćama u razvoju, koje se posebno izdvajaju kao protektivni faktori mentalnog zdravlja, su: optimizam, otpornost odnosno izdržljivost, nada, samosaosjećanje i samoefikasnost. Kada je u pitanju optimizam, Ekas i saradnici (2010) su otkrili da su viši nivoi optimizma (očekivanje pozitivnih ishoda u životu) pozitivno povezani sa pozitivnim afektom, zadovoljstvom životom i psihološkim blagostanjem majki djece sa autizmom. Otpornost kao dinamički proces i sposobnost osobe da adekvatno reaguje na stres se takođe ističe kao važan protektivni faktor. Weiss (2002) navodi da je visok nivo otpornosti – izdržljivosti povezan sa nižim nivoima depresije i anksioznosti kod majki djece sa autizmom. I nada kao složena emocija takođe predstavlja značajan protektivni faktor mentalnog zdravlja. Za majke djece sa autizmom visok nivo nade povezan je sa manjim stepenom brige (Ogston et al. 2011), manje depresivnih simptoma i nižim nivoima usamljenosti (Ekas et al. 2016). Takođe, kao protektivni faktor se izdvaja i samosaosjećanje, odnosno pozitivan stav prema sebi, koji odlikuje brižnost i saosjećajnost, a nastaje kada se osoba suoči sa određenim poteškoćama.

Neff i Faso (2015) ukazuju da je samosuošjećanje pozitivno povezano sa pokazateljima blagostanja, zadovoljstvom životom i nadom, a negativno povezano sa depresijom i stresom roditeljstva. Kada je u pitanju samoefikasnost (povjerenje u vlastite sposobnosti za ostvarenje ciljeva), Kuhn i Carter (2006) su otkrili da su majke djece sa autizmom sa većom samoefikasnošću doživljavale niže nivoje simptoma depresije i stresa. Ova istraživanja govore u prilog tome da karakteristike roditelja djece sa razvojnim teškoćama predstavljaju rezilijentne faktore njihovog mentalnog zdravlja.

Pored karakteristika roditelja, viši socio-ekonomski status i stepen obrazovanja su takođe zaštitni faktori zdravlja roditelja. Pokazalo se da su roditelji djece sa autizmom sa višim prihodima imali manje stresa i bolji kvalitet života u poređenju sa onima sa nižim prihodima (Dardas, Ahmad 2014). Obrazovanje majki djece sa problemima u razvoju takođe predstavlja protektivni faktor mentalnog zdravlja. Shu i saradnici (Shu et al. 2000) su otkrili da su simptomi psiholoških poremećaja manje izraženi kod majki djece sa problemima u razvoju koje imaju viši stepen obrazovanja i obrnuto.

Osnovni cilj ovog istraživanja je da se utvrde protektivni faktori mentalnog zdravlja roditelja djece sa smetnjama u razvoju, koji im olakšavaju ulogu roditelja. Ovim istraživanjem se žele identifikovati protektivni faktori koje su roditelji istakli kao značajne, i na osnovu toga napraviti smjernice koje bi i drugim roditeljima pomogle da se lakše nose sa stresorima roditeljstva djece sa smetnjama u razvoju.

METOD

Ispitanici

Uzorak istraživanja činilo je 17 ispitanika, roditelja djece sa smetnjama u razvoju, čija djeca su korisnici usluga Udruženja psihologa Novi Pazar, od čega je 88.2% majki i 11.8% očeva. Ovako neujednačen uzorak po polu ne iznenađuje s obzirom da u tradicionalnim društvima kao što je ovo, majke su te koje su od rođenja primarni staratelji i shodno tome provode više vremena brinući o djetetu, dok su očevi uključeni u manjoj ili većoj mjeri. Uzorak čine ispitanici od 25 do 58 godina, a prosječna starost ispitanika iznosi 43 godine. Kada je u pitanju obrazovni status, najveći broj ispitanika je sa završenom srednjom školom (52,9%), nakon toga slijede fakultetski obrazovani ispitanici i ispitanici sa višom školom (29,4%), dok je najmanje ispitanika sa završenom osnovnom školom (11,8%) i masterom, magisterijem ili

doktoratom (5.9%). Od ukupnog broja ispitanika čak njih 64.7% je nezaposleno, i po 17.6% je zaposleno puno radno vreme ili samozaposleno. Kada govorimo o materijalnom stanju, najveći broj ispitanika izveštava da je prosječnog materijalnog stanja („najčešće možemo da priuštimo sve što nam treba, ali se dešava da nemamo dovoljno novca“) i to 70.6%, zatim 23.5% ispitanika izvještava da je ispodprosječnog materijalnog stanja („uglavnom ne možemo da priuštimo sve što nam je potrebno“), dok svega 5.9% izvještava da je iznadprosječnog materijalnog stanja („možemo da priuštimo sve što nam treba“). Važno je napomenuti i da je čak 88.2% ispitanika stambeno situirano. Od 17 ispitanika u uzorku čak 82.4% ispitanika je u braku, 11.8% je razvedeno i 5.9% je udovaca/udovica. Najviše ispitanika ima troje djece (35.3%), po 23.5% ispitanika ima dvoje, odnosno četvoro djece, 11.8% ispitanika ima jedno dete dok, 5.9% ispitanika ima petoro djece.

