

Iva Tadić*Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG,
Zagreb, Ulica kneza Ljudevita Posavskog 10, Zagreb*

Kvaliteta života i socijalna podrška majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem

Quality of Life and Social Support among Mothers of Children with Developmental Language Disorder

Izvorni znanstveni rad: UDK: 376-056.36:376-055.52

DOI: <https://doi.org/10.31299/log.12.2.5>

Sažetak

Na kvalitetu života djeteta s teškoćama u razvoju, njegovih roditelja i obitelji, velik utjecaj ima socijalna podrška - i formalna i neformalna.

Cilj je ovoga istraživanja procijeniti je li kvaliteta života kod majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem narušena i je li povezana s različitim vrstama socijalne podrške, te utvrditi kojim su izvorima socijalne podrške sudionice najviše, a kojima najmanje zadovoljne.

U istraživanju je sudjelovalo 88 majki djece s dijagnozom razvojnog jezičnog poremećaja, koja su uključena u Program kompleksne rehabilitacije u predškolskom i osnovnoškolskom odjelu Poliklinike SUVAG. Istraživanje je uključivalo upitnike kojima se procjenjuju različite dimenzije kvalitete života i socijalne podrške, kao i sociodemografske podatke.

Rezultati istraživanja pokazuju da je kvaliteta života majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem znatno narušena i povezana s raznim aspektima socijalne podrške. Sudionice su iskazale najveće zadovoljstvo neformalnom socijalnom podrškom koju dobivaju od prijatelja, zatim od partnera i obitelji. Najmanje su zadovoljne formalnom socijalnom podrškom koju dobivaju od specijaliziranih ustanova.

Na osnovi rezultata zaključujemo da kvaliteta života majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem nije na zadovoljavajućoj razini, te da je potrebno osmisliti i provoditi sveobuhvatne programe formalne socijalne podrške usmjerene na obitelj, holističke i individualizirane.

Ključne riječi:*kvaliteta života,
socijalna podrška,
roditelji djece s
teškoćama u razvoju,
razvojni jezični
poremećaj*

Summary

The purpose of this study was to investigate quality of life among mothers of children with developmental language disorder and its correlation with social support.

The study included 88 mothers of children with language disorders who were enrolled in the Comprehensive rehabilitation programme of the SUVAG Polyclinic, its preschool and elementary school department. Data were collected using questionnaires that assessed various dimensions of quality of life and social support, as well as socioeconomic information. Results indicate that mothers of children with developmental language disorder report significantly lower quality of life which is correlated with different aspects of social support. Participants indicated they were the most satisfied with informal sources of support (friends, spouse and family) and least satisfied with formal support (specialised institutions).

In conclusion, it would appear that quality of life among mothers of children with developmental language disorder is not satisfactory. Therefore, a key policy priority should be the creation and implementation of comprehensive social support programmes which will be family-centered, holistic and individualised.

Keywords:*quality of life,
social support,
parents of children
with disabilities,
developmental
language disorder*

UVOD

Kvaliteta života

Kvaliteta života istražuje se raznim znanstvenim disciplinama. Pristupi razumijevanju koncepta kvalitete života prošli su velike promjene tijekom prošlosti. Razvoj ovih modela možemo promatrati i kroz razvoj dva različita pristupa konceptualizaciji kvalitete života. Skandinavski konceptualni okvir uzima u obzir objektivne indikatore kvalitete života društva kao cjeline. Prema glavnim teoretičarima ovog pristupa, Eriksonu i Drenovskom, kvaliteta života ovisi o mogućnosti pristupa izvorima kojima ljudi mogu kontrolirati i upravljati svojom razinom života. Drugi konceptualni okvir, američki, usmjeren je na pojedinca i naglašava subjektivne indikatore kvalitete života, odnosno, mjere zadovoljstva i sreće (Lučev i Tadinac, 2008).

Niz istraživanja pokazuje da su objektivni životni uvjeti i vlastita procjena kvalitete života slabo povezani (Cummins, 1998), te da o pojedinčevoj kvaliteti života ne možemo zaključivati samo na osnovi objektivnih pokazatelja. Stoga se danas konstrukt kvalitete života definira i mjeri uzimajući u obzir i objektivne (npr. bruto društveni proizvod) i subjektivne (npr. zadovoljstvo bliskim odnosima) pokazatelje.

Felce i Perry (1993, prema Vuletić i Brajković, 2011), definiraju kvalitetu života kao ukupno, opće blagostanje, koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca.

Australski psiholog Robert Cummins (1995), u istraživanju kvalitete života uočio je da ljudi opisuju vlastitu kvalitetu života uglavnom koristeći termine iz pozitivnog dijela raspona skale (od potpunog nezadovoljstva do potpunog zadovoljstva), odnosno u rasponu viših pozitivnih vrijednosti (u prosjeku 75 % maksimalne vrijednosti, na skali od 1 do 10: 7,5). Na osnovi tih rezultata postavio je hipotezu da se kvaliteta života održava u homeostazi. Ako dođe do promjena u psihološkim varijablama pojedinca ili u njegovim okolnim uvjetima, narušava se homeostaza subjektivne procjene kvalitete života. No, takve promjene uzrokuju samo privremenu promjenu u razini kvalitete života jer organizam ima tendenciju, pomoću obrambenih mehanizama, kompenzirati to odstupanje i vratiti sustav na prethodnu, normalnu razinu. Cummins zaključuje da je cilj homeostatskog mehanizma održavanje kvalitete života unutar uskog raspona normativnih vrijednosti, unatoč promjenama u različitim unutarnjim i vanjskim faktorima koji utječu na kvalitetu života. Svrha ovog kognitivnog mehanizma homeostaze je osigurati da se ljudi dobro i pozitivno osjećaju, u sebi i svome životu (Cummins, 2000), što je ključno za normalno funkcioniranje - jer smo evolucijski programirani tako da raznim obrambenim mehanizmima održavamo životno zadovoljstvo unutar razine koja je optimalna za preživljavanje.

No, ekstremni i dugotrajni negativni utjecaji mogu dovesti do trajnog, značajnog smanjenja samoprocjene kvalitete života (Cummins, 1995), odnosno kognitivna homeostaza subjektivnog blagostanja može biti narušena kroničnim objektivnim uvjetima, koji su prevelik teret kojemu se pojedinac ne može prilagoditi.

Jedan od takvih primjera je kronični stres koji proživljavaju osobe koje skrbe o članu obitelji s invaliditetom (Christensen,

Stephens i Townsend, 1998), ili spoznaja roditelja da im dijete ima neku razvojnu teškoću (Beresford, 1994).

Kvaliteta života roditelja djece s razvojnim teškoćama

Prema Beresfordu (1994), djetetova (razvojna) teškoća ne utječe samo na djetetov život, već i na život cijele djetetove obitelji. Leung i Li-Tsang (1999) navode da je, nakon spoznaje da dijete ima razvojnu teškoću, potrebno razdoblje adaptacije u kojem roditelji prihvaćaju svoje dijete s posebnim potrebama i sebe u novonastaloj situaciji, nakon toga se problemi smanjuju, a u nekim slučajevima čak nestaju. Ovi su nalazi u skladu s Cumminsovom modelom homeostaze (1998), prema kojem se kvaliteta života, nakon naglog pada zbog iznimno stresnog događaja, odnosno spoznaje da dijete ima razvojnu teškoću, s vremenom vraća na prethodnu, normalnu razinu. Uglavnom je u literaturi prihvaćeno da skrb o djetetu s razvojnim teškoćama podrazumijeva više ulaganja vremena i energije, ispunjavanje zahtjevnih i neugodnih zadataka, kao i često ometanje obiteljskih rutina i aktivnosti (Seltzer i Heller, 1997). No, nalazi istraživanja o smjeru utjecaja skrbi o djetetu s razvojnim teškoćama na kvalitetu života obitelji - nisu jedinstveni. Dio istraživača izvještava o povećanom roditeljskom stresu i nižoj kvaliteti života u ovim obiteljima (Featherstone, 1981; Krahn 1993, Wodehouse i McGill, 2009). S druge strane, rezultati dijela istraživanja govore da nema razlike u razini stresa i kvaliteti života između roditelja djece s razvojnim teškoćama i roditelja djece urednog razvoja (Kazak, 1987; Dyson; 1991).

