

DIMENZIJE I ASPEKTI RODITELJSKOG PONAŠANJA U OBITELJIMA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Aleksandra Kardum¹, Natalija Lisak Šegota²,
Anka Jurčević Lozančić³

¹ Centar za autizam Split, Ivana Rendića 6, 21000 Split, Hrvatska

² Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu,
Borongajska cesta 83f, 10000 Zagreb, Hrvatska

³ Učiteljski fakultet, Sveučilište u Zagrebu,
Savska cesta 77, 10000 Zagreb, Hrvatska
aleksandra.kardum@gmail.com;
natalija.lisak@erf.unizg.hr;
anka.jlozancic@ufzg.hr

Primljen: 3. 10. 2021.

Prihvaćen: 27. 3. 2022.

Istraživanje daje uvid u glavne dimenzije i aspekte roditeljskog ponašanja roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) s obzirom na prisutnost/neprisutnost nepoželjnih ponašanja djece, temeljem samoprocjene. Istraživanje je provedeno na uzorku od N=121 roditelja djece s PSA iz Dalmacije. Rezultati su ukazali na prisutnost restriktivne kontrole i kažnjavanja kada su prisutna nepoželjna ponašanja, dok roditelji čija djeca nemaju nepoželjna ponašanja pokazuju više autonomije za svoje dijete, imaju veće roditeljsko znanje i primjenjuju induktivno rezoniranje. U raspravi se ističe značaj osobnih karakteristika roditelja i partnerstva, kvalitete podrške te znanstveno utemeljenih intervencija i roditeljskog znanja za roditeljsko ponašanje. Predlažu se smjernice za učinkovite intervencije na nepoželjna ponašanja djeteta te poželjne odrednice roditeljskog ponašanja. Također, navode se ograničenja provedenog istraživanja i prijedlozi za buduća istraživanja.

Ključne riječi: roditeljsko ponašanje, obiteljsko ozračje, poremećaj iz spektra autizma, nepoželjna ponašanja

Uvod

Roditeljstvo u obiteljima s djecom s poremećajem iz spektra autizma (PSA) specifična je i vrlo zahtjevna zadaća. Na ovo roditeljsko iskustvo utječu brojni čimbenici, poput: kompleksnost samog neurorazvojnog poremećaja, značajke djeteta, značajke roditelja, formalna i neformalna podrška, kao i vrijednosti te osviještenost o pravima i potrebljanim osoba s poremećajem iz spektra autizma u društvenom okruženju.

S obzirom na to da je prevalencija PSA u svijetu 62 osobe na 10000 osoba u populaciji (Elsabbagh *et al.*, 2012, 160), može se zaključiti kako je veliki broj obitelji zahvaćen specifičnostima ovog neurorazvojnog poremećaja i, sukladno navedenome, izazovima roditeljstva. Poremećaj iz spektra autizma (PSA) je, prema međunarodnom priručniku DSM-V, neurorazvojni poremećaj kojeg obilježavaju odstupanja u socijalnoj komunikaciji i interakciji te ograničeni i ponavljajući obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti (APA, 2014).

Roditelji djece s PSA u riziku su za razvijanje intenzivnog stresa i sagorijevanja (Herring *et al.*, 2006, 874; Pozo i Sarria, 2014, 180; Baker *et al.*, 2002, 433). Istraživanja također uspoređuju ulogu majki i očeva u doživljaju stresa, načinu suočavanja i prihvaćanju teškoća djeteta te u odnosu prema djetetu (Gau *et al.*, 2010, 74; Pozo i Sarria, 2014, 180; Hastings, 2003, 231). Potom se ističu moguće posljedice izloženosti roditelja intenzivnom stresu na obiteljsko ozračje i cijelokupno funkcioniranje djeteta i obitelji (Hastings, 2003, 231; Herring *et al.*, 2006, 874; Pisula, 2011, 87). Nadalje, navode se i različiti načini suočavanja roditelja sa stresom (Gau *et al.*, 2010, 72; Pozo i Sarria, 2014, 80; Hastings i Johnson, 2001, 327; Herring *et al.*, 2006, 874).

Dosadašnja istraživanja usmjeravala su se uglavnom na prethodno spomenute odrednice u obiteljima s djecom s PSA, dok je manji broj istraživanja bio usmjeren na istraživanje roditeljskog ponašanja (Ventola *et al.*, 2017, 2873; Gau *et al.*, 2010, 71; Yaffe, 2015, 112).

U obiteljima s djecom s PSA roditelji imaju iznimno važnu ulogu s obzirom na to da su nerijetko jedini pružatelji podrške svojemu djetetu pa je time još više opravdano upoznati specifičnosti roditeljskog ponašanja. Ponašanje roditelja izravno utječe na cijelokupno funkcioniranje i dobrobit djeteta te posljedično može dovesti kako do napretka tako i do pojave dodatnih ozbiljnih teškoća kod djeteta (Ventola *et al.*, 2017,

2873; Gau *et al.*, 2010, 77). Također, može značajno utjecati i na kvalitetu obiteljskog ozračja.

U sljedećim poglavljima detaljno će se opisati specifičnosti roditeljstva u obiteljima djece s PSA te pobliže objasniti teorijski koncept roditeljskog ponašanja.

Roditeljstvo u obiteljima s djecom s poremećajem iz spektra autizma

Pojava PSA kod djeteta neminovno utječe na obiteljsko ozračje, kao što i specifičnost obiteljskog ozračja doprinosi funkcioniranju djeteta (Ventola *et al.*, 2017, 2873; Pozo i Sarria, 2014, 180). Značajke PSA koje su najčešće prisutne kod djece i doprinose obiteljskom ozračju su socijalni problemi, problemi s pažnjom, hiperaktivnost, nepoželjna ponašanja uz anksioznost, depresiju i somatske probleme (Gau *et al.*, 2010, 75).

Ukoliko su prisutna nepoželjna ponašanja roditeljima je iznimno teško održavati dosljednost u pristupu. Nadalje, od njih se zahtijeva iznimna fleksibilnost i dobro poznavanje odrednica samog neurorazvojnog poremećaja i znanstveno utemeljenih intervencija (Yaffe, 2015, 112; Ventola *et al.*, 2017, 2873).

Kao što je spomenuto, roditelji djece s PSA doživljavaju iznimno visoku razinu stresa (Gray, 2006, 970; Pozo i Sarria, 2014, 180; Hastings, 2003, 231; Herring *et al.*, 2006, 874; Hasting i Johnson, 2001, 327), posebice majke (Hastings, 2003, 231; Herring *et al.*, 2006, 874; Pisula, 2011, 87). Prisutna visoka razina stresa statistički je značajno veća od razine stresa koju doživljavaju, primjerice, roditelji djece s intelektualnim teškoćama ili roditelji tipične djece (Ventola *et al.*, 2017, 2873). Roditelji, posebice majke, u velikom broju slučajeva brinu o djetetu bez odgovarajuće formalne pa i neformalne podrške, što dodatno povećava stres (Gau *et al.*, 2010, 71).

Očevi teže prihvaćaju teškoće djeteta, osobito ukoliko je ono muškog spola, što se može povezati s tradicionalnim stavovima koji su još uvijek prisutni u mnogim društвima. Također, razvijaju manju privrženost i usmjerenošću na dijete nego majke (Gau *et al.*, 2010, 76). Učestali stres dovodi do narušavanja mentalnog zdravlja roditelja, doprinosi socijalnoj isključenosti te se negativno odražava na cijelokupno funkcioniranje obitelji (Ventola *et al.*, 2017, 2873; Gray, 2006, 970). Prediktori

koji dovode do povećanog stresa roditelja su prisutnost nepoželjnih ponašanja, kompleksnost neurorazvojnog poremećaja, izostanak socijalne podrške i nedostatnost »osjećaja koherentnosti« (eng. *sense of coherence*, SOC), kao načina percipiranja problema odnosno prihvaćanja i razumijevanja (Pozo i Sarria, 2014, 180; Baker *et al.*, 2002, 433; Herring *et al.*, 2006, 874).