Kada je u pitanju vrsta djetetove smetnje u razvoju, u uzorku je najviše roditelja čija deca imaju poremećaj iz spektra autizma, zatim, Downov sindrom, cerebralnu paralizu, lako umjerene do teške intelektualne teškoće, motorne i senzorne teškoće i sl. Uzrast djece čiji roditelji čine uzorak se kreće od 5 do 20 godina. 64.7% roditelja koji su učestvovali prisustvovalo je nekom vidu edukacije i/ili stručnog usavršavanja koja se odnose na roditeljstvo ili odgajanje djeteta sa razvojnim teškoćama. Na pitanje koje su to edukacije / stručna savjetovanja na koja su išli, karakteristični odgovori su: stručna savjetovanja kod psihologa (Udruženje psihologa Novi Pazar), u dnevnom boravku za djecu sa smetnjama (udruženje MNRO), u Zavodu za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju „Prof. dr Cvetko Brajović“ u Lipovici i sl. S druge strane, čak 35.3% ispitanika nije pohađalo edukacije i stručna savjetovanja.

MJERNI INSTRUMENTI

Upitnik za procjenu protektivnih faktora mentalnog zdravlja roditelja djece sa smetnjama u razvoju

Upitnik za procjenu protektivnih faktora mentalnog zdravlja roditelja djece sa smetnjama u razvoju konstruisan je za potrebe istraživanja. Pored ajtema koji se odnose na sociodemografska obilježja (pol, starost, stepen obrazovanja, stambena situiranost, radni status, materijalno stanje, bračno stanje, broj djece, vrsta smetnje u razvoju djeteta i uzrast djeteta sa smetnjom u razvoju), upitnik je obuhvatao i pitanja zatvorenog i otvorenog tipa.

Pitanja zatvorenog tipa su imala za cilj da otkriju koliko roditelji procjenjuju da su pod stresom (*U kojoj mjeri procenjujete da ste pod stresom kada je u pitanju Vaša roditeljska uloga?*), kako procenjuju podršku šire socijalne zajednice, porodice, prijatelja i partnera (*Kako biste ocijenili podršku šire socijalne zajednice?, Kako biste uopšteno ocijenili podršku svoje porodice i prijatelja?, Kako biste ocijenili podršku partnera?*), kao i kako ispitanici vrednuju sebe kao roditelje (*Kako biste vrednovali sebe kao roditelja, odnosno koliko smatraste da ste uspješni kao roditelj?*). Na sva pitanja zatvorenog tipa ispitanici su odgovarali putem petostepene skale Likertovog tipa.

S druge strane, pitanja otvorenog tipa su konstruisana sa ciljem da roditelji imaju mogućnost izvijestiti o ličnim izvorima stresa u roditeljskoj ulozi (*Molimo Vas da navedete najčešće izvore stresa sa kojima se suočavate u svakodnevnoj brizi oko djeteta.*) i da navedu protektivne faktore i izvore podrške koji su im najviše pomogli u borbi protiv stresa i na koji način (*Ko su osobe iz Vašeg okruženja koje su Vam najviše pružile podršku?, Na koji način su Vam osobe iz okruženja (porodica, prijatelji) pomogle da se nosite sa problemima vezanim za odgoj i brigu o djetetu?, Koje Vaše lične karakteristike su Vam pomogle da lakše prebrodite stresne situacije vezane za odgoj i brigu o djetetu? i sl.*).

Postupak

Istraživanje je sprovedeno u periodu od jula do septembra 2020. godine u Novom Pazaru. S obzirom da je istraživanje sprovedeno u doba pandemije COVID-19 virusa, postupak istraživanja je bio prilagođen situaciji u datom trenutku. Konstruisan je upitnik (pomoću programa Google Forms) koji je poslat svim ispitanicima (putem mejla) i za koji su imali period od deset dana da ga popune. Svi ispitanici su dobili precizna upustva vezana za popunjavanje upitnika, kao i informacije o tome da će svi podaci biti strogo povjerljivi i čuvani.

REZULTATI I DISKUSIJA REZULTATA

Podaci dobijeni analizom odgovora na pitanja zatvorenog tipa obrađeni su u programu SPSS 19.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Za pregled rezultata korištene su metode deskriptivne statistike. Pitanja otvorenog tipa su kvalitativno procjenjivana.

Kada je u pitanju samoprocjena stresa izazvanog roditeljstvom, deskriptivni pokazatelji govore u prilog tome da roditelji doživljavaju umjeren do visok nivo stresa

kada je u pitanju njihova roditeljska uloga (Tabela 1). Rezultati ove studije se poklapaju sa već pomenutim istraživanjima koja su rađena na ovu temu čiji nalazi pokazuju da se roditelji djece se razvojnim smetnjama suočavaju sa brojnim stresorima vezanim za smetnje njihove djece (Ha et al. 2008; Namkung et al. 2018).

