

## Perspektiva roditelja djece s teškoćama u razvoju o učincima pandemije bolesti Covid-19

Veronika Crnković\*

veronika.crnkovic2204@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0003-1740-8598>

Zdravka Leutar\*\*

zleutar@pravo.hr

<https://orcid.org/0000-0001-9902-507X>

<https://doi.org/10.31192/np.22.1.10>

UDK: 316.344.6-056.36-053.2

616.2-036.21"2020/...":316.362

Pregledni članak / Review

Primljeno: 19. lipnja 2023.

Prihvaćeno: 5. prosinca 2023.

*Cilj ovog istraživanja je dobivanje uvida u doživljaj roditelja djece s teškoćama u razvoju o učincima pandemije bolesti Covid-19 na svakodnevni život obitelji, pri čemu se ispituju čimbenici prilagodbe roditelja, uočene promjene u ponašanju djeteta te promjene u obiteljskoj dinamici. Prikupljeni podaci su pokazali da sudionici kao čimbenike prilagodbe na novonastalu promjenu procjenjuju: postojanje optimizma, formalna i neformalna podrška, preseljenje na selo i u veći prostor, osmišljavanje kreativnih aktivnosti, održavanje strukture dana i već postojeća navika oko skrbi za dijete, provođenje više vremena na otvorenom te stabilna financijska situacija. Drukčije dnevne svakodnevnice otežavaju djeci prilagodbu na novonastale promjene, što je uzrokovalo promjene u dječjem ponašanju. Roditelji su uočili i promjenu emocionalnog statusa djece, pri čemu su preinake na neku djecu imale pozitivne učinke, dok su druga djeca iskazivala negativne emocije. Roditelji su opazili da je nastala promjena u obiteljskoj dinamici prilikom čega je to kod nekih obitelji poboljšalo odnos unutar obitelji, dok je na pojedine obitelji pandemija djelovala negativno.*

**Ključne riječi:** *bolest Covid-19, djeca s teškoćama u razvoju, obiteljska otpornost, pandemija, roditelji.*

---

\* Veronika Crnković, mag. soc. rada; Hrvatski zavod za socijalni rad, Područni ured Pula – Pola, Sergijevca 2, HR-52100 Pula.

\*\* Prof. dr. sc. Zdravka Leutar, Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada, Nazorova 51, HR-10000 Zagreb.

## Uvod

Djeca s teškoćama u razvoju su djeca kod kojih je na temelju vještačenja utvrđena jedna ili više teškoća u razvoju (oštećenja vida, sluha, jezično-govorne-glasovne komunikacije i specifične teškoće u učenju, organa i organskih sustava, intelektualne teškoće, poremećaji u ponašanju i oštećenja mentalnog zdravlja).<sup>1</sup>

Pandemija bolesti Covid-19 izazvala je promjene koje su na različite načine utjecale na život obitelji. Za vrijeme pandemije djeca s teškoćama u razvoju ostala su bez usluga i aktivnosti koje inače imaju, čime je vrijeme pandemije uzrokovalo socijalno distanciranje. Promjene u svakodnevnom funkcioniranju stvaraju znatan rizik i za mentalno zdravlje djece.<sup>2</sup> Zbog navedenog je, posebno za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju potrebno imati ugodno kućno okruženje koje podržava rehabilitaciju radi očuvanja i poboljšanja tjelesnog i mentalnog zdravlja da bi se ublažili izazovi tijekom pandemije bolesti Covid-19.<sup>3</sup> Kada su se donosile zaštitne mjere nije se vodilo računa o potrebama osoba s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju i koje će im time usluge izostati i koja podrška u svakodnevnom funkcioniranju.<sup>4</sup>

Obitelji su imale aktivnu ulogu u edukacijskom procesu te brizi za sigurnost djece, zbog čega su roditelji morali raditi od kuće ili napustiti posao.<sup>5</sup> Dodatnom stresu roditelja doprinosi i činjenica da djeca s teškoćama u razvoju pripadaju skupini visoko rizičnih, zbog čega su roditelji bili u strahu od infekcija i bolesti.<sup>6</sup> Pandemija bolesti Covid-19 može imati negativne učinke na dijete i članove njegove obitelji, primjerice mogu se narušiti obiteljski odnosi, ali može imati i neke pozitivne učinke, poput provođenja više kvalitetnog vremena zajedno sa svim članovima obitelji.<sup>7</sup> Način na koji će se obitelj sučeliti s pandemijom bolesti Covid-19 uvjetuje obiteljska otpornost. Ona se odnosi na uspješne životne ishode usprkos izloženosti rizicima.<sup>8</sup> Nadalje, otpornost uključuje reakciju osobe usmjerene na savladavanje izazova i izvora stresa koja toj osobi omogućuje prilagodbu na nepovoljne okolnosti tako da se ona uspije konstruktivno suočiti

<sup>1</sup> Usp. Z. LEUTAR, M. BULJEVAC, *Osobe s invaliditetom u društvu*, Zagreb, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada, 2020, 94.

<sup>2</sup> Usp. V. BOLČEVIĆ NOVAK, G. DVEKAR-BEŠENIĆ, *Mentalno zdravlje učenika*, *Varaždinski učitelj*, 4 (2021) 6, 533-543.

<sup>3</sup> Usp. G. BOZKUS-GENC, S. SANI-BOZKURT, How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic. Perspectives and insights on the new normal, *Research in Developmental Disabilities*, 124 (2022) 2, 1-11.

<sup>4</sup> Usp. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2021), <https://posi.hr/> (28.11.2023).

<sup>5</sup> Usp. Bozkus-Genc, Sani-Bozkurt, *How parents of children with...*, 9.

<sup>6</sup> Usp. T. MATIJAŠ i dr., Podrška na daljinu obiteljima djece s teškoćama u razvoju tijekom pandemije covid-19, *Ljetopis socijalnog rada*, 28 (2021) 3, 711-724.

<sup>7</sup> Usp. M. GAYATRI, D. K. IRAWATY, Family resilience during COVID-19 pandemic. A literature review, *The Family Journal*, 30 (2021) 2, 132-138.