Istraživanje Olssona i Hwanga (2003), pokazuje da obitelj djeteta s teškoćama u razvoju proživljava razne negativne posljedice koje zahvaćaju sve aspekte života. Prema njihovim nalazima, u ovim su obiteljima prisutne veće financijske teškoće, zategnutiji emocionalni odnosi među članovima obitelji, viša razina depresije, promjene u poslu i slobodnim aktivnostima, ograničenja u socijalnom životu. Očituje se zahtjevnija potreba bavljenja djetetom, te složeniji zahtjevi u brizi o djetetu i modifikacija komunikacijskih strategija djetetom. Roditelji moraju surađivati s različitim stručnjacima i donositi teške medicinske i obrazovne odluke za svoje dijete.

Pregledom literature možemo izdvojiti četiri velike grupe faktora koje pridonose povišenom stresu i sniženoj kvaliteti života kod roditelja djece s razvojnim teškoćama i kroničnim bolestima: nedostatak adekvatne stručne podrške, karakteristike samog djeteta, karakteristike samih roditelja i neadekvatna socijalna podrška.

Od djetetovih razvojnih karakteristika, deficiti u socijalno-emocionalnom razvoju, odnosno djetetova niska razina prosocijalnog ponašanja povezana je s povećanom razinom stresa kod roditelja (Richman i sur., 2009).

Još jedna karakteristika djeteta, ujedno i potencijalni uzrok stresa, jest ograničena komunikacija. Tomanik, Harris i Hawkins (2004) zaključuju da je kod majki djece s autizmom stres bio povezan s djetetovim deficitima u komunikacijskim vještinama.

Svi oblici destruktivnog ponašanja pokazuju se kao snažni prediktori roditeljskog stresa (Richman i sur., 2009). Osim što kao posljedicu mogu imati ugrožavanje sigurnosti samog djeteta i drugih, zatim materijalnu štetu, ovakva ponašanja mogu dovesti i do socijalne izolacije roditelja (Worcester i sur., 2008).

U analizi kvalitete života roditelja, svakako treba imati na umu i o kojoj se vrsti teškoće radi. Teškoća koja nosi sa sobom visok stupanj ovisnosti o članovima obitelji i otežava komunikaciju s ostalim članovima obitelji, uglavnom narušava kvalitetu života cijele obitelji. Kvalitetu života obitelji značajno narušavaju: kongenitalna srčana greška, leukemija, bronhalna astma, atipični dermatitis, rekurentne upale srednjeg uha, oštećenje sluha, cerebralna paraliza i autizam. Down sindrom je primjer posebne potrebe koja ne narušava značajno kvalitetu života obitelji (Benjak, 2011).

Nedovoljno razvijene adaptivne vještine također mogu utjecati na smanjenje kvalitete života ovih roditelja (Fitzgerald, Birkbeck i Matthews, 2002), ali longitudinalno istraživanje Lecavaliera, Leone i Wiltz (2006) pokazuje da je razina adaptivnih vještina slabiji prediktor stresa od nekih drugih faktora, npr. eksternalizirajućih ponašanja.

I karakteristike samih roditelja djece s razvojnim teškoćama povezane su s njihovom kvalitetom života.

Istraživanje Minnesa (1998), otkriva da roditelji djece s intelektualnim teškoćama i razvojnim teškoćama s internalnim lokusom kontrole izvještavaju o manjem stresu i boljoj adaptaciji na novonastalu situaciju.

Jones i Passey (2004), u istraživanju kod roditelja djece s razvojnim teškoćama nalaze da je najsnažniji prediktor stresa način nošenja sa stresom, te da je fokusiranje na integraciju obitelji, suradnju i optimizam povezano s proživljavanjem manje razine stresa.

Pottie i Ingram (2008), ispitali su odnos između roditeljskog stresa, različitih vrsta nošenja sa stresom i vrstom raspoloženja kod majki i očeva djece s autizmom. Rezultati pokazuju da je primjena pozitivnog preuokviravanja, regulacije emocija i traženja socijalne podrške povezano s povećanim pozitivnim dnevnim raspoloženjem, a upotreba distrakcija je povezana sa smanjenim negativnim dnevnim raspoloženjem.

Ylvén, Björck-Åkesson i Granlund (2006), istražili su odnos različitih načina nošenja sa stresom kod supružnika koji imaju dijete s razvojnim teškoćama i našli su da je važno da se oba partnera na isti ili komplementarni način nose sa stresom.

Poseban slučaj su roditelji koji skrbe o više djece s razvojnim ili nekim drugim teškoćama, što je osobito često ako se radi o genetski uvjetovanim poremećajima i bolestima. Orsmond, Lin i Mailick Seltzer (2007), ispitali su blagostanje majki adolescenata i odraslih s autizmom i majki koje skrbe o djetetu s autizmom i o još jednom djetetu s nekom razvojnom teškoćom ili kroničnom bolešću. Rezultati indiciraju da majke koje skrbe o više djece s posebnim potrebama izvještavaju o nižem subjektivnom blagostanju i lošijem funkcioniranju obitelji od majki koje skrbe o jednom djetetu s posebnim potrebama.

Kod roditelja djece s razvojnim teškoćama i kroničnim bolestima narušeno je psihičko zdravlje (Welterin i LaRue, 2007). Stres kod roditelja djece s kroničnim bolestima primarni je rizični faktor za psihološke teškoće (Varni, 1992), te negativno utječe na psihičko zdravlje roditelja (Hung, i sur., 2010).

Zanemareno i nedovoljno istraženo područje je tjelesno zdravlje roditelja djece s posebnim potrebama, ali dosadašnja istraživanja jednoglasno pokazuju da majke djece s razvojnim teškoćama procjenjuju svoje zdravlje lošijim od svojih partnera i od majki djece urednog razvoja (Hedov i Wikbald, 2000).

Ispitivane su i spolne razlike. Majke izvještavaju o značajno višim razinama stresa i značajno sniženoj kvaliteti života, u odnosu na očeve (McCubbin, Thompson i Elver, 1996). Bashir, Khurshid i Qadri (2014), nalaze da majke djece s posebnim potrebama doživljavaju 70 % veći stres, u odnosu na očeve koji doživljavaju 40 % veći stres, u usporedbi s roditeljima djece urednog razvoja. Kazmi, i sur. (2014), izvještavaju o povećanoj razini depresije i nižoj kvaliteti života majki djece s razvojnim teškoćama, u usporedbi s očevima, odnosno da majke i očevi drukčije proživljavaju stres zbog rođenja djeteta s teškoćama (Olsson i Hwang, 2003).

U dijelu istraživanja uspoređivane su rodne uloge majki i očeva nakon spoznaje da dijete ima neku od posebnih potreba. Rezultati ovih istraživanja pokazuju da u ovakvim situacijama rodne uloge postaju tradicionalnije, a obično su majke te koje se odriču posla i karijere (Hedov i Wikblad, 2000). U slučajevima kada su majke djece s posebnim potrebama zaposlene, koriste više bolovanja i slobodnih dana od majki djece urednog razvoja (Westbom, 1992).