Tabela 1. Deskriptivni pokazatelji ajtema koji se odnosi na nivo stresa kada je u pitanju roditeljska uloga ispitanika

U kojoj mjeri procjenjujete da ste pod stresom kada je u pitanju Vaša roditeljska uloga?				
AS	SD	Medijana	Minimum	Maksimum
3.88	0.86	4	3	5

Kada su u pitanju izvori stresa vezani za roditeljsku ulogu, ispitanici kao najčešći odgovor ističu samu brigu za dijete. To se prije svega odnosi na brigu o zdravstvenom stanju djeteta, strah da se ne povrijedi tokom spavanja, tokom igre, zatim briga za budućnost i egzistenciju djeteta i slično. Kao izvore stresa roditelji često navode i emocionalne i probleme u ponašanju djece. Roditelji izvještavaju da nagle promjene u ponašanju, tvrdoglavost i slaba kontrola impulsa (pogotovo za roditelje djece u pubertetu) najviše doprinose stresu, jer se plaše da u tim situacijama ne povrijede sebe ili druge ljude. To je u skladu sa istraživanjima koja su rađena i u kojima su dobijeni slični nalazi (Firth, Drier 2013; Herring et al. 2006). Nekoliko roditelja je isticalo da i teška finansijska situacija značajno otežava brigu o djetetu, kao i stigmatizacija od strane okoline o čemu je već bilo riječi. Karakterističan je odgovor jednog roditelja:

Izvor stresa je manjak novca, nemam stalan i stabilan posao i ne mogu porodici da obezbijedim sve što je neophodno. Kad mi je sin bio mlađi, stresno je bilo i oko upisa u školu i to što su se mnogi sklanjali od njega kao da ima neku ozbiljnu bolest, jednostavno nerazumijevanje iz okoline, odbacivanje...“

Kada su trebali da navedu uopšteno, koji su to izvori podrške ili protektivni faktori njima posebno olakšali ulogu roditelja, dominantni su bili odgovori koji se tiču socijalne podrške. Posebno dominiraju odgovori koji se tiču neformalnog oblika socijalne podrške, odnosno najčešće se navode roditelji, prijatelji kao i bake i deke koji ne samo da najčešće pružaju instrumentalnu podršku (u vidu čuvanja djeteta i sl.), već pružaju i vrlo značajnu emocionalnu podršku pa tako jedna majka navodi:

Izvor podrške meni je bila moja baba, koja me je divnim savjetima uvijek gurala naprijed. Motivisana njom i njenim riječima ja sam itekako postigla dosta što se djeteta tiče.

Mnogi roditelji ističu kako su im i razgovori i druženja sa drugim roditeljima djece sa smetnjama značajno pomogli. Jedna majka čak navodi:

Druženje i prijateljstvo sa majkama djece sa autizmom, to je za mene nešto neprocjenjivo. Čini mi se da te niko ne može bolje razumjeti kao neko ko ima istu bol i to naše druženje i podrška jedna drugoj ne može se opisati.

Kroz ovakav vid neformalne grupe, roditelji imaju mogućnost da uče nove načine rješavanja problema i da kroz osjećanje empatije i altruizma rade na jačanju vlastitog identiteta. Međutim, ono što se izdvaja kao najznačajnije jeste emocionalna podrška koju bi članovi grupe dobijali jedni od drugih, a koja se i kroz ovo istraživanje pokazala kao značajan protektivni faktor. U inostranstvu su mreže podrške roditeljima djece sa smetnjama u razvoju mnogo razvijenije. U istraživanju Hensleya (2007) rezultati su pokazali da su najčešće usluge koje se pružaju roditeljima djece sa smetnjama u razvoju: individualno savjetovanje, grupe podrške, porodično savjetovanje i različiti treninzi jačanja veština roditeljstva.

Što se tiče formalnih oblika psihosocijalne pomoći i podrške šire socijalne zajednice, ispitanici su najčešće navodili stručnjake poput psihologa, logopeda i ljekara. Među oblicima podrške šire socijalne zajednice koje roditelji ističu kao značajne izdvajaju se: upis u redovan vrtić, upis u udruženje za djecu i odrasle sa smetnjama u razvoju (usluge defektologa, fizioterapeuta, logopeda, negovatelja), angažovanje ličnog pratioца i slično.

Prema deskriptivnim podacima koji se tiču ocjene podrške šire socijalne zajednice može se zaključiti da ispitanici nisu ni preterano zadovoljni ni potpuno nezadovoljni (Tabela 2). To znači da ima dosta prostora za napredak kada je u pitanju uključenost šire socijalne zajednice u pružanju podrške roditeljima djece sa razvojnim smetnjama naročito ukoliko uzmemo u obzir nalaze koji ukazuju na značaj socijalne podrške kod ove populacije (Eskow et al. 2011).