Nepoželjna ponašanja kao prediktor doprinose stresu znatno više nego drugi spomenuti prediktori (Herring *et al.*, 2006, 874; Pozo i Sarria, 2014, 180). Pokazala su se značajnim prediktorom za obiteljski stres, kvalitetu obiteljskih odnosa i odnosa roditelj–dijete kao i za strategije suočavanja s istim ponašanjima (O’Nions *et al.*, 2018, 1272; Beurkens, Hobson i Hobson, 2013, 168; Hoffman *et al.*, 2008, 155). Nepoželjnim ponašanjima smatraju se ona ponašanja koja dijete ometaju u svakodnevnim aktivnostima i obvezama te također mogu prouzročiti ozljede ili štetu (Minshawi *et al.*, 2014, 125; Woodman *et al.*, 2014, 119). Spomenuta se ponašanja definiraju na više načina i s različitih gledišta. Za potrebe ovoga rada navest će se podjela nepoželjnih ponašanja prema autorima Eisenhower i sur. (2005., u: Hartley *et al.*, 2008) na internalizirana (anksioznost, opsesivno-kompulzivni poremećaj, depresija i drugo) i eksternalizirana (nametljivo ponašanje, agresija, auto-agresija, uništavanje predmeta u okolini i drugo).

U ovom radu bilo je osnovano provjeriti specifičnosti roditeljskog ponašanja roditelja djece s PSA obzirom na obilježje prisutnosti ili neprisutnosti nepoželjnih ponašanja kod djece, s obzirom na prethodno opisane doprinose nepoželjnih ponašanja kao prediktora. Brojni su primjeri iz života, potvrđeni znanstvenim istraživanjima, koji ističu kako roditelji djece s PSA govore o sebi i svojem iskustvu roditeljstva opisujući ga kao otuđivanje i izolaciju od svakodnevnog života (Lisak *et al.*, 2017, 91) te neprestano borbu na svim razinama, a što se u literaturi definira kao »neprestano budno roditeljstvo s predostrožnošću« (Woodgate, Ateah i Secco, 2008, 1075).

Opisane značajke obitelji s djecom s PSA jasno ukazuju na izazove roditeljstva te iznimno veliki rizik za pojačan stres i sagorijevanje te socijalnu izolaciju. Sve navedeno pokazatelj je nužnosti osiguravanja kvalitetne podrške roditeljima u odgajanju djeteta s PSA i načinu suočavanja s neurorazvojnom teškoćom djeteta. Prvi korak k tome cilju je dobivanje uvida u dimenzije/odrednice i aspekte roditeljskog ponašanja roditelja djece s PSA kako bi se kreirale znanstveno-utemeljene intervencije.

Globalne dimenzije i aspekti roditeljskog ponašanja

Roditeljsko ponašanje može se opisati kao kompleksan fenomen koji ovisi o raznovrsnim čimbenicima, kao što su značajke roditelja i djeteta, kvaliteta odnosa i obiteljska klima, obiteljsko okruženje, neformalna i formalna podrška u zajednici. Kako dijete raste, tako se mijenja i roditeljsko ponašanje. Može se reći kako je obiteljski život dinamičan proces u kojem se izmjenjuju više ili manje uspješna razdoblja koja mijenjaju sve aktere koji sudjeluju u tom procesu – roditelje i djecu, ali i širu obitelj (Kardum, 2021). Literatura ukazuje na to kako je moguće govoriti o tri dimenzije roditeljskog ponašanja (Loeber *et al.*, 2000, u: Keresteš *et al.*, 2012, 23). To su: prihvaćanje, psihološka i bihevioralna kontrola (Barber *et al.*, 2005, 125; Darling i Steinberg, 1993, u: Keresteš *et al.*, 2012, 23).

U nastavku je oblikovana Tablica 1 radi jasnoće u razumijevanju dimenzija i aspekata roditeljskog ponašanja koji proizlaze iz polazišnog teoretskog koncepta.

Tablica 1. Dimenzije i aspekti roditeljskog ponašanja

Roditeljsko ponašanje		Aspekti	
Dimenzije	Prihvaćanje	Toplina	Autonomija
	Psihološka kontrola	Kažnjavanje	Intruzivnost
	Bihevioralna kontrola	Roditeljsko znanje	Induktivno rezoniranje

Dimenzija ‘prihvaćanje’ također se definira i u terminima ‘po-drška’, ‘emocionalnost’ te ‘toplina’. Dimenzije ‘psihološka’ i ‘bihevioralna’ kontrola usmjerenе su na postupke koje roditelji primjenjuju s ciljem oblikovanja i promjene ponašanja, pri čemu je bihevioralna kontrola povezana s pozitivnim, dok se psihološka kontrola povezuje s negativnim razvojnim ishodima (Barber *et al.*, 1994 u: Keresteš *et al.*, 2012, 23).

Svaka dimenzija roditeljskog ponašanja obuhvaća određene aspekte roditeljstva. Dimenzija ‘emocionalnost’ ili ‘prihvaćanje’ obuhvaća aspekte toplina i autonomija, dok ‘bihevioralna kontrola’ obuhvaća as-

pekte znanje i induktivno rezoniranje te aspekt popustljivosti. ‘Psihološka kontrola’ obuhvaća aspekte intruzivnost i kažnjavanje (Keresteš *et al.*, 2012, 23). Pod toplinom, kao aspektom roditeljskog ponašanja, podrazumijeva se pokazivanje ljubavi, prihvatanje i bliskost. Nadalje, autonomija podrazumijeva poštivanje djetetova izbora i uvažavanje njegove psihološke neovisnosti. Induktivnim rezoniranjem smatra se »discipliniranje korištenjem objašnjenja i jasnog argumentiranja«, a roditeljsko znanje predstavlja »nadzor i poznavanje djetetovih aktivnosti« (Keresteš *et al.*, 2012, 25). Prema istim autoricama, sljedeći opisani aspekt roditeljstva je intruzivnost koja predstavlja »pokušaje upravljanja djetetovim osjećajima, kritiziranje i izazivanje krivnje«, dok kažnjavanje čine »grubi postupci poput vikanja i tjelesnih kazni«. Naposljeku, popustljivost znači »popuštanje djetetovim željama i zahtjevima, bez jasnog strukturiranja i argumentiranja« (Keresteš *et al.*, 2012, 25).

U istraživanju koncepta roditeljskog ponašanja u ovom radu, a oslanjajući se na mjerni instrument autorica Keresteš i sur. (2012), imenovanje globalnih dimenzija i aspekata roditeljstva razlikuju se u odnosu na polazni koncept. Autorice slijede izvorni koncept, ali navode kako je prepoznata potreba za konstrukcijom upitnika roditeljskog ponašanja koji bi bio kulturno prilagođen našoj sredini te obuhvaćao više specifičnih aspekata (Keresteš *et al.*, 2012). Specifičnosti su prikazane i objašnjene u poglavlju o mjernim instrumentima.

U literaturi se pojavljuje terminologija ‘roditeljski odgojni stilovi’, koju je definirala autorica Baumrind (1966, 1967, u: Jurčević Lozančić, 2016) te se pokazalo važnim objasniti odnos između pojma ‘roditeljski odgojni stilovi’ i koncepta ‘roditeljsko ponašanje’. Roditeljska ponašanja prisutna su u svakom od odgojnih stilova, čineći tako njihovu specifičnost. Spomenuta je autorica definirala tri roditeljska odgojna stila: autoritarni, autorativni i popustljivi odgojni stil (Baumrind, 1966, 1967, u: Jurčević Lozančić, 2016). Točnije, roditeljsko ponašanje pojmovno je nadređeno roditeljskim odgojnim stilovima, jer unutar određenog roditeljskog stila možemo prepoznati različite aspekte roditeljskog ponašanja. Za potrebe ovoga rada fokus je na širem teorijskom polazištu koji govori o roditeljskom ponašanju.

Iako je roditeljstvo obilježeno, između ostalog, specifičnim individualnim značajkama i ne postoji jedinstven i univerzalan model koji bi jamčio generalno primjenjivo uspješno roditeljstvo, ipak se mogu

utvrditi značajke roditeljskog ponašanja koje rezultiraju pozitivnim i uspješnim roditeljstvom. U literaturi se pronalazi podjela koja objedinjuje značajke pozitivnog roditeljstva, a imenuje ih kao: roditeljska podrška i povezanost, regulacija ponašanja te poštivanje individualnih značajki djeteta odnosno individualnosti (Dyches *et al.*, 2012, 2213; Barber *et al.*, 2005, 125; Hart *et al.*, 1992, 879). Na tragu navedenog, roditeljska podrška i povezanost opisuju se kao interakcije između roditelja i djeteta koje su pozitivne, tople, uvažavajuće i podržavajuće (Dyches *et al.*, 2012; Barber, *et al.*, 2005). Regulacija ponašanja podrazumijeva autoritativno roditeljstvo kojim roditelji oblikuju i strukturiraju djetetovo ponašanje bez prisile i kontrole. Također, objektivno i utemeljeno postavljuju djetetu granice uz objašnjavanje razloga i ukazivanje na posljedice (Dyches *et al.*, 2012, 2213; Barber, *et al.*, 2005, 125). Roditeljsko uvažavanje individualnosti kod djeteta uključuje poticanje djetetova razvoja uz izbjegavanje nametanja, iskorištavanja i manipulativnog ponašanja roditelja (Dyches *et al.*, 2012, 2213; Barber *et al.*, 2005, 125).