Unatoč brojnim negativnim posljedicama, neka su istraživanja pokazala da imati dijete s posebnim potrebama u obitelji može imati i pozitivne posljedice.

Olsson i Hwang (2003), u svom istraživanju nalaze da obitelji djece s intelektualnim teškoćama karakteriziraju promjene u prioritetima, zadovoljstvo i sreća zbog svakog djetetovog postignuća, proširene osobne i socijalne mreže i sudjelovanje u zajednici, povećana duhovnost, povećana tolerancija i razumijevanje, novootkriveno obiteljsko zajedništvo i bliskost, poticaj za osobni rast i osnaživanje, pozitivan učinak na druge i na zajednicu, savjesnije ponašanje prema drugoj djeci i pronalaženje uzvišenijeg cilja i novog smisla u životu.

Istraživanja Dysona (1991), te Hastingsa i Browna (2002), istaknula su nekoliko zaštitnih faktora u nošenju sa stresom kod roditelja djece s razvojnim teškoćama: usmjerenost na rješavanje problema, obiteljski osjećaj zajedništva, pozitivno nošenje sa stresom i pozitivna adaptacija.

Socijalna podrška

Jedan od važnih zaštitnih faktora u nošenju sa stresom je socijalna podrška. Definicije socijalne podrške su razne, a za perspektivu ovog rada ističemo onu Dunsta, Trivetta i Crossa (1986), koji je definiraju kao multidimenzionalni konstrukt koji uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, prijenos stavova, dijeljenje resursa i emocija te emocionalnu i psihološku podršku.

Imati dijete s teškoćama u razvoju, kao što smo vidjeli iz prethodno izloženih nalaza, može predstavljati značajan rizik za fizičko i psihičko zdravlje roditelja (Greenberg, Seltzer i Greenley, 1993). Odgovarajuća socijalna podrška, kao jedna od eksternalnih strategija nošenja sa stresom, vrlo je važan potencijalni resurs za roditelje, osobito one s djecom s razvojnim teškoćama. (Boyd, 2002).

Tétreault i sur. (2014), predlažu model socijalne podrške od 4 kategorije: 1. podrška, 2. vrijeme za predah, 3. briga o djetetu, 4. podrška u hitnim slučajevima. Prema ovim autorima, podrška je široka kategorija koja obuhvaća svaki oblik pružanja podrške obiteljima koje imaju dijete s razvojnim teškoćama s ciljem unapređivanja socijalne uključenosti i ispunjavanja uloga i obveza koje članovi obitelji imaju, a uključuje: informacijsku podršku, pomoć u donošenju odluka, financijsku pomoć,

educiranje, psihosocijalnu podršku, pomoć u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, pomoć pri prijevozu, te intervencije usmjerene na sudjelovanje u socijalnim aktivnostima, sportskim događanjima i rasonodi. Drugi oblik podrške, vrijeme za predah (eng. *respite*), odnosi se na ponavljajuće ili povremeno osiguravanje vremena obitelji za opuštanje od stresa i umora uzrokovanih brigom o djetetu s teškoćama u razvoju, a može trajati od nekoliko sati do nekoliko tjedana. Briga o djetetu odnosi se na ponavljajuće ili povremeno pružanje brige o djetetu u obiteljskome domu kako bi roditelji mogli obaviti dnevne obveze, poslovne obveze ili se rasonoditi. Podrška u hitnim slučajevima namijenjena je roditeljima ove djece u neplaniranim, hitnim situacijama (npr. smrtni slučaj u obitelji), a odnosi se na usluge smještaja za dijete, financijske pomoći ili brige o djetetu.

Izvori socijalne podrške mogu biti razni: podrška partnera, članova uže i šire obitelji, obitelji, prijatelja, osoba bliskih obitelji te stručnjaka.

Nadalje, socijalnu podršku možemo podijeliti i na formalnu i neformalnu. Formalna socijalna podrška sastoji se od socijalnog, psihološkog, fizičkog i financijskog aspekta, a može biti besplatna ili se dobiva kroz naknadu nekoj organiziranoj grupi ili agenciji. Uključuje usluge različitih profesionalaca poput terapeuta i psihoterapeuta, a mogu je pružati i strukturirane organizacije poput društvenih klubova i vjerskih organizacija (Boyd, 2002).

Istraživanja o socijalnoj podršci kod obitelji djece s razvojnim teškoćama, konzistentno su pokazivala da se obitelji sa snažnom socijalnom podrškom učinkovitije nose s raznim izazovima (Dunst i Trivette, 1994).

Iznimka nisu ni obitelji djece s teškoćama u razvoju, a navest ćemo samo neke najznačajnije nalaze. Razna istraživanja (Perold, 2001; Spahn i sur., 2003), sugeriraju da postoji značajna povezanost između roditeljskog stresa, socijalne podrške i zadovoljstva životom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Osim toga, roditelji djece s razvojnim teškoćama s većom socijalnom podrškom imaju pozitivnija roditeljska ponašanja (Ceballo i McLoyd, 2002) i manje razine roditeljskog stresa (Smith i Innocenti, 2001).

Istraživanje Hendersona i Vandenberg (1992), pokazuje da je socijalna podrška integralni dio u nošenju sa stresom kod roditelja djece s autizmom, osobito za majke. Kod njih postoji značajna negativna povezanost između razine stresa i razine dobivene socijalne podrške (Konstantareas i Homatidis, 1989), a izvještavaju i o značajno manjim psihosomatskih problemima i simptomima depresije (Gill i Harris, 1991).

I u obiteljima djece s oštećenjem sluha socijalna podrška pozitivno pridonosi nošenju sa stresom i blagostanju (Asberg, Vogel i Bowers, 2008; Hintermaier, 2000).

Rezultati istraživanja, koje su proveli Higgins, Bailey i Pearce (2005), ističu da je podrška supružnika i prijatelja značajno povezana s razinom zadovoljstva funkcioniranjem obitelji, boljom osobnom i bračnom adaptacijom, te zadovoljstvom životom.

Istraživanje u kojem su sudjelovale samo majke, Bright i Hayward (1997), nalaze da samohrane majke djece s invaliditetom imaju niže samopoštovanje, doživljavaju više razine stresa, koriste lošije metode nošenja sa stresom i manje su zadovoljne socijalnom podrškom.

O važnosti podrške stručnjaka rezultati su kontradiktorni: dio istraživanja izvještava da ovu vrstu podrške roditelji pozitivno ocjenjuju i da je povezana s nižom razinom stresa (Chan i Sigafos, 2001). Nažalost, interakcije sa stručnjacima mogu biti izvor stresa i smanjene kvalitete života za roditelje djece s razvojnim teškoćama. Dio roditelja izvještava o stresu uzrokovanom nedovoljnom i neadekvatnom stručnom podrškom (Bishop sur., 2007), čak i o tome da su im stručnjaci dodatni izvor stresa (Jones i Passey, 2004).