Tabela 2. Deskriptivni pokazatelji ajtema koji se odnosi na ocenu podrške šire socijalne zajednice ispitanika

Kako biste ocijenili podršku šire socijalne zajednice?				
AS	SD	Medijana	Minimum	Maksimum
2.94	1.03	3	1	5

Kada su u pitanju porodica i prijatelji, roditelji djece sa smetnjama u razvoju najčešće ističu važnost informacijske, emocionalne i instrumentalne podrške (u okviru koje je i često pominjana finansijska podrška). Kada govorimo o informacijskoj

podršci, tu se prije svega misli na pružanje saveta i informacija koje bi eventualno mogle da olakšaju stresne situacije kroz koje roditelji prolaze. Vrlo je značajna i emocionalna podrška, gdje porodica i prijatelji razumijevanjem, ljubavlju, zagrljajima i slično pomažu roditeljima djece sa smetnjama da lakše prebrode stresne situacije, pri čemu jedna ispitanica i navodi:

Što se tiče porodice ona mi je najviše pomogla. Tu sam crpila snagu za sve što nas je snalazilo...

Međutim, kao posebno značajna se ističe instrumentalna podrška, gde su članovi porodice i prijatelji uvijek tu kada je potrebno da se pričuva, nahrani, presvuče i prošeta dijete čime roditelji dobijaju i malo slobodnog vremena da se posvete sebi i svojim interesovanjima, što svakako pozitivno utiče na njihovo mentalno zdravlje. Kao karakterističan, ističe se sljedeći odgovor:

Porodica je uvijek bila tu da pričuva dijete, nahrani ga, igra se sa njim i šeta ga kako bih ja odradila neke svoje obaveze i zadovoljila lične potrebe. Prijatelji su bili uglavnom moralna podrška, ali nedovoljno dobra.

Finansijska podrška je takođe vrlo važna kao zaštitni faktor za roditelje djece sa smetnjama s obzirom da su i finansijski izdaci veći (lijekovi, pomagala, lični pratioci i sl.), što je i dokazano u par studija (Emerson et al. 2010; Dardas, Ahmad 2014).

Prema deskriptivnim podacima koji se tiču podrške porodice i prijatelja zaključuje se da ispitanici vrlo visoko procjenjuju podršku porodice i prijatelja kada je u pitanju odgoj djeteta sa smetnjama u razvoju (Tabela 3). Dobijeni rezultati su posebno značajni ukoliko uzmememo u obzir rezultate istraživanja Ekasa i saradnika (2010) prema kojima su viši nivoi porodične podrške bili povezani sa nižim nivoima depresije, stresa i višim nivoima zadovoljstva životom i psihološkog blagostanja kroz porast optimizma.

Tabela 3. Deskriptivni pokazatelji ajtema koji se odnosi na ocenu podrške porodice i prijatelja ispitanika

Kako biste uopšteno ocijenili podršku svoje porodice i prijatelja?				
AS	SD	Medijana	Minimum	Maksimum
4.29	0.99	5	2	5

Kada se o govori o partneru, izvori podrške su slični kao i u situaciji sa užom porodicom i prijateljima, gdje se posebno ističe značaj emocionalne, instrumentalne a naročito finansijske podrške. Kao karakterističan odgovor ističe se:

To je moja najveća podrška. Mislim da nas je ovakva situacija (kada dobiješ dijete sa poteškoćama) još više zbližila i to je neraskidiva veza... Pomagao mi je i bio rame uz rame sa mnom u našoj borbi. Toliko nas je taj naš problem vezao da nekada više nismo morali ni da pričamo šta da radimo, mogu da kažem da je bilo dovoljno da se pogledamo i znali smo šta mislimo.

Kada je u pitanju procjena podrške partnera, deskriptivni pokazatelji govore u prilog tome da su roditelji djece sa smetnjama u razvoju uglavnom zadovoljni podrškom koju dobijaju od partnera (Tabela 4).

Tabela 4. Deskriptivni pokazatelji ajtema koji se odnosi na ocjenu podrške partnera ispitanika

Kako biste ocijenili podršku partnera?				
AS	SD	Medijana	Minimum	Maksimum
4.12	1.45	5	1	5

Od karakteristika za koje su ispitanici izvještavali da su im pomogle da lakše prebrode stresne situacije vezane za odgoj i brigu o djetu, najčešće se ponavljaju strpljenje (smirenost), upornost, snaga (otpornost), optimizam i nada. Već je u nekoliko istraživanja dokazan pozitivni uticaj otpornosti, optimizma i nade, na mentalno zdravlje roditelja djece sa smetnjama u razvoju (Ekas et al. 2010; Weiss 2002; Ogston et al. 2011; Ekas et al. 2016). Jačanjem optimizma, otpornosti i drugih karakteristika direktno možemo preventivno djelovati na pojavu stresa kod roditelja djece sa smetnjama u razvoju. Kao karakterističan odgovor se ističe:

Strpljivost. Upornost. Ne znam, jednostavno u problemu si i ideš dalje da ga riješiš. Ne osvrćeš se nazad i ne preispituješ možeš li više ili ne.“