<sup>8</sup> Usp. M. P. VAN HOOK, *Social work practice with families. A resiliency – based approach*, Chicago, Lyceum Books, 2008.

s rizicima i pomoću svojih snaga svladati stresne situacije.<sup>9</sup> Da bi se stvorila obiteljska otpornost potrebna je otpornost odrasle osobe, obiteljskih snaga i dostupnost resursa zajednice.<sup>10</sup> Obiteljska se otpornost odnosi na procese suočavanja i prilagodbe unutar obitelji kao funkcionalnoj jedinici. Da bi se obitelj mogla sučeliti sa stresom, potrebno je da se reorganizira i pokrene svoje resurse uzimajući u obzir novonastale promjene te da pritom potakne obiteljske snage.<sup>11</sup> Otpornost je važna i za stvaranje emocionalne povezanosti između članova obitelji da bi se nakon nekog stresnog iskustva obnovili obiteljski odnosi.<sup>12</sup> Obitelji koje su otpornije čuvat će svoje navike, rituale i obiteljske uloge, ali su pri tome spremne na prilagodbu kada je ona potrebna da bi se prilagodile novonastalim promjenama.<sup>13</sup>

U vrijeme pandemije roditelji imaju glavnu ulogu u izgradnji otpornosti obitelji. Pozitivna prilagodba među roditeljima tijekom pandemije može uzrokovati dobru prilagodbu djece, zbog čega je pristup roditeljskoj podršci važan za ublažavanje negativnog utjecaja pandemije na otpornost obitelji. Pandemija bolesti Covid-19 pojavila se u Republici Hrvatskoj 2020. godine te nema puno nacionalnih istraživanja koja su ispitivala poteškoće roditelja djece s teškoćama u razvoju za vrijeme te pandemije, stoga se korištenje kvalitativnog metodološkog pristupa smatra prigradnim.

## 2. Metoda istraživanja

Stoga, cilj istraživanja bio je dobivanje uvida u doživljaj roditelja djece s teškoćama u razvoju o učincima pandemije bolesti Covid-19 na svakodnevni život obitelji, a istraživačka su pitanja bila ova: koji su čimbenici doprinijeli prilagodbi roditelja djece s teškoćama u razvoju na pandemiju bolesti Covid-19, koje promjene u djetetovu ponašanju su uočili roditelji djece s teškoćama u razvoju tijekom pandemije i kakve promjene u obiteljskoj dinamici su uočili roditelji djece s teškoćama u razvoju tijekom pandemije.

### 2.1 Uzorak

Ciljana populacija istraživanja su bili roditelji koji imaju dijete s teškoćama u razvoju na području Republike Hrvatske. Za istraživanje je korišten ne-pro-

<sup>9</sup> Usp. R. J. GERRING i dr., *Psychology and life*, Sydney, Pearson Higher Education AU, 2015, 464.

<sup>10</sup> Usp. J. B. SIMON, J. J. MURPHY, S. M. SMITH, Understanding and fostering Family resilience, *The Family Journal*, 13 (2005) 427-436.

<sup>11</sup> Usp. F. WALSH, *Strengthening family resilience*, New York, Guilford Press, 2006.

<sup>12</sup> Usp. Van Hook, *Social work practice...*, 3.

<sup>13</sup> Usp. J. D. VOGEL, *Family Resilience and dramatic Stress. A Guide for Dental Health Providers*, Los Angeles, National center for Child Traumatic Stress, 2017, 2.

babilistički prigodan uzorak. Provedeno istraživanje obuhvatilo je 10 sudionika (8 ženskog i 2 muškog spola). Većina sudionika živi na području Grada Zagreba ( $N=7$ ), a ostali na području Zagrebačke županije ( $N=3$ ). Većina sudionika ( $N=7$ ) je navela da su roditelji muškog djeteta s teškoćama u razvoju. Što se tiče dobi djeteta s teškoćama u razvoju raspon je iznosio od 6 do 20 godina, pri čemu je prosječna dob bila 10,9 godina ( $M=10,9$ ,  $SD=4,35$ ). S obzirom na vrstu teškoća u razvoju koje dijete ima, roditelji su naveli da dijete ima teškoću iz spektra autizma ( $N=4$ ), oštećenje govorno-glasovne komunikacije ( $N=2$ ), oštećenje lokomotornog sustava ( $N=1$ ), oštećenje središnjeg živčanog sustava ( $N=1$ ) te višestruka oštećenja ( $N=2$ ).

## 2.2. Postupak

Podatci su prikupljeni u Zagrebu od 23. travnja do 23. svibnja 2022. godine. Metoda prikupljanja podataka koja se koristila je metoda polustrukturiranog individualnog intervjua. Prije intervjua provedenog sa sudionicima istraživanja objašnjena im je svrha i cilj istraživanja, te je pritom zatražena suglasnost za audio snimanje, pri čemu im je objašnjeno da će njihove izjave biti spremljene pod kodovima te se one neće nigdje pojedinačno prikazivati. Naglašeno je da se u istraživanju traže njihovi subjektivni doživljaji, prilikom čega nema točnih i netočnih odgovora. Etički aspekti istraživanja uključivali su dobrovoljnost, predstavljanje istraživača sudionicima, upoznavanje sudionika s istraživanjem, pisani informirani pristanak, stvaranje odnosa povjerenja, privatnost, anonimizacija podataka, mogućnost otkazivanja intervjua u bilo kojem trenutku, mogućnost neodgovaranja na pitanja i briga za sudionike tijekom intervjua i nakon njega.

Ukupno trajanje obavljenih intervjua bilo je 7 sati i 35 minuta, dok je prosječno trajanje intervjua bilo 41 minutu. U istraživanju je primijenjen kriterij zasićenosti podacima.