Roditelji djece s razvojnim jezičnim poremećajem

Prema DSM-V priručniku (2013), jezični poremećaj (eng. Language Disorder) - naziv je za neurorazvojni poremećaj, čije su jezgrovno obilježje teškoće u usvajanju i korištenju jezika prouzročene deficitima u razumijevanju ili produkciji rječnika, strukture rečenica i dijaloga. Ovaj poremećaj odgovara dijagnozi poremećaji razumijevanja iz DSM-IV. Dijagnostički kriteriji uključuju (DSM-V, 2013):

- Perzistentne teškoće u usvajanju i korištenju jezika u različitim modalitetima.
- Jezične sposobnosti znatno i mjerljivo ispod očekivanih za dob, što posljedično dovodi do funkcionalnih ograničenja u učinkovitoj komunikaciji, socijalnom sudjelovanju, akademskom postignuću ili radnom učinku (pojedinačno ili u bilo kojoj kombinaciji).
- Početak simptoma u ranoj razvojnoj dobi.
- Teškoće se ne mogu pripisati oštećenju sluha ili drugom senzoričkom oštećenju, motoričkoj disfunkciji ili drugom zdravstvenom ili neurološkom stanju i ne mogu se bolje objasniti intelektualnom onesposobljenošću ili općim razvojnim zaostajanjem.

Dio istraživača i praktičara smatra da je kod ove djece narušen opći mehanizam učenja, zbog kojeg djeca ne usvoje „kritičnu masu“ jezičnog materijala, na osnovi kojeg bi mogla stvarati pravila, pa su smanjene jezične sposobnosti samo posljedica narušenosti „najfinije“ ili najviše kognitivne funkcije.

Od svih varijacija specifičnih razvojnih poremećaja govora i jezika, dijagnoza poremećaji razumijevanja ima najvišu razinu popratnih socioemocionalno-bihevioralnih poremećaja (DSM-IV, 2000). Ti poremećaji nisu određenog oblika, ali se često javlja hiperaktivnost i teškoće pažnje, društveno neprimjereno ponašanje, izolacija od vršnjaka i anksioznost, osjetljivost ili prekomjerna sramežljivost. Djeca s najteže izraženim oblikom poremećaja mogu također zaostajati u socijalnom razvoju, ponavljati govor koji ne razumiju i pokazati sužene interese.

Specifičnost ove populacije je da, unatoč dobroj fluidnoj inteligenciji, imaju izražene teškoće usvajanja jezičnog sustava materinskog jezika i uče ga kao da im je strani jezik pa ne uspijevaju ostvariti adekvatnu govornu komunikaciju s okolinom, što je značajan izvor stresa i frustracije njihovim roditeljima i učiteljima, a i samoj djeci.

Jezične poremećaje možemo podijeliti na razvojne jezične poremećaje (nastaju prije dostizanja osnove materinskog jezika, npr. posebne jezične teškoće) i na stečene jezične

poremećaje (nastaju nakon usvojene osnove materinskog jezika, npr. afazija) (Kologrić Belić, Kuvač Kraljević i Matić, 2015). Razvojni jezični poremećaji mogu biti receptivnog i

ekspresivnog tipa. Prevalencija je veća kod dječaka nego kod djevojčica. Razina oštećenja može biti vrlo mala do značajna.

Istraživanja kvalitete života roditelja djece s jezičnim poremećajima su malobrojna i metodološki vrlo različita.

U istraživanju kojim se ispitala kvaliteta života skrbnika djece i adolescenata s govorno-jezičnim poremećajima (Zerbeto i Yu-Shon Chun, 2012), nađene su značajne razlike u procjenama kvalitete života između roditelja djece s govorno-jezičnim poremećajima i roditelja djece urednog razvoja.

U istraživanju Antshela i Josepha (2006), procjenjivan je stres kod majki djece s poremećajem učenja. Majke djece s poremećajem učenja izvještavale su o višim razinama stresa, ali je specifična priroda tog stresa varirala s obzirom na podvrstu poremećaja kod djeteta. Majke djece s poremećajem čitanja imale su višu razinu generalnog stresa, dok su majke djece s neverbalnim poremećajem učenja izvještavale o višim razinama disfunkcionalnih interakcija s djetetom. Kod djece s neverbalnim poremećajem učenja razina stresa bila je značajno povezana s težinom oštećenja.

Istraživanje provedeno s majkama djece s razvojnim jezičnim poremećajem (Rennecke, Ronniger, Petermann i Melzer, 2019), pokazuje da je stres viši kod majki djece s receptivnim razvojnim jezičnim poremećajem, nego kod majki djece s ekspresivnim razvojnim jezičnim poremećajem, kao i da su djeca s receptivnim ekspresivnim poremećajem češće bila žrtve vršnjačkog zlostavljanja, nego djeca s ekspresivnim razvojnim jezičnim poremećajem.

Hrvatska autorica Aras (2014), ispitala je kvalitetu života povezanu sa zdravljem kod roditelja djece sa smetnjama sluha i govora. Prema rezultatima ovog istraživanja, roditelji predškolske djece s oštećenjem govora imaju slabiju kvalitetu života vezanu za zdravlje, nego roditelji zdrave djece iste dobi.

Ovim pregledom dosadašnjih istraživanja, možemo vidjeti da je ispitivanje kvalitete života i važnosti socijalne podrške kod roditelja djece s teškoćama u razvoju područje koje je čest predmet istraživanja. Nažalost, isti trend ne slijedi istraživanje roditelja djece s razvojnim jezičnim poremećajem, unatoč kompleksnoj kliničkoj slici i trendu porasta prevalencije tih teškoća kod djece, što ih čini posebno vulnerabilnom skupinom.

Ovo istraživanje provedeno je, ne samo kako bi pridonijelo dubljem i širem razumijevanju ove problematike, već i kako bi bilo temelj za razvoj preventivnih programa i programa socijalne podrške za roditelje djece s razvojnim jezičnim poremećajem.

Cilj istraživanja

Cilj rada je provjera kvalitete života kod majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem i njena povezanost s različitim vrstama socijalne podrške. To će biti provjereno sljedećim postupcima:

P1: Provjeriti razliku između ukupne mjere subjektivne kvalitete života kod majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem i prosječnog populacijskog rezultata.

H1: Očekuje se da će ukupna mjera subjektivne kvalitete života kod majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem biti statistički značajno niža od prosječnog populacijskog rezultata.

P2: Provjeriti s kojim izvorom socijalne podrške majke djece s razvojnim jezičnim poremećajem izražavaju najveće zadovoljstvo.

H2: Očekuje se da će majke djece s razvojnim jezičnim poremećajem izražavati najveće zadovoljstvo podrškom partnera.

P3: Ispitati povezanost kvalitete života i socijalne podrške kod majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem.

H3: Očekuje se da će subjektivna procjena kvalitete života značajno korelirati s procjenom socijalne podrške.

Metode

Sudionici

Istraživanje je provedeno na prigodnom uzorku majki (N=100) djece s razvojnim jezičnim poremećajem, koja su, zbog izrazitih teškoća u govorno-jezičnom razvoju, uključena u predškolski (n=50) i osnovnoškolski (n=50) odgojno-obrazovni program u Poliklinici SUVAG. Ovaj je program namijenjen djeci s govorno-jezičnim poremećajima, a najveći postotak djece ima dijagnozu razvojnog jezičnog poremećaja. Program predstavlja kompleksni, svakodnevni program govorno jezične rehabilitacije prema verbotonalnoj metodi.

U istraživanje su uključene samo majke djece koja imaju dijagnozu razvojnog jezičnog poremećaja, bez ikakvih drugih poremećaja u komorbiditetu. Na osnovi upitnika o sociodemografskim podacima, 6 sudionica nije uključeno u obradu jer su imale više djece s razvojnim teškoćama ili su doznale za djetetovu dijagnozu prije manje od jedne godine. Šest sudionica isključeno je iz dalje obrade jer nisu odgovorile na veći broj čestica (5 % ili više). Analize su stoga napravljene na N=88 sudionica, od toga n=45 majki djece uključene u predškolski program Poliklinike SUVAG, te n=43 majke djece uključene u osnovnoškolski program Poliklinike SUVAG.