Religioznost se u ovom istraživanju pokazala kao vrlo značajan protektivni faktor koji je roditeljima pomogao da lakše prebrode teške trenutke vezane za odgajanje djeteta sa razvojnim teškoćama. Od 17 ispitanika, njih 16 je istaklo važnost religioznosti u borbi protiv stresa roditeljstva. Ovaj rezultat je očekivan s obzirom na to da ispitanici potiču iz populacije u kojoj se poštuju tradicionalne vrijednosti i u kojoj religioznost zauzima visoko mjesto. Međutim, slični rezultati su dobijeni i u manje tradicionalnim društvima (Coulthard, Fitzgerald 1999; Ekas et al. 2009). Ove rezultate najbolje oslikava sljedeći odgovor jedne ispitanice:

Vjerujem da mi je u svemu ovome Gospod najviše pomogao i da bez njega ne bih uspjela. Vjera i nada mi je davala snagu i volju za nove pobjede. Bog sve vidi i uvijek nagradi sav trud i svu požrtvovanost, koju nesebično pružamo svom djetetu, na neki način. Ja sam uvijek realna u svojim molitvama i željama i Bog često usliši moje

molitve. Zahvalna sam na tome, pa makar to bila i sitnica. Vjerovanje je lijep izbor nakon što istinski prihvatimo životni izazov.

Kada su dobili zadatak da imenuju još neke izvore podrške koji nisu bili obuhvaćeni upitnikom, ispitanici su naveli destigmatizaciju. Pod time se podrazumijeva da bi roditeljima bilo znatno lakše da se nose sa izazovima roditeljstva kada ne bi bilo stigme od strane okoline. To samo govori da je potrebno preuzeti korake ka destigmatizaciji djece i odraslih osoba sa smetnjama u razvoju, pogotovo ukoliko uzmemo u obzir nalaze koji ističu negativne efekte stigmatizacije po mentalno zdravlje i djece i roditelja (Kinnear et al. 2016).

Analizirajući uzorak istraživanja konstatovano je i da su članovi udruženja, tj. učesnici u istraživanju isključivo roditelji djece koja imaju pet godina i više. Jedan od problema koji se često javlja kada su u pitanju djeca sa smetnjama u razvoju jeste i to što se roditelji kasno obraćaju za pomoć. Razlozi mogu biti strah od etiketiranja i stigmatizacije, kao i kasno dobijanje konačne dijagnoze (što je često u slučaju poremećaja iz spektra autizma). U prve tri godine života se formira najveći broj sinapsi kod djeteta pri čemu su rana iskustva ta koja najviše utiču na to koje sinapse će opstati i biti ojačane a koje će odumrijeti jer se ne stimulišu. Uzimajući u obzir ovaj podatak, možemo zaključiti da upravo u tom periodu dijete ima najveći potencijal za napredak, naročito kada su u pitanju gorovne i motoričke sposobnosti, te su rane intervencije od ogromnog značaja. Roditelji često iz straha da se suoče sa realnošću, da se to zaista njima dešava, odbijaju da prihvate da problem postoji.

Kada je u pitanju samoprocjena ispitanika o tome koliko smatraju da su uspješni kao roditelji, deskriptivni pokazatelji govore u prilog tome da ispitanici izuzetno visoko vrednuju sebe kao roditelje (Tabela 5). To samo znači da su oni kroz svoje iskustvo sebi dokazali da se mogu nositi sa svim izazovima roditeljstva, što je svakako uticalo na njihovo samopouzdanje i samoefikasnost za koju je već dokazano da protektivno djeluje na mentalno zdravlje roditelja djece sa smetnjama u razvoju (Kuhn, Carter 2006). Međutim, to ne znači da oni nemaju padove i da ponekad ne sumnjuju u svoje sposobnosti.

Tabela 5. Deskriptivni pokazatelji ajtema koji se odnosi na samoocjenu ispitanika kada je u pitanju njihova uspješnost kao roditelja

Kako biste vrednovali sebe kao roditelja, odnosno koliko smatraste da ste uspješni kao roditelj?

AS	SD	Medijana	Minimum	Maksimum
4.59	0.51	5	4	5

Na kraju, ispitanici su imali priliku da odgovore na pitanje u čemu posebno uživaju i na šta su ponosni kada je u pitanju njihova roditeljska uloga. Iz odgovora ispitanika se može zaključiti da su najviše ponosni na sreću i „osmijeh“ svog deteta, kao i na svaki njihov napredak, što najbolje ilustruju sljedeći odgovori:

Ponosna sam na osmijeh mog djeteta. Na njegovu sreću i bezbrižnost. Na to što nam svakodnevno pokazuje svu ljepotu različitosti. Ponosna sam i uživam u svojoj maloj, jedinstvenoj porodici koju ništa ne može da poljulja u svojim željama i izazovima.

Ponosna sam na svoje dijete, moje malo mekano dijete puno ljubavi, zbumjenog pogleda, kada mu postavite pitanje, na koje morate sačekati da odgovori, na ljubav koju primam od njega.