## 2.3. Obrada podataka

Prikupljeni su se podaci obradili kvalitativnom tematskom analizom. Proces obuhvaća 6 faza: upoznavanje s građom, generiranje inicijalnih kodova, pretraživanje mogućih tema, pregledavanje postavljenog tematskog okvira, definiranje i imenovanje tematskog okvira, povezivanje i interpretacija.<sup>14</sup> Da bi se upoznali s građom prvo su na temelju audio snimki napisani transkripti. Nadalje, iščitavanjem transkripata napisani su inicijalni kodovi koji su smatrani značajnima. Nakon toga, sastavljena je tablica u koju su se kodovi uvrstili

<sup>14</sup> Usp. V. BRAUN, V. CLARKE, Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2006) 2, 77-101.

prema mogućim temama. Nakon što su napisani mogući tematski okviri to je pregledano da bi se uvidjelo treba li što izmijeniti, primjerice odgovaraju li kodovi pojedinom tematskom okviru. Nakon provjere imenovani su konačni tematski okviri. Posljednji korak odnosio se na povezivanje kodova i tema s dosadašnjom literaturom da bi se dobiveni podaci prikladno interpretirali.

#### 2.4. Pouzdanost

Teorija i triangulacija istraživača korišteni su da bi se osigurala pouzdanost podataka. Autori su koristili nekoliko teorija i perspektiva za tumačenje podataka i napravili vlastite analize o kojima se raspravljalo tijekom procesa kodiranja da bi napravili konačnu analizu. S rezultatima su upoznali sudionike istraživanja i pružili povratne informacije o rezultatima koje poboljšavaju vjerodostojnost ove studije. Kriteriji koji su osiguravali strogost ove studije bili su svrhovito uzorkovanje, pažljivo planirana i provedena procedura studije, etička strogost, zasićenost podacima, produženo bavljenje podacima, teorijska i istraživačka triangulacija, refleksivnost i provjera sudionika.

### 3. Rezultati i rasprava

U vrijeme pandemije nastale su promjene načina života koje mogu činiti stresor, a čovjekov odgovor na taj stresor je mehanizam suočavanja sa stresom. Nijedan način sučeljavanja sa stresom nije ni dobar ni loš zato što je on određen obilježjima pojedine stresne situacije, ali i vještinama pojedinca da se sučeli s pojedinim stresorima. Prilagodba uključuje odgovor na zahtjeve okoline i pojedine unutarnje pritiske, pri čemu se stvaraju teškoće kada zahtjevi postanu preveliki, to jest kada osoba postane izložena uvjetima stresa, zbog čega je važno istražiti implikacije na proces prilagodbe.<sup>15</sup> U nastavku će biti prikazani čimbenici prilagodbe roditelja djece s teškoćama u razvoju za vrijeme pandemije bolesti Covid-19 (tablica 1).

Istraživačko pitanje: Koji su čimbenici doprinijeli prilagodbi roditelja djece s teškoćama u razvoju na pandemiju Covid-19?

Optimizam se opisuje kao opće pozitivno gledanje u budućnost.<sup>16</sup> Veći optimizam pridonosi mentalnom i fizičkom zdravlju te se povezuje s manje depresivnosti i jačim imunološkim sustavom. Osim navedenih značajnih činjenica optimizam pomaže i jačanju obiteljske otpornosti, pri čemu je značajno da

<sup>15</sup> Usp. R. S. LAZARUS, Coping theory and research. Past, present, and future, *Psychosomatic Medicine*, 55 (1993) 3, 234-247.

<sup>16</sup> Usp. C. S. CARVER, M. F. SCHEIER, S. C. SERGERSTORM, Optimism, *Clinical psychology review*, 30 (2010) 7, 879-889.

Tablica 1. Čimbenici prilagodbe na pandemiju bolesti Covid-19

Tematsko područje: Čimbenici prilagodbe na pandemiju bolesti Covid-19	
Temе	Kodovi
Postojanje optimizma	Uočavanje pozitivnih strana pandemije
Postojanje socijalne podrške (Formalne i neformalne)	Podrška od strane škole Podrška od strane pomoćnika u nastavi Dostupnije ustanove Podrška od strane poslodavca Podrška od strane bliskih osoba (baka, djed, brat...)
Promjena mjesta življenja	Privremeno preseljenje u selo Preseljenje u veći stan
Osmišljavanje dnevnih aktivnosti	Proučavanje stručne literature i samostalno provođenje terapije Osmišljavanje kreativnih aktivnosti
Navike	Održavanje strukture dana Navika oko brige za dijete
Izbjegavanje zaraze	Izbjegavanje velikog broja ljudi Provođenje više vremena u prirodi
Ekonomski status	Dobra financijska situacija

obitelj pronalazi smisao u nesreći te da pozitivno misli o budućnosti.<sup>17</sup> Suglasno s tim, pojedini roditelji navode da su koristili pozitivan način razmišljanja i uočili pozitivne strane pandemije: »Od najgoreg izvučeš najbolje, okrenuli smo se na pozitivu...« (2); »Možda su ljudi posložili prioritete, možda su tada artikulirali što im je zaista važno u životu. I možda smo postali svjesni toga koliko smo zapravo krhki u svemu tome i kakvo je sve zapravo, treba živjeti više u sadašnjosti, a manje se projicirati u budućnost, manje planirati.« (9). Pozitivnim načinom razmišljanja pojedini roditelji su uočili da u pandemiji imaju prigode više se povezati s članovima obitelji, biti kreativniji, uvidjeti što im je u životu važno i slično.

Jedan od značajnijih čimbenika prilagodbe na pandemiju bolesti Covid-19 jest postojanje formalne i neformalne socijalne podrške, pri čemu se socijalna podrška smatra onom podrškom koja je dobivena u stresnim i zahtjevnim situacijama.<sup>18</sup> Socijalna podrška je važna za izgradnju otpornosti, što je značajno članovima obitelji da bi oni mogli biti podrška svojoj djeci.<sup>19</sup>

Jedan od čimbenika koji je doprinio cjelokupnom doživljaju obitelji tijekom pandemije bila je podrška koju su pružili vanjski izvori, što se odnosi na obrazovnu podršku škole, bilo da je ona bila *online* ili u ustanovama škole, kao i

<sup>17</sup> Usp. M. CRNKOVIĆ, K. PRIJATELJ, Emocionalna otpornost djece i odraslih u vrijeme (dvostruke) krize, u: A. BOGDAN (ur.), *Koronavirus i mentalno zdravlje. Psihološki aspekti, savjeti i preporuke*, Zagreb, Hrvatska psihološka komora, 2020, 83-86.