Prosječna dob sudionica je 38 godina (M=38,36, S.D.=5,05, min=25, max =53). Struktura sudionica s obzirom na obrazovanje je sljedeća: 53,4 % (n=47) ima srednjoškolsko, 29,5 % (n=26) visoko, a 9,1 % (n=8) više obrazovanje. S obzirom na bračni status, 84,1 % sudionica je u bračnoj zajednici (n=74), njih 2,3 % živi u izvanbračnoj zajednici (n=2), a 12,6 % (n=11) samohrane su majke. U stalnom radnom odnosu je 62,5 % sudionica (n=55), dok ih je u povremenom radnom odnosu 5,7 % (n=5). Čak 30,7 % (n=27) majki je nezaposleno.

Mjerni instrumenti

Kratkim sociodemografskim upitnikom prikupljeni su podaci o dobi, obrazovanju, zaposlenju, bračnom statusu.

Za mjerenje generalne procjene kvalitete života primijenjen je upitnik samo s jednim pitanjem za majke: „Koliko ste zadovoljni Vašim životom u cjelini?“, a odgovor sudionice su dale na skali Likertovog tipa s odgovorima od 0 (vrlo nezadovoljan) do 10 (vrlo zadovoljan).

Za mjerenje kvalitete života primijenjen je upitnik za procjenu kvalitete života "Personal wellbeing index", autora Roberta A. Cumminsa i sur. (2013). Instrument se sastoji od sedam skala Likertovog tipa, kojima se mjeri zadovoljstvo kvalitetom života i sedam skala za procjenu važnosti po domenama kvalitete života. Domene kvalitete života koje se procjenjuju su sljedeće:

materijalno blagostanje, zdravlje, postignuće, intimnost (bliski odnosi s drugim osobama, prijateljima i/ili obitelji), sigurnost (osjećaj sigurnosti), zajednica (pripadnost zajednici), sigurnost u budućnost. Rezultati na skalama zadovoljstva izražavaju se posebno za svaku skalu, a prosječna vrijednost vrijednosti kroz sedam skala zadovoljstva čini sumarnu mjeru subjektivne kvalitete života.

Za procjenu socijalne podrške primijenjena je adaptacija upitnika Social Support Appraisal Scale - Skala procjene socijalne podrške (Vaux i sur., 1986). Mjeri tri aspekta socijalne podrške: podrška unutar obitelji, podrška prijatelja, podrška na poslu. Može se koristiti i kao jednodimenzionalna mjera percipirane socijalne podrške. Za potrebe ovog istraživanja primijenjene su samo subskale za procjenu podrške unutar obitelji i podrške prijatelja (po 28 za svaku podljestvicu), a odgovara se na ljestvici Likertovog tipa od 5 stupnjeva.

Postupak

Odobrenje za provođenje istraživanja dalo je Etičko vijeće Poliklinike za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG, Zagreb.

Rehabilitatori i verbotonalni učitelji, zaposleni u predškolskom i osnovnoškolskom odjelu Poliklinike SUVAG, podijelili su upitnike sudionicama. Usmeno im je pročitana unaprijed pripremljena svrha istraživanja i uputa za ispunjavanje upitnika, kao i postupak predaje upitnika. Sudionicama je dana i pisana uputa s upitnicima i izjavom o pristanku na istraživanje. Sudionice su upitnike ispunjavale individualno. Kako bi se osigurala anonimnost, sudionice su spojene upitnike i izdvojene pristanke na sudjelovanje ubacile u za to predviđene sandučice u predvorju vrtića, odnosno škole.

REZULTATI I RASPRAVA

Podaci istraživanja obrađeni su pomoću programa za statističku obradu podataka IBM SPSS Statistics 23.

Prije početka obrade podataka provedeno je nekoliko potrebnih preliminarnih analiza. Provjeren je normalitet distribucija svih varijabli. Uzorak je velik (veći od $n=50$), pa je primijenjen Kolmogorov-Smirnov test normaliteta distribucije. Pokazalo se da gotovo sve distribucije statistički značajno odstupaju od normalne. Iznimka su bile jedino varijable socijalne podrške koja se odnosi na prijatelje i ukupne socijalne podrške. Budući da odstupanja nisu ekstremna, pretpostavljeno je da ona neće značajno utjecati na rezultate statističkih postupaka koji zahtijevaju normalitet distribucija. Nadalje, u obzir su uzeti stupnjevi asimetričnosti i spljoštenosti distribucija (Petz, Kolesarić i Ivanec, 2012). Njihovim pregledom utvrđeno je da se dobivene vrijednosti nalaze u rasponu od -2 do 2, što je raspon unutar kojeg se distribucija može smatrati približno normalnom (George i Mallery, 2010). Na osnovi navedenih argumenata, zaključeno je da postoji opravdanje za korištenje parametrijskih testova i nije potrebno transformirati rezultate kako bi se normalizirala distribucija.

Kvaliteta života majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem

Izračunana je generalna kvaliteta života sudionica i kvaliteta života za sljedeće domene: materijalno blagostanje, zdravlje, postignuće, intimnost, sigurnost, zajednica, budućnost. U

tablici 1 mogu se vidjeti aritmetičke sredine i standardne devijacije za svaku navedenu domenu.

Tablica 1. Deskriptivna statistika za ispitane domene kvalitete života

Domena	M	SD
Generalna kvaliteta života	4.3	0.9
Materijalno blagostanje	4.1	1.0
Zdravlje	4.1	0.8
Postignuće	3.9	1.0
Intimnost	3.7	1.1
Sigurnost	4.3	0.9
Zajednica	7.5	1.9
Budućnost	6.9	2.2

Pregled rezultata pokazuje da su generalna kvaliteta života i pet od sedam specifičnih domena kvalitete života (materijalno blagostanje, zdravlje, postignuće, intimnost, sigurnost) pomaknute prema nižim, negativnim vrijednostima, dok su samo dvije domene (zajednica, budućnost) procijenjene u vrijednostima s pozitivnog dijela skale. Sudionice su generalnu kvalitetu života procijenile srednjom vrijednošću $M=4.3$ ($SD=0.9$; $min=1$; $max=5$). Najmanje su zadovoljne fizičkim zdravljem ($M=4.1$; $SD=0.8$), a najviše osjećajem pripadanja zajednici ($M=7.5$; $SD=1.8$).

Kako bi se provjerila statističku značajnost razlike između procjene generalne kvalitete života sudionica, te pretpostavljene srednje populacijske vrijednosti generalne kvalitete života, koja prema Cumminsu iznosi 7,5, proveden je t-test na jednom uzorku. Analiza pokazuje da se procijenjena generalna kvaliteta života značajno razlikuje od srednje populacijske vrijednosti ($t=-30.72$; $p<0,01$), odnosno da je generalna kvaliteta života majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem značajno niža od srednje populacijske vrijednosti.

Zadovoljstvo različitim izvorima socijalne podrške

Sudionice izvještavaju o umjerenoj i podjednakoj podršci obitelji ($M=116.6$; $SD=19.7$; $min=55$; $max=139$), te podršci prijatelja ($M=111.7$; $SD=18.4$; $min=58$; $max=140$). Procjena ukupne socijalne podrške je također na razini srednjih vrijednosti ($M=229.2$; $SD=32.7$; $min=113$; $max=276$).