Poželjne interakcije u odnosu roditelj–dijete, poput ponašanja obilježenih toplinom, susretljivošću i neintruzivnošću te poticanje, razumjevanje, pomaganje i ohrabrvanje, visoko su pozitivno povezana s kognitivnim i socijalno-emocionalnim razvojem djeteta u ranome djetinjstvu (Dyches *et al.*, 2012, 2213; Landry *et al.*, 2000, 358). Također, roditeljska (posebice majčina) osjetljivost i uključenost pozitivno je povezana sa socijalnim interakcijama djeteta s PSA (Dyches *et al.*, 2012, 2213; Girolametto *et al.*, 1994, 155; Mahoney i Perales, 2003, 77).

Istraživanja usmjerena na roditeljsko ponašanje i djecu s PSA su malobrojna, a ona koja su autorima dostupna ukazuju na neke odrednice i aspekte ponašanja koja se javljaju u situacijama intenzivnog stresa. Intenzivan stres dovodi do pretjerane zaštite, autoritarnosti u pristupu kao i veće psihološke kontrole uz manje privrženosti i brižnosti (Gau *et al.*, 2010, 76; Pisula, 2011, Pozo, Sarria, 2014). Nastavno, očevi pokazuju manje brižnosti, povezanosti i ljubavi prema djetetu s PSA nego majke, a kod oba roditelja prisutno je manje interakcija, uključenosti i kontakata s djetetom zbog specifičnosti neurorazvojnog poremećaja (Gau *et al.*, 2010, 76).

Također, istraživanja ukazuju kako je roditeljsko ponašanje u kojemu je prisutna osjetljivost za djetetove potrebe i fleksibilnost značajno

za napredak djeteta s PSA (Attwood, Scarpa, 2013, u: Crowell *et al.*, 2019, 25). Prema spomenutim autorima, napredak je uočen u područjima privrženosti, združene pažnje, socijalne komunikacije, razvoja ekspresivnog jezika i emocionalne regulacije kod djeteta. Nastavno, doprinos je vidljiv i u povezanim odnosu roditelj–dijete, kao i roditeljskom samopouzdanju jer dijete reagira, daje povratne informacije i surađuje (Crowell *et al.*, 2019).

Još je nedovoljno istraženo koja konkretna ponašanja i na koji način utječu na razvoj djece s PSA te koji su njihovi uzroci. Međutim, istraživanja pokazuju kako nepoželjna ponašanja najznačajnije doprinose stresu, a time i roditeljskom ponašanju s manje topline i podrške te više kontrole i zaštite. Budući da su roditeljska ponašanja kulturološki i vrijednosno određena te ovise i o specifičnostima okruženja, važno je istražiti moguće posebnosti u odrednicama i aspektima roditeljskog ponašanja roditelja djece s PSA u našem društvenom kontekstu.

Metode

Cilj istraživanja i hipoteze

Cilj ovog istraživanja usmjeren je na samoprocjenu dimenzija i aspekata roditeljskog ponašanja roditelja djece s PSA obzirom na obilježje prisutnost ili neprisutnost nepoželjnih ponašanja kod djece. Ovim istraživanjem ispitivalo se razlikuju li se roditelji djece s PSA u sljedećim dimenzijama i aspektima roditeljskog ponašanja: *Prihvaćanje* (aspekti toplina i autonomija), *Bihevioralna kontrola* (aspekti znanje, rezoniranje i popustljivost) i *Psihološka kontrola* (aspekti intruzivnost i kažnjavanje) (Keresteš *i et al.*, 2012, 26), s obzirom na obilježje prisutnost ili neprisutnost nepoželjnih ponašanja kod djece s PSA.

U skladu s ciljem postavljena je hipoteza istraživanja.

H1: Očekuje se statistički značajna razlika u samoprocjeni roditeljskog ponašanja između roditelja djece s PSA koja imaju nepoželjna ponašanja i roditelja djece s PSA koja nemaju prisutna nepoželjna ponašanja.

Statistički značajnu razliku između skupina kao i smjer te razlike moguće je očekivati sukladno rezultatima prethodnih, autorima dostupnih, istraživanja vezanih uz obilježja roditeljstva u obiteljima s djecom

s PSA (Pozo i Sarria, 2014, 180; Pisula, 2011, 87; Gau *et al.*, 2010, 76). Navedeno se može argumentirati na sljedeći način: roditelji djece s PSA koja imaju nepoželjna ponašanja skloniji su kontroli i nadzoru djeteta uz slabiju emocionalnu povezanost i prihvatanje te uz moguće prezaštićivanje i popustljivost kako bi time moguće prevenirali pojavu nepoželjnih ponašanja (Gau *et al.*, 2010, 76; Pisula, 2011, 87; Pozo i Sarria, 2014, 180). Za roditelje djece s PSA koja nemaju nepoželjna ponašanja može se pretpostaviti kako pokazuju značajno više roditeljske podrške za svoje dijete i veću emocionalnu toplinu te razumijevanje, premda nedostaju studije koje uspoređuju specifičnosti ove dvije skupine roditelja.

Sudionici istraživanja

Vrsta uzorkovanja je neprobabilističko, točnije namjerno i prigodno uzorkovanje (Milas, 2005; Tkalac Verčić *et al.*, 2010). Vodilo se računa o kriterijima koji su istraživački važni za izbor sudionika istraživanja u skladu s ishodišnim teorijskim konceptima, značajkama populacije te dostupnosti i responzivnosti roditelja djece s PSA.

Istraživanje je provedeno na uzorku roditelja djece s PSA kojeg su činili N=121 sudionica/sudionika, točnije N=63 (52 %) majki i N=58 (48 %) očeva. U ukupnom uzorku bilo je zastupljeno 58 roditeljskih parova i 5 samohranih majki djece s PSA s područja Splitsko-dalmatinske županije, a čija su djeca uključena u programe podrške u centru za rehabilitaciju poremećaja iz spektra autizma. Njihova su djeca u dobi od 4 do 18 godina (51 dijete) te 12 odraslih osoba u dobi od 19 do 35 godina. Podaci o dobi roditelja nisu prikupljeni s obzirom na to da nisu bili relevantni za postupak istraživanja.

Važan kriterij prilikom uzorkovanja bio je prisutnost nepoželjnih ponašanja kod djece s PSA, koju je procjenjivao stručnjak edukacijski rehabilitator koristeći u tu svrhu *Upitnik nepoželjnih ponašanja* (FAST) (Iwata *et al.*, 2013, u: Slavinić, 2017) i provodeći ga s roditeljima. U Tablici 2 prikazani su broj i postotak roditelja u istraživanju čija djeca imaju odnosno nemaju nepoželjna ponašanja. Prisutnost nepoželjnih ponašanja bio je važan kriterij za podjelu roditelja u skupine onih čija djeca imaju odnosno nemaju prisutna nepoželjna ponašanja radi operacionalizacije postavljene hipoteze istraživanja.

Tablica 2. Prisutnost nepoželjnih ponašanja kod djece

Prisutnost nepoželjnih ponašanja	N	%
Da	94	77,68
Ne	26	21,48
Ukupno	120	99,17

Prema podacima o prevalenciji nepoželjnih ponašanja u populaciji osoba i djece s PSA, očekivani raspon prisutnih nepoželjnih ponašanja je od 56 % do 94 % (Matson *et al.*, 2007, Murphy *et al.*, 2009, u: Rattaz *et al.*, 2018). Udio prisutnih nepoželjnih ponašanja djece u uzorku njihovih roditelja je N=98 (P=78,3 %) što, prepostavljamo, odražava situaciju koja je prisutna i u izvornoj populaciji djece s PSA.

Postupak provedbe istraživanja

Istraživanje je provedeno u prostorima centra za rehabilitaciju tijekom mjeseca listopada 2018. godine, uz obavezno uvažavanje svjesnog i pisanih pristanka sudionika na temelju informiranosti o svrsi i ciljeviima istraživanja te načinima zaštite sudionika. Sudionicima je, pozivajući se na *Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju* (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006), zajamčena anonimnost, dragovoljnost i dobrobit sudjelovanja u istraživanju.