<sup>18</sup> Usp. Z. LEUTAR, M. BULJEVAC, *Osobe s invaliditetom u društvu*, Zagreb, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada, 2020. 62.

<sup>19</sup> Usp. Matijaš i dr., *Podrška na daljinu obiteljima djece...*, 713.



podrška za medicinske i psihološke potrebe djeteta.<sup>20</sup> Kod nastave na daljinu značajna je bila dobra suradnja učitelja s roditeljima jer tada nije bilo teškoća oko organizacije nastave. Nadalje, 34 % roditelja je izjavilo da im je kontakt s učiteljicom bio od pomoći u pandemiji.<sup>21</sup> Analiza tematske cjeline postojanja podrške pokazala je da je tijekom pandemije roditeljima bila značajna podrška od strane škole jer im je razrednica pomagala prilikom zadavanja i rješavanja zadataka: »Razrednica nam je bila neka psihološka podrška. Pomagala nam je kako osmisliti novi dan, kako osmisliti nove zadatke« (7).

Roditeljima je podrška poslodavaca bio faktor pomoći u nošenju sa stresom nastalim zbog pandemije.<sup>22</sup> Shodno tome, roditelji su se izjasnili da im je bila važna podrška i razumijevanje poslodavca, što uključuje i mogućnost rada od kuće: »Pomoć je bila u tome da nam je omogućen rad od kuće« (1); »Na poslu imaju potpuno razumijevanje za moje neke organizacijske poteškoće (...) svi su puni razumijevanja, nitko me ne proziva, gdje sam, što sam, znači uvijek mogu opravdano izaći« (6).

Roditeljima je tokom pandemije pomagao ostanak u kontaktu s bliskim osobama, što je na njih djelovalo motivirajuće i pomagalo im duhovno. Dakle, teška vremena poput pandemije mogu biti prilika za osnaživanje bliskih veza te za jačanje podrške između članova obitelji.<sup>23</sup> Roditelji su se izjasnili da im je bila značajna podrška bliskih osoba prilikom skrbi o djetetu: »Dosta su nam uskakali baka i djed pri čuvanja maloga i slično, tako da nam nije bilo tako teško kao nekima« (2); »Baka, djed, brat i sestra. Oni su čuvali djecu kad je trebalo, komotno sam se mogao opustiti.« (3).

Poteškoće uzrokovane pandemijom mogu imati negativan učinak na okolinu, poteškoće tada nastaju u obitelji i između prijatelja, remeti se dnevna rutina, što sve može ostaviti negativne posljedice za djetetovu dobrobit, njegovu zaštitu i razvoj.<sup>24</sup> Da bi djeca osjećala predvidljivost – što povezuju sa sigurnosti – bitno je da im se održava neka rutina.<sup>25</sup> Roditelji navode da im je tijekom pandemije olakšalo održavanje strukture dana jer tako dijete ponovno ima rutinu: »Ja sam mu pokušavala održavati raspored koliko-toliko jednolikim (...)« (1). Neki sudionici istraživanja navode da im je prethodna navika oko brige za dijete olakšala prilagodbu na pandemiju: »Ja mislim da smo se mi koji imamo djecu s teškoćama puno lakše sučeliti s tim nego roditelji djece bez poteškoća zbog toga što smo mi navikli da moramo sve raditi, da je dijete od kad se rodilo

<sup>20</sup> Usp. J. WOLSTENCROFT i dr., 'We have been in lockdown since he was born'. A mixed methods exploration of the experiences of families caring for children with intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the UK, *BMJ open*, 11 (2021) 9, 1-12.

<sup>21</sup> Usp. A. C. GADERMANN i dr., Examining the impacts of the COVID-19 pandemic on family mental health in Canada. Findings from a national cross-sectional study, *BMJ open*, 11 (2021) 1, 1-11.

<sup>22</sup> Usp. Gadermann i dr., *Examining the impacts...*, 8.

<sup>23</sup> Usp. Bozkus-Genc, Sani-Bozkurt, *How parents of children with...*, 6-7.

<sup>24</sup> Usp. UNICEF, *Zaštita djece tijekom pandemije Covid-19 virusa*, New York, UNICEF, 2019.

<sup>25</sup> Usp. Crnković, Prijatelj, *Emocionalna otpornost djece...*, 83.

praktički na nekim vježbama« (1); »Ionako vježbam s djetetom tako da mi se to nije uvelike promijenilo. Mi, roditelji djece s teškoćama, zapravo živimo u svojevrsnom *lockdownu*, pogotovo autistične djece, nama ta socijalna izolacija nije nikakva novost« (9).

Prekid aktivnosti koje djeci s teškoćama u razvoju pomažu pri sučeljavanju s razvojnim poteškoćama za njih znači promjenu rutine, čime se onemogućava prilagodba na promjene nastale pandemijom te usporava napredak ili izaziva regresiju u ponašanju. Roditelji se suočavaju s potrebom stvaranja balansa između utjecaja promjena na djecu i njihova ponašanja s promjenama u svom poslovnom i privatnom životu. Za izgradnju otpornosti i prilagodbe na promjene značajna je obitelj te djece koja im pomaže pri izgradnji samopouzdanja, emocionalne stabilnosti.<sup>26</sup> U nastavku će se prikazati koje su promjene u ponašanju djeteta s teškoćama u razvoju nastale pandemijom bolesti Covid-19 uočili sudionici istraživanja (tablica 2).

Istraživačko pitanje: Koje promjene u djetetovom ponašanju su uočili roditelji djece s teškoćama u razvoju tijekom pandemije bolesti Covid-19?