Prema izvoru podrške, sudionice su bile podjednako zadovoljne svim izvorima podrške. Najviše su bile zadovoljne podrškom prijatelja ($M=8.1$; $SD=1.9$; $min=3$; $max=10$), a najmanje podrškom specijaliziranih ustanova ($M=6.0$; $SD=61$; $min=0$; $max=10$) (tablica 2).

Tablica 2. Deskriptivna statistika za varijable socijalne podrške

Varijabla	M	SD	min.	max.	Tmin	Tmax.
Ukupna socijalna podrška	229.2	32.7	113	276	56	280
Socijalna podrška obitelji	116.6	19.7	55	139	28	140
Socijalna podrška prijatelja	111.7	18.4	58	140	28	140
Zadovoljstvo podrškom obitelji	7.3	2.	1	10	1	10
Zadovoljstvo podrškom partnera	7.2	0.22	2	10	1	10
Zadovoljstvo podrškom prijatelja	8.0	1.9	3	10	1	10
Zadovoljstvo podrškom stručnjaka	7.3	2.4	1	10	1	10
Zadovoljstvo podrškom specijaliziranih ustanova	6.0	2.6	1	10	1	10

Legenda: M = aritmetička sredina; SD = standardna devijacija; min. = minimum, max. = maksimum, Tmin. = teoretski minimum; Tmax = teoretski maksimum.

Za ispitivanje postojanja razlika u procjeni generalne kvalitete života i procjene ukupne socijalne podrške s obzirom na dob, bračni status, stupanj obrazovanja i radni status, izračunane su jednosmjerne analize varijance. Rezultati tih analiza na čitavom uzorku pokazuju da se sudionice ne razlikuju značajno s obzirom na navedene faktore.

Povezanost kvalitete života i socijalne podrške

Za ispitivanje povezanosti između socijalne podrške i kvalitete života, izračunan je Pearsonov koeficijent korelacije između procjene generalne kvalitete života i procjene ukupne socijalne podrške, kao i između varijabli koje se odnose na zadovoljstvo različitim izvorima socijalne podrške. Rezultati su prikazani u tablici 3.

Tablica 3. Pearsonovi koeficijenti korelacije između varijabli kvalitete života i socijalne podrške

	Opća kvaliteta života	Ukupna socijalna podrška	Podrška obitelji	Podrška partnera	Podrška prijatelja	Podrška stručnjaka	Podrška specijaliziranih ustanova
Opća kvaliteta života	1						
Ukupna socijalna podrška	.67**	1					
Podrška obitelji	.33**	.57**	1				
Podrška partnera	.33**	.54**	.62**	1			
Podrška prijatelja	.51**	.60**	.43**	.65**	1		
Podrška stručnjaka	.47**	.53**	.45**	.67**	.66**	1	
Podrška specijaliziranih ustanova	.51**	.52**	.44**	.57**	.59**	.83**	1

* = $p < 0,05$. ** = $p < 0,01$.

Pregledom koeficijenata korelacije, vidljivo je da je procjena generalne kvalitete života statistički značajno povezana s ukupnom socijalnom podrškom. Uvidom u korelacije generalne kvalitete života i različitih izvora socijalne podrške, vidljivo je da su sve korelacije statistički značajne.

Rasprava

Cilj je ovog istraživanja ispitivanje kvalitete života i socijalne podrške majki djece s dijagnozom - razvojni jezični poremećaj.

Prvi istraživački problem bio je ispitivanje razlike između ukupne mjere subjektivne kvalitete života kod majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem i prosječnog populacijskog rezultata. Ovaj problem smo odlučili istražiti na poticaj velikog broja provedenih istraživanja, čiji rezultati nisu jednoznačni – jedan dio autora govori o nižoj kvaliteti života (Featherstone, 1981; Krahn 1993; Wodehouse i McGill, 2009), dok drugi ne nalaze ovakvu razliku (Kazak, 1987; Bristol i Schloper, 1984; Dyson; 1991). Rezultati ovog istraživanja pokazuju da je generalna kvaliteta života majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem statistički značajno niža od kvalitete života na populacijskoj razini. Rezultat je u skladu s istraživanjem Antshela i Josepha (2006), čiji rezultati indiciraju da majke djece s poremećajima učenja izvještavaju o višim razinama stresa.

Pitanje je kako to da su sudionice procjenjivale svoju generalnu kvalitetu života tako niskom i kako to da se ona tako značajno razlikuje od pretpostavljene srednje populacijske vrijednosti. U obradu podataka nisu uključene sudionice koje su doznale za djetetovu dijagnozu prije manje od godinu dana, kako bismo izbjegli da budu u razdoblju naglog pada u kvaliteti života koji pretpostavlja Cummins (1998), što spoznaja da dijete ima razvojni jezični poremećaj i da mu je potreban određeni oblik intenzivne svakodnevne rehabilitacije, svakako jest. Nadalje, u prijašnjim istraživanjima zaključeno je da je za kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima važno o kojoj se teškoći radi (Benjak, 2011). Iako se na prvi pogled ne radi o teškom oštećenju (npr. ako pogledamo orijentacijsku listu teškoća u razvoju), moguće je da je neadekvatna mogućnost komuniciranja djeteta s okolinom vrlo važan faktor koji ima odlučujući utjecaj na sniženu kvalitetu života. U prilog tome govore i istraživanja koja sugeriraju da se autizam i oštećenje sluha ubrajaju u razvojne teškoće koje su kod roditelja povezane sa značajno sniženom kvalitetom života (Konstantareas i Papageorgiu, 2006), a kao razlog se navodi upravo djetetova nemogućnost ostvarivanja zadovoljavajuće komunikacije.

U budućim istraživanjima bilo bi zanimljivo ispitati i razlike stresa majki s obzirom na vrstu jezičnog poremećaja i težinu oštećenja, jer su Rennecke, Ronniger, Petermann i Melzer (2019) našli da je stres viši kod majki djece s receptivnim razvojnim jezičnim poremećajem, nego kod majki djece s ekspresivnim razvojnim jezičnim poremećajem.

Budući da se radi o eksploratornom istraživanju u ovom području, drugi istraživački problem bio je provjeriti kojim izvorom socijalne podrške sudionice izražavaju najveće zadovoljstvo. S obzirom na nalaze dosadašnjih istraživanja, hipoteza je bila da će sudionice izražavati najveće zadovoljstvo podrškom partnera. Rezultati, suprotno hipotezi, sugeriraju da su sudionice najzadovoljnije podrškom prijatelja.

Iako ovakvi nalazi nisu u skladu s nalazima nekih prijašnjih istraživanja (Herman i Thompson, 1995; Llewellyn, 1995) o najvećem zadovoljstvu socijalnom podrškom partnera, ta su istraživanja imala jednu važnu razliku - uzorak im je bio roditelji djece s teškoćama u razvoju ili invaliditetom, dok je u našem istraživanju uzorak bio značajno homogeniji – majke djece s razvojnim jezičnim poremećajem uključene u predškolski i osnovnoškolski program Poliklinike SUVAG. Osim toga, u ovom istraživanju nije kontroliran faktor bračnog zadovoljstva, što je svakako moglo utjecati na rezultate. Značajno ograničenje ovog istraživanja je i to što je jedna od primijenjenih skala za mjerenje različitih izvora socijalne podrške konstruirana za ovo istraživanje od istraživača, pa ne postoje prijašnji podaci o njenim psihometrijskim svojstvima. I konačno, iako razlika između zadovoljstva podrškom partnera, obitelji i prijatelja postoji, nije statistički značajna. Ovakvi rezultati su u skladu s istraživanjima koji naglašavaju važnost socijalne podrške prijatelja roditeljima djece s autizmom (Dillenburger i sur., 2010), s kojima djeca s razvojnim jezičnim poremećajem dijele aspekt teškoća u komunikaciji. U budućnosti bi svakako bilo zanimljivo ispitati zadovoljstvo izvorima socijalne podrške za različite skupine djece s razvojnim jezičnim poremećajem i provjeriti je li zadovoljstvo podrškom partnera povezano s bračnim zadovoljstvom.