Nakon pristanka sudionicima su podijeljeni upitnici u identičnim zatvorenim kovertama. Upitnike su očevi i majke ispunjavali odvojeno i bez međusobnih konzultacija. Sudionicima istraživanja zajamčeno je da će o rezultatima istraživanja biti obaviješteni pisanim/elektroničkim putem, da će ih se informirati o objavljenom znanstvenom radu te će im se rad učiniti dostupnim.

Mjerni instrumenti

Za prikupljanje podataka primijenjen je mjerni instrument *Upitnik roditeljskog ponašanja* (URP29, Keresteš *et al.*, 2012) za čiju je uporabu prethodno dobivena suglasnost autorica. Ovaj je instrument struktu-

riran za procjenu roditeljskog ponašanja te grupira rezultate u tri globalne dimenzije s pripadajućim aspektima roditeljstva. Upitnik se sastoji od 29 čestica grupiranih u sedam teorijski prepostavljenih podskala: toplina, autonomija, intruzivnost, roditeljsko znanje, popustljivost, induktivno rezoniranje i kažnjavanje (Keresteš *et al.*, 2012). Ovih sedam podskala objedinjene su u upitniku u tri globalne dimenzije roditeljskog ponašanja (Keresteš *et al.*, 2012):

1. Roditeljska podrška: toplina, autonomija roditeljsko znanje i induktivno rezoniranje
2. Restriktivna kontrola: intruzivnost, kažnjavanje
3. Popustljivost

Dimenzija roditeljskog ponašanja *roditeljska podrška* obuhvaća aspekte roditeljskog ponašanja toplinu i autonomiju, roditeljsko znanje i induktivno rezoniranje pa se time razlikuje od istoimene dimenzije u polazišnom teorijskom konceptu iz uvoda rada (Barber *et al.*, 2005, 125; Darling i Steinberg, 1993, u: Keresteš *et al.*, 2012), a koja izvorno obuhvaća samo toplinu i autonomiju. Prema istom teorijskom konceptu roditeljsko znanje i induktivno rezoniranje pripadaju dimenziji *bihevioralna kontrola*. Također, dimenzija *restriktivna kontrola* utvrđena u istraživanju Keresteš *et al.* (2012) razmjerno se dobro poklapa s dimenzijom *psihološke kontrole*, dok dimenzija *popustljivost* obuhvaća samo mali dio *bihevioralne kontrole* pa u instrumentu autorica ostaje zasebnom dimenzijom. Prethodno navedene specifičnosti u nazivu dimenzija i pripadajućih aspekata proizlaze iz razlike u strukturi i značenju roditeljskih ponašanja u našoj u odnosu na američku kulturu (Keresteš *et al.*, 2012, 36).

Za sve podskale i dimenzije upitnika URP29 Cronbachovi alfa koeficijenti viši su od 0,60, a većina ih je viša i od 0,70 (Keresteš *et al.*, 2012, 37). Također, navedeno je kako upitnik URP29 ima jednostavnu faktorsku strukturu što ga čini prikladnim za procjenu roditeljskih ponašanja. Za potrebe ovog istraživanja roditeljskog ponašanja roditelja djece s PSA upitnik je prilagođen na tri čestice upitnika (*Previše se mijesam u život svoga djeteta, Znam točno na što dijete troši novac koji mu dajem i Previše ispitujem svoje dijete o svemu*) koje su uklonjene isključivo zbog toga što nisu bile primjenjive na djecu s PSA zbog značajki samog neurorazvojnog poremećaja.

Prisutnost/neprisutnost nepoželjnih ponašanja provjeravala se Upitnikom za određivanje učestalosti pojavljivanja i intenziteta nepoželjnih ponašanja koji izvorno nosi naziv *Functional Analysis Screening Tool* (FAST) (Iwata *et al.*, 2013, u: Slavinić, 2017). Upitnikom su se provjerile informacije o prisutnosti, vrsti, zastupljenosti (učestalosti) i intenzitetu nepoželjnih ponašanja djece s PSA. Autori Iwata *et al.* (2013) procijenili su pouzdanost FAST upitnika sa 196 nepoželjnih ponašanja kroz slaganje parova neovisnih procjenjivača. Prosječno slaganje stavka po stavka između procjenjivača bilo je 71,5 %. Slaganje u ocjeni pojedinačnih stavki kretalo se od 53,3 % do 84,5 %, dok je slaganje oko ukupnog rezultata 64,8 %. Valjanost FAST upitnika procijenila se usporedbom njegovih rezultata s rezultatima 69 funkcionalnih analiza. Rezultati na FAST upitniku zabilježili su najveću stopu nepoželjnog ponašanja u 44 slučaja (63,8 %) prema navodima autora.

Obrada podataka

Kako bi se pristupilo testiranju hipoteze te donijelo odluku o izboru parametrijskih ili neparametrijskih testova, ključan je bio postupak testiranja normalnosti distribucije rezultata. Korišten je Shapiro-Wilk (SW) test jer se pokazao kao najpouzdaniji i najosjetljiviji test normalnosti distribucije rezultata za sve tipove i veličine uzoraka. Empirijske razine značajnosti Shapiro-Wilk testa za sve podskale i njima odgovarajuće dimenzije roditeljskog ponašanja na Upitniku URP29 (Keresteš *et al.*, 2012) manje su od 0,05 što je ukazalo da distribucija globalnih dimenzija/odrednica i pripadajućih aspekata samoprocjene roditeljskog ponašanja statistički značajno odstupaju od normalne razdiobe.

Korištene su neparametrijske statističke metode za utvrđivanje statistički značajnih razlika između dvije skupine roditelja djece s PSA s obzirom na prisutnost/neprisutnost nepoželjnih ponašanja, točnije Man-Whitney U test. U statističkoj obradi podataka korišten je računalni program – statistički paket za obradu podataka SPSS V24.

Rezultati i rasprava

Statistički značajne razlike između skupina roditelja djece s PSA s obzirom na prisutnost/neprisutnost nepoželjnih ponašanja kod djece prikazane su u Tablici 3 pod nazivom P-vrijednosti na dimenzijama/odrednicama i aspektima roditeljskog ponašanja, a temeljem provedenog Mann-Whitney U testa.

Tablica 3. P-vrijednosti na dimenzijama/odrednicama i aspektima roditeljskog ponašanja

Aspekti i dimenzijski roditeljskog ponašanja	P-vrijednosti
Toplina	0,121
Autonomija	0,002
Roditeljsko znanje	0,019
Induktivno rezoniranje	0,035
Intruzivnost	0,277
Kažnjavanje	0,075
Roditeljska podrška	0,005
Restriktivna kontrola	0,099
Popustljivost	0,559

Rezultati za hipotezu H1 (*Očekuje se statistički značajna razlika u samoprocjeni dimenziji roditeljskog ponašanja između roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma kod koje su prisutna nepoželjna ponašanja i roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma kod koje nisu prisutna nepoželjna ponašanja*) ukazuju na statistički značajne razlike u samoprocjeni roditeljskog ponašanja u aspektima roditeljskog ponašanja: *autonomija* ($p=0,002$), *roditeljsko znanje* ($p=0,019$) i *induktivno rezoniranje* ($p=0,035$) te na globalnoj dimenziji *roditeljska podrška* ($p=0,005$), a koja se u teoretskom konceptu još imenuje i kao *prihvatanje* (Keresteš *et al.*, 2012). Granične značajnosti razlika ustanovljene su na podskali odnosno aspektu roditeljskog ponašanja *kažnjavanje* ($p=0,075$) i globalnoj dimenziji *restriktivna kontrola* ($p=0,099$), koja

odgovara dimenziji *psihološka kontrola* u polazećem teorijskom konceptu (Keresteš *et al.*, 2012).

Nisu se pokazale statistički značajne razlike na podskalama *toplina* ($p=0,121$), aspektu roditeljstva koji spada pod globalnu dimenziju *roditeljska podrška* te na *intruzivnost* ($p=0,277$), aspektu roditeljstva koji spada pod globalnu dimenziju *restriktivna kontrola*, a koja prema polazećem teorijskom konceptu odgovara dimenziji *psihološka kontrola*. Također, nisu pronađene statistički značajne razlike na globalnoj dimenziji popustljivost ($p=0,559$) koja jednim svojim dijelom prema polazećem teorijskom konceptu pripada dimenziji *bihevioralna kontrola*, a drugim dijelom ostaje zasebna dimenzija roditeljskog ponašanja (Keresteš *et al.*, 2012).