Tablica 2: Promjene u djetetovu ponašanju

tematsko područje: Promjene u djetetovu ponašanju	
Teme	Kodovi
Teškoća praćenja nastave na daljinu	Teškoće koncentracije Iritiranost online nastavom Smanjena sposobnost učenja Izbjegavanje obveza
Manja mogućnost socijalizacije	Nazadovanje u socijalnim vještinama Rjeđe druženje s vršnjacima
Nerazumijevanje mjera	Zbunjenost mjerama Odbijanje nošenja maski
Promjene emocionalnog statusa	Osjećaj sreće Opuštenost Uzrujanost, stres Strah

Utjecaj pandemije doveo je do potrebe za zatvaranjem škola diljem svijeta i pridonio da *online* platforme i zajednice postanu nužne da bi se održao osjećaj normalnosti.<sup>27</sup> Roditelji su kod djece primijetili promjene u ponašanju tijekom zatvorenosti škole, odnosno za vrijeme nastave na daljinu, kao što su teškoće koncentriranja, dosada, iritiranost i slično.<sup>28</sup> Osim navedenoga, roditelji su primijetili i da se smanjila sposobnost učenja djece. Kod neke djece se pojavila teškoća u praćenju nastave na daljinu koja se očitovala teškoćom koncentriranja: »On nije ni tih pola sata mogao izdržati. Njemu je to više bila igra i više

<sup>26</sup> Usp. isto.

<sup>27</sup> Usp. Bozkus-Genc, Sani-Bozkurt, *How parents of children with...*, 9.

<sup>28</sup> Usp. Neece, McIntyre, Fenning, *Examining the impact...*, 747.



se sakrivao i to je bilo to od nastave. Sakrivao se pod stol da ga učiteljica ne bi mogla vidjeti« (10), te su pokazali znakove iritiranosti: »To *online* isto nije funkcioniralo jer bi dijete gledalo u računalo, vidi da tamo teta nešto od njega traži i onda poklopi računalo« (1). Nadalje, zbog izolacija i samoizolacija bilo je izmjenjivanja perioda pohađanja nastave na daljinu i nastave u školi, a to je smanjilo sposobnost učenja jer su djeca gubila dnevnu rutinu: »Odraslo se jer je svaki put kad su se oni vratili natrag u skupinu bilo kao da nisu nikad ni išli, opet su morali sve ispočetka, dok se oni navikavaju, dok steknu rutinu i taj posao i ono što rade. Opustili su se i onda opet ispočetka« (10), te do izbjegavanja obveza: »Onda poslije, kad smo se vratili obvezama bilo je puno teže njega usmjeriti prema tim obvezama jer ih je htio izbjegavati, on bi se veselio samoizolaciji, njemu je to bilo nešto jako dobro« (4).

Zatvaranje zajedničkih igrališta i parkova, nošenje maski, druženje uz socijalno distanciranje i slično pokretači su nazadovanja socijalnih vještina kod djece.<sup>29</sup> Sudionici istraživanja su opazili da je socijalno distanciranje djeteta uzrokovalo njegovo nazadovanje u socijalnim vještinama: »Mislim da ga je unazadilo u njegovoj socijalnoj interakciji... Tu je djecu dosta osakatilo to što nisu mogli gledati ljude, facijalnu ekspresiju, mislim da im je to prilično nedostajalo...« (1), te je dovelo do rjeđeg druženja s vršnjacima: »Loše, zato što otad nije ni imala socijalizacije, dotad je još koliko-toliko imala socijalizacije, pozivali su je na rođendane, oni su k njoj dolazili, a sad je s tim sve nestalo... onda su se naravno stvorile grupice između djece koja žive bliže i oni su se družili, a mi smo nekako bili odvojeni od toga jer je dijete s poteškoćama« (5). Više je djece s teškoćama u razvoju izvijestilo da se manje igra s drugom djecom, za razliku od djece bez teškoća u razvoju.<sup>30</sup>

Pandemija bolesti Covid-19 može za djecu biti stres jer oni ne mogu uvijek shvatiti što se točno događa, njihove su strategije suočavanja sa stresom ograničene te ponekad ne znaju kako izraziti svoje osjećaje.<sup>31</sup> Zbog svega navedenoga kod djece se mijenja emocionalni status. Rezultati dosadašnjih istraživanja o učinku pandemije na emocionalni status djece s teškoćama u razvoju su različiti. Neki su roditelji izvijestili o povećanju negativnih promjena u ponašanju djeteta, poput rastresenosti, iritiranosti, teškoće koncentracije, razdražljivosti i opće nelagode.<sup>32</sup> Ujedno, pokazalo se da ponašanje djeteta utječe i na povećanje stresa kod roditelja te na njihovu mogućnost prilagodbe tim novonastalim po-

<sup>29</sup> Usp. M. M. MUNIR i dr., An Analysis of Families Experiences with Young Children with Intellectual and Developmental Disabilities (IDDs) during COVID-19 Lockdown in Pakistan, *International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences*, 10 (2021) 1, 81-103.

<sup>30</sup> Usp. THE HIDDEN IMPACT OF COVID-19 ON CHILDREN AND FAMILIES WITH DISABILITIES (2020), United Kingdom, Save the Children International.

<sup>31</sup> Usp. L. DALTON, E. RAPA, A. STEIN, Protecting the psychological health of children through effective communication about COVID-19. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 4 (2020) 5, 346-347.

<sup>32</sup> Usp. Wolstencroft, *We have been in...*, 3-4.

našanjima.<sup>33</sup> Suprotno navedenom, pokazalo se da je čak 40,4 % roditelja uočilo da im je dijete sretnije i mirnije, 23,4 % roditelja je kod djeteta opazilo nervozu, a 8,5 % roditelja da im je dijete tužnije.<sup>34</sup>

Sudionici su naveli da se promijenio emocionalni status djeteta, što uključuje pojačan osjećaj sreće jer je dijete moglo više biti s obitelji: »Njemu je bilo dobro, odgovaralo mu je i bio je veseo. Nije odveć tražio prijatelje i vrtić i slično. Odgovaralo mu je što smo i supruga i ja doma« (2), zatim djetetova veća opuštenost zbog manje obveza: »Super, kažem to je za njega lako, čim je nešto ležerno, čim je nešto manje, on će se priviknuti. Nije stresno, nije bilo moraš se sad ujutro dignuti, moramo ići ovamo, pa onamo, na to se ne bi priviknuo, a ovo što je smirenije na to se brzo privikne« (5). Dakle, djeca s teškoćama iz autističnoga spektra pozitivno reagiraju kada su sretna i uzbuđena svojom novom rutinom, osobito ostankom kod kuće i provođenjem vremena s članovima obitelji.<sup>35</sup>