U sklopu trećeg istraživačkog problema, cilj je bio utvrditi povezanost kvalitete života i socijalne podrške. Pretpostavka je bila da će povezanost ovih dimenzija biti značajna, što su rezultati i potvrdili.

Ovakav nalaz ima značajnu praktičnu implikaciju. Iako je proteklih desetljeća došlo do mnogih pozitivnih promjena i svojevrsne evolucije ideja i modela na kojima se temelje servisi za obitelji djece s teškoćama u razvoju, a što se može zahvaliti unapređenju pokreta za ljudska prava, prava osoba s invaliditetom i prava djece, razvoju različitih teoretskih modela stresa, kvalitete života i socijalne podrške, idejama odgojno-obrazovne integracije i inkluzije te razvojem različitih neprofitnih udruga koje promiču prava obitelji i djece s teškoćama u razvoju, rezultati raznih istraživanja navode da roditelji djece s teškoćama u razvoju često izvještavaju da su im potrebe vezane uz socijalnu podršku u najvećoj mjeri neispunjene (Baldwin i Carlisle, 1994). Ovakav nalaz je osobito važan u svjetlu rezultata raznih istraživanja, pa tako i ovog, koji govore u prilog tezi da roditelji djece s teškoćama u razvoju proživljavaju više razine stresa (Davis i Carter, 2008) i nižu kvalitetu života (Wodehouse i McGill, 2009) od roditelja djece urednog razvoja (Masters Glidden i Schoolcraft, 2007).

Rezultate, nažalost, ne možemo generalizirati i na očeve jer oni nisu bili predmet našeg istraživanja, ali bi bilo dobro ispitati ove dimenzije i kod njih, te ih uzeti u obzir u osmišljavanju programa podrške.

U ovom istraživanju nije kontrolirana potencijalna depresivnost i anksioznost sudionika, što je moglo utjecati na rezultate snižavajući njihovu ukupnu kvalitetu života (Bumin, Günal i Tükel, 2008), pa bi u budućim istraživanjima to svakako trebalo uzeti u obzir.

Veliko ograničenje našeg istraživanja, koje nas sprečava u generalizaciji rezultata, jest to što je provedeno samo na majkama djece s razvojnim jezičnim poremećajem uključenima u program kompleksne rehabilitacije u Poliklinici SUVAG. U budućnosti bi bilo preporučljivo i zanimljivo uključiti i roditelje djece s razvojnim jezičnim poremećajem koja su integrirana u

redovni odgojno obrazovni sustav. Osim toga, bilo bi dobro provesti istraživanje i na majkama koje imaju više djece s teškoćama u razvoju, a koje su osobito vulnerabilna skupina.

Zaključno, rezultati generalno potvrđuju do sada višestruko proučavano područje kvalitete života i socijalne podrške roditelja djece s teškoćama u razvoju, ali i daju poseban doprinos zanemarenoj, a vulnerabilnoj populaciji roditelja djece s razvojnim jezičnim poremećajem.

Unatoč nekim ograničenjima ovog istraživanja, rezultati donose neke važne istraživačke i praktičke implikacije. Buduća istraživanja bi trebala dodatno i sveobuhvatnije proučavati ovu temu i koristiti longitudinalne nacрте, kako bi se provjerile eventualne promjene u kvaliteti života u funkciji dobi djeteta, odnosno, vremena od doznavanja dijagnoze.

Rezultate koji se tiču socijalne podrške svakako bi trebalo iskoristiti u osmišljavanju i provođenju različitih mjera socijalne politike, te preventivnih programa i programa socijalne podrške, kako snižena kvaliteta života i nezadovoljstvo socijalnom podrškom ne bi bili jedino iskustvo koje ovi roditelji proživljavaju.

ZAKLJUČAK

Cilj je ovog istraživanja bio ispitati kvalitetu života majki djece s razvojnim jezičnim poremećajem i njihovo zadovoljstvo socijalnom podrškom, kao i povezanost ovih dviju dimenzija.

Istraživanje pokazuje da je generalna kvaliteta života ove populacije značajno niža od srednje populacijske vrijednosti, te da je značajno povezana sa svim izvorima socijalne podrške.

Rezultati koji sugeriraju da je kvaliteta života ove populacije značajno snižena i da je najmanje zadovoljstvo podrškom specijaliziranih ustanova, nepobitno ukazuju na potrebu i daju okvir za osmišljavanje i provođenje holističkog, individualiziranog i na obitelj usmjerenog programa socijalne podrške, što bi svakako unaprijedilo stručnu praksu rada s ovom populacijom, ali i njihovu kvalitetu života.

LITERATURA

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.).
- Ansthele, K. M., & Joseph, G. R. (2006). Maternal Stress in Nonverbal Learning Disorder; A Comparison With Reading Disorder, *Journal of Learning Disabilities*, 39(3), 194-205. DOI: 10.1177/00222194060390030101
- Aras, I. (2014). *Kvaliteta života roditelja djece sa smetnjama sluha i govora*. [neobjavljena doktorska disertacija]
- Asberg, K. K., Vogel, J. J., & Bowers, C. A. (2008). Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: Implications of perceived social support and mode of communication. *Journal of Child and Family Studies*, 17, 486-499. <https://doi.org/10.1007/s10826-007-9169-7>

- Baldwin, S., & Carlisle, J. (1994). *Social support for Disabled Children and their Families: a Review of the Literature*. Edinburgh: HMSO.
- Bashir, A., Khurshid, S., & Qadri, F. (2014). Awareness and Problems of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Interdisciplinary Research and Innovations*, 2 (2), 64-68.
- Benjak, T. (2011). Kvaliteta života i zdravlje osoba koje skrbe za člana obitelji s invaliditetom: Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajem. U G. Vuletić, (Ur.) *Kvaliteta života i zdravlje* (str. 203-220). Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta J. J. Strossmayer u Osijeku.
- Beresford, B.A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35 (1), 171-209. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112 (6), 450-461. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12721>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17, 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040>
- Bright, J. A., & Hayward, P. (1997). Dealing with chronic stress: Coping strategies self-esteem and service use in mothers of handicapped children. *Journal of Mental Health*, 6(1), 67-75. <https://doi.org/10.1080/09638239719058>
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. U J. Blacher (Ur.) *Families with severely handicapped children* (str. 91-134). New York: Academic Press.
- Bumin, G., Günal, A., & Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *SDÜ Tıp Fak*, 15(1), 6-11.
- Ceballo, R., & McLoyd, V.C. (2002). Social support and parenting in poor, dangerous neighborhoods. *Child Development*, 73(4), 1310-21. DOI: 10.1111/1467-8624.00473
- Chan, J.B., & Sigafos, J. (2000) A review of child and family characteristics related to the use of respite care in developmental disability services. *Child and Youth Care Forum*, 29, 27-37. <https://doi.org/10.1023/A:1009420206722>
- Christensen, K. A., Stephens, M. A. P., & Townsend, A. L. (1998). Mastery in women's multiple roles and well-being: adult daughters providing care to impaired parents. *Health Psychology*, 17, 163-171. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.17.2.163>
- Cummins, R. A. (2000). Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72. <https://doi.org/10.1023/A:1007027822521>
- Cummins R.A. (1998). *Quality of Life Definition and Terminology: A Discussion Document from the International Society for Quality-of-Life Studies*. International Society for Quality-of-Life Studies.
- Cummins, R. A. (1995). On the trail of the gold standard for subjective well-being. *Social Indicators Research*, 35(2), 179-200.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008) Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Dillenburg, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder. *British Journal of Special Education*, 37(1), 13-23. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x>
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1994). What is effective helping? U C. J. Dunst, C. M. Trivette,
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental deficiency*, 90(4), 403-17.
- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
- Featherstone, H. (1981). *A Difference in the Family*. New York: Basic Books.
- Fitzgerald, M., Birkbeck, G., & Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*, 33 (1-2), 2-17.
- George, D., & Mallery, P. (2010). *SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference 17.0 Update*. 10th Edition. Boston: Pearson.
- Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407-416.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Greenley, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities: the gratifications and frustrations of later-life caregiving. *Gerontologist*, 33(4), 542-550.
- Hastings R. P., & Brown T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal of Mental Retardation*, 107(3), 222-232. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107%3C0222:BPOCWA%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0222:BPOCWA%3E2.0.CO;2) HYPERLINK "https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0222:BPOCWA%3E2.0.CO;2" < HYPERLINK "https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0222:BPOCWA%3E2.0.CO;2" > HYPERLINK "https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0222:BPOCWA%3E2.0.CO;2" > HYPERLINK "https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0222:BPOCWA%3E2.0.CO;2" >
- Hedov, G.A., & Wikblad K. (2000). Self perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415-22. <https://doi.org/10.1023/a:1008910527481>
- Henderson D, & Vandenberg B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological reports*, 71(1), 167-171.
- Herman, S. E., & Thompson, L. (1995). Families' perception of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73-83.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>