Dobiveni rezultati ukazuju na činjenicu kako roditelji djece s PSA, kod koje nisu prisutna nepoželjna ponašanja, dopuštaju svojem djetetu ostvariti veću autonomiju, imaju statistički značajno veće roditeljsko znanje i više prakticiraju induktivno rezoniranje. Navedeno znači da u slučajevima kada djeca nemaju nepoželjna ponašanja, roditelji iskazuju značajno više roditeljske podrške prema djetetu, a u rezultatima je evidentan i trend iskazivanja veće topiline. Roditeljsko znanje i induktivno rezoniranje pripadaju, prema polazećem teorijskom konceptu, dimenziji bihevioralna kontrola koja je dominantno povezana s pozitivnim, razvojnim ishodima kod djeteta (Keresteš *et al.*, 2012). Može se istaknuti i kako je činjenica da roditelji poznaju svoje dijete i njegovu rutinu te mogu pretpostaviti kako će se dijete ponašati u različitim situacijama važno u prevenciji nepoželjnih ponašanja. Roditelji su ti koji svoje dijete uče pravilima i slijede ih te na taj način osiguravaju jasnu strukturu, a što je iznimno važno za djecu s PSA. Ovakvim se prevenirajućim ponašanjima roditelja, uz činjenicu da dijete ne iskazuje nepoželjna ponašanja, može objasniti manja roditeljska kontrola.

Roditelji djece s PSA u situaciji kada su prisutna nepoželjna ponašanja, prema rezultatima istraživanja, primjenjuju kažnjavanje i kontroliranje. *Kažnjavanje i restriktivna kontrola*, iako imaju graničnu statističku značajnost u testu, rezultati na tim varijablama pokazuju smjer većeg intenziteta upravo kod ovih roditelja. Kada su prisutna nepoželjna ponašanja, izostaju i roditeljska podrška, autonomija i topлина. Restriktivna kontrola ima negativni doprinos na razvoj djeteta jer je

ograničavajuća, nepodržavajuća i temelji se na neprestanom kontroliranju (O’Niens *et al.*, 2018, 1272).

Rezultati drugih istraživanja također ukazuju kako roditelji djece s PSA imaju smanjenu privrženost, a povećanu psihološku kontrolu (Gau *et al.*, 2010, 76; van Steijn *et al.*, 2014, 1064). Nepredvidivost nepoželjnih ponašanja još više doprinosi povećanoj autoritarnosti i pokušaju kontrole ponašanja (Gau *et al.*, 2010, 75). Roditeljska reakcija na nepoželjna ponašanja nerijetko je prekidanje takvoga ponašanja radi sprječavanja daljnog ozljedivanja ili uništavanja okruženja i imovine. Može se ustvrditi kako je navedeno ponašanje roditelja razumljivo i očekivano. Roditelji na taj način žele nepoželjno ponašanje prevenirati, ublažiti ili u potpunosti spriječiti. Međutim, najvažnije je poznavanje razloga zbog kojih se takvo ponašanje pojavljuje, točnije njegovu funkciju. Funkcije ponašanja mogu biti različite, od pokušaja privlačenja pažnje, dobivanja nekog predmeta ili osjećaja ugode. Također, može se raditi o izbjegavanju svega navedenoga: pažnje, predmeta/aktivnosti ili osjećaja neugode. Moguće da roditelj, koji dobro poznaje svoje dijete, može i bez stručne podrške prepoznati što prethodi nekom njegovu ponašanju. Međutim, intervencija koju roditelj upućuje prema djetu može biti pogrešna i zapravo pojačati ponašanje. Iz tog je razloga važno imati na umu važne odrednice osoba s PSA kada se promišlja o poželjnim oblicima roditeljskog ponašanja. Kazna, kontrola, kao i prekid aktivnosti, izostanak strukture i pravila mogu pojačati nepoželjna ponašanja. Ako se razumije što određeno ponašanje znači za osobu, onda se pojavljuje mogućnost da se osoba poduči zamjenskom ponašanju koje će imati istu svrhu kao i nepoželjno ponašanje.

Sukladno obilježjima neurorazvojnog poremećaja, veliki broj djece s PSA nema razvijen ekspresivni i receptivni jezik te neće biti u mogućnosti razumjeti objašnjenja svojeg ponašanja. Također, imat će znatnih teškoća u razumijevanju kauzalnosti svojega ponašanja i njegovih posljedica, a ako ih i prepozna u jednoj konkretnoj aktivnosti ili situaciji teško će moći generalizirati na druge situacije (Waters i Healy, 2012). Iz navedenog razloga kažnjavanje kao aspekt roditeljstva i intruzivnost mogu biti kontraproduktivni i najvjerojatnije dovesti do produbljivanja teškoća koje dijete ima, a bez uspješnosti intervencije na promjenu tih istih ponašanja. Kažnjavanje se može smatrati i negativnim pojačanjem.

ma kojima roditelji pokušavaju modificirati i ukloniti navedeno ponašanje, a zapravo ga samo pojačavaju (Sigafos *et al.*, 2006, 196).

Važno je da se roditeljsko ponašanje temelji na dosljednosti, strukturi i pravilima kada su u pitanju djece s PSA. Istraživanja ukazuju kako je jedan od najčešćih odgojnih propusta »interparentalna i intra-parentalna nekonzistentnost« (Jewell *et al.*, 2008, 173) te nedosljednost i loše definirana pravila (Feehan *et al.*, 1991, 325) od strane roditelja. Budući da je jedan od najvećih problema djeteta s PSA nepoželjno ponašanje koje često postaje problem čitave obitelji, nestrukturirano ponašanje roditelja ne pridonosi konstruktivnom preoblikovanju, već upravo suprotno. Autorica Underwood i sur. (2009) ističe kako se zbog pretjerane slobode i manjkave strukture pravila javlja nedostatak samokontrole i povećana agresivnost djeteta. Djetetu s PSA iznimno je važna struktura i jasno definirana pravila kako bi se modificiralo njegovo ponašanje te učinilo smislenim (Cooper *et al.*, 2007). Također, roditelji trebaju slijediti jedinstvena pravila svojeg djeteta, osiguravati mu strukturu i tako prevenirati pojavu nepoželjnih podražaja (Schaaf *et al.*, 2011, 377). Također, pristup utemeljen na roditeljskoj podršci i toplini može na konstruktivan način doprinijeti razvoju i funkciranju djeteta s PSA kroz razvoj prosocijalnog ponašanja (Daniel *et al.*, 2015, 114; Bagatell, 2016, 49). Pokazalo se da postoji pozitivna povezanost između roditeljskog ponašanja kojim oni pokazuju više osjetljivosti i usmjerenosti prema djetetu i osjećaja privrženosti kod djeteta s PSA, kao i napretka djeteta na više područja (Crowell *et al.*, 2019, 21). Time se želi naglasiti da je za kvalitetnu i uspješnu intervenciju prema djetetu s PSA koje ima nepoželjna ponašanja, kao i za podršku njegovim roditeljima, nužna edukacija i stručnjaka i roditelja o primjeni znanstveno utemeljenih pristupa, metoda ili tehnika.

Jedan od znanstveno utemeljenih pristupa koji se pokazao učinkovitim u prevenciji i modifikaciji nepoželjnih ponašanja je primjenjena analiza ponašanja (*Applied Behaviour Analysis*, ABA) što je pristup kojeg se u znanstvenoj literaturi prepoznaje kao učinkovitu intervenciju. Roditelji su također prepoznali potrebu za edukacijom o navedenome pristupu (Preece *et al.*, 2016, 252) kako bi uspješno djelovali na nepoželjna ponašanja. Smatra se dokazanom metodom koja ima strukturiran postupak planiranja i vođenja intervencija te praćenja modifikacija ponašanja kod osoba s PSA koji rezultira uspješnom regulacijom pona-

šanja (Lessner Lištiakova i Preece, 2019, 177). Primijenjena analiza ponašanja (ABA) pripada bihevioralnom pristupu usmjerrenom sprječavanju i uklanjanju nepoželjnih ponašanja, a može se pojasniti kao interakcija između nekog prethodnog podražaja i posljedica tog podražaja na ponašanje osobe s PSA, a temeljem analize sustavno se planira promjena ponašanja kroz učenje novih poželjnih manifestacija te se ono detaljno prati (Stošić, 2008, 99). Opisani pristup ima jake empirijske temelje i karakterizira ga kontinuirano praćenje napretka kroz sustavno prikupljanje podataka i empirijsko vrednovanje (Luisselli i Hurley, 2005, 129; Rosenwasser i Axelrod, 2002, u: Stošić, 2008).