Roditelji navode da su zbog pandemije neka djeca bila u strahu od zaraze: »Tako, kad bi ušao u autobus i vidio da netko nema masku, on bi se šćućurio ispod moje jakne, sakrili bismo ga da on ne vidi da su još neki ljudi bez maske« (6), te su neka djeca bila uzrujana i pod stresom: »On se više od svih nas uzrujao oko simptoma i zaraznosti te bolesti i smrtnosti od nje. Neko je vrijeme brojio mrtve i bio uzrujan koliko ih je umrlo – to se sve na njemu vidjelo. Bio je pod stresom« (6). Navedeni iskazi potvrđuju da djeca i mladi iskazuju strah od zaraze, neizvjesnost te brige za zdravlje bliskih osoba.<sup>36</sup>

Obitelj je cjelina koja ima znatan učinak na djetetove emocije i njihov daljnji razvoj, zbog čega je važno njegovati pozitivne odnose u obitelji. Poremećaji dnevne rutine mijenjaju neke domene, kao što su fizički i mentalni zdravstveni problemi te neka obiteljska pitanja. Međutim, obitelj se može zajedno sučeliti s pandemijom tako što će uspostaviti rutinu i raditi ono što uključuju sve članove, kao što su zajednički obroci, dobra komunikacija, zajednička zabava, svakodnevno vježbanje i slično – takve rutinske aktivnosti mogu poboljšati obiteljsku koheziju i međusobnu podršku.<sup>37</sup> U tablici 3 su opisane promjene u obiteljskoj dinamici nastale u vrijeme pandemije.

Istraživačko pitanje: Kakve promjene u obiteljskoj dinamici su uočili roditelji djece s teškoćama u razvoju tijekom pandemije bolesti Covid-19?

<sup>33</sup> Usp. Neece, McIntyre, Fenning, Examining the impact..., 747.

<sup>34</sup> Usp. C. MUMBARDO-ADAM, S. BARNET-LOPEZ, G. BALBONI, How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Research in Developmental Disabilities*, 110 (2021) 6, 1-8.

<sup>35</sup> Usp. Munir, *An Analysis of Families...*, 91-92.

<sup>36</sup> Usp. Bolčević Novak, Dvekar-Bešenić, *Mentalno zdravlje...*, 540.

<sup>37</sup> Usp. Gayatri, Irewati, *Family resilience during...*, 136.

Tablica 3: Promjena obiteljske dinamike

tematsko područje: Promjena obiteljske dinamike	
Teme	Kodovi
Poboljšanje odnosa unutar obitelji	Provođenje više vremena zajedno Veća povezanost/zbližavanje Češća skrb brata/sestre Bolje upoznavanje djeteta Otvorenija komunikacija s djetetom
Promjena kvalitete vremena provedenog s djetetom	Svakodnevne aktivnosti Učenje djeteta novim vještinama
Preuzimanje drugih uloga	Pomicanje granica u odgoju
Lošiji odnosi u obitelji	Prezasićenost druženjem Češće svađe Nemogućnost samostalnog provođenja vremena

Roditelji su za vrijeme *lockdowna* postali svjesni koliko su važni međusobni obiteljski odnosi, odnosi između roditelja i odnosi roditelja s njihovom djecom.<sup>38</sup> Roditelji navode da su tijekom pandemije imali iskustva pozitivnih interakcija s djecom, uključujući kvalitetnije zajedničko vrijeme (65,7 %), osjećaj međusobnog zблиžavanja (49,7 %), iskazivanje ljubavi (44,5 %) i povećanje otpornosti (38,2%) kod svoje djece.<sup>39</sup> Sudionici su uočili poboljšanje odnosa u obitelji te su naveli uzroke toga, među kojima su češće provođenje vremena zajedno: »Svaki dan smo zajedno provodili više vremena, najviše koliko smo mogli i to je djeci potrebno« (3) i veća povezanost: »Rekla bih da smo kao obitelj možda čak i povezaniji u pandemiji, bilo je tih samoizolacija i nekako smo češće ručali zajedno« (4). S obzirom na to da je škola bila *online*, braća i sestre su imali više vremena za druženje i mogli su se češće skrbiti jedni za druge: »Više se skrbio brat o njemu, provodili su zajedno vrijeme« (3). Braća i sestre mogu biti jedan od čimbenika prilagodbe djece na promjenu jer oni zadovoljavaju društvene potrebe te pružaju dodatan izvor podrške, čime imaju i zaštitnu ulogu u razvoju otpornosti.<sup>40</sup> Provođenje više vremena s djetetom omogućilo je sudionicima istraživanja i da bolje upoznaju svoju djecu: »Više smo se zблиžili i upoznali njega i više i bolje...« (2). Sudionici su naveli da su imali otvorenu komunikaciju s djecom, te im pažljivo objašnjavali što je pandemija i kako se s njom sučeliti: »Vrlo je dobro prihvatio, a i govorila sam mu o pandemiji, iako nisam bila sigurna hoće li to razumjeti ili neće« (4); »Objasnili smo mu da je korona virus, da se ljudi razbole, da moramo biti doma, da moramo prati ruke,

<sup>38</sup> Usp. A. VIŠNJIĆ-JEVTIĆ, I. VISKOVIĆ, Roditeljstvo u vrijeme pandemije Covid-19. Perspektiva roditelja djece rane i predškolske dobi, *Metodički ogledi: časopis za filozofiju odgoja*, 28 (2021) 1, 11-38.

<sup>39</sup> Usp. Gadermann i dr., *Examining the impacts...*, 6-7.