ZAKLJUČCI I SMJERNICE

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da postoje brojni protektivni faktori koji se izdvajaju kao značajni u očuvanju mentalnog zdravlja roditelja djece sa smetnjama u razvoju. Na osnovu dobijenih rezultata se već mogu izdvojiti neke smjernice koje bi mogle biti od koristi ne samo roditeljima već i uopšteno u oblastima u kojima se planiraju i kreiraju programi pružanja podrške roditeljima djece sa smetnjama u razvoju.

Dobijeni rezultati ukazuju da, kada su u pitanju protektivni faktori, kao najznačajniji se izdvaja socijalna podrška, kako formalna tako i neformalna. Što se tiče neformalne socijalne podrške, dominiraju informacijska, emocionalna i instrumentalna podrška kao protektivni faktori. To samo govori da je uključenost porodice posebno značajna u suočavanju roditelja sa stresorima koje sa sobom nosi odgajanje djeteta sa smetnjama u razvoju. S druge strane, kada je u pitanju formalna socijalna podrška, iako je njen značaj do sada već više puta dokazan (Eskow et al. 2011; Samadi et al. 2013), postoji dosta prostora za napredak kada je u pitanju pružanje podrške roditeljima djece sa smetnjama u razvoju. U ovom slučaju važnu ulogu imaju i različita udruženja uključena u aktivnosti koje podrazumijevaju fizičku pomoć i brigu o detetu, čime se roditeljima znatno olakšava svakodnevni život i obezbeđuje vrijeme i prostor za bolje balansiranje ulogama i kontakt sa drugim članovima porodice. Jedna majka ističe i kako izvor stresa predstavlja i briga o tome kako će dete u petom razredu samostalno ići od kabineta do kabineta. Tu su takođe izuzetno važni i lični pratioci i volonteri koji pružaju tu vrstu podrške djeci sa smetnjama u razvoju u vanporodičnom okruženju. Iako su i ovakvi programi prilično

korisni (naročito u pogledu instrumentalne podrške), u ovom kontekstu, osim neformalnih, zvanično ne postoje programi koji se bave psihosocijalnom podrškom roditeljima djece sa smetnjama u razvoju. Zbog toga bi bilo značajno raditi na kreiranju takvih programa, edukacija i organizaciji različitih seminara i radionica u koje bi se uključili ne samo roditelji, već i članovi porodice, čime bi se stvorio snažan sistem podrške. Od posebne koristi bi bilo i formiranje grupe podrške koje bi roditeljima djece sa smetnjama u razvoju služile kao sigurno mesto gdje mogu pronaći razumijevanje, informacije i utjehu među ljudima koji se nalaze u sličnoj situaciji.

Pored socijalne podrške, kao značajni protektivni faktori se izdvajaju i vjera u Boga te karakteristike kao što su strpljenje (smirenost), upornost, snaga (otpornost), optimizam i nada. U ovom kontekstu bi bili značajni različiti programi koji su fokusirani na jačanje optimizma i otpornosti, vježbanje strpljenja i slično, kojim bi se direktno podsticali faktori koji mogu preventivno djelovati na pojavu stresa kod roditelja djece sa smetnjama u razvoju.

U ovom radu se kao značajan faktor izdvaja i destigmatizacija, gdje ispitanici navode da bi im roditeljska uloga bila značajno olakšana kada bi njihova djeca bila više prihvaćena od strane okoline, bez ikakvih predrasuda. Veliki korak u borbi protiv stigmatizacije predstavljaju razni oblici inkluzivnih programa kojima se djeca i mlađi nastoje što više uključiti u obrazovni i društveni sistem. Značajno bi bilo i kada bi se mediji više angažovali na polju promocije inkluzije i destigmatizacije, pogotovo ukoliko uzmemu u obzir uticaj koji masovni mediji danas imaju.

Često roditelji tek kasnije, kada dijete napuni 4-5 godina, ili više (kada krene u vrtić i kada im vaspitači i stručnjaci skrenu pažnju na problem), potraže pomoć, a do tada su mnogo toga već mogli uraditi. Zato je jako važno sa prvim znakovima smetnji tražiti pomoć, jer postoje programi kojima se u tom periodu može doći do optimalnog napretka, čime bi se u isto vrijeme znatno olakšao posao roditelja kada dijete bude starije. Upravo se blagovremeno javljanje stručnjacima za pomoć može smatrati značajnim protektivnim faktorom mentalnog zdravlja roditelja djece sa smetnjama u razvoju.

Iako su ovim istraživanjem dobijeni preliminarni rezultati u pogledu identifikacije protektivnih faktora mentalnog zdravlja roditelja djece sa smetnjama u razvoju, ne mogu se zanemariti ni određena ograničenja ove studije. Pre svega, uslijed nedostatka sličnih istraživanja na ovu temu, većina istraživanja sa kojima se upoređuju rezultati sprovedene studije su korelacionog tipa. Zatim, glavni nedostatak studije ogleda su u prirodi upitnika koji je korišćen u ovom istraživanju. Upitnik u ovom istraživanju nije standardizovan, već je konstruisan za potrebe ovog istraživanja. I na kraju

ograničenja su prisutna i u pogledu veličine uzorka i nemogućnosti sprovođenja fokus grupe sa ispitanicima (zbog situacije izazvane pandemijom COVID-19 virusa), čime bi se kroz međusobnu interakciju ispitanika dobili još neki značajni podaci. Međutim, i pored metodoloških nedostataka, ovim istraživanjem su dobijeni rezultati od naučnog i praktičnog značaja.