Premda je na nepoželjna ponašanja kao izvor stresa potrebno pravovremeno djelovati, nerijetko prođe i nekoliko godina dok roditelji djeteta s PSA ne ostvare postupak dijagnosticiranja te dobiju odgovarajuću podršku stručnjaka (Stuart i McGrew, 2009, 86; Braiden, *et al.*, 2010, prema Bluth *et al.*, 2013, 194). Upravo u tom razdoblju nedovoljne podrške, nedostatka resursa te nedovoljnog znanja i znanstveno utemeljenih smjernica o tome kako pristupiti djetetu roditelji doživljavaju intenzivan stres, sagorijevanje, kao i iskustvo konflikata i loše kvalitete partnerskih odnosa (Bluth *et al.*, 2013, 194). Također, osobne značajke roditelja u prihvaćanju teškoće djeteta te načini suočavanja s problemima (Bluth *et al.*, 2013, 194; Hastings i Johnson, 2001, 327; Pozo i Sarria, 2014, 180), uz sve opisane okolnosti, doprinose kvaliteti roditeljskog ponašanja kao i odnosima u obitelji. Zbog navedenog konteksta iznimno je važno uključiti u sustavnu podršku za roditelje djece s PSA edukacije iz područja osobnog razvoja i pozitivnih strategija nošenja sa stresom (Pozo i Sarria, 2014, 180) te izgradnje pozitivnih i podržavajućih partnerskih odnosa (Bluth *et al.*, 2013, 194). Partnerski odnosi iznimno su važan izvor neformalne podrške. Navedeno je važno radi prevencije intenzivnog stresa te neodgovarajućih roditeljskih ponašanja kao i obiteljskih konflikata.

U području osobnog rasta i razvoja, koncept autora Antonovsky (1987), imenovan kao osjećaj koherentnosti (*sense of coherence*, SOC) pokazao se značajnim upravo i kod roditelja djece s PSA. Naime, pokazala se njegova statistički značajna negativna povezanost sa stresom i važna uloga u prevenciji stresa (Pozo i Sarria, 2014, 180). Prema definiciji autora Antonovsky (1987, 18), osjećaj koherentnosti značajka je osobnosti koja funkcioniра kao stil suočavanja i predstavlja

stalnu tendenciju da se životni prostor vidi kao više ili manje uredan, predvidljiv, sa svrhom i značenjem. Kada roditelji imaju razvijen dobar osjećaj koherentnosti odnosno dobro prihvaćaju i razumiju teškoće svojeg djeteta, tada situaciju mogu predvidjeti i njome upravljati te pronalaze učinkovita rješenja i svrhovitost, a time posljedično imaju manje stresa, kao i dobro psihološko zdravlje (Pozo i Sarria, 2014, 180; Pisula, 2011, 87). Načini suočavanja sa stresom trebaju biti utemeljeni na pozitivnim percepcijama i strategijama prihvaćanja teškoće djeteta (Hastings, 2002, 149).

U području jačanja kvalitete partnerskih odnosa, kao jednog od zaštitnih čimbenika u prevenciji stresa roditelja, preporuka je primjena pristupa usredotočene svjesnosti (*mindfulness*) i intervencije temeljene na tom pristupu (Bluth *et al.*, 2013, 194). Prema istim autorima, navedeni pristup značajno smanjuje stres, a temelji se na osvještavanju sadašnjeg trenutka i doživljaja iskustva bez donošenja prosudbi ili racionalnih i emocionalnih reakcija. Moguće ga je ciljano primijeniti na stresore koji roditelji svakodnevno doživljavaju odgajajući dijete s PSA (Hofmann *et al.*, 2010, 169.; Bluth *et al.*, 2013, 194). Pristup doprinosi osobnom rastu, emocionalnoj regulaciji, empatiji i kvaliteti odnosa roditelj–dijete (Benn *et al.*, 2012, 1476; Bluth *et al.*, 2013, 194).

Zaključno, važno je istaknuti kako je za uspješno i kvalitetno roditeljstvo nužno uzeti u obzir pozitivne odrednice roditeljskog ponašanja na tri razine: osobnoj, odnosnoj i razini podrške sustava. Na osobnoj razini važno je kako se roditelji nose sa stresom i kako prihvaćaju teškoću djeteta, dok je na odnosnoj razini potrebno istaknuti važnost podržavajućih partnerskih odnosa, kao i značaj drugih oblika neformalne podrške u prevenciji stresa i sagorijevanja. Na razini sustava i formalne podrške važno je osigurati relevantna i znanstveno utemeljena znanja te ih učiniti dostupnima kroz kvalitetnu i sustavnu podršku kako roditeljima tako i stručnjacima.

Ograničenja studije

Ograničenja ovog istraživanja vezana su uz sam način uzorkovanja odnosno prigodnost uzorka istraživanja. Naime, podaci su prikupljeni samo za jednu regiju u Hrvatskoj, i to u urbanoj sredini. Na ograničenje u veličini i značajkama uzorka istraživanja moguće je doprinio kontekst

okruženja u kojem sudionici žive, kao i osjetljivost teme istraživanja. Radi se o roditeljima djece s PSA iz Splitsko-dalmatinske županije, bez dovoljne sustavne podrške, a uz prisutnost društvenog mnijenja koje na invaliditet gleda kao na osobni problem ili tragediju. Time se dodatno stigmatiziraju osobe s PSA i njihove obitelji te se doprinosi osjećaju krivnje kod roditelja, kao i njihovoј izolaciji (Lisak, 2013). Roditelji djece s PSA nisi bili spremni u većem broju podijeliti svoja iskustva roditeljskog ponašanja smatrajući, moguće, da se radi o evaluaciji njih osobno u roditeljskoj ulozi. U tom smislu osjetljivost ove teme treba imati na umu u budućim istraživanjima te posvetiti više pozornosti predstavljanju važnosti ove teme, kao i nužnosti da se roditeljima pruži pravovremena i sustavna podrška kako bi ih se osnažilo za kvalitetno pružanje podrške djetetu.

Nije se vodilo računa o dobi djece kao kriteriju prilikom uzorkovanja roditelja. Na taj način nije se isključio mogući doprinos odrastanja djeteta na roditeljsko ponašanje odnosno nisu prepoznate specifičnosti roditeljskog ponašanja ovisno o određenoj dobi djeteta. Također, nedostatak je istraživanja i u tome što roditelji nisu bili spremni podijeliti detaljnije informacije o sebi, kao što su razina obrazovanja, dob, zaposlenje, mjesto življenja, socio-ekonomski status te iskustva podrške. Kao što je već spomenuto, vjerojatno jer se radi o dojmu roditelja kako se, moguće, procjenjuje njihova roditeljska uloga te eventualni nedostaci ili nepravilnosti u roditeljskom ponašanju (Kardum, 2021).

Sljedeće ograničenje vezano je uz to da je istraživanje dominantno provedeno na uzorku oba roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma pa se njegovi rezultati odnose na obitelji s oba roditelja. U budućim bi se istraživanjima bilo korisno usmjeriti i na istraživanje roditeljskog ponašanja kod samohranih roditelja ili jednoroditeljskih obitelji. Također, buduća istraživanja trebala bi se usmjeriti na iskustva roditeljstva i roditeljsko ponašanje u ostalim regijama u Republici Hrvatskoj. Tako bi se dobili uvidi u moguće razlike u odrednicama i aspektima roditeljskog ponašanja ovisno o regiji gdje roditelji žive, vrijednostima u okruženju, kao i dostupnosti te kvaliteti podrške i resursa u lokalnoj zajednici.

Zaključak

Ovo istraživanje dalo je prve uvide u odrednice roditeljskog ponašanja roditelja djece s PSA u našem društvenom kontekstu, konkretno u Dalmaciji. Roditelji djece s PSA izloženi su rizicima za razvoj intenzivnog stresa i sagorijevanja koje traje tijekom cjelokupnog odrastanja djeteta, a povećava se kada su prisutna nepoželjna ponašanja, koja su zapravo i najznačajniji prediktor stresa. Iskustvo intenzivnog stresa, uz ostala iskustva kao što su dugogodišnje lutanje i traženje dijagnoze, izostanak ili nedostatnost podrške, kao i nedovoljno znanstveno utemeljenog znanja o preveniranju i tretmanu nepoželjnih ponašanja te osjećaj izoliranosti doprinose lošoj slici o sebi kod roditelja, lošim strategijama nošenja sa stresom te problemima u partnerskim i obiteljskim odnosima. Može se reći kako navedena iskustva čine svojevrsni začarani krug jer vode neprimjerenum roditeljskim ponašanjima koja su na štetu razvoja i dobrobiti djeteta s PSA. Povratno, opisana iskustva dodatno povećavaju stres i vode preopterećenosti i sagorijevanju roditelja te lošoj kvaliteti obiteljskih odnosa. Uz to, prisutna nepoželjna ponašanja time se pojačavaju.