<sup>40</sup> Usp. L. BOWES i dr., Families promote emotional and behavioural resilience to bullying. Evidence of an environmental effect, *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51 (2010) 7, 809-817.

da moramo paziti...« (2). Otvoreno dijeljenje emocija i suradničko rješavanje problema su bitan čimbenik za jačanje obiteljske otpornosti.<sup>41</sup> Roditelji su trebali djeci dodatno pojašnjavati rizike pandemije te načine na koje se mogu zaštititi, što pokazuje da su promjene nastale pandemijom potaknule roditelje na otvorenu komunikaciju s djecom.<sup>42</sup>

Slobodnim vremenom u kojem obitelj sudjeluje u željenim aktivnostima razvija se međusobno povjerenje članova i bliskost, čime se jača obiteljska kohezivnost.<sup>43</sup> Nadalje, kvalitetno provođenje slobodnog vremena pomaže pri jačanju kapaciteta obitelji za konstruktivno rješavanje sukoba. Obitelj može kvalitetno provoditi vrijeme putem bazičnih i uravnotežujućih aktivnosti. Bazične aktivnosti su one koje se uobičajeno rade za opuštanje ili rekreaciju, primjerice igranje društvenih igara, gledanje televizije i slično prilikom čega se stvara osobna povezanost i bliskost između članova obitelji. Uravnotežene su aktivnosti one kojima se omogućuje stjecanje novih iskustava, primjerice posjećivanje kulturnih i sportskih događaja, prilikom čega se jača suradnja u obitelji, timski rad te prilagodba novim situacijama.<sup>44</sup> Roditelji su u vrijeme pandemije imali vremena da nauče svoju djecu novim aktivnostima, primjerice vještinama autonomnosti, odnosno da budu samostalniji, te komunikacijskim i socijalnim vještinama, akademskim i slično.<sup>45</sup> Sudionici istraživanja navode da su tijekom pandemije s djecom radili svakodnevne aktivnosti, poput igranja igrice, gledanja filmova i serija, obavljanja kućanskih poslova i slično: »Igramo se s njim i igramo to što on hoće i gledamo to što on hoće i raspravljamo i smijemo se zajedno« (6), »Pa sjećam se baš u tom periodu da sam onda forsirala to idemo sušiti veš, pa bi ona sa mnom prostirala, pa bi slagala« (9). Osim u provođenju vremena u svakodnevnim aktivnostima, sudionici navode da su djecu učili i novim vještinama: »Naučila je voziti bicikl, naučila je rolati. Kuhali smo, pekli, šetali smo u prirodi, penjali se u šumi« (8).

Zbog zatvaranja škola, roditelji su preuzimali uloge učitelja, te su time njihove uloge bile dvostruke. Roditelji nisu smatrali da mogu obavljati posao učitelja jednako kao oni u školi i suočavali su se s odgojnim granicama te su, da bi sačuvali obiteljsku dinamiku, bili popustljivi.<sup>46</sup> Neki sudionici istraživanja navode da su imali teškoće u objašnjavanju djeci da oni sada preuzimaju i drugu ulogu, odnosno ulogu učitelja: »Njoj je lijepo raditi sa mnom, ali ponekad ne

<sup>41</sup> Usp. Crnković, Prijatelj, *Emocionalna otpornost djece...*, 84.

<sup>42</sup> Usp. Višnjić-Jevtić, Visković, *Roditeljstvo u vrijeme pandemije...*, 28-29.

<sup>43</sup> Usp. R. B. ZABRISKIE, B. P. MSSORMICK, Parent and child Perspectives of Family Leisure Involvement and Satisfaction with Family Life, *Journal of Leisure Research*, 35 (2003) 2, 163-189.

<sup>44</sup> Usp. J. R. KELLY, Changing Issues in Leisure-Family Research – Again, *Journal of Leisure Research*, 29 (1997) 1, 132-134.

<sup>45</sup> Usp. Mumbardo-Adam, Barnett-Lopez, Balboni, *How have youth with...*, 5.

<sup>46</sup> Usp. B. STELMACH, Parent-teacher relations were both strained and strengthened by the COVID-19 pandemic (2021) <https://theconversation.com/parent-teacher-relations-were-both-strained-and-strengthened-by-the-covid-19-pandemic-163054> (28.11.2023).

želi sudjelovati. Kaže da ne znam raditi s njom pa se moramo svađati jer je tjeram da nešto uradi, dok s asistenticama to radi odmah, a sa mnom ne, meni ne napravi jer ja sam mama, a mama uvijek može popustiti« (5).

Izuzetno je značajno je li obitelj spremna boriti se protiv stresa te koiko stres ima utjecaj na članove obitelji. Kod prevladavanja kriznih situacija u obitelji značajnu ulogu ima obiteljska kohezija.<sup>47</sup> Obiteljska kohezivnost uključuje međusobno pružanje podrške članova obitelji i aktivnosti koje oni zajedno provode, pri čemu je za jačanje osjećaja obiteljske kohezije važno imati obiteljske rituale koji doprinose boljoj povezanosti. Obiteljska kohezija je bitna za rast i razvoj djeteta s teškoćama u razvoju. Istraživanje provedeno s roditeljima djece s teškoćama u razvoju pokazalo je da se roditelji pri suočavanju sa stresom prvenstveno odlučuju na korištenje potencijala vlastite obitelji.<sup>48</sup> Za vrijeme pandemije veća je mogućnost sukoba u obitelji stoga se potrebno usmjeriti na pronalaženje zajedničkih rješenja, gradnju zdravog odnosa te na komunikaciju unutar obitelji.<sup>49</sup> Obitelji su tijekom izolacija ostajale kod kuće, pri čemu je konstantno provođenje vremena zajedno stvaralo pritisak na odnose između roditelja te njihova odnosa prema djeci.<sup>50</sup> Neki sudionici istraživanja navode da su za vrijeme pandemije pogoršani partnerski odnosi jer su bili prezasićeni druženjem, te su osjećali pritisak da se trebaju stalno družiti: »Mi se obično toliko ne vidamo, pa je to bilo čudno, ali kažem nije uvijek bilo na bolje, ne bih rekla, baš zato što su nekakva drukčija očekivanja« (1), također nisu imali samostalno vrijeme za sebe: »Nije bilo dobro ni za stariju kćer, ni za mene, ni za mlađu, jer smo svi bili doma i nije to bilo dobro i nismo imali mira« (5). U vrijeme pandemije roditelji su izvijestili i o više negativnih interakcija s svojom djecom, uključujući više konflikata (22,2 %), vikanja (16,7 %), korištenja teških riječi (10,7 %) i slično.<sup>51</sup> Neki sudionici navode da je zbog učestalog boravka u kući bilo češćih svađa u obitelji: »Nisu bliži nego su se još više počeli svađati« (10); »Ali da sam bila živčanija, jesam, i više sam galamila jer smo bili 24 sata doma, to da« (5).