LITERATURA

1. Almansour, A. Mohammed, Mohammed A. Alateeq, Mansour K. Alzahrani, Metab A. Algeffari, Homaidan T. Alhomaidan, (2013), "Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children", *Neurosciences (Riyadh, Saudi Arabia)*, 18(1), 58-63.
2. Baxter, Christine, Robert A. Cummins, Lewi Yiolitis, (2000), "Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 105-118.
3. Benson, Paul. R. (2010), "Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism", *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
4. Bhopti, Anoo (2016), "Promoting the occupations of parents of children with disability in early childhood intervention services – Building stronger families and communities", *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(5), 419-422.
5. Brehaut, C. Jamie, Dafna E. Kohen, Parminder Raina, Stephen D. Walter, Dianne J. Russell, Marilyn Swinton, Maureen O'Donnell, Peter Rosenbaum (2004), "The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers?", *Pediatrics*, 114(2), 182-191.
6. Brehaut, Jamie C., Rochelle E. Garner, Anton R. Miller, Lucyna M. Lach, Anne F. Klassen, Peter L. Rosenbaum, Dafna E. Kohen (2011), "Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: Growthcurve findings from a 10-year Canadian population-based study", *American Journal of Public Health*, 101(12), 2308-2316.
7. Breslau, Naomi, Kathleen S. Staruch, Edward A. Mortimer Jr, (1982), "Psychological distress in mothers of disabled children", *American Journal of Diseases of Children* (1960), 136(8), 682-686.
8. Bromley, Jo, Dougal Julian Hare, Kerry Davison, Eric Emerson (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.
- 9. Chan, Kevin Ka Shing, Chun Bun Lam (2017), "Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder", *Mindfulness*, 8, 984–994.
 - 10. Cho, Kyung Seu, Eun Joo Hong (2013), "A path analysis of the variables related to the quality of life of mothers with disabled children in Korea", *Stress & Health Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 29(3), 229-239.
 - 11. Coulthard, Patricia, Michael Fitzgerald (1999), "In god we trust? Organised religion and personal beliefs as resources and coping strategies, and their implications for health in parents with a child on the autistic spectrum", *Mental Health, Religion and Culture*, 2(1), 19-33.
 - 12. Dardas, Latefa Ali, Muayyad M. Ahmad (2014), "Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder", *The Journal of Nursing Research: JNR*, 22(3), 183-191.
 - 13. Douma, Jolanda C. H., Marielle C. Dekker, Hans M. Koot (2006), "Supporting parents of youth with intellectual disabilities and psychopathology", *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.
 - 14. Ekas, Naomi V., Thomas L. Whitman, Carolyn Shivers (2009), "Religiosity, spirituality, and socioeconomic functioning in mothers of children with autism spectrum disorder", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 706-719.
 - 15. Ekas, Naomi V., Diane M. Lickenbrock, Thomas L. Whitman (2010), "Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284.
 - 16. Ekas, Naomi V., Megan M. Pruitt, Erin McKay (2016), "Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder", *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29-30, 8-18.
 - 17. Emerson, Eric, Andrew McCulloch, Hilary Graham, Jan Blacher, Gwynnyth M. Llwendlyn, Chris Hatton (2010), "Socioeconomic circumstances and risk of psychiatric disorders among parents of children with early cognitive delay", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(1), 30-42.

18. Eskow, Karen, Lisa Pineles, Jean Ann Summers (2011), "Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28-35.
19. Firth, Ian, Rachel Dryer (2013), "The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder", *Journal of intellectual & developmental disability*, 38(2), 163-171.
20. Generalna skupština UN (2006), *Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom*
21. Goffman, Erving (1963), *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, Penguin, Harmondsworth.
22. Ha, Jung-Hwa, Jinkuk Hong, Marsha Mailick Seltzer, Jan S. Greenberg (2008), "Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study", *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 301-316.
23. Hall, Heather R., Carolyn J. Graff (2012), "Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping", *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(3-4), 194-214.
24. Hensley, Chiharu (2007), Support systems for parents of children with special needs, *Paper based on a program presented at the Association for Counselor Education and Supervision Conference*, Columbus, OH <https://www.counseling.org/resources/library/vistas/2009-V-Online/Hensley.pdf>
25. Hauser-Cram, Penny, Marji Erickson Warfield, Jack P. Shonkoff, Marty Wyngaarden Krauss (2001), "The development of children with disabilities and the adaptation of their parents: Theoretical perspectives and empirical evidence", *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), 6-21.
26. Herring, Sally, Kylie Gray, J. Taffe, Bruce Tonge, Deborah Sweeney, S. L. Einfeld (2006), "Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning", *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(12), 874-882.
27. Ingersoll, Brooke, David Z. Hambrick (2011), "The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders", *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344.