Ovo istraživanje ukazuje na smjernice u oblikovanju podrške i korisne edukacije za roditelje djece s PSA za kvalitetnije roditeljstvo, čime ono opravdava svoju praktičnu svrhu i primjenjivost. Također, ukazuje na neke važne odrednice i aspekte roditeljskog ponašanja roditelja djece s PSA, a koji su prepoznata i u drugim sličnim studijama izvan našeg društvenog konteksta.

U konačnici, iznimno je važno naglasiti važnost pružanja podrške roditeljima djece s PSA u njihovoj roditeljskoj ulozi uvažavajući njihovo iskustvo roditeljstva. U tom smislu nužno je definiranje jasnih smjernica o učinkovitim i znanstveno prepoznatim odrednicama i aspektima roditeljskog ponašanja koja imaju poželjne i pozitivne ishode kako za dijete tako i za obitelj u cijelosti.

Literatura

- APA, Američka psihijatrijska udruga (2014), *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje*, peto izdanje, Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Attwood, Tony; Scarpa, Angela (2013), »Modifications of cognitive-behavioral therapy for children and adolescents with high-functioning ASD and their

- common difficulties», u: Scarpa, Angela; Williams White, Susan; Attwood, Tony (ur.), *CBT for children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorders*, The Guilford Press, str. 27–44.
- Antonovsky, Aaron (1987), *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*, San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Bagatell, Nancy (2016), »The routines and occupations of families with adolescents with autism spectrum disorders«, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), str. 49–59. <https://doi.org/10.1177/1088357615587503>
- Baker, Bruce L.; Blacher, Jan; Crnic, Keith; Edelbrock, Craig E. (2002), »Behaviour problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delay«, *American Journal on Mental Retardation*, 107, str. 433–444. [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0433:BAPSI>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BAPSI>2.0.CO;2).
- Barber, Brian K.; Olsen, Joseph E., Shagle, Shobha C. (1994), »Associations between parental psychological and behavioral control and youth internalized and externalized behaviors«, *Child Development*, 65, str. 112–1136. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1994.tb00807.x>
- Barber, Brian K.; Stoltz, Heidi E.; Olsen, Joseph A.; Collins, Andrew W.; Burchinal, Margaret (2005), »Parental support, psychological control, and behavioral control: Assessing relevance across time, culture, and method«, *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 70 (4), str. 125–137.
- Baumrind, Diana (1966), »Effects of authoritative control on child behavior«, *Child Development*, 37, str. 887–907. <https://doi.org/10.2307/1126611>
- Baumrind, Diana (1967), »Child care practices anteceding three patterns of pre-school behavior«, *Genetic Psychology Monographs*, 75 (1), str. 43–88.
- Benn, Rita; Akiva, Tom; Arel, Sari; Roser, Robert W. (2012), »Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs«, *Developmental Psychology*, 48(5), str. 1476–1487. <https://doi.org/10.1037/a0027537>
- Beurkens, Nicole M.; Hobson, Jessica A.; Hobson, Peter R. (2013), »Autism severity and qualities of parent-child relations«, *Journal Autism Developmental Disorder*, 43(1), str. 168–172. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1562-4>
- Bluth, Karen; Roberson, Patricia N.E.; Billen, Rhett M.; Sams, Juli M. (2013), »A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention«, *Journal of Family Theory & Review*, 5(3), str. 194–213. <https://doi.org/10.1111/jfr.12015>
- Braiden, Hannah-Jane; Bothwell, Janice; Duffy, Joe (2010), »A practice-based evaluation of Barnardo's forward steps early intervention programme for children diagnosed with autism«, *Child Care in Practice*, 18(3), str. 227–242. <https://doi.org/10.1080/13575279.2012.683773>
- Cooper, John O.; Heron, Timothy E.; Heward, William L. (2007), *Applied behavior analysis*, London: Pearson Education.
- Crowell, Judith A.; Keluskar, Jennifer L.; Gorecki, Amanda (2019), »Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder

- der«, *Comprehensive Psychiatry*, 90, str. 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsych.2018.11.007>
- Daniel, Ella; Madigan, Sheri; Jenkins, Jennifer (2015), »Paternal and maternal warmth and the development of prosociality among preschoolers«, *Journal of Family Psychology*, 30, str. 114–124. <https://doi.org/10.1037/fam0000120>
- Darling, Nancy; Steinberg, Laurence (1993), »Parenting style as context: An integrative model«, *Psychological Bulletin*, 113(3), str. 487–496. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487>
- Dyches, Tina Taylor; Smith, Thomas; Korth, Byran B.; Roper, Susanne Olsen; Mandleco, Barbara (2012), »Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis«, *Research in Developmental Disabilities*, 33, str. 2213–2220. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.015>
- Eisenhower Abbey S.; Baker Bruce L.; Blacher Jan (2005), »Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being«, *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 49(Pt 9), str. 657–671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- Elsabbagh, Mayada; Divan, Gauri; Koh, Jun-Yoo; Kim, Young Shin; Kauchali, Shuaib; Marcín, Carlos; Montiel-Navá, Cecilia; Patel, Vikram; Paula, Cris-tiane, S.; Wang, Chongying; Taghi Yasamy, Mohammad; Fombonne, Eric (2012), »Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders«, *Autism Research*, 5(3), str. 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Feehan, Michael; McGee, Rob; Stanton, Warren, R.; Silva, Phill, A. (1991), »Strict and inconsistent discipline in childhood: Consequences for adolescent mental health«, *British Journal of Clinical Psychology*, 30, str. 325–331. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1991.tb00953.x>
- Gau, Susan Shur-Fen; Chou, Miao-Churn; Lee, Ju-Chin; Wong, Ching-Ching; Chou, Wen-Jiun; Chen, Ming-Fang; Soong, Wei-Tsuen; Wu, Yu-Yu (2010), »Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings«, *Psychiatry Clin Neurosci*, 64(1), str. 70–78. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.02034.x>
- Girolametto, Luigi; Verbey, Maryann; Tannock, Rosemary (1994), »Improving joint engagement in parent-child interaction: An intervention study«, *Journal of Early Intervention*, 18, str. 155–167. <https://doi.org/10.1177/105381519401800204>
- Gray, David E. (2006), »Coping over time: The parents of children with autism«, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), str. 970–976. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
- Hart, Craig H.; DeWolf, Michele; Wozniak, Patricia; Burts, Diane C. (1992), »Maternal and paternal disciplinary styles: Relations with preschoolers' playground behavioral orientations and peer status«, *Child Development*, 63(4), str. 879–892. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1992.tb01668.x>
- Hartley, Sigan L.; Sikora, Darryn; McCoy, Robin (2008), »Prevalence and risk factors of maladaptive behaviour in young children with Autistic Disor-

- der«, *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 52(10), str. 819–829. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01065.x>
- Hastings, Richard P. (2002), »Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability«, *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), str. 149–160. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008657>
- Hastings, Richard 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, str. 231–237. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Hastings, Richard P.; Johnson, Evelyn (2001), »Stress in UK families conducting intensive home-based behaviour intervention for their young child with autism«, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (31) str. 327–336. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1010799320795>.
- Herring, Sally; Gray, Kylie M.; Taffe, James; Tonge, Bruce; Sweeney, Deborah J.; Einfeld, Stewart (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*, 50, str. 874–882. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x>
- Hoffman, Charles D.; Sweeney, Dwight P.; Lopez-Wagner, Muriel C.; Hodge, Danelle; Nam, Cindy Y.; Botts, Betsy H. (2008), »Children with autism: Sleep problems and mothers' stress«, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(3), str. 155–165. <http://dx.doi.org/10.1177/108835760831627>.
- Hofmann, Stefan G.; Sawyer, Alice T.; Witt, Ashley A.; Oh, Diana (2010), »The effect of mindfulness-based therapy on anxiety and depression: A meta-analytic review«, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78, str. 169–183. <https://doi.org/10.1037/a0018555>
- Iwata, Brian A.; Deleon Iser G.; Roscoe, Eileen M. (2013), »Reliability and validity of the functional analysis screening tool«, *J Appl Behav Anal*, 46(1), str. 271–284. <https://doi.org/10.1002/jaba.31>
- Jewell, Jeremy D.; Krohn, Emily J.; Scott, Victoria G.; Carlton, Martha; Meinz, Elizabeth (2008), »The differential impact of mothers' and fathers' discipline on preschool children's home and classroom behavior«, *North American Journal of Psychology*, 10(1), str. 173–178.
- Jurčević Lozančić, Anka (2016), *Socijalne kompetencije u ranome djetinjstvu*, Zagreb: Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Kardum, Aleksandra (2021), *Odrednice roditeljskog ponašanja u obiteljima djece s poremećajem iz spektra autizma*, doktorski rad, Zagreb: Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Keresteš, Gordana; Brković, Irma; Kuterovac Jagodić, Gordana; Greblo, Zrinka (2012), »Razvoj i validacija upitnika roditeljskog ponašanja«, *Suvremena psihologija*, 15(1), str. 23–42.
- Landry, Susan H.; Smith, Karen E.; Swank, Paul R.; Miller-Loncar, Cynt-hiy L. (2000), »Early maternal and child influences on children's later in-