- Hintermair, M. (2000). Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other hearing impaired adults. *American Annals of the Deaf, 145*(1), 41-53. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0244>
- Hung, J. W., Wu, Y. G., Chiang, Y. C., Wu, W. C., & Yeh, C. H. (2010). Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gung Medical Journal, 33* (1), 82-91.
- International Wellbeing Group (2013). *Personal Wellbeing Index: 5th Edition*. Melbourne: Australian, Centre on Quality of Life, Deakin University
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11*, 31-46.
- Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology, 15*(1), 137-146.
- Kazmi, S. F., Perveen, S., Karamat, S., & Mehboob Khan, A. (2014). Depression and Quality of Life of Parents of Disabled Children. *Annals of Pakistan Institute of Medical Science, 10*(3), 125-127.
- Kologranić Belić, L., Matic, A., Olujčić, M., & Srebačić, I. (2015): Jezični, govorni i komunikacijski poremećaji djece predškolske i školske dobi. U Kuvač Kraljević, J. (ur.): *Priručnik za prepoznavanje i obrazovanje djece s jezičnim teškoćama* (str. 64-76). Zagreb: ERF.
- Konstantareas, M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 30*, 459-470.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing Social Support in Families of Children with Special Health Needs. *Family Process, 32*(2), 235-248.
- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50* (3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Llewellyn, G. (1995). Relationships and social support: views of parents with mental retardation / intellectual disability. *Mental Retardation, 33*(6), 349-63.
- Leung, C. Y. S., & Li-Tsang, C. W. P. (1999). Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy, 13*(1), 19-24.
- Lučev, I., & Tadinac, M. (2008). Kvaliteta života u Hrvatskoj - povezanost subjektivnih i objektivnih indikatora te temperamenta i demografskih varijabli s osvrtnom na manjinski status. *Migracijske i etničke teme, 67-89*.
- Masters Glidden, L, & Schoolcraft, S. A. (2007). Family Assessment and Social Support. U J. V. Jacobson, R. Johannes, J. A. Mulick (Ur.) *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities* (str. 391-422). New York: Springer.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & Elver, K. M. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation – Inventories for research and practice*. Madison WI: University of Wisconsin Publishers.
- Minnes, P. M. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. Jacobson, J. W., Mulick,
- Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research, 47* (4-5), 328-341.
- Orsmond, G. I., Lin, L., & Seltzer, M. M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(4), 257-270.
- Perold, J. L. (2001). An investigation into the expectations of mothers of children with cochlear implants. *Cochlear Implants International, 2*, 39-58.
- Petz, B., Kolesarić, V., & Ivanec, D. (2012). *Petzova statistika: Osnovne statističke metode za nematematičare*. Zagreb: Naklada Slap.
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children with Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology, 22* (6), 855-864. <https://doi.org/10.1037/a0013604>
- Rennecke, L., Ronniger, P., Petermann F., & Melzer, J. (2019). Developmental language disorder: Maternal stress level and behavioural difficulties of children with expressive and mixed receptive-expressive DLD, *Journal of Communication disorders, 80*, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.03.006>
- Richman, D. M., Belmont, J. M., Kim, M., Slavin, C. B., & Hayner, A. K. (2009). Parenting stress in families of children with Cornelia de Lange syndrome and Down syndrome. *Journal of Developmental & Physical Disabilities, 21* (6), 537-553. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9156-6>
- Seltzer, M., & Heller, T. (1997). Families and caregiving across the life course: Research advances on the influence of context. *Family Relations, 46*(4), 321-323.
- Smith T. B., Oliver, M. N., & Innocenti M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 71*(2), 257-61.
- Spahn, C., Richter, B., Burger, T., Löhle, E., & Wirsching, M. (2003). A comparison between parents of children with cochlear implants and parents of children with hearing aids regarding parental distress and treatment expectations. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 67*(9), 947-55. [https://doi.org/10.1016/s0165-5876\(03\)00160-5](https://doi.org/10.1016/s0165-5876(03)00160-5)
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier Deschênes, P., Beauré, P., Gascon, H., Boucher, N., & Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work, 19*, 272-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29* (1), 16-26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- Varni, J. W. (1992). Parent proxy-report of their children's health-related quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*, 2-5.
- Vaux, A., Phillips, J., Holly, L., Thomson, B., Williams, D., & Stewart D. (1986). The Social Support Appraisal (SS-A) scale: Studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology, 14*, 195-219.

- Vizek Vidović, V., Rijavec, M., Vlahović-Štetić, V., & Miljković, D. (2009). *Psihologija obrazovanja*. Zagreb: IEP-Vern'.
- Vuletić, G., & Brajković, L. (2011). Teorije subjektivne kvalitete života. U G. Vuletić (Ur.). *Kvaliteta života i zdravlje*. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta J. J. Strossmayer u Osijeku.
- Welterin, A., & LaRue, R. H. (2007). Serving the Needs of Immigrant Families of Children with Autism. *Disability and Society*, 22 (7), 747-760. <https://doi.org/10.1080/09687590701659600>
- Westbom, L. (1992). Impact of chronic illness in children on parental living conditions. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 83-90.
- Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 644-653. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01163.x>
- Worcester, J. A., Nesman, T. M., Mendez, L. M. R., & Keller, H. R. (2008). Giving voice to parents of young children with challenging behaviour. *Exceptional Children*, 74 (4), 509- 525. <https://doi.org/10.1177/0014402908074004>
- Ylvén, R., Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature Review of Positive Functioning in Families With Children With a Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 3(4), 253-270.
- Zerbeto, A. B., & Yu-shon Chun, R. (2012) Quality of life of caregivers of children and adolescents with speech and language disorders. *CoDAS*, 25(2), 128-134. <https://10.3390/brainsci11070924>