28. Johnson, Norah, Marilyn Frenn, Suzanne Feetham, Pippa Simpson (2011), "Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life", *Families, Systems, and Health*, 29(3), 232-252.
29. Kinnear, Sydney H., Bruce G. Link, Michelle S. Ballan, Ruth L. Fischbach (2016), "Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953.
30. Kuhn, Jennifer C., Alice S. Carter (2006), "Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism", *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
31. Lefley, Harriet P. (1989), "Family burden and family stigma in major mental illness", *American Psychologist*, 44(3), 556-560.
32. Marvin, Robert S., Robert C. Pianta (1996), "Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment", *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436-445.
33. Meppelder, Marieke, Marja W. Hodes, Sabina Kef, Carlo Schuengel (2015), "Parenting stress and child behavior problems among parents with intellectual disabilities: The buffering role of resources", *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 664-677.
34. Namkung, Eun Ha, Jan S. Greenberg, Marsha R. Mailick, Frank J. Floyd (2018), "Lifelong parenting of adults with developmental disabilities: Growth trends over 20 years in midlife and later life", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(3), 228-240.
35. Neff, Kristin D., Daniel J. Faso (2015), "Self-compassion and well-being in parents of children with autism", *Mindfulness*, 6(4), 938-947.
36. Norlin, David, Malin Broberg, (2013), "Parents of children with and without intellectual disability: Couple relationship and individual well-being", *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
37. Oelofsen, Natius, Phil Richardson (2006), "Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1-12.
38. Ogston, Paula L., Virginia H. Mackintosh, Barbara J. Myers (2011), "Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome", *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378-1384.
39. Parish, Susan L., Marsha Mailick Seltzer, Jan S. Greenberg, Frank Floyd (2004), "Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents

- with and without children who have developmental disabilities", *Mental Retardation*, 42(6), 413-426.
40. Pinquart, Martin, Silvia Sørensen (2006), "Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis", *The Journals of Gerontology: Series B*, 61(1), 33-45.
41. Piven, Joseph, Gary A. Chase, Rebecca Landa, Maryann Wzorek, Jeanne Gayle, Delores Cloud, Susan Folstein (1991), "Psychiatric disorders in the parents of autistic individuals", *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30(3), 471-478.
42. Plant, Karen M., Matther R. Sanders (2007), "Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.
43. Samadi, Sayyed Ali, Roy McConkey, Greg Kelly (2013), "Enhancing parental well-being and coping through a family centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder", *Autism*, 17(1), 27-43.
44. Shu, Bih-Ching, For-Wey Lung, Yong-Yuan Chang, (2000), "The mental health in mothers with autistic children: A case-control study in southern Taiwan", *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 16(6), 308-314.
45. Torbet, Susanna, Michael Proeve, Rachel M. Roberts (2019), Self-Compassion: A Protective Factor for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, *Mindfulness*, 10(12), 2492–2506.
46. Tunali, Belgin, Thomas G. Power, (1993), "Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children", *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 34(6), 945-957.
47. Weiss, Mary Jane (2002), "Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation", *Autism*, 6(1), 115-130.
48. Zablotsky, Benjamin, Catherine P. Bradshaw, Elizabeth A. Stuart (2013), "The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders", *Journal of autism and developmental disorders*, 43(6), 1380-1393.

PROTECTIVE FACTORS OF MENTAL HEALTH OF THE PARENTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Summary:

When it comes to providing support to children with disabilities, this role is primarily taken over by the family, and above all by the parents. The research was conducted to determine which protective factors of mental health for parents of children with disabilities facilitate their parenting role. The sample consisted of 17 participants, parents of children with various disabilities who filled out an online questionnaire designed for the needs of the research. The questionnaire was intended to assess the protective factors of the mental health of parents of children with disabilities. The results showed that parents experience moderate to high levels of stress when it comes to their parental role, while they emphasize child care as the main source of stress related to the parental role. They point out social support as one of the leading sources of support, much more often relying on informal sources (family members, friends, neighbors). In addition to social support, significant protective factors include faith in God and personality traits such as patience (calmness), perseverance, strength (resilience), optimism, and hope. Destigmatization also stands out as a significant protective factor, ie the parental role is facilitated by the complete acceptance of the child by the environment. Based on the findings, guidelines and recommendations can be formulated for planning and creating a program to provide support to parents of children with disabilities. In this context, various psychosocial support programs aimed at strengthening parental competencies and protective factors that play an important role in preserving the mental health of parents of children with disabilities would be significant.

Keywords: mental health; parents of the children with disabilities; parenting stress

Adrese autora

Author's address

Mirsen Fehratović

Državni univerzitet u Novom Pazaru
Departman za filozofske nauke
mirsenfehratovic@gmail.com

Marija Tiosavljević

Udruženje psihologa Novi Pazar
mrijat.np@gmail.com

Amela Dautbegović

Univerzitet u Sarajevu
Filozofski fakultet
amidzicamelia@yahoo.com