- dependent cognitive and social functioning», *Child Development*, 71, str. 358–375. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00150>
- Lessner Lištiaková, Ivana; Preece, David (2019), »In-service education and training for teachers regarding autism spectrum disorder: A review of the literature«, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis: Studia Psychologica*, 12, str. 177–199. <https://doi.org/10.24917/20845596.12.9>
- Lisak, Natalija; Bratković, Daniela; Anić, Tena (2017), »Experiences from the education system: Narratives of parents with children with disabilities in Croatia«, *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 18(3–4), str. 91–125. <https://doi.org/10.19057/jser.2017.28>
- Lisak, Natalija (2013), »Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj«, doktorska disertacija, Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Loeber, Rolf; Drinkwater, Matthew; Yin, Yanming; Anderson, Stewart J.; Schmidt, Laura C.; Crawford, Anne (2000), »Stability of family interaction from ages 6 to 18«, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28(4), str. 353–369. <https://doi.org/10.1023/A:1005169026208>
- Luiselli James; Hurley Anne D.(2005), »The significance of applied behavior analysis in the treatment of individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD)«, *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8, str. 128–130.
- Mahoney, Gerald; Perales, Frida (2003), »Using relationship-focused intervention to enhance the social-emotional functioning of young children with autism spectrum disorders«, *Topics in Early Childhood Special Education*, 23, str. 77–89. <https://doi.org/10.1177/02711214030230020301>
- Matson, Johnny; Matson, Michael; Rivet, Tessa T. (2007), »Social-skills treatments for children with autism spectrum disorders: An overview«, *Behav Modif.*, 31(5), str. 682–707. <https://doi.org/10.1177/0145445507301650>
- Milas, Goran (2005), *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*, Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Minshawi, Noha F.; Hurwitz, Sarah; Fodstad, Jill C.; Biebl, Sara; Morrise, Danielle, H.; McDougle, Christopher, J. (2014), »The association between self-injurious behaviors and autism spectrum disorders«, *Psychology Research and Behavior Management*, 7, str. 125–136. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S44635>
- Murphy, Glynis H.; Beadle-Brown, Julie; Wing, Lorna; Gould, Judy; Shah, Amitta; Holmes, Nan (2005), »Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: A total population sample«, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), str. 405–418. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-5030-2>
- Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006), *Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju*, Zagreb: Narodne novine.
- O’Nions, Elizabeth; Happé, Francesca; Evers, Kris; Boonen, Hannah; Noens, Ilse (2018), »How do parents manage irritability, challenging behaviour,

- non-compliance and anxiety in children with autism spectrum disorders? A meta-synthesis», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), str. 1272–1286. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3361-4>.
- Pisula, Ewa (2011), »Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders«, u: Mohammadi, M. R. (ur.), *A comprehensive book on autism spectrum disorders*, Rijeka: InTech Open Access, str. 87–106. <https://doi.org/10.5772/18507>
- Preece, David; Symeou, Loizos; Stošić, Jasmina; Troshanska, Jasmina; Mavrou, Katerina; Theodorou, Eleni; Frey Škrinjar, Jasmina (2016), »Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe«, *European Journal of Special Needs Education*, 32(2), str. 252–269. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1223399>
- Pozo, Pilar; Sarria, Encarnacion (2014), »A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD)«, *Anales de Psiología*, 30(1), str. 180–191. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.1.140722>
- Rattaz, Cecile; Michelon, Carina; Munir, Kerim; Baghdadli, Amaria (2018), »Challenging behaviours at early adulthood in autism spectrum disorders: Topography, risk factors and evolution«, *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(7), str. 637–649. <https://doi.org/10.1111/jir.12503>
- Rosenwasser, Beth; Axelrod, Saul (2002), »More contributions of applied behavior analysis to education of people with autism«, *Behav Modif*, 26(1), str. 3–8. <https://doi.org/10.1177/0145445502026001001>
- Schaaf, Roseann; Toth-Cohen, Susan; Johnson, Stephanie, L.; Outten, Giselle; Benevides, Teal W. (2011), »The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family«, *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(3), str. 373–389. <https://doi.org/10.1177/1362361310386505>
- Sigafoos, Jeff; O’reilly, Mark; Ma, Chia Hui; Edrisinha, Chaturi; Cannella, Helen; Lancioni, Giulio E. (2006), »Effects of embedded instruction versus discrete-trial training on self-injury, correct responding, and mood in a child with autism«, *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 31(4), str. 196–203. <https://doi.org/10.1080/13668250600999160>
- Slavinić, Ivana (2017), *Intervencije za ublažavanje i otklanjanje nepoželjnih oblika ponašanja u djece s teškoćama u razvoju predškolske dobi*, specijalistički rad, Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Stošić, Jasmina (2008), »Bihevioralni pristup u sprečavanju i uklanjanju nepoželjnih oblika ponašanja i podučavanju djece s autizmom predškolske dobi«, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), str. 99–110.
- Stuart, Melissa; McGrew, John H. (2009), »Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder«, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, str. 86–97. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>
- Tkalac Verčić, Ana; Sinčić Čorić, Dubravka; Pološki Vokić, Nina (2010), *Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: kako osmislitи, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje*, Zagreb: M.E.P. d.o.o.

- Underwood, Marion K.; Beron, Kurt J.; Rosen, Lisa H. (2009), »Continuity and change in social and physical aggression from middle childhood through early adolescence«, *Aggressive Behavior*, 35(5), str. 357–375. <https://doi.org/10.1002/ab.20313>
- van Steijn, Daphne J.; Oerlemans, Anoek M.; van Aken, Marcel G.; Buitelaar, Jan K.; Rommelse, Nanda, N. J. (2014), »The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD«, *J Autism Dev Disord.* 44, str. 1064–1076. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1958-9>.
- Ventola, Pamela; Lei, Jiedi; Paisley, Courtney; Lebowitz, Eli; Silverman Wenda (2017), »Parenting a child with ASD: Comparison of parenting style between ASD, anxiety, and typical development«, *Journal of Autism Developmental Disorder*, 47, str. 2873–2884. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3210-5>.
- Yaffe, Yosi (2015), »Parenting styles, parental involvement in school, and educational functioning of children with special needs integrated into mainstream education«, *Journal of Studies in Education*, 5(4), str. 112–124. <https://doi.org/10.5296/jse.v5i4.8588>
- Waters, Paul; Healy, Olive (2012), »Investigating the relationship between self-injurious behavior, social deficits, and co-occurring behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders«, *Autism Research and Treatment*, vol. 2012, Article ID 156481, 7 pages. <https://doi.org/10.1155/2012/156481>
- Woodgate, Roberta; Ateah, Christine; Secco, Loretta (2008), »Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism«, *Qualitative Health Research*, 18, str. 1075–1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Woodman, Ashley C.; Mailick, Marsha R.; Anderson, Kristy A.; Esbensen, Anna J. (2014), »Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years«, *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(6), str. 496–515. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.6.496>

DIMENSIONS AND ASPECTS OF PARENTAL BEHAVIOUR: PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Aleksandra Kardum, Natalija Lisak Šegota, Anka Jurčević Lozančić

The research provides insight into the main dimensions and aspects of behavior of parents of children with autism spectrum disorder with regard to the presence/absence of challenging behavior patterns in children, according to the parents' self-assessment. The research was conducted on a sample of N=121 parents of children with autism spectrum disorder from the Croatian region of Dalmatia. The results indicate the presence of such parental behaviors as restrictive control and punishment when challenging behaviours are present. On the other hand, the

parents whose children do not exhibit challenging behaviors give their child more autonomy, have greater parental knowledge and apply inductive reasoning. The discussion section of the paper emphasizes the importance of parents' personal characteristics and partnerships, the quality of support, scientifically based interventions, and parental knowledge for parental behavior. Guidelines for empowering parents on effective interventions in cases of challenging behaviors, desirable determinants and aspects of parental behavior, work on personal growth and the quality of relationships are proposed along with suggestions for future research as well as limitations of the conducted research.

Keywords: *parental behavior, family environment, autism spectrum disorder, challenging behaviors*