## Zaključak

Dolaskom pandemije bolesti Covid-19 nastale su promjene u svakodnevnom životu koje su utjecale na život obitelji. Rezultati ovog istraživanja su pokazali da pojedini čimbenici mogu pomoći roditeljima djece s teškoćama u razvoju u

<sup>47</sup> Usp. A. W. JAKAB, Obitelj – sustav dinamičnih odnosa u interakciji, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2008) 2, 119-128.

<sup>48</sup> Usp. M. MILIĆ-BABIĆ, M. LAKLIJA, Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija*, 41 (2013) 4, 215-225.

<sup>49</sup> Usp. Gayatri, Irewati, *Family resilience during...*, 137.

<sup>50</sup> Usp. Wolstencroft, *We have been in...*, 6-7.

<sup>51</sup> Usp. Gadermann, et al., *Examining the impacts...*, 6.

prilagodbi na pandemiju, među kojima navode pronalaženje pozitivnih strana u pandemiji. Jednim od značajnih čimbenika prilagodbe je bila socijalna podrška, koja se iskazala bitnom i za izgradnju otpornosti. Ostali čimbenici prilagodbe na pandemiju koje sudionici istraživanja navode su: privremeno preseljenje u ruralno područje, preseljenje u veći stan, čitanje stručne literature i samostalna vježba s djetetom, kreativne aktivnosti, održavanje strukture dana, navika oko brige za dijete, izbjegavanje velikog broja ljudi, provođenje više vremena u prirodi te dobra financijska situacija. Zabrinjavajući je nalaz bio da su neki sudionici smatrali da su oni već navikli na učestalu brigu za dijete te na izoliranost od društva.

Izmjena svakodnevnice otežava djeci s teškoćama u razvoju prilagodbu na promjenu nastalu pandemijom čime se usporava njihov napredak ili uzrokuje promjenu njihova ponašanja. Rezultati ove studije su pokazali da su kod djece uočene promjene u ponašanju poput: teškoće praćenja nastave, manji doticaj sa svojim vršnjacima, nazadovanje u socijalnim vještinama i promjene emocionalnog statusa.

Pandemija je uzrokovala promjene u obiteljskoj dinamici te su prikupljeni podaci pokazali da su se kod nekih sudionika poboljšali odnosi unutar obitelji, dok je kod drugog djela sudionika pandemija djelovala negativno te su češće izbijale svađe. Da bi se nakon nekog stresnog iskustva stvorila emocionalna povezanost članova obitelji potrebno je postojanje obiteljske otpornosti. Kod nekih obitelji je poboljšana kvaliteta vremena koje provedu zajedno, pri čemu su djecu učili novim vještinama i imali su više vremena da bi zajedno radili svakodnevne aktivnosti.

Rezultati ove studije daju doprinos i teoriji obiteljske otpornosti. Obiteljska otpornost određuje način na koji će se obitelj suočavati s izazovima pandemije jer ona pomaže prigodom podnošenja stresnih situacija. Otpornije obitelji bit će u mogućnosti osloniti se na obiteljske snage. Nužno je imati dobru i zdravu komunikaciju i pronaći pozitivne aktivnosti za zajednička druženja među članovima obitelji koje tako mogu izgraditi osjećaj zajedništva, povjerenja, kohezije i sreće. Povezanost članova obitelji, komunikacija, pozitivan način razmišljanja i izgradnja socijalne podrške su značajni aspekti nošenja sa kriznim situacijama poput pandemije.

Postoji i nekoliko implikacija za praksu na temelju rezultata ove studije, a to je senzibilizacija društva za potrebe obitelji djece s teškoćama u razvoju i važnost pružanja formalne podrške od strane sustava koja obitelji djece s teškoćama u razvoju može činiti vidljivima i prepoznatljivima u društvu. To će imati odraza i na njihovu obiteljsku koheziju i obiteljsku otpornost.



Veronika Crnković\* – Zdravka Leutar\*\*

*The Perspective of Parents of Children with Disabilities on the Effects of the Covid-19 Pandemic*

Summary

The aim of this research is to get an insight into the experience of parents of children with disabilities and to see how the Covid-19 pandemic affects the daily lives of the family, while examining factors of parental adaptation, observed changes in the child's behavior and changes in family dynamics. The results show that these are some of the factors which the participants assessed as factors of adaptation to the new change: the existence of optimism, formal and informal support, moving to the countryside and to a larger area, devising creative activities, maintaining daily structure and preexisting habits around child care, spending more time outdoors and a stable financial situation. Changing daily routines makes it difficult for children to adapt to new circumstances, which has led to changes in children's behavior. The parents also noticed a change in the emotional status of the children, where they noticed how the changes had positive effects on some children, while other children expressed negative emotions. Parents also noticed changes in family dynamics, during which some families saw an improvement in family relations, while the pandemic had a negative effect on some families.

*Key words: children with disabilities, disease Covid-19, family resilience, pandemic, parents.*

*(na engl. prev. Veronika Crnković)*

---

\* Veronika Crnković, Master of Social Work, Croatian institute for social work, Regional office Pula – Pola; Address: Sergijevca 2, HR-52100 Pula, Croatia; E-mail: veronika.crnkovic2204@gmail.com.

\*\*Zdravka Leutar, PhD, Full Prof., University of Zagreb, Faculty of Law, Study centre for Social Work; Address: Nazorova 51, HR-10000 Zagreb, Croatia; E-mail: zleutar@pravo.hr.